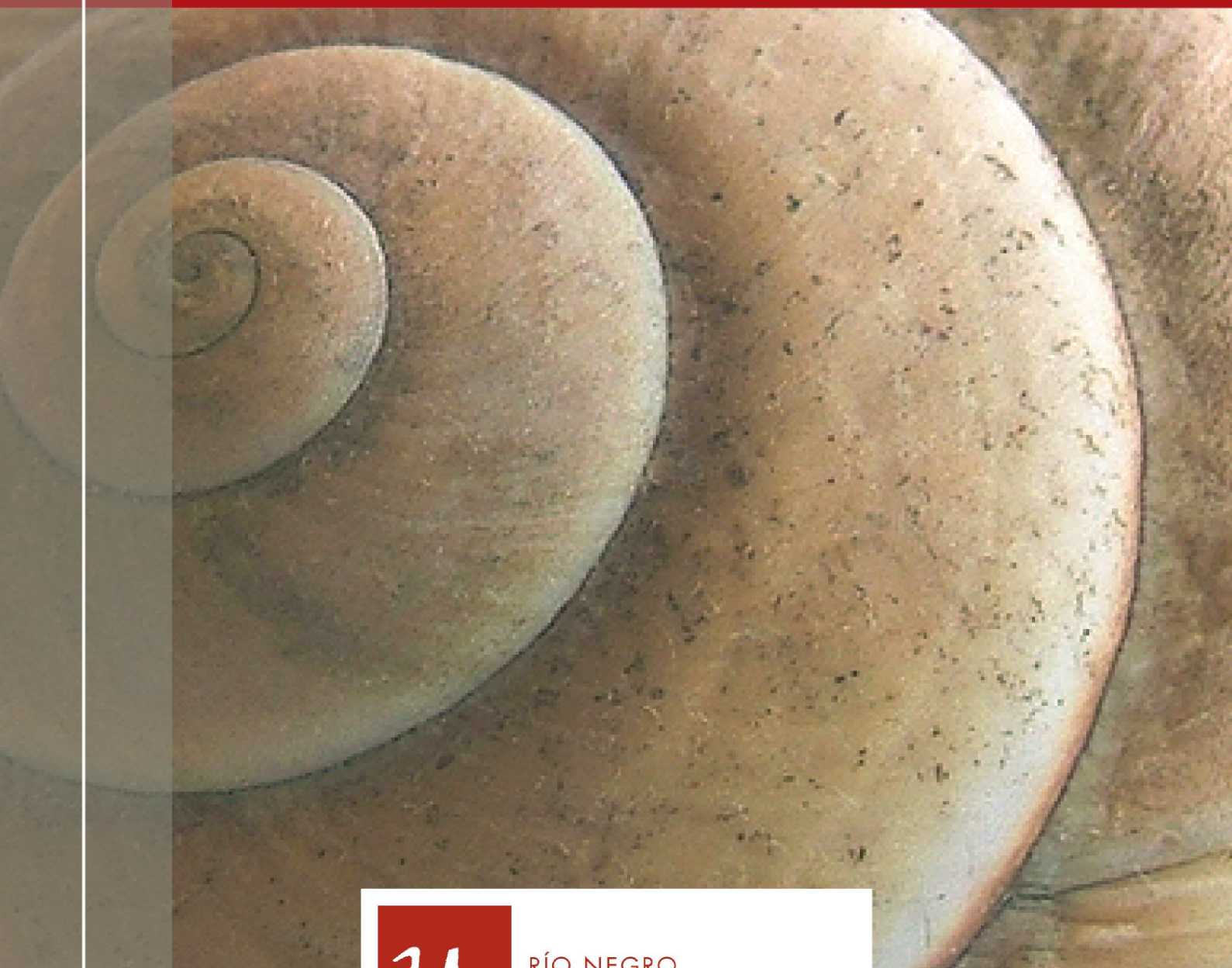


# De la agencia social a la salud colectiva

Transitando un camino interdisciplinario  
junto a personas que viven  
con enfermedades crónicas



RÍO NEGRO  
UNIVERSIDAD NACIONAL



**Colección Congresos y Jornadas**

**De la agencia social  
a la salud colectiva**





# **De la agencia social a la salud colectiva**

**Transitando un camino interdisciplinario  
junto a personas que viven con enfermedades crónicas**

Ana Domínguez Mon  
Serena Perner  
Soledad Pérez

Simposio Nacional  
Del padecimiento a la agencia social:  
personas que viven con enfermedades crónicas y vida cotidiana

San Carlos de Bariloche, 2012

Domínguez Mon, Ana

De la agencia social a la salud colectiva : Transitando un camino interdisciplinario junto a personas que viven con enfermedades crónicas / Ana Domínguez Mon ; Soledad Pérez ; Perner Serena. - 1a ed. - Viedma : Universidad Nacional de Río Negro, 2014.

E-Book.

ISBN 978-987-3667-01-5

1. Salud Pública. I. Pérez, Soledad II. Serena, Perner

CDD 613

© 2014, Universidad Nacional de Río Negro

<http://www.unrn.edu.ar>

[publicaciones@unrn.edu.ar](mailto:publicaciones@unrn.edu.ar)

© 2014, Ana Domínguez Mon, Serena Perner, Soledad Pérez

Foto de tapa: Sea snail shell, de Pam Roth (<http://www.sxc.hu/profile/Bubbels>)

Diseño y maquetación: Ignacio J. Artola / Gastón Ferreyra

Este libro se realizó con software libre en entorno GNU/Linux: Sigil, LibreOffice, Inkscape, Gimp.

Para la composición se utilizaron las fuentes tipográficas: Source San Pro y Gentium.



LIBRO  
UNIVERSITARIO  
ARGENTINO



Usted es libre de: Compartir – copiar, distribuir, ejecutar y comunicar públicamente esta obra bajo las condiciones siguientes:

- **Atribución** — Debe reconocer los créditos de la obra de la manera especificada por el autor o el licenciante (pero no de una manera que sugiera que tiene su apoyo o que apoyan el uso que hace de su obra).
- **No Comercial** — No puede utilizar esta obra para fines comerciales.
- **Sin Obras Derivadas** — No se puede alterar, transformar o generar una obra derivada a partir de esta obra.  
Licencia Creative Commons Reconocimiento–NoComercial–SinObrasDerivada 2.5 Argentina.

## Agradecimientos

Esta publicación no se podría haber realizado sin el trabajo previo de discusión bibliográfica y de análisis de experiencias institucionales que llevamos a cabo en un movimiento itinerante entre Bariloche y El Bolsón con nuestros colegas de la Unidad Interinstitucional en Salud Colectiva (UISC): José María Ali-Brouchoud y Alejandro Nespral (Hospital Zonal Ramón Carrillo, Bariloche); Andrea Galaverna (PAMI); Silvia Bellizio, Fernanda Guillamón, Pedro Watters, Marcelo Ríos y Juan Pablo Ali-Brouchoud (Hospital Área Programa El Bolsón); Mirta Elvira (UNRN, Extensión y Vida Estudiantil Sede Andina). Con ellos pensamos la organización del Simposio Nacional *Del Padecimiento a la Agencia Social en la Salud Colectiva*, y logramos concretar la reunión.

Las y los participantes del simposio han sido generosos con sus tiempos y sus producciones. Los trabajos publicados son algunos de los textos expuestos, y constituyen el producto de intercambios y de muchas horas de trabajo que los autores brindaron para lograr esta compilación. Eso merece un reconocimiento al tesón y a la confianza depositada.

Los registros audiovisuales de grupos de personas que viven con enfermedades no transmisibles (ENTs) fueron desgrabados y luego revisados por sus coordinadores. A cada uno, nuestro agradecimiento porque esta publicación no hubiera tenido sentido sin los relatos de quienes fueron protagonistas centrales del simposio. Mariana Jaroslavsky desgrabó y transcribió las intervenciones, respetuosa de las voces e imágenes registradas.

Las colaboraciones de las y los expositores recibieron lecturas minuciosas y aportes fundamentales de Liliana Saslavski, quien se transformó en nuestra revisora de edición. Su tarea paciente logró pulir estilos al mismo tiempo que nos permitió repensar fragmentos de nuestros trabajos. Para ella nuestro reconocimiento por su tarea.

En la ejecución del simposio intervinieron muchas instituciones a las que deseamos expresar nuestro agradecimiento. El Hospital Zonal Ramón Carrillo nos recibió los dos días de trabajo, brindándonos el aula magna, espacios para la organización de las actividades y colaboradoras del área de docencia e investigación resolvieron los problemas usuales de logística. La sede Andina de la Universidad Nacional de Río Negro nos facilitó espacios para las reuniones de la UISC.

Destacamos la colaboración de Andrea Perner, en el diseño de la página web [www.uisc.com.ar](http://www.uisc.com.ar), en la folletería y en las tareas de divulgación del simposio.

Las empresas e instituciones de San Carlos de Bariloche respondieron a nuestras solicitudes y por ello queremos agradecer su generosa colaboración: Delegación Andina del Ministerio de Desarrollo Social Río Negro, Fundación Bariloche, Cooperadora Hospital Bariloche, INVAP (Jorge Icdwab y Gabriela Salamida), Agua Mineral Alun-co, Asociación Empresaria Hotelera Gastronómica Bariloche, Chocolatería Mamuschka y Supermercados La Anónima.

Agradecemos la participación en la apertura del simposio de Ernesto Paillalef, Ministro de Desarrollo Social de Río Negro, del Dr. Víctor Parodi, Director del Hospital Zonal Bariloche y del Dr. Mario Róvere, Decano del Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de La Matanza. Agradecemos particularmente a Mario Róvere que nos haya permitido la desgrabación de su conferencia que figura en esta edición.

El proyecto de la UISC y el simposio han recibido una Mención Solidaria (ver Anexo 3) como ejemplo de Gobierno Abierto por parte de la Fundación PuntoGov y de la Asociación Argentina de Estudios Canadienses ASAEC; asimismo, la experiencia fue publicada en el libro *Iniciativas de Gobierno Abierto en las Américas*<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Sabrina Díaz Rato (comp.), Editorial Teseo, 2013.

<http://editorialteseo.com/archivos/9386/iniciativas-de-gobierno-abierto-en-las-americas/>



# Índice

Enmarcando un encuentro interdisciplinario sobre agencia social y salud colectiva.....	11
Organización de la obra.....	25

## Parte I: Instituciones, agencia social y salud colectiva

¿Existe la cronicidad en salud mental? Revisión desde la perspectiva de Derechos Humanos. <i>Roxana Amendolaro</i> .....	29
Promoción de la salud y cuidado en San Martín de los Andes, Neuquén, Argentina. <i>Paula Estrella</i> .....	45
El abordaje del niño con parálisis cerebral: volviendo al paradigma del cuidado. <i>Alejandro Nespral</i> .....	61
Cronicidad, experiencia y subjetividad. Consideraciones en el tratamiento discursivo del cáncer <i>Leila Martina Passerino</i> .....	73
Usos de drogas, padecimientos y trayectorias en las representaciones sociales de los especialistas <i>María Pía Pawlowicz; Araceli Galante; Diana Rossi; Paula Goltzman; Graciela Touzé</i> .....	91
Necesidades, tiempos y decisiones: El tratamiento psicológico como forma de abordaje de la violencia familiar en el sector público de salud de la Ciudad de Buenos Aires. <i>María Julia Rosas</i> .....	111
Diversidad en salud. Dificultades y oportunidades. <i>José María Ali-Bouchoud</i> .....	125
¿Quiénes son los “anormales” dentro de una institución psiquiátrica? Una reinterpretación émica del modelo biomédico. <i>Silvia Balzano</i> .....	137
Abordaje de la Diabetes entre los años 1980 y 2010: transformaciones y medicalización del cotidiano <i>Serena Perner</i> .....	153
Las prácticas integrativas en el proceso de cuidados de las personas en la atención pública: el caso de la armonización IVI y la acupuntura en el Hospital de El Bolsón, Río Negro, 2013 <i>María Fernanda Guillamon; Néstor Marcelo Ríos, Juan Pablo Ali Bouchoud</i> .....	175
En torno a la hidatidosis: las condiciones de vida, la indiferencia y la violencia en la estepa sur patagónica argentina. <i>María Paula Caruso</i> .....	195
Camino abierto.....	213
Grupo A.M.A.R Bariloche.....	215
Grupo Unelen.....	217

## Parte II. Grupos y redes: de la agencia social a la salud colectiva

Valoración desde la perspectiva de los usuarios, de un dispositivo de psicoeducación en diabetes elaborado e implementado en el Centro de Salud Nº 10 “Barrio Esperanza” (San Martín, Buenos Aires) <i>Sebastián Rubén Peresin</i> .....	223
Cronicidad e incertidumbre en el proyecto de vida. El caso de los enfermos diabéticos <i>Liliana Cora Saslavski</i> .....	243
Capacidad de agencia en salud a partir del uso de las Nuevas Tecnologías de Información y Comunicación <i>Patricia Schwarz</i> .....	259
Encuentros de Educación para pacientes con Diabetes: Experiencia del Grupo Diabetes Bariloche <i>Rosario Puente Olivera</i> .....	273
Redes sociales y desigualdad. El caso de las redes virtuales de personas que viven con enfermedades crónicas (PVEC). <i>Ana Domínguez Mon; Magdalena Camejo; María Paula Caruso</i> .....	281
Trabajar en redes. <i>Mario Róvere</i> .....	301
No está loco quien pelea. El Brote.....	311
El faro del alma.....	321
<b>Anexos</b>	
Anexo 1: El simposio a través de la cámara.....	327
Anexo 2: Cronograma del simposio.....	337
Anexo 3: Premio Red Gobierno Abierto.....	339

# Enmarcando un encuentro interdisciplinario sobre agencia social y salud colectiva

Ana Domínguez Mon<sup>2</sup>, Soledad Pérez<sup>3</sup> y Serena Perner<sup>4</sup>

## Introducción

El presente volumen reúne un conjunto de textos surgidos de un proceso de trabajo iniciado a principios de 2012 y visibilizado en el marco de un simposio realizado en el Hospital Zonal de San Carlos de Bariloche, en la provincia de Río Negro, en el noroeste de la Patagonia argentina.

En dicho evento confluyeron profesionales de la salud, investigadores en ciencias sociales, sanitaristas y personas de la comunidad de San Carlos de Bariloche para intercambiar conocimientos sobre formas de producción de los cuidados de personas que viven con enfermedades crónicas (PVEC). Este encuentro tuvo la particularidad de estar dirigido a quienes trabajan cotidianamente en los servicios de salud, a coordinadores y grupos de pacientes, a quienes investigan el tema desde las ciencias sociales (sociólogos, antropólogos, psicólogos, trabajadores sociales), así como a especialistas en el campo de la salud comunitaria y la medicina social (epidemiólogos y sanitaristas). Se entablaron diálogos interdisciplinarios y las personas que viven con enfermedades crónicas expusieron sus propias experiencias en la mesa de cierre.

A partir de este encuentro buscamos problematizar algunos puntos centrales del trabajo interdisciplinario, sobre todo desde una perspectiva de polifonía interpretativa o en dirección a la generación de un conocimiento dialógico (Freire, 2009; Góngora Sierra y Abadía-Barrero, 2013) en el que se escucharan las voces de quienes usualmente intervienen en los cuidados a las personas que viven con enfermedades de larga duración y que a su vez pudieran reconocer las voces de quienes padecen vivir con estas afecciones.

---

<sup>2</sup> Doctora en Antropología Sociocultural, Investigadora del Instituto de Investigaciones Gino Germani (IIGG), Facultad de Ciencias Sociales, Universidad Nacional de Buenos Aires, UBA. Profesora titular e investigadora del Departamento de Ciencias Sociales y Humanidades y Artes de la Universidad Nacional de Río Negro, UNRN, periodo 2011-2012, directora del PIURN (40-B-231) *Redes Sociales y Agencia en el afrontamiento a las ECNTas en Bariloche, Río Negro*.

E-mail: [anadominguezmon@gmail.com](mailto:anadominguezmon@gmail.com)

<sup>3</sup> Doctora en Ciencias Sociales, Investigadora de CONICET en la Fundación Bariloche; docente JTP en carreras de grado de la Universidad Nacional de Río Negro (UNRN) e investigadora del PIURN (40-B-231) *Redes Sociales y Agencia en el afrontamiento a las ECNTas en Bariloche, Río Negro*. E-mail: [soledadaperez@gmail.com](mailto:soledadaperez@gmail.com)

<sup>4</sup> Médica Generalista. Especialista en Epidemiología (UNLa). Docente-Investigadora Universidad Nacional del Comahue (UNCo) e investigadora del PIURN (40-B-231) *Redes Sociales y Agencia en el afrontamiento a las ECNTas en Bariloche, Río Negro*. E-mail: [serenaperner@gmail.com](mailto:serenaperner@gmail.com)

Asumimos al trabajo interdisciplinario como una apertura a distintas perspectivas de conocimiento, que por medio del diálogo puedan crear nuevas posibilidades de intervención en salud, considerando lo social como intrínseco al proceso salud/enfermedad/atención.

La reflexión sobre la propia práctica profesional y disciplinar confluyó en un intercambio para construir nuevas formas de diálogo entre distintos campos del saber puestos en tensión en los contextos sociales e institucionales actuales. El reconocimiento de esta necesidad no implicó asumir una postura ingenua respecto de los modos en que se producen las relaciones de poder en el campo de la salud/enfermedad. Priorizamos potenciar los espacios de encuentro entre los distintos grupos de trabajo. No minimizamos el hecho de que puedan producirse tensiones tanto de índole institucional, como ligadas a tradiciones disciplinares, en las cuales ciertos saberes y prácticas tienen más reconocimiento y visibilidad que otros.

Analizamos y discutimos materiales bibliográficos sobre problemas de salud-enfermedad y atención, particularmente en salud colectiva. Profesionales e investigadoras en el campo de la salud, consideramos fundamental la definición colectiva de los problemas. Fue así que pensamos en focalizar nuestros análisis en las enfermedades crónicas. La peculiaridad de los cuidados que requieren quienes reciben tratamientos de por vida, la necesidad de un alto compromiso individual de las personas afectadas para llevar adelante tratamientos no siempre exitosos así como los altos costos para los sistemas sanitarios, fueron razones para transformar a las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNTs) en objetivo de la actividad grupal.

Así surgió la inquietud de organizar un evento que articulara los tópicos de discusión resultado del trabajo conjunto, interrogándonos acerca de los alcances de la actividad interdisciplinaria y de la necesaria flexibilidad a la hora de evaluar sus impactos.

¿Cómo asimilar el aprendizaje realizado guardando la originalidad de nuestros propios aportes disciplinares? ¿Cómo armar un dispositivo que nos permitiera recuperar sentidos propios que resultaran aptos también para el trabajo institucional? Afirmamos en una instancia aún incipiente de trabajo grupal que estos esfuerzos organizativos requieren además de una política institucional sustentable desde las instancias de gestión de la salud pública.

## **El contexto**

Las transformaciones epidemiológicas operadas en las sociedades modernas durante el siglo XX impactaron en principio en las enfermedades prevalentes, luego en las enfermedades en general, inicialmente pensadas dentro del paradigma curativo de las afecciones agudas. Por otra parte, el éxito de la medicina moderna se focalizó en la detección, en el tratamiento y en la cura, según los métodos disponibles para evitar las muertes. Este modelo curativo se trasladó a las enfermedades crónicas, más precisamente a afecciones cuya mortalidad dependía del grado de desarrollo de la patología y de otros determinantes, como las condiciones de vida, el acceso a la educación, alimentación, etc. Gracias a los avances tecnológicos y a las transformaciones en la vida cotidiana de las poblaciones de las sociedades consideradas desarrolladas, se observó una disminución en la mortalidad de las enfermedades transmisibles y simultáneamente el aumento de la morbilidad, en lo que se han llamado “enfermedades no transmisibles” como la diabetes, la hipertensión, la hipercolesterolemia, la obesidad, entre otras. Se produjeron cambios en la(s) denominación(es) y en los abordajes de enfermedades: algunas marcadas por el sufrimiento, otras por la perplejidad ante

la toma de consciencia en el momento del diagnóstico o en momentos particulares de la enfermedad, incluso por la ausencia de síntomas identificables. La medicina occidental debió enfrentar la crisis de eficacia conjuntamente con la crisis de los sistemas de la salud pública cuyos efectos, particularmente en América Latina, llegan hasta el presente (Menéndez, 1983; Almeida Filho y Silva Paim, 2005). Fue necesario producir miradas más complejas y menos lineales sobre problemas de salud que ponen en jaque a los sistemas sanitarios.

En la segunda mitad del siglo XX y gracias a los aportes conceptuales de la salud colectiva (Duarte Nunes, 2010; Silva-Paim, 2011) y la epidemiología crítica<sup>5</sup> (Breilh, 2003) los investigadores reconocieron que los abordajes en los procesos de salud-enfermedad-atención requieren de miradas comprensivas en las que se consideren las dimensiones históricas, sociales, económicas y políticas de su ocurrencia. Esto permitió caracterizar a las enfermedades crónicas, usualmente denominadas no transmisibles, en contraposición directa a las enfermedades infecciosas, según las condiciones de vida y de trabajo de los conjuntos sociales afectados que alcanzan a cada vez más personas en diversos contextos sociales, económicos y culturales. Existe en esta propuesta un movimiento conceptual que va desde la caracterización individual de la patología a su reconocimiento como fenómeno social y colectivo (Paim, Almeida Filho, 2005). Del esquema basado en el tratamiento y la cura a la propuesta de enfoque basado en los cuidados (Pinheiro, 2010; Mehry, 2011), el papel de la agencia de los individuos en la gestión de sus afecciones se torna fundamental.

Estos procesos de cambio conceptual no deben pensarse de manera aislada, como producto de la evolución interna de los campos de conocimiento. Por el contrario, las personas al actuar en sus prácticas de cuidados y de autocuidados fueron modificando estos conceptos, resignificando su autopercepción al reconocerse no como beneficiarios sino como destinatarios de políticas y como agentes más allá de las clasificaciones impuestas. Reflexionar acerca de los procesos de construcción de los conceptos y de la influencia de éstos en los agentes, nos permite reafirmar nuestra mirada crítica acerca de los rótulos ideológico-teóricos así como los etiquetamientos institucionales. Los agentes institucionalizados, al mismo tiempo que son rotulados, interactúan con los agentes con quienes los clasificaron y tienen capacidad de influir sobre la clasificación misma reformulándola, resignificándola y más aún, en algunas ocasiones resistiendo a los significados impuestos.

Los conceptos no se dan en el vacío y para comprender el modo en que éstos se construyen y modifican, es fundamental tener presente la matriz en la que son posibles, es decir, el proceso de interacción entre prácticas, actores, instituciones y los mismos conceptos que se ven influenciados por esta trama (Hacking, 2001).

Este movimiento conceptual involucró además los cambios económicos que impactaron en la vida de las personas: políticas neoliberales, aumento de los seguros privados de salud, menor cobertura asistencial de enfermedades de larga duración, etc. Las ciencias sociales reconocieron el valor de la agencia social al mismo tiempo que la acción social misma se transformó en estrategia preconizada por los organismos internacionales desde la década de los 80s (OMS, OPS) a través de los programas de participación en salud (SILOS<sup>6</sup>), a veces reforzando las miradas individualizantes teñidas de carga moral culpabilizadora (Fassin, 2003).

---

<sup>5</sup> Comprende tanto a la sociología como a la antropología críticas.

<sup>6</sup> Sistemas locales de salud.

En sintonía con lo anterior, una mirada compleja e integrada en relación a las llamadas enfermedades crónicas excede el campo biomédico e institucional.

## **Las personas en los grupos y la agencia social**

Las acciones de las personas afectadas comportan para los sujetos y sus familias o grupos de pertenencia, modos diversos en la gestión de los cuidados: sea que vivan con enfermedades crónicas o que los cuiden.

Deseamos destacar el papel de todos los actores que intervienen en el proceso salud-enfermedad-atención, en la producción y reproducción de las instituciones de salud así como en las instituciones sociales en general.

De ahí que prestemos atención a la capacidad de “agencia” de las personas. Con esta noción –capacidad de agencia– nos referimos a la capacidad que poseen los actores de transformar, modificar o bien conservar aspectos de su vida social, más allá de que los resultados se asimilen total o parcialmente a los buscados al proyectar su accionar. De ahí que en lugar de actor, esta perspectiva teórica prefiera la categoría “agente”: enfatizando la capacidad o poder de modificar el mundo de las cosas. Cabe aclarar que estas capacidades están históricamente determinadas. Las personas producen y reproducen la sociedad en situaciones histórico-sociales determinadas. La sociedad y en este caso particular las instituciones de salud, son el producto de las acciones de quienes participan en ellas, aunque no necesariamente de forma consciente, a veces logrando transformaciones muy a pesar de las propias lógicas institucionales. Al disputar los sentidos del orden institucionalmente establecido, las personas ponen en juego los recursos de que disponen. Se producen muchas veces acciones contrahegemónicas. Son disputas de sentido de cómo debería interpretarse el orden institucional a favor del bienestar de sus integrantes. Estas transformaciones pueden realizarse instaurando cambios dentro del paradigma de la relación hegemonía/subalternidad y/o también considerando la producción colectiva de acciones consensuadas entre sus miembros.

Es desde el paradigma de la producción colectiva del conocimiento, reconociendo diversidades, respetando particularidades y consensuando diferencias, que construimos este trabajo interdisciplinario.

## **De la reflexión colectiva a la concreción de una idea**

En el mes de abril de 2012 elaboramos un proyecto para la creación de una Unidad Interinstitucional en Salud Colectiva (UISC<sup>7</sup>). La conformación de este grupo estuvo orientada a la producción de trabajo interdisciplinario e intersectorial. La particularidad de esta organización estuvo en articular la gestión de tres esferas: la universitaria (con sus académicos/as), la de los profesionales del campo asistencial y a la de la población de los servicios de salud, generalmente denominada “usuaria” o “beneficiaria”. La dinámica consistió en reuniones realizadas en diversos espacios, según la pertenencia institucional de las y los integrantes: el Departamento de Ciencias Sociales, Humanidades y Artes de la Universidad Nacional de Río Negro y el Hospital Zonal Bariloche, ambos ubicados en San Carlos de Bariloche y el Hospital Área de El Bolsón, distante 120 km, fueron sede

---

<sup>7</sup> [www.uisc.com.ar](http://www.uisc.com.ar)

de las reuniones. Las dificultades de acceso en la Patagonia, por las variaciones climáticas: nieve, vientos, lluvias y las largas distancias, condicionaron la dinámica de la actividad grupal.

A medida que avanzó el trabajo, se contempló la necesidad de realizar una tarea común que articulara las ideas discutidas en grupo. En este sentido, esta modalidad de funcionamiento interdisciplinario (Fridman, 2005) tiene una incipiente tradición en el campo de la salud, cuyos antecedentes se registraron sobre todo en el campo de la enfermería y del trabajo social. Este trabajo de intercambio interdisciplinario, más comúnmente enunciado que realizado, es propio de la metodología feminista (Castañeda Salgado, 2008) al considerarlo:

“la forma genuina de comprender, explicar, interpretar y desmontar los conocimientos que han sustentado el androcentrismo en la ciencia, (develando) mecanismos que han ocultado la desigualdad y la subordinación de las mujeres y lo femenino en el contexto de la dominación patriarcal” (Ibidem,;7).

Esto supuso la conformación de un equipo de trabajo democrático y horizontal, basado en el diálogo de los participantes, así como la identificación y caracterización colectiva de los problemas (Freire, 2009; Góngora Sierra, Abadía-Barrero, 2013).

Desde el campo de las ciencias sociales propusimos una reunión académica, como tarea inicial del equipo y así surgió la idea de organizar un simposio: una reunión para intercambiar ideas desde diferentes perspectivas disciplinares y experiencias personales y colectivas en relación a las enfermedades crónicas, particularmente focalizando en las personas afectadas. Esta actividad nos vinculó sin saberlo con trabajos que, pese a provenir de diversas disciplinas, evidenciaron líneas convergentes de indagación.

## **El simposio y la articulación de miradas**

Convocamos a profesionales e investigadoras/as quienes nos pusieron en contacto con grupos de personas que viven con enfermedades de larga duración en la ciudad de Bariloche. Luego reparamos que Simposio en griego remitía a la palabra “festín”. Consideramos que nuestro *συμπόσιον* o festín tuvo la particularidad de articular miradas y voces que usualmente no compartían espacios comunes. Este rasgo distintivo modificó una forma tradicional de concebir la circulación del saber en las instituciones de salud puesto que las y los expositores fueron considerados en similar status expositivo, en la búsqueda de un diálogo generador de un conocimiento compartido.

El objetivo de la reunión fue: *dar cuenta de las transformaciones sociales y culturales en la forma en que las enfermedades crónicas son vividas por las personas y los grupos sociales comprendidos en los cuidados: personal de salud, instituciones y agentes sociales afectados*. El hecho de que analicemos las transformaciones de la mirada dominante del saber médico (Good, 2003) obedece a que los agentes (tanto profesionales de la salud como los usuarios de los servicios) modificaron las relaciones que entablaban con los servicios, lo que se tradujo en diversas crisis: crisis de la relación médico-paciente; redefinición de la nosología de las enfermedades –ej. Venéreas, Enfermedades de Transmisión Sexual, ETS (1971), Infecciones de Transmisión Sexual, ITS (1980)-; incorporación, aunque siempre en relación subalterna, de las asociaciones civiles en las instituciones, cambiaron el funcionamiento de las salas y los consultorios (Redes de Mujeres que viven con VIH-SIDA; la

CHA<sup>8</sup>; Red bonaerense de PVVIH-SIDA<sup>9</sup>). Esta subalternidad solo puede transformarse cuando existe un trabajo consciente de transformación de las relaciones de poder usualmente estructuradas y estructurantes del acto médico. ¿Cómo expresar en la propia organización del evento nuestras miradas reflexivas y críticas surgidas de las actividades colectivamente generadas?

## Los ejes de trabajo como producto de la discusión en la UISC

A lo largo de 2012, las reuniones de la UISC se concentraron en establecer ejes de discusión con relación a las categorías *salud colectiva*, *integralidad* (Pinheiro, 2003; Santos Koerich et. al., 2009) al papel de los agentes en los procesos de transformación social e institucional. De modo que las enfermedades crónicas, por ser objeto de indagación como de intervención para muchos de los miembros del equipo, se constituyeron en el objetivo de análisis en una reunión en la que convergieran distintas miradas del mismo problema. Esto llevó al grupo a establecer tres ejes de discusión: el problema de la *cronicidad* (Good, 2003; Mendes Diz, 2012) como categoría a ser discutida en relación a las afecciones y sus particularidades, a conceptos que usualmente van acompañados de la noción salud-enfermedad: *normalización* y *medicalización* (Laplacette y Vignau, 2010; Natella (2010) y a las indagaciones conceptuales que se derivan de las oposiciones *normal/patológico*. De ahí que el foco de los intercambios interdisciplinarios haya sido la noción “*cuidados*” (Merhy, 2006; Franco y Merhy, 2009; 2011), tanto los producidos en contextos institucionales como los que llevaban a cabo las personas y sus grupos de relaciones en la vida cotidiana. De modo que las discusiones en relación a las “redes” sociales e institucionales (Róvere, 2004; Dabas, 2002) aportaron elementos para considerar el lugar de los agentes como promotores de cambios. Identificados ciertos problemas, por ejemplo: los consumos y los daños consiguientes para la salud, las estrategias institucionales así como las acciones individuales aportaron la mirada necesaria para reconocer la agencia social. Nos preguntamos si efectivamente podríamos utilizar las nociones tradicionalmente empleadas por las instituciones de salud, una vez realizado este recorrido de análisis crítico. ¿Las personas que viven con afecciones de larga duración son simplemente “enfermos” o demuestran poseer “experiencias vivas” (Merhy, 2011) y por ende son competentes en el cuidado cotidiano de su salud? Desde esta perspectiva, la agencia estuvo en quienes “cuidan” institucionalmente, así como quienes “se cuidan” cotidianamente utilizando saberes que circulan dentro de las instituciones de salud y por fuera de las mismas. Las “experiencias vivas” (Franco y Merhy, 2009) han tenido centralidad en la realización del Simposio, en tanto formas individuales como grupales de las acciones cotidianas para el cuidado de la salud.

Los conceptos así como los campos involucrados, nos permitieron analizar la complejidad del área de conocimiento rotulada en forma genérica como “enfermedades crónicas no transmisibles”. Nos preguntamos si efectivamente las enfermedades clasificadas como “crónicas” son en todos los casos legítimamente agrupables bajo esta denominación. ¿Es justificable reunir bajo la misma categoría a la diabetes, al Parkinson, la artritis reumatoidea, las enfermedades mentales con su propia complejidad clasificatoria, los consumos problemáticos de sustancias, el cáncer, hasta el tratamiento de la violencia en las instituciones de salud, enfermedades transmisibles

---

<sup>8</sup> Comunidad Homosexual Argentina.

<sup>9</sup> Personas que viven con VIH\_SIDA.



como la hidatidosis, entre otras? ¿Cómo entender que enfermedades tan diferentes pudieran reunirse sólo bajo el criterio de su ausencia de cura? Algunas enfermedades crónicas cuentan con leyes propias que no se cumplen si bien la “cronicidad” legitima el acceso y distribución de recursos para las personas afectadas y reconocidas dentro de esa categoría. De modo que la adscripción a un grupo específico: *enfermos crónicos*, es condición suficiente pero no necesaria para acceder a lo que por ley les correspondería.

Por otro lado, tal vez la denominación “crónicas” o “cronicidad” sea la consecuencia de un sistema clasificatorio anacrónico, basado en la identificación de pares dicotómicos: agudo/crónico y que abarca también a las oposiciones normal/patológico; sano/enfermo. De acuerdo con el estado actual del conocimiento disponible en la ciencia contemporánea, la denominación “crónicas” refiere a las afecciones para las que no hay cura, englobando bajo un mismo rótulo diversas patologías. Por lo que la relación *cura-éxito* y su par dicotómico opuesto *no cura-fracaso* conformaron y aún constituyen desafíos para los sistemas sanitarios.

Las clasificaciones sanitarias y los abordajes teóricos desactualizados se corresponden y adquieren significados, si tomamos en cuenta la implementación de las políticas sanitarias imperantes en América Latina desde los 80s<sup>10</sup>. Las crisis tanto epistemológicas como de abordaje terapéutico requieren de miradas complejas. Sin embargo, pese al reconocimiento de esta necesidad, los esfuerzos no siempre se orientaron a la búsqueda de un conocimiento compartido. Persisten las tensiones entre los abordajes cuantitativos y los cualitativos cuando las y los investigadores enfatizan en la necesidad de combinar ambas estrategias para lograr miradas más comprensivas de los fenómenos (Diez Roux, 2012).

El problema es lo suficientemente complejo como para reducirlo solamente análisis de la uni-causalidad o a la multicausalidad, sino buscar formas de conocimiento comprensivas e integrales. ¿Podemos pensar la prevalencia de la diabetes o de la hipertensión arterial por fuera de los fenómenos de consumo en las sociedades capitalistas modernas contemporáneas? ¿Podemos analizar el éxito de la adherencia a los tratamientos sin considerar las posibilidades de acceso a bienes de consumo de la población afectada? Las condiciones de trabajo, expresadas en largas jornadas laborales, muchas veces con esporádicas interrupciones para los trabajadores ¿hacen posible una alimentación variada y equilibrada tal y como la promueven los profesionales de la salud y los portales virtuales de los centros asistenciales?

El reconocimiento de la relevancia de los diferentes niveles de atención de la salud, llevó a considerar a fines de los 70s que la Atención Primaria (APS) constituía no sólo la puerta de entrada al sistema de salud sino el pilar de cualquier estrategia sanitaria. La prevención y la promoción de la salud fueron, y aún hoy son acciones fundamentales en medicina. En este sentido la Medicina Social Latinoamericana y luego la Salud Colectiva fueron pioneras al considerar la centralidad de la APS. Lamentablemente y por la influencia de las políticas económicas desde los 80s hasta la actualidad, la APS se transformó en una práctica destinada a población vulnerable, con metas intermedias hasta cambiar su espíritu original (Alma Ata, 1978). En nuestras discusiones de equipo

---

<sup>10</sup> Nos referimos a las políticas neoliberales y a la privatización de los servicios de salud en desmedro de la salud pública. En el caso de la Argentina las políticas neoliberales comenzaron a aplicarse en los 80s y su impacto en el campo sanitario sigue vigente.

hemos privilegiado los abordajes que fortalecieran la participación de los conjuntos sociales en el primer nivel de atención (Baeta Neves Alonso Da Costa, 2009).

Consideramos que promover los cuidados para evitar daños, ha sido y aún es el sentido fundamental de la prevención primaria<sup>11</sup>, presente aunque en forma subordinada a los eventos en la terciaria<sup>12</sup>. Desde esta perspectiva correspondería a las personas la responsabilidad del cuidado de su salud. En consonancia con una concepción que asume que las prácticas alimentarias “se aprenden”, la estrategia fue “educar” a la población para lograr controlar o disminuir la existencia de enfermedades “evitables”. Este modelo educativo persiste en las estrategias de abordaje de las enfermedades, y particularmente en las enfermedades crónicas. Constituye una forma asimétrica de intervención por la cual el que “sabe” “enseña” a cuidarse y quien está enfermo “aprende” conductas correctas de cuidado para evitar el deterioro en su salud. Esta relación irreductiblemente hegemónica de la medicina centrada en la “educación para la salud” entró en crisis conjuntamente con los sistemas sanitarios en los 80s. Conceptos como “promoción de la salud” y “educación”, fueron pensados para mejorar el acceso a la información y a los servicios para que la población pueda actuar con mayor decisión sobre su propia salud. En el caso de muchas enfermedades crónicas, se privilegiaron abordajes racionalistas para el cuidado de la salud que seguían depositando en los “individuos” las responsabilidades sobre su situación. Lejos quedaron los condicionantes de trabajo que se indagaron y constituyeron las miradas críticas de los 60s y 70s en las agencias internacionales. ¿Es que la responsabilidad individual explica el avance de las enfermedades crónico-degenerativas? ¿O es que este tipo de abordajes invisibilizan los condicionantes de cualquier estrategia fundada en la responsabilidad individual de las personas?

Simultáneamente, y cada vez con mayor fuerza, las corrientes teóricas en salud que integran en sus análisis las condiciones materiales y simbólicas cotidianas de vida de las personas afectadas demostraron la importancia del análisis de los contextos de producción de las afecciones. ¿Por qué y cómo enferman las personas? Son preguntas que obligaron a considerar temas abandonados: las condiciones de trabajo y los contextos ambientales a través del análisis de las jornadas laborales y de las actividades cotidianas. Si el mapa epidemiológico fue cambiando en el siglo XX y las enfermedades crónicas constituyen hoy uno de los desafíos más importantes para los sistemas sanitarios solidarios, no es sólo porque cada vez hay más personas afectadas, sino porque la complejidad de los factores intervinientes hace que las respuestas efectivas no procedan exclusivamente del campo tecnológico/farmacéutico. Lo que hacen las personas en la vida cotidiana impacta en su salud: la alimentación, las condiciones de trabajo y las actividades corporales son prácticas que inciden en la “calidad de vida” de las personas (tengan o no ECNTs). En América Latina, considerada la región con las distribuciones en el ingreso más desiguales del mundo, la principal causa de muerte para adultos son las enfermedades cardiovasculares. En nuestro país las enfermedades crónicas concentran el 70% de las muertes (Ministerio de salud, 2011). Entre ellas se destacan las enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedades respiratorias crónicas (OMS, 2010) siendo la pobreza y los obstáculos de la accesibilidad a los sistemas sanitarios los problemas más serios que deben afrontar las poblaciones.

---

<sup>11</sup> Medidas tendientes a evitar la aparición de la enfermedad

<sup>12</sup> Medidas para evitar mayores riesgos a la salud una vez producido el daño

En los '80 y los '90, las políticas de ajuste en salud profundizaron las responsabilidades individuales sobre las afecciones crónicas<sup>13</sup>. Si bien en los '90 se incorporó a las discusiones en el campo sanitario el papel central de las relaciones asimétricas de género, las respuestas continúan focalizándose en el empoderamiento de las mujeres, sin tener en cuenta que el género es una categoría relacional y que en esta relación varones y mujeres e intersexos están atravesados por relaciones de asimetría sociocultural que tienen que analizarse en contexto. El objetivo debería ser no revictimizar a las mujeres, al considerarlas depositarias de la responsabilidad moral de los procesos de salud-enfermedad-atención y/o cuidados en sus familias. Por otro lado, no debería naturalizarse el papel de los varones en América Latina en las decisiones de salud/enfermedad en cuestiones reproductivas y sexuales. El problema es que todavía se homologa género a “mujeres” y no a una relación histórico-social que puede vulnerar tanto a mujeres como a varones, dependiendo de las relaciones de poder que se establezcan y el acceso a recursos (materiales y simbólicos). Los programas de salud en América Latina han reforzado el papel subalternizado de las mujeres, al sobreestimar su lugar de cuidadoras de todos los integrantes de las unidades domésticas. Como señala E. Menéndez (2003), el fenómeno de la autoatención al interior del grupo doméstico es la primera actividad que el microgrupo realiza respecto de los padeceres detectados. De lo que se colige que en todos los contextos culturales, la autoatención de los padecimientos recae en la mujer en su doble rol: de esposa/madre. Así, al indagar en responsabilidades de los individuos sobre el cuidado de la salud, la propia y la de los miembros de la unidad doméstica, generalmente las y los investigadores concluyen que son las mujeres quienes asumen los cuidados de los miembros y/o familiares.

Los estudios metodológicos realizados para producir conocimiento social sobre las enfermedades crónicas en los 90s (Mendes Diz, 2012) admitieron la crisis en el marco explicativo de los abordajes tradicionales. Las condiciones de vida y las de trabajo y su inexplorada relación con el aumento de las ENCTas requieren aún de mayor indagación, así como repensar categorías como, por ejemplo, “estilos de vida” (Menéndez, 1983; Domínguez Mon, 2012).

## **De la discusión interdisciplinar a la generación de conocimientos ¿cómo escribir interdisciplinariamente?**

El trabajo interdisciplinario realizado durante el simposio contempló la diversidad de las experiencias relatadas. Las y los investigadores invitados poseían trayectorias diversas, tanto en su formación académica, disciplinar como en las temáticas que han sido objeto de indagación. Estuvieron quienes venían desarrollando actividades de investigación y docencia, quienes poseían experiencia en el campo de la investigación en entidades públicas (CONICET, UBA, Instituto de Salud Colectiva de la Universidad Nacional de Lanús – ISCo-UNLa-) en instituciones privadas educativas y organizaciones no gubernamentales (UCA, Asociación Civil Intercambios), con trabajos consoli-

---

<sup>13</sup> Por de políticas de ajuste, nos referimos a las recomendaciones neoliberales de los organismos financieros de los países centrales, relacionadas con la privatización de los servicios y la aplicación de políticas focalizadas que tuvieron como correlato responsabilizar a los conjuntos sociales afectados por problemáticas como el alcoholismo, la obesidad, o distintas adicciones.

dados así como quienes recién comenzaban su carrera de investigadores/as (becarias, tesistas). Las y los profesionales de la salud (psicólogos, educadores, enfermeros, trabajadores sociales, médicos/as) convocados con experiencias en intervención institucional en promoción, en prevención y en asistencia, aportaron sus conocimientos, sea a través de la presentación de proyectos institucionales finalizados o en curso, tanto en el primer como en el segundo nivel de atención, en el subsistema público y privado. Por su parte las PVEC han relatado experiencias personales y grupales disímiles, por el tipo de afección o por la forma en que se han nucleado, en su mayoría a partir de la iniciativa de un profesional de la salud. Se los ha convocado por su experiencia en relación a la enfermedad pero focalizando en las acciones organizativas para modificar las condiciones iniciales de vida vinculadas a los padecimientos. En este sentido ha sido fundamental el relato de las transformaciones operadas en sus vidas por decisiones personales, como las generadas por la acción grupal y/o de profesionales en las instituciones asistenciales a las que concurren. Estas transformaciones se produjeron allí donde el sentido común y la organización del sistema sanitario sólo ofrecían resignación y/o propuestas para paliar efectos adversos o para evitar mayor deterioro en su salud.

La exposición de las personas que viven con enfermedades de larga duración, sobre todo aquellas que han conformado grupos de pertenencia nucleados por una actividad conjunta, más allá de la enfermedad, constituye un ejemplo de que ya conforman instituciones dentro de instituciones mayores: el hospital, los centros de salud, las organizaciones municipales y barriales: Camino Abierto, La Esquina, AMAR y UNELEN son grupos nacidos dentro del sistema público de salud en la ciudad de San Carlos de Bariloche.

En este marco, uno de los desafíos en la organización y la exposición de los trabajos fue la diversidad de propuestas. Privilegiamos la construcción de un lenguaje común que permitiera respetar las procedencias disciplinares y las trayectorias institucionales personales a través de la búsqueda de una escucha y diálogo. Este desafío no estuvo exento de riesgos. ¿Cómo generar un conocimiento articulador que sin embargo respetara las pluralidades, al tiempo que diera cuenta de las diversidades individuales y colectivas? La tarea estuvo orientada a demostrar el estado del desarrollo del conocimiento en las enfermedades no transmisibles<sup>14</sup> –ENTs– en la Argentina con particular énfasis en el área andina norpatagónica, que a su vez incluyera a las propias personas poseedoras de “saberes” individuales y/o grupales, con experiencias en diversas instituciones<sup>15</sup> así como con demandas concretas.

De este modo se planteó el trabajo y fue asumida la tarea bajo el principio del respeto a la heterogeneidad de los aportes. Sabíamos, y somos conscientes, que los pluralismos disciplinares encierran el problema de la normalización de los productos escritos ¿De qué modo expresar el aporte “interdisciplinario” cuando en realidad los saberes científicos usualmente se clasifican en virtud de su mayor o menor formalidad, el grado de consistencia y de verificabilidad? Nos encontramos frente

---

<sup>14</sup> Usualmente denominadas Enfermedades crónicas no transmisibles y actualmente como enfermedades no transmisibles

<sup>15</sup> Nos referimos al Grupo Diabetes Bariloche del Hospital San Carlos (institución privada) y al dispositivo La Esquina del Hospital Zonal Bariloche, destinado a consumidores de sustancias, institución pública; El Brote Asociación Civil surgida en 1997 como grupo de teatro de pacientes actores del servicio de salud mental del Hospital Zonal de Bariloche

a un desafío a todas luces epistemológico que expresa también un problema metodológico. Al considerar que estábamos construyendo colectivamente un conocimiento en salud, todos los participantes asistieron y enviaron ponencias (según la escritura canónica de la academia) o realizaron exposiciones orales (que fueron registradas en video y luego transcritas como relatos de experiencias). Esta tarea debía ser congruente con los principios que dieron origen a la UISC.

Obtuvimos entonces textos producto de trabajos de investigación académica, relatos de experiencias institucionales, así como registros de los relatos de PVEC. Hemos diferenciado como recurso expositivo quienes han sido autores de sus propios textos y la transcripción de los relatos de las PVEC. (Strathern, 1987)

¿Cómo evitar la homogeneización de criterios expositivos y el silenciamiento de experiencias originales? Asumiendo la disciplina y la experiencia personal y colectiva como saber fragmentado e insuficiente para comprender un objeto complejo como la salud colectiva, nos orientamos a fusionar nuestros horizontes interdisciplinariamente (Gadamer, 1991). Siguiendo a Almeida-Filho (2007), creemos que este objeto se caracteriza por su alta complejidad, y que sólo puede definirse a partir de una configuración más amplia, incluyendo distintas facetas, ángulos, perspectivas, miradas que de manera aislada no permiten el acceso a la integralidad del mismo. De ahí que la lógica para abordarlo deba ser múltiple y plural. El trabajo realizado responde a los principios de la salud colectiva como:

“conjunto articulado de prácticas técnicas, ideológicas, políticas y económicas desarrolladas en el ámbito académico, en las instituciones de salud, en las organizaciones de la sociedad civil y en los institutos de investigación informadas por distintas corrientes de pensamiento resultantes de la adhesión o crítica a los diversos proyectos de reforma en salud” (Almeida Filho, Silva Paim, 1999).

Como sostienen Almeida-Filho y Silva Paim, en los campos disciplinarios lo nuevo no surge o se establece por decreto, se construye mediante la praxis, y para ello no existen recetas preestablecidas. En el camino hacia lo nuevo se puede experimentar, sin saber qué forma o rumbo tomarán las cosas, nada se puede hacer sino constatar que lo nuevo ha llegado cuando llegue, a través de sus efectos. Frente a esa incertidumbre, según estos autores, es posible aumentar la capacidad de los sujetos para reconocer lo nuevo y nos permitimos agregar que esta capacidad tiene que ver también, con un reconocimiento de las resistencias frente a eso nuevo que está emergiendo.

En este sentido, nuestro trabajo se orientó a generar maneras y espacios para el reconocimiento de lo nuevo, asignando valor a la oportunidad de de-construir los antiguos paradigmas y las prácticas que los sustentaban; en la misma línea desafiamos la comodidad instalada en torno a ciertos procesos y categorías de pensamiento, aprovechando “la crisis de los paradigmas para salir de la caparazón de la normalidad” (Almeida-Filho y Silva Naim, 1999). Para encontrar las salidas, son inevitables las rupturas previas y el punto de fuga lo encontramos en la interdisciplinariedad. Desde este horizonte de sentido ha sido escrito este trabajo, contemplando una diversidad de perspectivas disciplinares y coincidiendo en un objetivo común: construir colectivamente una mirada crítica respecto del conocimiento, las prácticas y las instituciones de salud.

## Bibliografía

- Almeida Filho, N. (2007) Por una epidemiología con (más que) números: cómo superar la falsa oposición cuantitativo–cualitativo. *Revista Salud Colectiva*. 3(3):229–233. [Internet]. [citado 20 dic 2013] Disponible en: <http://www.unla.edu.ar/saludcolectiva/revista09/1.Editorial.pdf>
- Almeida Filho N., Silva Paim J. (1999). La crisis de la salud pública y el movimiento de la salud colectiva en Latinoamérica. *Cuadernos médico sociales* Nº 75:5–30.
- Baeta Neves Alonso da Acosta, MF; Itsuko Ciosak, S.; Gejo Bartolomé, A.; Icart Isern, M.T. (2009) La integralidad en la atención primaria de salud en los sistemas de salud brasileño y español. *Atención Primaria*:41(7):402–404. [Internet]. [citado 20 dic 2013] Disponible en: [http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet?\\_f=10&pident\\_articulo=13139260&pident\\_usuario=0&pcontactid=&pident\\_revista=27&ty=133&accion=L&origen=zonadelectura&web=zl.elsevier.es&lan=es&fichero=27v41n07a13139260pdf001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13139260&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=27&ty=133&accion=L&origen=zonadelectura&web=zl.elsevier.es&lan=es&fichero=27v41n07a13139260pdf001.pdf)
- Castañeda Salgado, M.P. (2008) *Metodología de la Investigación Feminista*. Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades (CEIHC), Universidad Autónoma de México – Fundación Guatemala, Guatemala.
- Dabas, E. (2002) De la desestructuración de lo macro a la estructuración de lo micro: las redes sociales en la reconstrucción de la sociedad civil”(419–436) en: Dabas, E. y Najmanovich D., *Redes. El lenguaje de los vínculos. Hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil*, Buenos Aires: Ed. Paidós.
- Dabas, E. y Najmanovich, D. (2002) *Redes. El lenguaje de los vínculos. Hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil*, Buenos Aires: Ed. Paidós.
- Diez Roux, AV. (2012) ¿Qué puede enseñarle la epidemiología de las enfermedades infecciosas a la epidemiología de las enfermedades crónicas? [Editorial]. *Revista Salud Colectiva*; 8 (Supl 1):S5–S7. [Internet]. [citado 20 dic 2013] Disponible en: [http://www.unla.edu.ar/saludcolectiva/revista23\\_bis/v8s1a01.pdf](http://www.unla.edu.ar/saludcolectiva/revista23_bis/v8s1a01.pdf)
- Domínguez Mon, A. (2012) “Estilos de vida y Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNTas): revisión del uso etnográfico de una categoría aplicada al abordaje de los cuidados a la salud en sectores medios urbanos” en: *Domínguez Mon et al. Agencia y Cuidados en Personas que Viven con Enfermedades Crónicas No Transmisibles* [Internet]. [citado 20 dic 2013] Disponible en: <http://webiigg.sociales.uba.ar/iigg/textos/documentos/dt60.pdf>
- Duarte Nunes, E. (2010) Por una epistemología de la Salud Colectiva: los conceptos sociológicos. *Revista Salud Colectiva*. 6(1):11–19. [Internet]. [citado 20 dic 2013] Disponible en: <http://www.unla.edu.ar/saludcolectiva/revista16/1.pdf>
- Fassin, D. (2006) “Entre ideología y pragmatismo. Ambigüedades y contradicciones de la participación comunitaria en salud” en: Menéndez, E y Spinelli, H., *Participación Social ¿Para qué?*, Buenos Aires, Lugar Editorial.
- Franco, T.B. y Merhy, E.E. (2009). Mapas analíticos, una mirada sobre la organización y sus procesos de trabajo. *Revista Salud Colectiva*, Buenos Aires, 5(2):181–194. [Internet]. [citado 20 dic 2013] Disponible en: <http://www.unla.edu.ar/saludcolectiva/revista14/3.pdf>
- Franco, T.B. y Merhy, E.E. (2011). El reconocimiento de la producción subjetiva del cuidado, en: *Revista Salud Colectiva*. 7(1):9–20. [Internet]. [citado 20 dic 2013] Disponible en: <http://www.unla.edu.ar/saludcolectiva/revista19/2.pdf>

- Freire, P (2008) *La educación como práctica de la libertad*, Buenos Aires, Siglo XXI Editores
- Fridman, G.A. & E.J. Filinger (2005) Enfoque Filosófico–Histórico de la Interdisciplina en las Ciencias de la Salud, en: *Acta Farm. Bonaerense* 24(1): 149–54
- Gadamer, H.G. (1991), *Verdad y Método. Fundamentos para una hermenéutica filosófica*, Salamanca, Ediciones Sígueme
- Góngora Sierra, A. y Abadía–Barrero, C. (2013) “Malestares y crisis en la salud: propuesta metodológica para un debate participativo” en: Abadía Barrero et al. *Salud, normalización y capitalismo en Colombia, Grupo de Antropología Crítica, Bogotá, Centro de Estudios Sociales, Universidad Nacional de Colombia*
- Hacking, I. (2001), *¿La construcción social de qué?*, Barcelona, Editorial Paidós.
- Mendes Diz, AM. (2012) *Las enfermedades crónicas. Un nuevo paradigma de abordaje desde lo médico y lo social en: Domínguez Mon et al. Agencia y Cuidados en Personas que Viven con Enfermedades Crónicas No Transmisibles*. [Internet]. [citado 20 dic 2013] Disponible en:  
<http://webiigg.socials.uba.ar/iigg/textos/documentos/dt60.pdf>
- Menéndez, E. (2006). *Reflexión teórica e intervención aplicada, o de la necesidad de trabajar con nuestros presupuestos participativos* en Menéndez, E. y Spinelli, H., *Participación Social ¿Para qué?*, Buenos Aires, Lugar Editorial.
- Menéndez, E. (2006). Las múltiples trayectorias de la participación social en: Menéndez y Spinelli (Coordinadores) *Participación Social ¿Para qué?*, Buenos Aires, Lugar Editorial.
- Menéndez, E. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciencia & Salud Colectiva* 8(1):186–207
- Menéndez, E. (1983). Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención, caracteres estructurales, en: *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*. Centro de Estudios de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología, México, Cuadernos de la Casa Chata, 86. [Internet]. [citado 20 dic 2013].  
 Disponible en:  
<http://www.terceridad.net/Sistemasdesalud/Men%20E%20Modelo%20m%20E%20hegem%20F3nico,%20modelo%20alternativo%20subordinado,%20modelo%20de%20autoatenci%20F3n.pdf>
- Merhy, E.E. (2006). *Salud: Cartografía del Trabajo Vivo*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Ministerio de Salud (2011). *Segunda encuesta nacional factores de riesgo para enfermedades no transmisibles*. Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación: Ciudad de Buenos Aires.
- Organización Mundial de la Salud 2010. *Estadísticas sanitarias mundiales 2010*. OMS: Francia. [Internet]. [citado 4 ene 2013] Disponible en:  
[http://www.who.int/whosis/whostat/ES\\_WHS10\\_Full.pdf](http://www.who.int/whosis/whostat/ES_WHS10_Full.pdf)
- Naishtat, F. (1998). "Las tensiones del individualismo metodológico en Max Weber". En Naishtat, F. (comp.). *Max Weber y la cuestión del individualismo metodológico en las ciencias sociales*.
- Pinheiro, R. (2010) *Por uma sociedade cuidadora / Roseni Pinheiro e Aluisio Gomes Silva Junior, organizadores*. – 1. ed. – Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2010. 448p. ISBN: 978–85–89737–60–9. [Internet]. [citado 20 dic 2013]. Disponible en:  
[http://www.lappis.org.br/site/images/stories/livros/textos\\_livros/livros\\_scuid\\_apres.pdf](http://www.lappis.org.br/site/images/stories/livros/textos_livros/livros_scuid_apres.pdf)
- Pinheiro, R y Martins, P.H. (org) (2011). *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro–Recife: CEPESC–IMS/UERJ–Editora Universitaria UFPE– ABRASCO, 1ª. Edicao. [Internet]. [citado

- ene 2013]. Disponible en:  
[http://www.lappis.org.br/site/images/stories/livros/textos\\_livros/livro\\_usuariosintro.pdf](http://www.lappis.org.br/site/images/stories/livros/textos_livros/livro_usuariosintro.pdf)
- Santos Koerich, M.; Stein Backes, D.; Macedo De Sousa, F.G. y Erdmann, A.L.. (2009). La emergencia de la integralidad e interdisciplinaridad en el sistema de cuidado en salud. *Revista Enfermería Global*. [internet]. [citado 20 dic2013], 1-11. Disponible en:  
<http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/75291/73151>
- Saslavski, L. (2007). *¿Por qué no se cura (todavía) la diabetes?. Un abordaje antropológico de la enfermedad considerada la epidemia de siglo XXI*. Buenos Aires, Antropofagia
- Sluzki; C. (2002). "De cómo la red social afecta a la salud del individuo y la salud del individuo afecta a la red social" en: Dabas, E y Najmanovich D (2002) *Redes. El lenguaje de los vínculos. Hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil*, Buenos Aires: Ed. Paidós
- Strathern, M. (1987). "Los límites de la auto-antropología" en Jackson, Anthony (ed.) *Anthropology at Home*1, Tavistock Publications, London and New York, Traducción: Laura Vugman
- Ugalde, A. (2006). "Las dimensiones ideológicas de la participación comunitaria en los programas de salud en Latinoamérica"[1987] en: Menéndez, E y Spinelli, H., *Participación Social ¿Para qué?*, Buenos Aires, Lugar Editorial.
- Weber, M. (1992). *Economía y Sociedad*. México. Fondo de cultura económica.



## Organización de la obra

Hemos reunido las ponencias según los contenidos de los trabajos en dos grupos. La parte I ***Instituciones, agencia social y salud colectiva***, comprende las producciones académicas en las que se discuten categorías, nociones y procedimientos implementados en las instituciones de salud. Desde diversas disciplinas la discusión acerca de la cronicidad en salud mental y en los discursos médicos vinculados a ciertas patologías, no permite reconocer disputas de sentidos en las que están presentes búsquedas de reconocimiento institucional y de estrategias de abordaje.

Del mismo modo, las clasificaciones de los problemas de salud por medio de las categorías tradicionales destinadas al reconocimiento de la *anormalidad* y el *padecimiento*, sobre todo en el campo de la salud mental, nos inducen a pensar que las mismas son discutidas por los propios actores: pacientes psiquiátricos y los profesionales de la salud. En la práctica cotidiana de trabajo asistencial, las nociones promoción, cuidados, diversidad y desigualdad, convergen en la necesidad de un abordaje comprensivo de los problemas de salud/enfermedad/atención. En este grupo de ponencias incorporamos un proyecto de prácticas innovadoras por parte de un grupo de médicos, destinadas al proceso de los cuidados de la salud en un hospital. Estos trabajos consideran la centralidad de las perspectivas de quienes reciben los cuidados como de quienes los llevan a cabo. Al incorporar miradas y voces en la definición de los problemas y en las formas de abordaje, estos trabajos confluyen en torno a la necesidad de producir una salud colectivamente pensada. Dado que el eje que atraviesa todas las ponencias es la noción de agencia social, esta primera parte cierra con tres experiencias de grupos de personas que viven con enfermedades crónicas (PVECs) creados dentro de las instituciones públicas de salud. En sus relatos se destacan transformaciones vitales y personales a partir de la experiencia de haber conformado grupos a propósito de la enfermedad. Trascienden el hecho de vivir con la enfermedad y discuten la noción de padecimiento.

En la segunda parte, ***Grupos y redes: de la agencia social a la salud colectiva***, privilegiamos los análisis de las transformaciones que las propias PVECs realizan en sus vidas a partir de tomar conocimiento de la enfermedad, así como de la articulación de individuos en grupos a partir del reconocimiento de redes o tramas de relaciones. Las ponencias refieren a los grupos como objeto de conocimiento y como generadores de acciones que discuten los conocimientos de las ciencias médicas y del saber médico en relación a las enfermedades. Estos trabajos tienen la particularidad de demostrar la agencia en las personas concretas que viven con diabetes o Parkinson y que promueven cambios en sus vidas a partir de la enfermedad. Las acciones realizadas para afrontar la adversidad de una afección de por vida no siempre obtienen el resultado esperado pese a seguir tratamientos prescritos. El movimiento del individuo en búsqueda de posibles soluciones o de estrategias de cuidados, alienta la conformación de grupos así como de redes de relaciones cara a cara o, gracias a las tecnologías de la información (TICs), por medio de las redes virtuales: *blogs*, *páginas web*, *chats*, todas formas de vinculación que conectan a las personas y a los grupos en situaciones semejantes. Las vinculaciones en red, modificaron tanto el trabajo institucional como la producción, circulación y consumo de información sobre las enfermedades no transmisibles (ENTs). En este apartado actores que viven con enfermedades expresan en sus actuaciones como

en los testimonios posteriores cómo modificaron sus vidas a partir de la experiencia de conformar una compañía de teatro y una asociación civil. Por otro lado, transcribimos la presentación de un actor que vive con Parkinson. Su relato permite reconocer el punto de vista de quien transformó su vida al vivir con esta afección: creó un programa de radio y tiene una página en Facebook. Estos medios de comunicación audiovisual le han permitido comunicarse con personas que viven a su vez con otras enfermedades crónicas. Intercambiar ideas y sentimientos entre los que está, aunque no en forma excluyente, la enfermedad.

**Parte I**

**Instituciones, agencia social  
y salud colectiva**



# ¿Existe la cronicidad en salud mental?

## Revisión desde la perspectiva de Derechos Humanos<sup>16,17</sup>

Is there chronicity in mental health? Review from the perspective of Human Rights.

Roxana Amendolaro

Lic. en Psicología. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires. INADI Río Negro.  
roxana.amendolaro@gmail.com

### Resumen

El presente trabajo se propone revisar el concepto de “cronicidad” en salud mental desde la perspectiva de Derechos Humanos, incorporando una mirada centrada en los procesos psicosociales que conducen a los llamados estados de cronicidad. Para ello se toman en consideración la investigación que dio lugar al informe CELS–MDRI “Vidas arrasadas: la segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos. Un informe sobre Derechos Humanos y Salud Mental” y el documento CELS “Contenidos Mínimos necesarios desde una perspectiva de Derechos Humanos para avanzar en la formulación de una Ley Nacional de Salud Mental y otras regulaciones vinculadas con el acceso a la justicia”. Asimismo, se retoma la noción de estado de lucidez y la posibilidad de otorgar el consentimiento informado para toda intervención en salud mental, tal como lo establece la Ley Nacional de Salud Mental en sus artículos 10° y 16°. En este sentido, se vincula esta noción de estado de lucidez con los derechos: a la información y la comunicación de las propias decisiones; a recibir atención integral de la salud mental; a la integración en la comunidad; a la garantía del debido proceso y a contar con asistencia jurídica gratuita en los procesos de internaciones psiquiátricas involuntarias y de cuestionamiento de la capacidad legal tomando para este último, como ejemplo, la experiencia de la “Unidad de Letrados art. 22 ley 26.657” de la Defensoría General de la Nación, creada en agosto de 2011.

**Palabras clave:** cronicidad, derechos humanos, lucidez, consentimiento informado, capacidad jurídica.

---

<sup>16</sup> Este documento fue elaborado en diálogo permanente y con los valiosos aportes de Ana Dominguez Mon, Dra. en Ciencias Antropológicas. Salud y Población. Investigador/a. Impulsora de la Unidad Interinstitucional de Salud Colectiva integrada por los Hospitales de Bariloche y El Bolsón.

<sup>17</sup> El presente artículo fue publicado previamente en la Revista Salud Mental y Comunidad (Año 3, número 3 – Diciembre 2013) de la Universidad Nacional de Lanús bajo el título: “Entre el diagnóstico de cronicidad y el fenómeno de la discapacidad desde una perspectiva de Derechos Humanos”.

Disponible en: <http://www.unla.edu.ar/index.php/salud-mental-y-comunidad-numeros-publicados>

## Abstract

This paper intends to review the concept of "chronic" mental health from the perspective of human rights, incorporating a look-focused on psychosocial processes leading to the so called chronicity states. This will take account of the investigation leading to CELS-MDRI report "Ruined Lives: Segregation from Society in Argentina's Psychiatric Asylums. A report on Mental Health and Human Rights" and the CELS document " Minimum Content required from a human rights perspective to advance on the development of a National Mental Health Act and other regulations related to access to justice".

It takes up the notion of state of alertness and the ability to give informed consent for any intervention in mental health, as established in the National Mental Health Act in articles 10° and 16°. In this sense, this notion of lucid state is linked to the following rights: to have access to information and communication of their own decisions; to receive comprehensive mental health care; to the integration into the community; to the guarantee of due process; and to have legal aid in processes of involuntary psychiatric hospitalizations and questioning of the legal capacity taking for the latter, for example, the experience of "art Lawyers Unit. 22 Law 26,657 "of the Public Defender's Office, created in August 2011.

**Key words:** chronicity, human rights, lucid, informed consent, legal capacity.

## Algunas aproximaciones al concepto de cronicidad

El concepto de cronicidad ha sido concebido en diferentes ámbitos como un elemento constitutivo de determinados diagnósticos en salud mental, como por ejemplo la esquizofrenia. Cronicidad en este campo involucra un progresivo deterioro subjetivo de la persona o la existencia de síntomas residuales que condicionarán su vida. En general, crónico se suele contraponer a agudo y se lo asocia frecuentemente a la imposibilidad de curación.

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, cuarta edición (en inglés *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM IV*) de la Asociación Americana de Psiquiatría (1994), se consideran crónicas aquellas personas que padecen:

- Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos;
- Incapacidades de larga duración;
- Necesidad de dependencia externa;
- Alta sensibilidad al estrés;
- Dificultades para afrontar las necesidades de la vida diaria.

Asimismo, una definición operativa del llamado "enfermo mental crónico" de acuerdo a pautas establecidas por la Asociación de Psiquiatría Americana (APA), podría ser: "son aquellas personas que sufren ciertos trastornos psiquiátricos graves que dificultan o impiden el desarrollo de sus capacidades, y que además dificultan el desarrollo y mantenimiento de su autosuficiencia económica".

Definiciones como la mencionada han contribuido a estigmatizar a las personas con padecimiento mental<sup>18</sup>, como peligrosos o incapaces. Durante los últimos tres siglos han sido invisibles y marginadas de la garantía de ejercicio de sus derechos fundamentales en muchas las sociedades. La diferencia que supone la discapacidad mental ha sido percibida como motivo de segregación y naturalización de la exclusión concomitante. Aunque se vienen produciendo en Argentina importantes transformaciones sociales, el paradigma todavía hegemónico se basa en la concepción de las personas con padecimiento mental como objetos de tutela y protección que entonces, por su propio bien y el de la sociedad, deberían ser “sustituidos” en la toma de las decisiones que afectan su vida, restringiendo así su capacidad de ejercer derechos.

Ahora bien, ¿cómo podemos sostener la existencia de la cronicidad en salud mental, en apariencia inherente a diagnósticos como los mencionados, si nos encontramos con un estado de cosas que evidencia la convivencia del diagnóstico con representaciones sociales estigmatizantes que suelen asociar diagnóstico en salud mental con déficit o peligrosidad y con situaciones de vulneración sistemática de los derechos fundamentales de las personas de las que se trata? ¿Es el diagnóstico el que contendría en sí como resultado necesario la cronicidad? ¿Podemos analizar la cronicidad sin tomar en consideración las condiciones de vida de la persona? ¿Y las visiones predominantes entre los técnicos y la comunidad de la que forma parte?

## Estado de situación en Argentina

Las personas usuarias de servicios de salud mental han sido históricamente invisibilizadas y marginadas del ejercicio de sus derechos. El modelo de atención en salud mental aún vigente, ha llevado a que hayan sido y en muchos ámbitos, aún sean:

- Obligadas a someterse a procesos de internación sin tomar en cuenta su voluntad;
- Concebidas como objetos de tutela y protección negando su capacidad para tomar decisiones e insertarse en la comunidad;
- Hospitalizadas durante largos períodos en grandes centros de internación donde sufren la ruptura de sus lazos sociales;
- Medicadas innecesariamente o en forma excesiva;
- Socialmente estigmatizadas y por esto restringidas en sus derechos fundamentales como por ejemplo trabajar, estudiar, casarse, votar, tener hijos.

La lógica del modelo<sup>19</sup> que, por otra parte también afecta a familiares y agentes de salud conduce a destinar gran parte de los recursos en salud mental a una hospitalización que excluye a las personas de su entorno y, favoreciendo, paradójicamente, la cronicidad, el deterioro, la discapacidad y la segregación social.

---

<sup>18</sup> Se utilizarán indistintamente los términos “personas usuarias de los servicios de salud mental”, “personas con discapacidad mental” o “personas con discapacidad psicosocial”. En tal sentido, se han contemplado los estándares internacionales en materia de derechos humanos de las personas con discapacidad y la actual discusión de este grupo en torno a cómo autodenominarse. Estos términos también incluyen a personas que puedan estar sujetas a discriminación basándose en la percepción de que tienen una enfermedad o un historial previo de discapacidad mental.

<sup>19</sup> Modelo cuyas logias también padecen quien lo implementan: técnicos, familiares, entre otros.

Cabe subrayar que, desde hace varios años en Argentina se viene impulsando desde el Estado y distintas organizaciones de la sociedad civil un proceso de reforma del sistema de salud mental<sup>20</sup>. Se han dado pasos muy importantes pero la implementación de cambios es paulatina, requiere tiempo y esfuerzo ya que se debe modificar un escenario por demás complejo.

En septiembre de 2007 se estimaba que en nuestro país aún existían alrededor de 25.000 personas en centros de internación de salud mental (66 % en el sistema público y 33 % en el privado). En promedio, más de un 80 % de estas personas permanecía internada durante más de un año y otras lo habían estado de por vida (MDRI-CELS, 2008).

Aproximadamente el 70 % de estas personas continúa institucionalizada en hospitales psiquiátricos por haber perdido sus lazos sociales, encontrarse en situación de pobreza, desamparo social y familiar, y por la aún insuficiente existencia de dispositivos comunitarios que garantice su atención.

Asimismo, en las instituciones psiquiátricas argentinas se pudieron constatar graves hechos de abuso y negligencia: muertes no investigadas, privación sensorial mediante aislamiento y actos de violencia física y sexual.

Se ha hecho evidente, además, una importante falta de recursos, el mal estado de las instituciones y la insuficiencia de mecanismos de supervisión pública.

Durante la investigación que dio lugar al informe: “Vidas Arrasadas: la segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos. Un informe sobre Derechos Humanos y Salud Mental”, se pudo constatar en cada una de las visitas realizadas durante los tres años que demandó la investigación (2004-2007) que la situación de las personas internadas obedecía más a la ausencia de tratamiento y abandono institucional y social que al diagnóstico en salud mental que había motivado la internación. En muchos casos, este hecho se remontaba a muchos años atrás en la vida de esas personas (MDRI-CELS, 2008).

Las personas institucionalizadas no reciben ni la asistencia ni la atención que precisan para poder desarrollar las habilidades personales necesarias que les permitan volverse independientes y regresar a la comunidad. Al carecer de tal apoyo, las personas pierden los lazos con sus comunidades y, con el tiempo, se vuelven más dependientes de las instituciones. Como resultado, la institucionalización custodial disminuye la autonomía personal, contribuye a la cronificación de las enfermedades e incrementa las discapacidades, haciendo más difícil que estos individuos se puedan reintegrar a la comunidad (MDRI-CELS, 2008: pp.89).

En una de las visitas realizadas al Hospital Moyano, de la ciudad de Buenos Aires, durante el año 2006, y frente a la inminencia de posibles traslados a centros de internación privados, una mujer internada mencionó que ella quería quedarse en el hospital. Una primera conclusión ante

---

<sup>20</sup> En 2005 se creó la Mesa Federal de Salud Mental, Justicia y Derechos Humanos. Se trata de un espacio intergubernamental e intersectorial, inicialmente impulsado por la Secretaría de Derechos Humanos de la Nación y la entonces Unidad Coordinadora de Salud Mental del Ministerio de Salud de la Nación (hoy Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones), con el apoyo de la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud. Se propone con el objetivo de promover una política pública en salud mental que incluya la perspectiva de derechos humanos como base ético-legal, e impulsar transformaciones institucionales para la aplicación de buenas prácticas en salud mental. Desde febrero de 2010 el INADI forma parte de la Mesa.



dicha respuesta pudiera ser que debiera respetarse la voluntad de esta persona, su decisión de permanecer internada. Sin embargo, si se revisa esa primera conclusión puede tal vez intuirse la tensión que ella misma encierra. Retomando los indicadores de estado de situación sobre el sistema de salud mental en Argentina arriba mencionados, cabe preguntarse: ¿Qué alternativas genuinas de tratamiento e inserción social se le estaban ofreciendo a esta mujer y a otras tantas? ¿Se le estaba diciendo que existían oportunidades reales para que viviera en una casa en la comunidad, que podría retomar su trabajo, que se vincularía nuevamente con su familia? No se le estaba ofreciendo nada de eso. ¿Cómo puede afirmarse entonces que se trataba de una decisión si no podemos enumerar más opciones que la de permanecer internada? ¿Cómo puede afirmarse que se trataba de una decisión si desde hace años y años gran parte de los derechos fundamentales de esta mujer habían sido sistemáticamente vulnerados?

## Documento Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS)

Contenidos mínimos necesarios desde una perspectiva de Derechos Humanos para avanzar en la formulación de una Ley Nacional de Salud Mental y otras regulaciones vinculadas con el acceso a la justicia (Amendolaro R., Laufer Cabrera M. 2009).

Este documento, de agosto de 2009, tuvo como objetivos colaborar en el proceso político-social que condujo finalmente a la aprobación de la Ley Nacional de Salud Mental en diciembre de 2010 y establecer los contenidos mínimos que, desde una perspectiva de Derechos Humanos, debían tomarse en consideración para garantizar el derecho a la salud y el acceso a la justicia de las personas usuarias de servicios de salud mental.

“*No hay salud mental sin concreción de los Derechos Humanos*” fue el horizonte ético que en todo momento guió a quienes redactaron el documento destinado a promover que la garantía de atención en salud mental es un aspecto fundamental del ejercicio de los derechos humanos de todas las personas.

Desde esta perspectiva, se plantea que para garantizar el acceso a la salud y el reconocimiento de las personas usuarias de servicios de salud mental como sujetos de derecho es fundamental:

1. Asegurar el derecho a recibir atención gratuita, rehabilitación e integración social. En este sentido, el Estado debe garantizar atención integral en las comunidades. Asimismo, deben preverse intervenciones de salud mental a través de la atención primaria, en un entorno favorable para el bienestar, la autoestima, la dignidad, la intimidad y la autonomía de la persona y que tenga en cuenta las necesidades específicas del género y la edad;

2. Promover la integración social, familiar, laboral y comunitaria. De parte del Estado deben proveerse dispositivos de atención de la salud mental basados en la comunidad, que promuevan la integración y fomenten la creación de vínculos y grupos de personas usuarias y ex-usuarias;

3. Garantizar el derecho a que toda prestación en salud sea provista luego de que la persona usuaria otorgue el consentimiento libre e informado. Consentimiento obtenido libremente, sin amenazas, ni persuasión indebida, después de proporcionar a la persona información adecuada y comprensible, en una forma y en un lenguaje accesibles, en relación con el diagnóstico y su evaluación; el propósito, método, duración probable y beneficios que se espera obtener del trata-

miento propuesto; las demás modalidades posibles de tratamiento –incluidas las menos alteradoras de la integridad de la persona–; los dolores o incomodidades posibles y los riesgos y secuelas del tratamiento propuesto;

4. Establecer el derecho a no ser objeto de investigaciones clínicas, ni de tratamientos experimentales o psicoquirúrgicos, u otros tratamientos irreversibles o que afecten o modifiquen la integridad de la persona (ONU; 1991). Los tratamientos médicos de carácter alterador e irreversible pueden constituir tortura y malos tratos si se aplican o administran sin el consentimiento libre e informado de la persona. Se debe prohibir expresamente la esterilización, así como prohibir o regular estrictamente el uso de terapia electroconvulsiva y de celdas de aislamiento;

5. Fijar garantías de debido proceso y el derecho a contar con asistencia jurídica gratuita en los procesos de internaciones psiquiátricas involuntarias y de cuestionamiento de la capacidad legal;

6. Incentivar la excepcionalidad de la internación psiquiátrica involuntaria y el derecho a su revisión judicial desde su comienzo y en plazos razonables mientras se prolongue la medida. Se debe prever que la internación psiquiátrica involuntaria sólo podrá ser utilizada cuando no sean posibles los abordajes comunitarios, y como medida terapéutica excepcional. Además, debe ser lo más breve posible, y únicamente debe tener lugar en el caso de que exista riesgo grave de daño inmediato o inminente para esa persona o para terceros, y que se trate del único medio disponible para impedir daño físico a la persona;

7. Impulsar la implementación de un Órgano de Revisión de la atención de la salud mental y el respeto de los derechos humanos de las personas usuarias. Tal Órgano de Revisión, de carácter independiente, interdisciplinario e intersectorial, deberá fijarse como objeto proteger los derechos humanos de las personas usuarias de los servicios de salud mental, en especial de las personas internadas, y de todas aquellas sometidas a procesos judiciales iniciados por cuestiones de salud mental.

8. Promover una política de sensibilización, concientización y lucha contra los estereotipos y prejuicios respecto de las personas usuarias de los servicios de salud mental. Como parte de un Plan Nacional de Salud Mental, el Estado deberá implementar una campaña nacional educativa para combatir el estigma y la discriminación contra las personas usuarias de los servicios de salud mental, incluyendo la capacitación de profesionales de la salud, académicos y otros trabajadores que atienden a las personas usuarias, tendientes a generar conciencia en la comunidad en temas de derechos humanos y discapacidad psicosocial.

Como se afirmó más arriba, una de las conclusiones fundamentales del Informe “Vidas arrasadas...” fue que aproximadamente el 70 % de las personas permanecía internada sin que existiera motivo alguno de salud mental que justificara tal internación. La situación de deterioro subjetivo que podía observarse en las personas internadas, poco o nada tenía que ver con los diagnósticos psicopatológicos que se enseñaban en la facultad. Fundamentalmente tenían que ver con la ausencia de tratamiento, el abandono, la pobreza y el olvido en el que estas personas se encontraban.

En el año 2007 el tiempo promedio de internación en la ciudad de Buenos Aires era de 10 años. A la pregunta sobre cuál consideraban que era el tiempo promedio de internación para brindar la asistencia necesaria a una persona en el momento agudo de una crisis por motivos de salud mental, los trabajadores del Programa de Rehabilitación y Externación Asistida (PREA) (MDRI-CELS, 2008) respondieron: “15 días”. Pasado el momento agudo, con los dispositivos comu-

nitarios y apoyos necesarios, esa misma persona puede seguir llevando adelante su vida, como las demás.

## **La Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**

### *Cómo construir condiciones de lucidez conforme a debido proceso*

La sanción de la Ley Nacional de Salud Mental en diciembre de 2010 marcó un hito en el camino de desandar el paradigma, todavía hegemónico en Argentina, que se basa en la concepción de que las personas usuarias de los servicios de salud mental son objetos de tutela y protección y, que deben ser sustituidos en la toma de sus decisiones. Asimismo, reconoce el derecho de todas las personas a acceder a la atención integral en salud mental de acuerdo a sus necesidades, en un marco de igualdad y no discriminación.

Este cambio de paradigma, de objeto de tutela a sujeto de derecho, es consecuente con la ampliación de derechos civiles para numerosos grupos sociales, entre los que podemos mencionar a niños, niñas y adolescentes, mujeres, colectivos por la diversidad sexual, migrantes, adultos mayores, entre otros

Aunque el reconocimiento de la condición de sujetos de derecho para estos grupos sociales tiene respaldo en la normativa internacional de Derechos Humanos y, desde la reforma constitucional de 1994, dicha normativa tiene jerarquía constitucional en nuestro país, este proceso de ampliación de los derechos civiles se ha ido consolidando durante los últimos años.

También hubo avances fundamentales en la ampliación de derechos para las personas con discapacidad. La aprobación en mayo del 2008 como Ley Nacional de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha sido uno de los más importantes. La sanción de esta ley constituyó un paso adelante para promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales a todas las personas con discapacidad.

La Convención establece que en lugar de privar a la persona usuaria de los servicios de salud mental de su capacidad legal e instalar un tutor o curador para que cuide sus intereses, *deben crearse condiciones que ayuden a que la persona a obrar con impulsos propios*. Es decir, generar políticas públicas y normativas que promuevan la dignidad inherente a la toma de las propias decisiones con los riesgos que ello pueda involucrar, y la posibilidad de andar por el mundo con todos sus peligros y posibilidades.

En este sentido, el artículo 3° de la Ley de Salud Mental “reconoce a la salud mental como un proceso determinado por componentes históricos, socio económicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona”. Asimismo, establece que “se debe partir de la presunción de capacidad de todas las personas”.

Más adelante, en el artículo 7° se detalla toda una serie de derechos que el Estado debe reconocer ineludiblemente a las personas usuarias de salud mental, como el derecho a recibir atención

sanitaria, social integral y humanizada; el derecho a conocer y preservar su identidad; el derecho a no ser identificado, ni discriminado por un padecimiento mental actual o pasado, entre otros.

Seguidamente, en el artículo 10°, se determina que “por principio rige el consentimiento informado para todo tipo de intervenciones, con las únicas excepciones y garantías establecidas en la presente ley”.

Finalmente, en el artículo 16°, se establece que toda disposición de internación debe contar, dentro de las primeras 48 horas, con el requisito del “consentimiento informado de la persona o del representante legal cuando corresponda”. En el mismo texto se aclara que “sólo se considera válido el consentimiento cuando se presta en estado de lucidez<sup>21</sup> y con comprensión de la situación”.

Retomando la pregunta inicial sobre el concepto de “cronicidad” en salud mental desde la perspectiva de Derechos Humanos y la consideración de los procesos psicosociales en el diagnóstico se debe señalar la propuesta de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que enfatiza la necesidad de crear condiciones que ayuden a la persona a obrar con impulsos propios.

Con estas referencias ¿podríamos entonces animarnos a conceptualizar la llamada lucidez para la toma de decisiones<sup>22</sup> como el resultado de un proceso y no solamente como un estado de orientación temporal y/o espacial? Como un proceso anclado en el acceso efectivo al ejercicio de los derechos fundamentales y en el acceso a la información necesaria y accesible para poder tomar reales decisiones informadas. Y entonces ¿podríamos hablar de la construcción de lucidez para la toma de decisiones conforme al debido proceso<sup>23</sup>? ¿Y de la disminución de la llamada cronicidad o retroceso en el deterioro subjetivo cuando se generan condiciones para que la persona pueda obrar con impulsos propios?

## **El derecho a la información y a la comunicación como garantía de igualdad y no discriminación en el acceso al ejercicio de derechos fundamentales**

El derecho a la información y a la comunicación constituyen derechos humanos fundamentales. Toda persona tiene el derecho a buscar, recibir y difundir información, opiniones y decisiones li-

---

<sup>21</sup> Lucidez: es la cualidad de lúcido. En salud mental se asocia al estado de orientación temporal y espacial de la persona, con comprensión de la situación en la que se encuentra.

<sup>22</sup> Ley Nacional de Salud Mental, art. 16 c: “...Sólo se considera válido el consentimiento cuando se presta en estado de lucidez y con comprensión de la situación...”

<sup>23</sup> El debido proceso es un principio legal por el cual el gobierno debe respetar todos los derechos legales que posee una persona según la ley. El debido proceso es un principio jurídico procesal según el cual toda persona tiene derecho a ciertas garantías mínimas, tendientes a asegurar un resultado justo y equitativo dentro del proceso, a permitirle tener oportunidad de ser oído y a hacer valer sus pretensiones legítimas frente al juez. El debido proceso establece que el gobierno está subordinado a las leyes del país que protegen a las personas del estado. Cuando el gobierno daña a una persona sin seguir exactamente el curso de la ley incurre en una violación del debido proceso lo que incumple el mandato de la ley.

brememente en los términos que estipula el artículo 13 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos. Todas las personas deben contar con igualdad de oportunidades para recibir, buscar e impartir información por cualquier medio de comunicación sin discriminación.

La posibilidad de investigar, recibir, producir y difundir información contribuye de manera vital al desarrollo de la vida en democracia.

La Ley de Servicios de Comunicación Audiovisual reconoce el derecho universal a la información, considerada como bien público. También concibe de este modo a los servicios que la brindan y difunden.

Asimismo, en tanto que Derecho Humano, el Derecho a la Comunicación está previsto en el Artículo 19 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en el que la Asamblea General proclama que “...Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión...”

Por otro lado, el artículo 21 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), referido a garantizar la libertad de expresión y de opinión y acceso a la información, establece que los Estados Partes –deben adoptar– todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, entre ellas: a) Facilitar a las personas con discapacidad información dirigida al público en general, de manera oportuna y sin costo adicional, en formato accesible y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad; b) Aceptar y facilitar la utilización de la lengua de señas, el Braille, los modos, medios, y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y todos los demás modos, medios y formatos de comunicación accesibles que elijan las personas con discapacidad en sus relaciones oficiales; c) Alentar a las entidades privadas que presten servicios al público en general, incluso mediante Internet, a que proporcionen información y servicios en formatos que las personas con discapacidad puedan utilizar y a los que tengan acceso; d) Alentar a los medios de comunicación, incluidos los que suministran información a través de Internet, a que hagan que sus servicios sean accesibles para las personas con discapacidad; e) Reconocer y promover la utilización de lenguas de señas.

Paralelamente, el Informe del Relator Especial de ONU sobre el derecho de toda persona al más alto nivel posible de salud física y mental (2009) examina el papel fundamental que desempeña el consentimiento informado en el respeto, la protección y el ejercicio del derecho a la salud. Asimismo menciona los desequilibrios de poder que comprometen la posibilidad de ejercicio de derechos de determinadas personas. Sobre la base del reconocimiento del consentimiento informado como ejercicio efectivo de la capacidad jurídica el Relator subraya la necesidad de integridad de la información y el valor de la comunicación efectiva para disminuir la *brecha* que se genera en la relación profesional–consultante por desigual nivel de conocimientos, desequilibrios de poder y confianza (ONU, 2009).

Finalmente, el artículo 66 de la Ley de Servicios de Comunicación Audiovisual, respecto a la accesibilidad, establece que “las emisiones de televisión abierta, la señal local de producción propia en los sistemas por suscripción y los programas informativos, educativos, culturales y de inte-

rés general de producción nacional, deben incorporar medios de comunicación visual adicional en el que se utilice subtítulo oculto (closed caption), lenguaje de señas y audio descripción, para la recepción por personas con discapacidades sensoriales, adultos mayores y otras personas que puedan tener dificultades para acceder a los contenidos. La reglamentación determinará las condiciones progresivas de su implementación<sup>24</sup>.

Coincidimos con el planteo de Washington Uranga sobre que no es posible construir y garantizar la existencia de una ciudadanía activa, emancipada de sus necesidades materiales y con acceso fehaciente a sus derechos civiles y políticos sin la creación de espacios de concertación sustentados en la garantía del derecho a la información, la comunicación y la participación real y efectiva de todos los actores sociales involucrados (Uranga, 2011).

Aunque pueda parecer redundante conviene subrayar que para garantizar el derecho a la comunicación de las propias opiniones, opciones o decisiones, debe garantizarse, asimismo, el derecho a la información previa necesaria para construir tales opiniones, opciones o decisiones. Ninguna está en el inicio ni constituye una esencia inherente, sino que son el resultado de un complejo proceso en cual el Estado tiene un indelegable rol de garante. Fundamentalmente en aquellos casos en los que nos encontramos frente a grupos en especial situación de vulnerabilidad social como las personas privadas de libertad, migrantes, usuarias de servicios de salud mental, con discapacidad, por solo mencionar algunos de los grupos posibles.

## **La Unidad de Defensa del Art. 22 de la Ley Nacional de Salud Mental de la Defensoría General de la Nación<sup>25</sup>**

La Unidad de Letrados art. 22 Ley 26.657, dependiente del Área Técnica de la Defensoría General de la Nación (DGN), fue creada en agosto de 2011 mediante las Resoluciones DGN N° 558/2011 y N° 841/2011.

Dando cumplimiento a la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657 y a los “Principios de Salud Mental de la ONU” (A.G. Resolución 46/119, 1991), se brinda un abogado defensor gratuito a quienes son internados de manera involuntaria en Centros de salud mental de la Ciudad de Buenos Aires.

---

<sup>24</sup> La previsión incorporada tiende a satisfacer las necesidades comunicacionales de personas con discapacidades auditivas que no solamente pueden ser atendidas con lenguaje de señas, ya que en programas con ambientación ellas resultan evidentemente insuficientes. Los sistemas de closed caption están establecidos con un marco de progresividad exigible en el 47 C.F.R. § 79.1 de la legislación estadounidense. Asimismo, lo recoge el punto 64 de los Fundamentos de la Directiva 65/2007 de la UE y el artículo 3 quater en cuanto establece que: "Los Estados miembros alentarán a los servicios de comunicación audiovisual bajo su jurisdicción a garantizar que sus servicios sean gradualmente accesibles a las personas con una discapacidad visual o auditiva". En el mismo sentido Francia aprobó la ley 2005-102 (en febrero de 2005) tendiente a garantizar la igualdad de oportunidades y derechos de las personas con discapacidades visuales y auditivas. Ley Nacional de Servicios de Comunicación Audiovisual, disponible en <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/155000-159999/158649/norma.htm>

<sup>25</sup> La Unidad es coordinada por el Dr. Mariano Laufer Cabrera, Secretario de la Defensoría General de la Nación. [letrados-saludmental@mpd.gov.ar](mailto:letrados-saludmental@mpd.gov.ar)

Con su creación se apuntó a garantizar el goce efectivo e inmediato mientras dura la internación, materializando así el derecho a ser oído y el acceso a la justicia de este grupo social en especial situación de vulnerabilidad.

Está conformada por abogados que integran equipos interdisciplinarios. Cuentan con el apoyo técnico de médicos psiquiatras, psicólogos y trabajadores sociales que forman parte de la actividad de defensa técnica acompañando permanentemente con su presencia en las entrevistas con quienes reciben la asistencia y en el diseño de las estrategias de intervención. El objetivo general es brindar una prestación especializada conforme lo previsto por las reglas 41 y 64 de las "Reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de las Personas en Condición de Vulnerabilidad".

Siempre y en todos los casos los abogados de la Unidad basan sus planteos en los intereses de sus defendidos, de acuerdo a su voluntad, deseos y preferencias, tal como lo prevé el artículo 22 de la Ley 26.657, los artículos 12 y 13 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y la normativa internacional de derechos humanos en que se apoya la actuación de esta Unidad.

En una comunicación reciente la Defensoría General de la Nación circuló una reglamentación que intentaba esclarecer el modo de intervención de la Unidad ante juzgados, hospitales y clínicas. Entre los puntos centrales se refirió al ingreso de la defensa, sin necesidad de autorización, a establecimientos de internaciones de salud mental, públicos y privados; a la prestación del servicio de defensa técnica sin condicionamientos, más allá de si un juez hubiera tomado o no intervención previa y a la exigibilidad de comunicación libre, permanente, confidencial y reservada de la defensa con la persona internada.

En la línea de seguir aproximándonos a una mejor comprensión del funcionamiento de la Unidad, cabe resaltar que los abogados se oponen a la internación en todos los casos en los que sus defendidos así lo requieren.

De acuerdo a las primeras estadísticas que dicha Unidad está generando como resultado de sus intervenciones, puede subrayarse que de los 2241 casos defendidos hasta agosto de 2012, casi el 70 %, 1555 resultaron en altas "extrajudiciales". Es decir, reclamadas por la Unidad y efectivizadas por las instituciones tratantes, sin necesidad de una petición judicial específica<sup>26</sup>.

Cabe subrayar que este porcentaje coincide con la información recabada durante la investigación que dio lugar al Informe "Vidas Arrasadas..." donde al menos, el 60% de las personas que permanecía internada, no debía estarlo. Su voluntad, en la mayoría de los casos, no había sido tomada en cuenta.

## **Algunas articulaciones transitorias y parciales a partir de lo ya planteado**

El derecho a la información y a la comunicación constituyen entonces las vías necesarias para garantizar derechos humanos fundamentales como por ejemplo, el derecho a la salud, al trabajo, a la educación, a tomar las propias decisiones, a la participación en la vida política, entre otros. Sin la

---

<sup>26</sup> Entrevista mantenida con Mariano Laufer Cabrera, Coordinador de la *Unidad de Letrados art. 22 Ley 26.657* (12/10/2012).

garantía del derecho a la información y sin la promoción y difusión de tecnologías de información y comunicación accesibles para todos los grupos sociales se generan y perpetúan barreras en el acceso al ejercicio de tales derechos en condiciones de igualdad.

De acuerdo a la publicación “Salud Mental y Derechos Humanos. Vigencia de los estándares internacionales” (Cohen H, 2009)” según datos elaborados hasta el año 2004, en los países “desarrollados” no recibieron atención en salud mental entre el 35% y el 50% de las personas la requerían. En los países “en vías de desarrollo” esta cifra ascendía al 76%/85%. La publicación también cita un estudio británico realizado en torno a personas que recibían atención en salud mental según sistemas basados en la comunidad, lo que arrojó las siguientes cifras:

Cuando las personas estaban fuera de los hospitales y sufrían una nueva crisis, el 40% llegaba a la consulta de atención primaria. De ese 40%, el 80% del problema pudo ser resuelto en ese mismo nivel y el 20% entró en el sistema de atención psiquiátrica. De estos últimos, solo el 20% requirió una internación más extendida. Solo un 0.5% del total requirió internaciones de más de nueve días, por lo que la internación prolongada fue un recurso excepcional.

Asimismo, de acuerdo al Informe “Algunos aportes de la epidemiología de la salud mental con enfoque de derechos. Hacia la construcción de un nuevo paradigma en salud mental” (Di Nella Y, 2011), en diciembre de 2011 los recursos para afrontar la situación epidemiológica en Argentina eran aún insuficientes, no estaban distribuidos apropiadamente y, en algunas provincias, subsistía un modelo de servicios centrado en el hospital psiquiátrico tradicional como respuesta privilegiada.

De acuerdo a la mencionada fuente en mayo de 2011 nueve provincias argentinas no utilizaban instituciones monovalentes de estructura manicomial. Por ello sigue siendo fundamental profundizar el proceso de disminución de camas de internación en hospitales monovalentes<sup>27</sup> y su reemplazo por camas en hospitales polivalentes y en dispositivos comunitarios, tal como en la actualidad se sigue impulsando desde los diferentes poderes del Estado y las organizaciones de la sociedad civil.

Cuando el punto de partida son los campos de problemas sobre los que debemos intervenir y no los conceptos, por un lado se hace evidente la necesidad de la aproximación interdisciplinaria e intersectorial (técnicos, usuarios, familiares, activistas) y por otro, muchos conceptos y perspectivas resultan redefinidos y ampliados a la luz de una mirada que incorpora la complejidad de los procesos.

El estigma social que pesa sobre la locura es una construcción colectiva que no determina lo que una persona es o puede hacer. Nos habla de un acontecimiento transitorio que afecta parcialmente su vida. Con los apoyos necesarios esa misma persona puede seguir llevando adelante su vida, puede trabajar, casarse, votar, tener hijos o lo que ella decida mejor para sí.

## **¿Existe el “paciente crónico”?**

¿Existe la cronicidad en salud mental? Cómo responder a esta pregunta sin atender a, por lo menos, los últimos tres siglos de segregación, invisibilización y negación de la condición de sujeto de derecho de este grupo.

---

<sup>27</sup> Se trata de hospitales especializados destinados a prestar asistencia a la salud en una única especialidad, por ejemplo, salud mental.



Desde el rol del agente de salud, ¿cómo puedo preguntársele a una persona por qué quiere seguir internada si no se puede ofrecerle las opciones mínimas necesarias para que pueda comenzar a imaginar otro escenario de vida?

Reformulo la pregunta: ¿Cómo se produce la cronicidad en salud mental? Tomando su dimensión ético-política: ¿Por qué producimos cronicidad en salud mental?

Debemos interrogarnos efectivamente existe el llamado “paciente crónico”, o si esta noción pudiera estar haciendo referencia a una incapacidad social y operativa del sistema en relación con padecimientos cuyas respuestas requieren abordajes más complejos basados en el respeto por la autonomía de las personas diagnosticadas. La noción de “paciente crónico” alude a una universalidad y se inserta en un paradigma sanitario que reproduce esquemas institucionales ineficientes. Una intervención selectiva con aquellas personas necesitadas de atención, respetuosa de los derechos humanos, evitaría la cronicación de sus problemas.

A tal efecto deberíamos acompañar en todos los casos y de manera sistémica la historia de la evolución de una persona una vez establecido el diagnóstico de enfermedad mental y contar con los dispositivos necesarios sustentados en la comunidad.

No se puede aseverar la existencia o inexistencia del llamado “paciente crónico” en el ámbito de la salud mental excluyendo los dispositivos de apoyo y lo que ellos proponen: el poder hacer como potencia productiva o el poder hacer como potestad de algunos pocos. Es decir, si los dispositivos se organizan alrededor de lo que la persona quiere y puede y no solamente en las definiciones que establecen los técnicos.

Si consideramos los datos de la Organización Mundial de la Salud de la Salud (OMS – OPS), en países como el nuestro, en algún momento de su vida, al menos el 76% no recibió la atención a su salud mental. La evolución que hubiera podido tener el diagnóstico resta desconocida ante la falta de asistencia necesaria.

De acuerdo con las conclusiones la investigación “Vidas arrasadas...” al menos el 60 % de las personas que se encontraba en Centros de internación de salud mental no debería estar internada. Su permanencia en dichos centros se relacionaba con la insuficiente provisión de dispositivos de atención basados en la comunidad y de mecanismos institucionales para garantizar la reinserción social de dichas personas.

Hace muy poco tiempo estuve en Open Door, en la Colonia Cabred. Allí, hablando con su Director, me dijo acá hay alrededor de 1.064, o una cifra parecida, [de] internos. Me dijo, más o menos 750 están por pobres; es decir, están porque hace mucho que están y están porque nadie los va a buscar, y están porque no tienen adónde ir si salen. Se suma todo: el tiempo que llevan, la soledad, el acostumbamiento a esa soledad o a esa forma de vida y el no tener parientes interesados en ellos. Es decir que no son locos, son pobres y solos; que es una buena manera de volverse locos.<sup>28</sup>

En la mayoría de las instituciones visitadas gran parte de las personas institucionalizadas no recibía una rehabilitación adecuada. Un hecho destacable a la observación, es la inactividad de los pacientes internados. Es importante el número de personas acostadas en sus camas o en el piso, sin nada que hacer.

---

<sup>28</sup> Discurso del entonces gobernador de la provincia de Buenos Aires en la apertura de 135º período de sesiones ordinarias de la Honorable Legislatura Bonaerense, 1 de marzo de 2007, disponible en <http://www.spd.gba.gov.ar/cgi-bin/noticias/viewnews.cgi?newsid1172793522,83252>.

Dos de los fundadores de Mental Disability Rights Internacional (MDRI), D. Fisher<sup>29</sup> y L. Ahern<sup>30</sup>, elaboraron un documento basado en sus experiencias. Allí proponen que la recuperación completa y definitiva de las llamadas “enfermedades mentales”, incluso en sus formas más severas, es posible.

MDRI es la organización coautora del Informe “Vidas Arrasadas...” en “Asistencia Personal para la vida en la comunidad” (PACE por sus siglas en inglés)<sup>31</sup> retoman investigaciones llevadas a cabo en el ámbito de salud mental y concluyen que con los apoyos necesarios las personas pueden recuperarse definitivamente de una “enfermedad mental”. Entre los factores más importantes subrayan la necesidad de la creencia en la posibilidad de la recuperación y la revisión de los estigmas sociales; los vínculos de confianza y respeto; enfatizar la condición de persona antes que “paciente”; el fortalecimiento de las habilidades necesarias para que las personas puedan retomar y conducir sus propias vidas; y la vida integrada en la comunidad.

Si bien no se puede negar de plano la evolución de una persona diagnosticada como enfermo mental hacia el deterioro y la cronicidad, esta situación obliga a una profunda y compleja revisión de los dispositivos de los que se dispone y su potencialidad reparadora.

## Bibliografía

- Amendolaro R., Laufer Cabrera M. (2009). “El derecho a la defensa y el acceso a la justicia de las personas usuarias de los servicios de salud mental en CELS. Derechos Humanos en Argentina. Informe 2009”. Buenos Aires, Siglo XXI. Disponible en: <http://www.cels.org.ar>.
- Amendolaro R., Laufer Cabrera M. (2012). “Ingreso y permanencia involuntaria de personas con discapacidad en centros de internación. Su viabilidad a la luz de la CDPD, en Capacidad Jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos. Una revisión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (Coordinación a cargo de Agustina Palacios y Francisco Bariffi). Buenos Aires, Editorial Ediar.
- APA (1994). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, cuarta edición de la Asociación Americana de Psiquiatría. Disponible en <http://www.psych.org/practice/dsm>
- CELS (2009): Contenidos mínimos necesarios desde una perspectiva de derechos humanos para avanzar en la formulación de una Ley Nacional de Salud Mental y otras regulaciones vinculadas con el acceso a la

---

<sup>29</sup> Daniel Fisher es una persona que se recuperó definitivamente de la esquizofrenia. Estuvo internado en varias oportunidades antes de volverse psiquiatra y es uno de los pocos psiquiatras en los Estados Unidos que discute abiertamente su recuperación definitiva de una enfermedad mental. Es codirector del Centro Nacional de Fortalecimiento (NEC por sus siglas en inglés: National Empowerment Center).

<sup>30</sup> Laurie Ahern se presenta como una sobreviviente del sistema psiquiátrico, que se recuperó luego de haber sido hospitalizada y etiquetada con una enfermedad mental a la edad de 19 años. Actualmente se desempeña como Directora Asociada de Mental Disability Rights International (MDRI). Anteriormente ejerció, durante diez años, la codirección del Centro Nacional de Fortalecimiento (NEC).

<sup>31</sup> Personal Assistance in Community Existence.

- justicia. Documento elaborado por Roxana Amendolaro y Mariano Laufer Cabrera con la colaboración de Paula Litvachky y Andrea Pochak. Disponible en <http://www.cels.org.ar>.
- Cohen H (compilador) (2009): Salud Mental y Derechos Humanos. Vigencia de los Estándares Internacionales. Buenos Aires, 2009. OPS – OMS. Disponible en [http://publicaciones.ops.org.ar/publicaciones/pubOPS\\_ARG/pub65.pdf](http://publicaciones.ops.org.ar/publicaciones/pubOPS_ARG/pub65.pdf)
- Di Nella Y. y cols. (2011). Algunos aportes de la epidemiología de la salud mental con enfoque de derechos. Hacia la construcción de un nuevo paradigma en salud mental. Dirección Nacional de Salud Mental–OPS. MDRI – CELS (2008). “Vidas arrasadas (2008): la segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos. Un informe sobre derechos humanos y salud mental”. Buenos Aires, Siglo XXI. Disponible en: [http://www.cels.org.ar/common/documentos/vidas\\_sxxi.pdf](http://www.cels.org.ar/common/documentos/vidas_sxxi.pdf).
- ONU (1991). “Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental”. A.G. res. 46/119, 46 U.N. GAOR Supp. (No. 49) p. 189. Doc. A/46/49. Disponible en <http://www1.umn.edu/humanrts/instreet/spanish/st2pppmif.html>
- ONU (2009). “Informe del Relator Especial de ONU sobre el derecho de toda persona del más alto nivel posible de salud física y mental”.
- Uranga W. (2011). Sin comunicación no hay políticas públicas democráticas. Disponible en: [http://www.washingtonuranga.com.ar/index.php?option=com\\_content&view=article&id=112:sin-comunicacion-no-hay-politicas-publicas-democraticas&catid=38:textos-proprios&Itemid=27](http://www.washingtonuranga.com.ar/index.php?option=com_content&view=article&id=112:sin-comunicacion-no-hay-politicas-publicas-democraticas&catid=38:textos-proprios&Itemid=27)

## **Páginas web**

- 100 Reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de las Personas en Condición de Vulnerabilidad: <http://www.mpd.gov.ar/articulo/index/articulo/100-reglas-de-brasiliasobre-acceso-a-la-justicia-de-las-personas-en-condicion-de-vulnerabilidad-258>
- 100 reglas de Brasilia sobre el acceso a la justicia de las personas en condición de vulnerabilidad: <http://www.mpd.gov.ar/articulo/index/articulo/100-reglas-de-brasiliasobre-acceso-a-la-justicia-de-las-personas-en-condicion-de-vulnerabilidad-258>
- American Psychiatric Association: <http://www.psych.org/practice/dsm>
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Estudios del Psicoanálisis y la Psicología: <http://psicopsi.com/Rehabilitacion-psicosocial-del-enfermo-mental-cronico>
- Ley de Servicios de Comunicación Audiovisual N° 26.522: <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/155000-159999/158649/norma.htm>.
- Ley de Servicios de Comunicación Audiovisual N° 26.522: <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/155000-159999/158649/norma.htm>
- Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657: <http://www.msal.gov.ar/saludmental/index.php/informacion-para-la-comunidad/ley-nacional-de-salud-mental-no-26657>.
- Ministerio Público de Defensa: <http://www.mpd.gov.ar/noticia/index/noticia/estandares-de-intervencion-para-la-unidad-de-le-trados-art-22-de-la-ley-de-salud-mental-532>



# Promoción de la salud y cuidado en San Martín de los Andes, Neuquén, Argentina

*Health promotion and care in San Martín de los Andes, Neuquén, Argentina.*

Paula V. Estrella

Licenciada en Antropología- UNLP. Especialista en Educación para la Salud (Ministerio de Salud GCABA). Mg. en Antropología Social IDES/IDAES. Doctoranda FFyL-UBA. Becaria Doctoral CONICET (Tipo II) con sede en el Instituto de Investigaciones Gino Germani-UBA. Directora: Ana Domínguez Mon.  
pvestrella@gmail.com

## Resumen

La promoción de la salud adquirió protagonismo en el campo de la salud de países desarrollados durante la década de 1970. Definida como “estrategia dirigida a informar, influenciar, asistir a individuos y organizaciones para que asuman mayores responsabilidades y sean más activos en materia de salud”<sup>32</sup>, se centró en la normatización de estilos de vida. Previamente a esta situación, en Neuquén, Argentina, desde fines de los años 1960, la estrategia de promoción de la salud ha sido operativizada en principio en las áreas rurales, de la mano de agentes sanitarios y médicos generalistas. El trabajo de campo etnográfico realizado en San Martín de los Andes, Pcia. de Neuquén, junto a los agentes sanitarios me ha permitido describir y analizar el protocolo de promoción de la salud desarrollado por dichos actores y la modalidad de cuidado –centrada en la escucha y empatía–, a través de la cual construyen un vínculo intersubjetivo que habilita un abordaje integral de la salud. En este trabajo argumentaré cómo la dimensión normativa de la promoción de la salud, en términos de biopolítica, puede representar un obstáculo para la adherencia y desarrollo de los tratamientos médicos, fundamentalmente de las personas con Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT). Finalmente señalo las potencialidades de la humanización de la atención y la ética de cuidado para repensar las prácticas de promoción de la salud y la producción del cuidado de manera integral.

**Palabras clave:** promoción de la salud, producción del cuidado, ética del cuidado, cuidado de sí, humanización de la atención.

---

<sup>32</sup> Definición expresada en: “A new perspective on the health of Canadians. A working document”, escrito elaborado por Marc Lalonde en 1974. Traducción de la autora.

## Abstract

The promotion of health gained prominence in the field of health in developed countries during the 1970s. Defined as "strategy aimed at informing, influencing, assisting individuals and organizations to take more responsibility and be more active in health"<sup>33</sup>, focused on the standardization of lifestyles. Prior to this, in Neuquén, Argentina, since the late 1960s, the strategy of health promotion in principle has been operationalized mainly in rural areas, with the help of health agents and general doctors. The ethnographic fieldwork conducted in San Martín de los Andes, Province of Neuquén, with health agents has allowed me to describe and analyze the protocol for health promotion developed by these actors and the modality of care –centered in listening and empathy– through which they construct an intersubjective relationship that enables a comprehensive approach to health. Will be presented in this paper how the normative dimension of health promotion in terms of biopolitics– can be a barrier to adherence and development of medical treatments, mainly for people with Non Transmissible Chronic Diseases. Finally I point out the potential of the humanization of care and the ethic of care to rethink the practices of health promotion and care production integrally.

**Key words:** health promotion, production of care, ethics of care, self care, humanization of care.

## Introducción

La promoción de la salud fue conceptualizada por primera vez a principios del siglo XX por C. E. Winslow (1920)<sup>34</sup>, pero es a partir de los años 1970 que cobró protagonismo como nuevo paradigma dentro de la salud pública, en un contexto de crisis de la biomedicina provocada por el alto costo y la baja eficacia del modelo de atención médica basado en la alta tecnología (Testa, 1996). En este período, la promoción de la salud fue definida como una “estrategia dirigida a informar, influenciar y asistir a individuos y organizaciones para que asuman mayores responsabilidades y sean más activos en materia de salud” (Lalonde, 1974:66)<sup>35</sup>. A partir de su implementación se esperaba disminuir la alta prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) y de accidentes<sup>36</sup> reconocidos como principales causantes de muerte en países desarrollados en la década de 1970. La escasa eficacia que había demostrado el modelo biologicista con respecto a las dolencias prevalentes y en su mayoría prevenibles, abonó el interés por estrategias preventivo–promocionales, desde estos años. En la provincia de Neuquén, Argentina, las primeras acciones de promoción de la salud se implementan tempranamente, en 1963, con la asunción de Felipe Sapag

---

<sup>33</sup> Definition expressed in: “A new perspective on the health of Canadians. A working document”, paper elaborated by Marc Lalonde in 1974. Translation by the author.

<sup>34</sup> Winslow define a la promoción de la salud como el “esfuerzo de una comunidad organizada para alcanzar políticas que mejoren las condiciones de salud de la población y de los programas educativos con el fin de que el individuo mejore la salud personal” (Buss, 2006: 22).

<sup>35</sup> Traducción de la autora.

<sup>36</sup> Los accidentes producen una alta tasa de discapacidad y múltiples daños a la salud.

como gobernador, quien impulsaría el desarrollo del plan de salud neuquino en 1970. La estrategia sanitaria de promoción de la salud fue llevada a la práctica preferentemente por agentes sanitarios, que cubrían un amplio y desprovisto territorio a través del dispositivo de visita domiciliar, replicando el protocolo efectuado en los países desarrollados. Este protocolo incluía medidas preventivas y el fomento de hábitos saludables: ejercicio físico, dieta alimenticia, no consumir alcohol u otras drogas, entre otros, obviando frecuentemente las experiencias, creencias y condiciones de vida de los sujetos afectados. Esta estrategia sanitaria continuó desarrollándose a lo largo del tiempo adquiriendo en San Martín de los Andes características particulares.

El objetivo de este trabajo es mostrar cómo la modalidad de cuidado desarrollada por los agentes sanitarios de San Marín de los Andes –basada en la escucha y empatía– complementa el protocolo de promoción de la salud, construyendo un vínculo intersubjetivo que habilita un abordaje integral de la salud. Para ello problematizo la dimensión normativa de la promoción de la salud, en términos de biopolítica, indicando cómo esta dimensión puede representar un obstáculo para la adherencia y desarrollo de los tratamientos médicos, fundamentalmente de las personas con ECNT. Por último, señalo las potencialidades de la humanización de la atención y la ética de cuidado en las prácticas de promoción de la salud para una construcción integral del cuidado de la salud.

Para llevar adelante el trabajo se utilizó el método etnográfico basado en la observación participante y entrevistas abiertas y semi-estructuradas realizadas a agentes sanitarios, médicos residentes y rotantes y autoridades locales de salud junto con el análisis de fuentes de información secundaria como diarios locales y documentos producidos por la Provincia de Neuquén (secretaría de salud, dirección provincial de estadística y censos, COPADE, etc.). El trabajo de campo se realizó en dos oportunidades: Septiembre–Octubre de 2009 y Agosto de 2012–Marzo de 2013.

## La promoción de la salud como biopolítica

Foucault (1991) observó que existía una relación entre el Estado y la política de salud, mencionó que desde el siglo XIII una de las formas que desarrolló el Estado para controlar a la población fue mediante la biopolítica<sup>37</sup>. Ésta se abocó a estudiar fenómenos que afectaban a la población (salud, higiene, natalidad, morbilidad, longevidad, razas, entre otros) y a perfeccionar tecnologías para su regulación por medio de planes y programas políticos. Diversas estrategias –como la medicina<sup>38</sup>– y tecnologías –estadística, administración, economía, entre otras– se fueron perfeccionando para una mayor regulación de la población con fines productivos.

Los seres humanos, entendidos como individualidades encarnadas, padecen el ejercicio de un poder que busca reducirlos a simples entidades biológicas, capaces de manipular, dominar e incluso anular, reduciendo al ser humano a una masa informe de entrañas y humores que somete, ante las pretensiones de protegerlo y brindarle salud plena, a la administración y regulación minuciosa de la vida misma. Se trata de lo que M. Foucault (2000) denominaba técnicas de «biocontrol», que según su comprensión genealógica se vienen impulsando desde el siglo XVII, las dos

---

<sup>37</sup> Definida como el control y regulación de las poblaciones a través de ejercer control en los cuerpos (Foucault, 1996).

<sup>38</sup> Foucault considera el cuerpo humano como realidad biopolítica y la medicina como estrategia biopolítica (Ibid.).

principales son la disciplina y el biopoder (Foucault 2000 en: Velázquez Becerril, 2010). Las sociedades de control gestionan tanto el cuerpo físico de los individuos como el cuerpo social de la población (ibíd.). El biopoder está destinado a la multiplicidad de los hombres, pero no en tanto cuerpos, sino en la medida en que forman una población, afectada por procesos de conjunto que son propios de la vida. “Población” no quiere decir simplemente un grupo humano numeroso, sino seres vivos mandados y regidos por procesos y leyes biológicas. Una población, según Foucault, tiene una tasa de natalidad, de mortalidad, tiene una curva y una pirámide de edad, una morbilidad, un estado de salud. La disciplina individualiza. El biopoder es masificador. Desde la escalometría, la disciplina es una anatomopolítica del cuerpo humano, y el biopoder una biopolítica de la especie humana, una tecnología regularizadora de la vida, cuyo interés son los procesos como la proporción de los nacimientos y las defunciones, la tasa de reproducción, la fecundidad de una población. El biopoder busca establecer mecanismos reguladores que puedan fijar un equilibrio en una población, mantener un promedio, controlar la serie de acontecimientos aleatorios que pueden producirse en una masa viviente; procura controlar su probabilidad o compensar sus efectos (Gallardo Cabrera, 2010).

En este sentido la provincia de Neuquén desarrolló a partir de 1970<sup>39</sup> un plan de salud que se constituyó en un modelo de eficacia y control sanitario reconocido a nivel mundial, debido a la transformación positiva de los indicadores sanitarios en un corto plazo<sup>40</sup>. El Plan proponía reorganizar el sistema de atención médica en tres niveles: central, zonal y local, basándose en el principio de regionalización de las prestaciones. Esto implicó la delimitación de cuatro zonas sanitarias<sup>41</sup> para cubrir el territorio provincial. Se ordenaron las instituciones sanitarias (efectores) por niveles de complejidad crecientes, con la asignación de “áreas programáticas” (que dependían de una Zona Sanitaria) a cada una de ellas. Además se ampliaron y crearon hospitales, se establecieron “Consultorios Periféricos” periurbanos y “Puestos Sanitarios” en zonas rurales<sup>42</sup> y se priorizaron las actividades de promoción de la salud, atención básica y saneamiento ambiental, siendo los agentes sanitarios los principales responsables de esas tareas en los amplios territorios de la provincia exentos de servicios y recursos sanitarios.

Dentro de la provincia, en San Martín de los Andes, se encuentra uno de los equipos de agentes sanitarios más antiguos (1979). Dependen del área programa (que constituye el área geográfica de cobertura) del hospital Ramón Carrillo de esta localidad. El grupo está conformado por siete agentes destinados a cubrir las necesidades sanitarias de una población de 29.748 habitantes<sup>43</sup>. Cada uno de estos referentes de salud tienen entre 200 y 600 familias a cargo, a las que deben

---

<sup>39</sup> El Plan de Salud comienza en 1970, si bien actualmente se está tomando el año 1963 (año en que es electo Felipe Sapag como primer gobernador de la provincia) como fecha de comienzo del desarrollo de la estructura sanitaria, y es por lo que la secretaría de salud anunció este año (2013) el festejo de los 50 años de Salud Pública en la provincia.

<sup>40</sup> La tasa de mortalidad infantil en 1970 era de 108 x 1000 y para 1980 descendió a 32 x 1000. La mortalidad general disminuyó de 10,4 x 1000 en 1970 a 5,4 x 1000 en 1980 (Extraído de: [www.saludneuquen.gov.ar](http://www.saludneuquen.gov.ar)).

<sup>41</sup> Posteriormente, debido al crecimiento en centros urbanos, la zona I se dividió en I “a”, I “b” y el Área Metropolitana y actualmente, la zona I “b” es la zona V.

<sup>42</sup> “Sistema de salud de la provincia de Neuquén”. Miércoles, 06 de Enero de 2010. En: [www.salud.neuquen.gov.ar](http://www.salud.neuquen.gov.ar)

<sup>43</sup> El censo 2010 del INDEC suministra los datos de la población según departamento provincial, no expone resultados por ciudad. Esta cifra corresponde a el departamento Lácar, del cual San Martín de los Andes es su capital.



visitar dos veces por año, priorizando en el trabajo diario las visitas a familias que presentan algún miembro con padecimiento crónico (para su “seguimiento y control”). El equipo de agentes sanitarios tiene bajo cobertura 3157 familias, de las cuales 1447 presentan algún miembro con enfermedad crónica<sup>44</sup>.

Las prácticas de los agentes sanitarios de San Martín de los Andes responden a una política de Salud Pública. En sus palabras<sup>45</sup>:

“(...) dependemos de Salud Pública (...)” (HC), “(...) somos Salud Pública (...)” (AM), “(...) me manda el hospital, Salud Pública (...)” (RC), “(...) me integré a Salud Pública como mucama del hospital (...) luego pedí el pase al área (...)” (MB).

En el ámbito de salud pública, los dispositivos de regulación, disciplinamiento y normalización de la población son heterogéneos. Entre los dispositivos más “naturalizados” están los denominados “interrogatorios” durante la consulta médica, aunque también están integrados en las prácticas de prevención y promoción de la salud, que en el caso de los agentes sanitarios se corresponden con las inspecciones y control del cumplimiento de normas y tratamientos prescritos por el médico durante las visitas domiciliarias, la elaboración del “cierre de ronda” (censo de cada familia de cada área de responsabilidad), entre otros.

La política de promoción de la salud en Neuquén ha ido redefiniéndose a lo largo del tiempo afectando a su vez, las funciones de los agentes sanitarios dentro del sistema. A las múltiples tareas de atención/asistencia desarrolladas en un principio en parajes rurales, se sumaron luego tareas de administración en centros de salud urbanos, actividades de gestión, acompañamiento y distribución de recursos. La ampliación de las facultades de los agentes sanitarios en un primer momento estuvo relacionada con la escasez de recursos humanos en el interior de la provincia. Luego, en los años 1980, con el crecimiento sociodemográfico y económico (relacionado mayormente con la explotación del petróleo) se incorporó al sistema sanitario mayor cantidad de personal. En San Martín de los Andes de dos miembros pasaron a ser cuatro agentes sanitarios, conformándose el equipo del Área Programa en el hospital local. A fines de los años 1990, con la aplicación de medidas neoliberales, la reducción salarial en el ámbito de la salud pública provocó una fuga de profesionales en busca de mejores remuneraciones (Taranda y otros, 2008), lo que produjo la sobrecarga de tareas de los agentes sanitarios. A su vez, las políticas de corte neoliberal en el campo de la salud representaron el establecimiento de estrategias de atención cada vez más focalizadas. Las prácticas de los agentes sanitarios debieron dirigirse a poblaciones que presentaban algún “factor de riesgo”<sup>46</sup>. La aplicación de estas políticas focalizadas representa un mayor control social de la población. En este sentido, la promoción de la salud puede asumirse como biopolítica, es decir, como una política avocada a generar información con fines de control poblacional. El control de la natalidad, de la mortalidad, de la higiene, de la sexualidad, son los objetivos específi-

---

<sup>44</sup> Dato brindado por el vice-director del hospital, comunicación personal, Diciembre de 2012.

<sup>45</sup> Los relatos citados a lo largo del trabajo pertenecen a informantes cuya identidad está representada en el texto por las iniciales de su nombre y apellido, como por ejemplo RC o HC.

<sup>46</sup> Cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión –insuficiencia ponderal, prácticas sexuales de riesgo, hipertensión, consumo de tabaco y alcohol, agua insalubre, deficiencias del saneamiento y falta de higiene– ([http://www.who.int/topics/risk\\_factors/es/](http://www.who.int/topics/risk_factors/es/)).

cos de esta biopolítica, desarrollada entre otros actores por los agentes sanitarios a través de “dispositivos de biocontrol” como los censos, que proporcionan información sociodemográfica actualizada constantemente y volcada a un informe anual sobre la población. HC refiere que:

“(…) en el cierre de ronda (…) cada año resumís todo lo que hiciste, cantidad de gente por grupo etario, si tiene o no obra social, nivel de instrucción, cantidad de niños (…)”.

Este dispositivo funciona como un sistema de control epidemiológico eficiente en el sentido que con escasos recursos (siete agentes sanitarios), anualmente se obtiene un gran caudal de información socio-sanitaria de una población de casi 30.000 habitantes. Otro dispositivo de biocontrol son las visitas domiciliarias, casa por casa, en las cuales se toma conocimiento de la población, de sus necesidades, de sus demandas, de sus estados de salud, pero también de aspectos sociales, políticos, culturales y económicos que luego son registrados en las “hojas del censo”. La modalidad de este dispositivo es mediada por la conversación, el intercambio, la charla, lo que posibilita que ese espacio se diferencie del interrogatorio característico de la consulta médica.

Los dispositivos de biocontrol implementados por los agentes sanitarios poseen una dimensión normativa, que se expresa en el rol “preventivo” desempeñado por los mismos. La “prevención” en el campo de la salud, supone una definición de lo que es normal y lo que es patológico. El objetivo es prevenir lo anormal, la enfermedad. Desde la medicina se desarrolló un “conocimiento del hombre saludable (...) una experiencia del hombre no enfermo, y una definición del “hombre modelo” por eso es que “cuando se hable de las vidas de las sociedades (...) no se pensará en principio en la estructura interna del ser organizado, sino en la bipolaridad médica de lo normal y lo patológico” (Foucault, 2008:62-63).

El protocolo de promoción de la salud establece la realización de prácticas de prevención que buscan detectar lo anormal, controlar lo patológico y regular conductas para evitar y/o disminuir la exposición a los denominados “factores de riesgo”<sup>47</sup> para la salud. Esto se traduce en las tareas de los agentes sanitarios: vacunación, difusión de información sobre enfermedades (infecciosas, endémicas, etc.), fomento de conductas “saludables” (alimentación balanceada, ejercicio físico, higiene, no consumo de drogas, entre otros), búsqueda y detección de enfermedades manifiestas o “anormalidades” (adicciones, situaciones de violencia, desnutrición, obesidad, etc.).

En sus visitas, los agentes no sólo supervisan las condiciones ambientales e higiénicas que podrían provocar enfermedades, sino que también aconsejan medidas para evitar problemas de salud:

“(…) tenés que quemar la basura que está al costado de tu casa porque si no puede traer ratas y el hanta (...)” le dijo MB a una vecina, a su vez le entregó antiparasitarios para los perros para prevenir la hidatidosis<sup>48</sup>. Otras recomendaciones efectuadas por todos los miembros del equi-

---

<sup>47</sup> Algunos de los factores de riesgo mencionados en el programa de salud rural y peri-urbana que rige a los agentes sanitarios son: enfermedades crónicas sin tratamiento o control, parto domiciliario; embarazo sin control; bajos pesos y desnutridos; violencia familiar: maltrato físico y psicológico; abusos, violaciones; alcoholismo; etc. ([www.saludneuquen.gov.ar](http://www.saludneuquen.gov.ar)).

<sup>48</sup> Enfermedad zoonótica, que se transmite a los humanos por contacto con materia fecal de animales domésticos (perros) contaminada por el parásito. Produce el crecimiento de vesículas en los distintos órganos vitales que requieren

po están relacionadas con vacunar a los niños, realizar estudios ginecológicos a las mujeres, obedecer/cumplir órdenes e indicaciones médicas, etc. A través de la prevención controlan a la población, se constituyen en emisarios de las normas “saludables”.

## **La dimensión normativa de la promoción de la salud como obstáculo para el cuidado de la salud**

Como representantes de salud pública, los agentes sanitarios reproducen un discurso normativo de promoción de la salud, cuya finalidad es producir un cambio de comportamiento en las poblaciones, mediante la explicación y educación sobre las desventajas para la salud que conllevan hábitos como el tabaquismo, alcoholismo, alimentación desbalanceada, sedentarismo, entre otros y remarcan los beneficios para la salud que traen las conductas “saludables”. La concepción pedagógica que prevalece en sus prácticas es verticalista y normativa ya que entiende el proceso de transmisión de conocimiento de manera lineal y consciente, puramente racional, en donde se supone que la información posibilitaría de por sí los cambios y la adquisición de nuevas conductas. El discurso normativo se basa en una perspectiva conductista que enuncia que por medio del proceso de aprendizaje una acción es seguida por algo deseable (lo cual hace más factible que la persona o animal repita la acción) o por algo no deseable (lo cual hace menos factible que se repita la acción). Supone que si las personas saben que el hábito de fumar u otra acción aumentan las probabilidades de desarrollar una enfermedad (consecuencia no deseable) esto haría menos factible que las personas repitan esa acción (hábito). A partir de enseñar y aprender las acciones o hábitos que producen efectos deseables (bienestar) y no deseables (enfermedad) la población “conduciría” su comportamiento en pos de mantener y lograr su bienestar, lo que implicaría una reducción en la exposición de las poblaciones a factores de riesgo y a su vez, disminuiría proporcionalmente la prevalencia de enfermedades prevenibles y permitiría controlar los padecimientos crónicos. El protocolo de promoción de la salud reproducido por los agentes sanitarios se orienta por este supuesto conductista que cotidianamente es desafiado por los destinatarios del mismo. Los propios agentes observan esta situación en las visitas de control y seguimiento, en los casos de personas con ECNT, y señalan que en muchos casos no han logrado los comportamientos deseados en cuanto a la adherencia y cumplimiento de los tratamientos:

“(…) es diabético y costó mucho que tomara la insulina, también tiene hipertensión, la medicación a veces la toma y dieta casi no hace, yo siempre le digo que tiene que hacer un poco de ejercicio y cuidarse con las comidas pero es terco (…)” (HC)

“(…) el viejito es renegado (tiene diabetes, problemas de digestión, entre otros), no quiere tomar los remedios ni ir al médico, yo siempre le traigo la medicación y le explico que tiene que tomar las pastillas porque si no se va a enfermar peor, él dice que le dan mareos, se le nubla la vista, yo le dije que es peligroso que deje de tomar los remedios porque se siente mejor pero no quiere hacer caso, igual le voy a ver todos los meses (…)” (RC)

---

intervenciones quirúrgicas y que de no realizarse pueden provocar la muerte.

-“(…) ¿hace cuánto que no toma la medicación?”(HC), -“hace cinco meses que no tomo, hice dieta y me siento mejor”(A, paciente), -“tiene que tomar la metmorfina porque la diabetes es traicionera, uno se siente bien pero aparece de golpe de la peor manera, con ceguera o hay que cortar un pie (…)” (HC).

El discurso normativo no logra modificar las conductas “no saludables” desde él mismo, incluso en algunos casos impide que “los transgresores” vuelvan a la consulta médica, pues se sienten avergonzados o en “infracción” por no poder cumplir con las órdenes médicas. La preeminencia del supuesto conductista normativo en los servicios de salud funciona como obstáculo en tanto culpabiliza a los sujetos cuando éstos no “obedecen” las indicaciones asumiendo un discurso moralizante en donde “el sujeto se diluye o aparece sólo desde el lugar de la transgresión” (Grimberg, 1997: 193). En el caso de las ECNT las transgresiones y las dificultades para cumplir con los tratamientos son habituales. En las visitas domiciliarias a personas con diabetes, que realicé junto a los agentes sanitarios observé que siempre había alguna norma médica que no cumplían, en algunos casos era la medición diaria de glucemia, en otros, la aplicación de las dosis de insulina, la ingesta de medicación según las indicaciones médicas, la dieta o el ejercicio físico, entre otras. Es decir que no observé ningún caso que cumpliera la totalidad de las indicaciones prescriptas para este tipo de dolencia.

La culpabilización de la transgresión producto de los supuestos implícitos en la dimensión normativa de la promoción de la salud representa un obstáculo para el cuidado, pues ubica a las personas en una encrucijada con respecto a su salud. El presupuesto que subyace es que las personas que no cumplen con las normas promovidas no cuidan su salud, son irresponsables, siendo poco lo que resta por hacer pues “se enferman porque quieren”. Al no contemplarse o minimizar los múltiples determinantes de la salud (trabajo, vivienda, educación, etnia, etc.), se coloca a los sujetos y sus conductas como principales responsables del estado de salud y por ende, cuando no cumplen con las prescripciones son transgresores. Este supuesto también es asumido por las personas que se saben y piensan transgresoras:

“(…) mi mamá murió de cáncer, también tenía diabetes que le generó el cáncer y yo también tengo diabetes pero no voy al médico, ya sé lo que me va a decir, que no coma esto, que haga dieta, pero yo no quiero, no puedo, cuando me tenga que ir, me voy y listo (…)” (CG, paciente).

A su vez, ante la imposibilidad de cumplir con las normas médicas, las personas se encuentran con poco lugar para el diálogo y con discursos médicos que no pueden contemplar la existencia de otras prácticas y comportamientos que no sean los prescriptos por ellos.

Muchas veces, en el caso de ECNT, el no cumplimiento de las normas y las conductas “incorrectas” están asociados a la imposibilidad de curación, que es poco reconocida por los profesionales médicos.

“(…) yo no tomo ningún remedio ni voy más al médico porque ¿para qué?, si la diabetes no se cura, haga lo que haga igual no me voy a curar (…)” (TT, paciente).

La desobediencia o no cumplimiento se relaciona en algunos casos con el hecho de que nadie garantiza la eficacia del tratamiento, es decir la falta de certeza de cura (pilar de la ciencia médica) tal como refiere la paciente anteriormente citada. Cuando se trata de patologías crónicas

G. Becker y S. R. Kaufman (1995) sostienen que necesariamente debemos referirnos a la incertidumbre (Saslavski, 2011). Para el caso de la diabetes Saslavski (2011) refiere que comparte con otras patologías crónicas tres características: la duración que a menudo compromete la vida del paciente hasta su muerte; un tratamiento que no termina y que, en algún momento, suele ser percibido por el enfermo como ineficaz porque sus síntomas no remiten y el incumplimiento de las normas transmitidas por los doctores a sus enfermos. Entre estos tres elementos crece y se desarrolla la incertidumbre (Ibíd.).

En suma, la incertidumbre que genera la ausencia de curación y la dimensión normativa de la biopolítica de promoción de la salud, actúan como obstáculos para la adherencia y cumplimiento de tratamientos médicos, la primera en tanto no garantiza la efectividad del tratamiento, y la segunda en tanto patrón de conductas homogenizadas que no tiene en cuenta las condiciones de vida y las diversas experiencias subjetivas de la población afectada por problemáticas de salud.

Sin embargo, en las prácticas de los agentes sanitarios esta dimensión normativa es complementada por una modalidad de cuidado basada en la denominada “ética del cuidado” y en una atención humanizada, lo que posibilita un abordaje más integral de la salud. En sus tareas el discurso normativo de promoción de la salud es acompañado por una actitud empática y de escucha que abona la construcción de vínculos de confianza, que inciden en el cuidado de la salud.

## **El cuidado desde los agentes sanitarios**

En el ámbito de la salud pública parece haber poco espacio para contemplar las experiencias tanto de personas con dolencias como de sus cuidadores/as, y no es común que se tengan en cuenta las opiniones o vivencias particulares de los procesos de salud-enfermedad-cuidado, sino que siguen siendo preeminentes los tratamientos prescriptivos homogenizadores. Este desentendimiento de lo subjetivo está relacionado, siguiendo a Carvalho y otros (2007), con una construcción de intervenciones tecnológicamente<sup>49</sup> orientadas en el campo de las prácticas de salud, que busca actuar a partir de un lugar socialmente legitimado, como es el caso de la medicina y de la salud pública, que se traducen en acciones sobre un otro, en búsqueda de ciertas finalidades que no necesariamente son las mismas sino que dependen del contexto histórico y social en el cual esas prácticas se realizan (Carvalho y otros, 2007). Estos autores plantean que en el proceso de cuidados sobre un otro, éste es entendido como objeto inerte/pasivo de intervenciones, sin embargo el sujeto demuestra ser activo, con experiencias cotidianas de producción de cuidado, lo que produce una tensión en el campo de producción de actos de salud. El rol activo de los sujetos con padecimientos muchas veces es percibido por los trabajadores de salud como la capacidad del usuario de resistir a un acto de cuidado profesional. De esta manera se produce un proceso efectivo de disputa por el cuidado de la salud. Sin embargo, y tal como refieren Carvalho y otros (2007) es posible considerar el rol activo de los sujetos no como un momento negativo de resistencia sino como parte fundamental de la construcción de planes terapéuticos. El objetivo es el cuidado como una acción

---

<sup>49</sup> Los autores identifican tres tecnologías que se utilizan para la producción de cuidado: dura (equipamiento y protocolos clínicos), blanda-dura (saber profesional) y blanda (vínculo). La dura es la que utilizan los profesionales como guía en la producción de cuidado.

integral, entendiendo ésta como efectos y repercusiones de interacciones positivas entre usuarios, profesionales e instituciones, que es traducida en actitudes como: tratamiento digno respetuoso, de calidad, protección y vínculo. El cuidado se traduce también en la elección ética y política de las tecnologías a ser utilizadas en la resolución de los problemas de salud. Estas tecnologías son de tres tipos según los autores: dura (equipamiento y protocolos clínicos), blanda–dura (saber profesional) y blanda (vínculo). La construcción de un cuidado integral de los padecimientos es posible a partir de negociaciones entre las tecnologías de todos los implicados.

En San Martín de los Andes los agentes sanitarios del hospital desempeñan un rol cuidador no sólo mediante los protocolos (tecnología dura), sino a través de la escucha y la admisión de las condiciones y experiencias particulares de las personas con dolencias y de sus familiares cuidadores privilegiando el vínculo (tecnología blanda):

“(...) el médico en el consultorio no ve lo que nosotros vemos en las casas, no percibe el dolor, la necesidad que padece el paciente... visitamos a cada familia, cara a cara, puerta a puerta (...)” (MB)

“(...) nos reconocen como sus referentes de salud, nos ven más a nosotros que al médico (...)” (RC)

“(...) vamos (a la visita rural) porque nos esperan, es una visita más social, aunque el médico no pueda ir, nosotros vamos igual, la gente sabe que vamos ese día y nos esperan para charlar con mate, torta fritas, pan casero (...)” (HC)

Las prácticas de cuidado realizadas por los agentes sanitarios de San Martín de los Andes, relevadas en el trabajo de campo, incluyen la atención clínica, la escucha, el intercambio de conocimientos, la entrega de recursos e insumos necesarios para los tratamientos en general y crónicos en particular, la comunicación de resultados de exámenes a las personas que viven en zonas aisladas, la actitud empática contemplativa de las condiciones de vida, contexto familiar y social, entre otros. Muchas de estas prácticas no están inscriptas en la normativa, son parte de la modalidad particular de cuidado desarrollada por estos agentes sanitarios. Según el jefe de los agentes sanitarios todo el equipo debe tener una actitud de escucha y entendimiento frente a las personas destinatarias de su trabajo:

“(...) hay que ponerse un poco en el lugar del otro (...)” (RC).

Este testimonio que también escuché en las voces de la mayoría de los agentes sanitarios hacía referencia a una capacidad cuidadora referida por Montoya Montoya (2007), quien considera que el cuidado requiere el reconocimiento del otro como un ser humano y la identificación con su dolor o su disfrute. Esta definición está estrechamente relacionada con el concepto ética del cuidado, que es definida por el autor como la estrategia que permite sensibilizar al personal de salud acerca de la realidad de las personas que acuden a solicitar sus servicios. El autor retoma a Francis Peabody (1927) quien señaló la importancia de priorizar la relación con el paciente, siendo necesaria para todo proceso de curación. Esta perspectiva de atención implica una vinculación emocional entre el cuidador y el paciente a través de la transformación de la simpatía en empatía. Esta última es definida como la capacidad de entender las necesidades del paciente, la sensibilidad

afectiva para identificar los sentimientos de éste y la habilidad comportamental para demostrar que se ha comprendido tales necesidades y sentimientos (Ibíd.). Durante las visitas domiciliarias, los agentes sanitarios priorizan el “control” y “seguimiento” de los casos “crónicos”. Es en esos contextos domésticos en donde encuentran las “resistencias” que persisten a pesar de los “consejos” de promoción de la salud y prevención brindados periódicamente. Esta situación de acompañamiento/seguimiento a pesar de “desobediencias/transgresiones” es retratada por los agentes sanitarios:

“(…) hay que acompañar a la gente en el cambio, ya que no pasa por ir una vez a una casa y decir algo si después no se vuelve...uno hace lo que puede... el cambio de los comportamientos es muy complejo y difícil (...)” (HC).

“hay algunos que son duros, difíciles, yo cada vez que los veo sigo insistiendo en que tomen la medicación o a las mujeres que se hagan un control ginecológico, les saco el turno, les digo que se hagan el pap (...) y a veces lo hacen, hay muchas que tienen hipertiroidismo por el agua y tienen que tomar la t4 y no la toman siempre, entonces cada vez que me las cruzo en la calle les digo que es por su salud, que piensen en sus hijos también, pero es su decisión (...)” (RC)

Sin embargo y a pesar de las mencionadas “desobediencias” siguen concurriendo a las casas y cuidando la salud de sus “pacientes”<sup>50</sup> respetando sus decisiones, que muchas veces incluyen comportamientos de “no cuidado” (desde comer tortafritas, dulces caseros, tomar gaseosas, hasta no medirse la glucemia, la presión o no tomar la medicación, etc.). Esta actitud empática asumida por los agentes sanitarios en las visitas no justifica las conductas que no se acatan a las normas, sino que entiende que son difíciles de cumplir.

“Yo les digo que se cuiden, que tomen la medicación, que se hagan el pap, que no consuman mucho frito, pero sé que es difícil, más cuando tienen enfermedades crónicas, prefieren seguir con su modo de vida (...) los entiendo (...) a mí también me costaría, pero mi trabajo es cuidarlos, somos salud pública y es nuestra responsabilidad, por eso insistimos cuando la cosa es grave, para prevenir amputaciones en el caso de diabéticos (...) pero las personas eligen qué hacer y nosotros las acompañamos (...)” (RC)

Este entendimiento, siguiendo a Montoya Montoya (2007), implica una identificación con el sufrimiento ajeno y por otro lado constituye una estrategia a largo plazo, en la que a partir del vínculo emocional o la “tecnología blanda”, en términos de Carvalho y otros (2007), apoyada en la empatía (entre los agentes/cuidadores y las personas con padecimientos), se apuesta a mejorar el cumplimiento de los tratamientos o procesos de curación en el transcurso del tiempo.

Las dificultades para seguir las prescripciones médicas (que implica la modificación de comportamientos) que presentan las personas con enfermedades en general y crónicas en particular, mencionadas por los agentes sanitarios, pueden entenderse a través de la categoría que plantea Muñoz Franco (2009) de “cuidado de sí”, definida como las relaciones que mantienen las personas con su cuerpo, con los otros y con su entorno. Es a partir de este proceso interrelacional que puede comprenderse no sólo los obstáculos para la adherencia sino también las elecciones de cuidado particulares. En este sentido, el conocimiento que tienen los agentes sanitarios acerca de cómo vive la gen-

---

<sup>50</sup> Así denominan los agentes sanitarios a las personas y grupos familiares que tienen bajo cobertura.

te, cómo son sus relaciones familiares, sus condiciones de vida, sus necesidades, les permite comprender mejor las dificultades para cumplir con las indicaciones médicas. Pero además hay otro aspecto que se relaciona también con la falta de adherencia a los tratamientos, me refiero a que las decisiones de cuidado que adoptan las personas cuando están enfermas están condicionadas por las concepciones que tienen acerca de la salud. Tal como plantea Muñoz Franco (2009) hay que tener en cuenta la capacidad de las personas para generar su bienestar. Esta capacidad y su propia idea acerca de lo que es la salud y el bienestar está condicionada por su historia, sus relaciones, sus condiciones materiales de existencia, por el proceso de constitución de su subjetividad.

Para las personas que viven en el área rural, la visita “médica”<sup>51</sup> es valorada como espacio que les hace bien, que les genera bienestar. Las personas esperan la visita para compartir mates y charlas. Es decir que según lo manifestado por los agentes y por las personas durante las visitas, es posible señalar que sus ideas de bienestar están relacionadas con estos espacios de sociabilidad, de acompañamiento:

“(…) las visitas son visitas sociales... nos esperan con mate y tortafritas, saben qué día vamos a ir... Clementina (una adulta mayor de este área, que tiene diabetes) necesita hablar porque está muy sola y yo le presto el oído (…)” (HC)

Entender que la salud y el bienestar de las personas es el resultado de un entramado de situaciones y elecciones que pueden no coincidir con las recomendaciones médicas estandarizadas implica asumir la complejidad y diversidad en la producción del cuidado.

“(…) cuando hacemos la visita médica al área rural, lo primero que nos ofrece la gente son tortafritas o pan con dulce casero. Las personas que visitamos tienen diabetes, hipertensión (...) y si bien nosotros los controlamos todos los meses no los retamos porque no sigan al pie de la letra la dieta, ellos comen lo que tienen, lo que pueden, no podemos imponerles (...) si necesitan algo nos dicen (...)” (HC)

Si bien ellos refieren que nada puede garantizar el cambio de hábitos que implica la adherencia a los tratamientos de las enfermedades crónicas, entienden que su trabajo consiste en acompañar los procesos que las personas atraviesan brindándoles todo lo que está a su disposición (medicación, insumos, escucha, gestión de turnos, etc.) sin abandonarlas a pesar de que no sigan estrictamente las indicaciones médicas. Esta modalidad de trabajo que implica una proximidad y empatía contrasta con la que predomina en el resto del sector sanitario. Tal como refiere Montoya Montoya (2007) hay una queja repetida entre las comunidades de usuarios con respecto a la pérdida de cercanía con el terapeuta. La posibilidad de un trato humanizado se desdibuja en medio de las presiones por la optimización de recursos y el racionamiento del tiempo de consulta. Según este autor, la humanización de la atención se efectivizará a partir de la construcción de una relación empática, que trascienda lo meramente asistencial y consolide el carácter esencialmente humano de la medicina.

---

<sup>51</sup> Es denominada así por los profesionales de salud, por los agentes sanitarios y por las personas visitadas, aún cuando en muchos casos no concurra el médico.



“(…) hoy vino a verme la hermana de una paciente que estuvo internada en el hospital con un brote psiquiátrico, quería hablar conmigo para que la ayudara porque sabe que yo visito a su hermana y se cómo viven y muchas cosas de la familia, me pidió que hablara con el doctor y con la paciente para ver cómo hacemos para ayudarla (…)” (MB)

En este sentido, los agentes sanitarios enmarcan sus prácticas en una lógica de empatía, lo que les permite establecer vínculos de confianza y una proximidad afectiva, que trasciende lo meramente asistencial y permite la humanización de la atención recuperando las experiencias y condiciones de vida de los sujetos y cumpliendo muchas veces un rol mediador entre la familia y los profesionales de salud.

Los vínculos que mantienen con la población, que se caracterizan por destacar lo humano, el involucramiento y la implicación en las situaciones de padecimientos de las personas que visitan, es lo que les permite ir redefiniendo los límites y posibilidades de las intervenciones.

“(…) hace más de 20 años que vamos a ver a Elsa, ella es yuyera, conoce muchas plantas que sirven para curar muchas enfermedades, siempre nos cuenta que tomó un té de yuyo porque le dolía algo, no le gusta tomar remedios que no sean naturales, cuando no le queda otra acepta lo que le damos, muchas veces hay que negociar y aceptar sus tiempos (…)” (HC).

“(…) la gente llama al área para que le saquemos turnos, nos piden lo que necesitan para que lo llevemos a la visita rural, si se les acabó la insulina o la medicación para la presión, y también a veces nos llaman para que vayamos a charlar algún tema que les afecta, algún problema familiar o de pareja (…) nos tienen confianza porque saben que lo que nos cuentan no lo vamos a comentar (…) cuando hay un problema específico, depende el caso, contactamos al psicólogo, al clínico, cuidados paliativos (…) o vamos a otras instituciones como PAMI, la municipalidad, llevamos informes sobre las condiciones ambientales, de vivienda, de salud para abordar el problema en conjunto (…) esto no quiere decir que nos den bola, pero a veces conseguimos alguna respuesta (…)” (RC)

El uso de tecnologías blandas (basadas en el vínculo) ha contribuido a la co-producción de los planes de cuidado (Carvalho y otros, 2007), caracterizados por las negociaciones y el reconocimiento mutuo de saberes. En el caso de los usuarios y los agentes sanitarios si bien existe este reconocimiento mutuo y negociaciones, no observé en el trabajo de campo una co-gestión o producción conjunta de planes de cuidado (en el sentido de participación, debate e intercambio entre los actores implicados sobre la mejor forma de abordar una problemática de salud particular).

El abordaje de la salud que realizan los agentes sanitarios se caracteriza por la empatía, la implicación y el trato humano en la atención y en el acompañamiento a lo que se suma la articulación intra e interinstitucional. Esto no quiere decir que no existan contradicciones, o que el abordaje sea “efectivo” en términos bio-normativos (es decir, que las personas obedezcan los protocolos médicos, adquieran comportamientos “saludables” y “responsables”), ya que muchas veces lo que sucede –como se observa en los relatos seleccionados– es que hay más negociaciones, resistencias y tolerancia que “co-producción de cuidado”. Sin embargo, la escucha, la confianza y sobre todo el acompañamiento permiten un acercamiento a las miradas y prácticas de salud de los destinatarios que amplía el margen de acción y también deja abierta siempre la posibilidad de diá-

logo e intercambio, imprescindible para repensar las prácticas de promoción de la salud y para la producción del cuidado de manera integral. Finalmente, es preciso aclarar que si bien en este trabajo se hace referencia a la utilización de tecnologías blandas por parte de los agentes sanitarios ello no quiere decir que los profesionales de la salud no las utilicen también y guíen sus prácticas únicamente a través de tecnologías duras, desconociendo o no escuchando las voces de los destinatarios de sus tareas. Lo que sucede es que en el campo de la salud predomina una ideología biologicista/cientificista, desafectivizadora, que racionaliza el tiempo y las relaciones humanas, que condiciona las prácticas de los profesionales de salud. En este sentido, el contacto diario en las visitas domiciliarias efectuadas por los agentes sanitarios (en las que se manejan otros tiempos y situaciones) permite otra modalidad laboral no tan condicionada por esta ideología (lo que no significa que no la reproduzcan como agentes integrantes del mismo campo en lo que respecta a los discursos bio-normativos).

## Conclusiones

La dimensión normativa de la promoción de la salud originada como respuesta frente a las enfermedades crónicas obstaculiza la “adherencia a los tratamientos” cuando se reduce a prescribir la forma en que deben vivir las personas desconociendo sus historias, sus contextos, sus condiciones de vida, ignorando el cuidado de sí, cuando es acompañada por una atención desafectivizada y deshumanizada, y cuando las indicaciones/normas únicamente se basa en parámetros determinados por la biomedicina. En otras palabras, cuando el cuidado se confunde con el tratamiento médico se obtura/ niega la agencia de las personas que realizan un cuidado de sí que no necesariamente coincide con el protocolo. Esta situación se revierte cuando existe una mirada más amplia que contempla las perspectivas y necesidades de las personas, a través de respetar sus tiempos y decisiones (autónomas), asumiendo una actitud más empática de acompañamiento, menos normativa y sancionadora, y más conciliadora y flexible. Esta perspectiva ha sido definida por varios autores como “ética del cuidado”, y la misma puede observarse en el ejercicio cotidiano de las prácticas de los agentes sanitarios de San Martín de los Andes. En este contexto, así como también en otros, la ética del cuidado (que hace hincapié en la empatía como condicionante del proceso de curación o tratamiento) potencia el cuidado de sí (entendido como saberes y acciones de cuidado de las personas a partir de las relaciones con los otros, con el entorno y consigo mismas), colaborando al desarrollo de prácticas de promoción de la salud afines a las necesidades de sus destinatarios. A través del vínculo logrado a lo largo de los años de trabajo, los agentes sanitarios pudieron considerar a las personas con sus prácticas y costumbres de salud propias (consumo de yuyos/plantas naturales medicinales, consulta a curanderos, curaciones caseras de ojeo, dolores de panza, cabeza, gripe, culebrilla, etc.), y a su vez, las personas han resistido, negociado e incorporado algunos discursos y prácticas de salud que componen el protocolo normativo de promoción de la salud difundido por los agentes y profesionales de salud (partos hospitalarios, consultas médicas pediátricas y ginecológicas, vacunación, consumo de medicación alopática, entre otros) aumentando sus conocimientos y las elecciones posibles (cuidado de sí) para mejorar o conservar su salud. Las relaciones mantenidas por más de 30 años no han estado exentas de tensiones y conflictos, confrontación y el ejercicio de coerción por parte de los agentes de salud pública que cumplen

con su función de control/regulación de la población. Sin embargo, esta función normativa como se ha visto en el trabajo presenta evasiones y resistencias, así como reajustes, que permiten repensar la perspectiva de promoción de la salud no sólo a través de su dimensión normativa. La realización de prácticas enmarcadas en la ética del cuidado y la humanización de la atención, habilitan la incorporación de las dimensiones y realidades de los usuarios, coadyuvando a un abordaje integral (más siempre contingente) en la producción del cuidado. La incertidumbre presente en el proceso de producción del cuidado (sobre todo cuando se trata de enfermedades crónicas), supone un gran desafío para el campo de la salud, pues el aceptarla, ello implica reconocer que la medicina no tiene todas las respuestas y que éstas sólo son posibles a través de una construcción colectiva, no exenta de conflictos.

## Bibliografía

- Buss, P. 2006. "Una introducción al concepto de promoción de la salud". En Czeresnia, D y Machado de Freitas, C. (orgs.), Promoción de la salud: conceptos, reflexiones, tendencias. Buenos Aires, Lugar Editorial, pp. 21-46.
- Carvalho, L C., Feuerwerker, L C M y Merhy, E E. 2007. "Disputas en torno a los planes de cuidado en la Inter-nación Domiciliaria: una reflexión necesaria". Revista Salud Colectiva 3 (3): 259-269.
- Foucault, M. 1991. "Las redes del poder". Almagesto. Buenos Aires.
- Foucault, M. 1996. La vida de los hombres infames. Buenos Aires, Altamira.
- Foucault, M. 2008. El nacimiento de la clínica. Buenos Aires, Siglo XXI editores.
- Gallardo Cabrera, S. 2010. "Michel Foucault: la mudanza de los diagramas de poder: Biopolítica y biocontrol". XV Congreso Internacional de Filosofía de la Asociación Filosófica de México. Instituto de Investigaciones Filosóficas, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Grimberg, M. 1997. "De conceptos y métodos: relaciones entre epidemiología y antropología". En Álvarez, M. (comp.), Antropología y Práctica Médica, la dimensión sociocultural de la salud-enfermedad. Buenos Aires, Instituto Nacional de Antropología y Pensamiento Latinoamericano pp. 11-23.
- Lalonde, M. 1974. "A new perspective on the health of Canadians. A working document". Government of Canada. Traducción de la autora.
- Montoya Montoya, G.J. 2007. "La ética del cuidado en el contexto de la salud sexual y reproductiva". Acta Bioethica 13 (2).
- Muñoz Franco, N.E. 2009. "Reflexiones sobre el *cuidado de sí* como categoría de análisis en salud". Revista Salud Colectiva 5 (3): 391-401.
- Saslavski, L. C. 2011. "Cronicidad e incertidumbre en el proyecto de vida. El caso de los enfermos diabéticos". X Congreso Argentino de Antropología Social. Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.
- Tarada, D., Perren, J., Mases, E., Galluci, L. y Casullo, F., 2008. Silencio hospital. Neuquén, Editorial de la Universidad Nacional del Comahue.
- Testa, M. 1996. Pensar en salud. Buenos Aires, Editorial Lugar.

Velázquez Becerril, C.A. 2010. “Biopolítica y Nihilismo. Las paradojas de la crítica moderna del sujeto ante los retos de la emancipación”. VII Jornadas Internacionales de Filosofía Política. Facultad de Filosofía, Universidad de Barcelona.

### **Sitios web**

[www.saludneuquen.gov.ar](http://www.saludneuquen.gov.ar). [Consulta octubre de 2009]

[www.who.int/topics/risk\\_factors/es/](http://www.who.int/topics/risk_factors/es/). [Consulta septiembre 2012]

# El abordaje del niño con parálisis cerebral: volviendo al paradigma del cuidado

The approach to the child with chronic neurological disease:  
back to the paradigm of care

Alejandro Nespral

Médico Pediatra – SAP. Certificado en Medicina Paliativa – AMA. Médico de planta del Servicio de Pediatría. Integrante del Equipo de Trabajo de Cuidados Paliativos. Hospital Zonal “Dr. Ramón Carillo” (Bariloche – Río Negro).  
alenespral@gmail.com

## Resumen

Las enfermedades crónicas suponen un desafío para quienes trabajan con la salud y la enfermedad de niños. Dentro de este grupo, una entidad muy prevalente es la Encefalopatía Crónica No Evolutiva (ECNE), denominada también Parálisis Cerebral (PC). En los últimos años se ha visto un aumento en el número de niños con enfermedades crónicas, fenómeno relacionado en parte, con los avances científicos que permiten dar respuesta a numerosas enfermedades otrora mortales. Éstas, como tal, no pueden ser abordadas del mismo modo que se atienden las enfermedades agudas de la infancia. Necesitan de una atención especializada y múltiple. En la PC, tomada como ejemplo, frente a sus numerosas necesidades la figura del pediatra surge como elemento naturalmente integrador. Sin embargo, en la práctica, esta población suele recibir atención fragmentada. Las razones son multifactoriales. Los Cuidados Paliativos (CP) tienen como pilares el control de síntomas, la comunicación, el apoyo psicosocial y el trabajo en equipo. Los CP son, entre otras cosas, una voz contra el paradigma biomédico actual para el cual el fin último es la cura de las enfermedades. La medicina paliativa surge dentro del denominado paradigma del cuidado; constructo que entiende el cuidado como el elemento básico de cualquier acción vinculada a la salud, aplicable en cualquier momento de la historia natural de las enfermedades.

**Palabras clave:** parálisis cerebral, enfermedad crónica, infancia, cuidados paliativos, paradigma del cuidado.

## Abstract

Chronic diseases are a challenge for those working with health and disease in children. Within this group, a very prevalent entity is the Chronic Non Progressive Encephalopathy (CNPE), also known as Cerebral Palsy (PC). In recent years there has been an increase in the number of chil-

dren with chronic illness, phenomena related in part to the scientific advances that allow us to respond to numerous once deadly diseases. These, as such, cannot be addressed in the same way as acute diseases of children. They need multiple and specialized care. On the PC, taken as an example, in front of their numerous needs Pediatrician figure naturally arises as an integrator. However, in practice, this population usually receives fragmented attention. The reasons are multifactorial. Palliative Care (PC) pillars are symptom control, communication, psychosocial support and teamwork. PC is, among other things, a voice against the current biomedical paradigm for which the ultimate goal is the cure of diseases. Palliative medicine arises within the paradigm of care; construct that understands care as the basic element of any action related to health, applicable at any time of the natural history of disease.

**Key words:** cerebral palsy, chronic illness, children, palliative care, care paradigm.

## El niño con enfermedad neurológica crónica

La enfermedad crónica se define como aquella condición patológica que persiste durante más de 3 meses en un año o que lleva a la hospitalización continua durante por lo menos un mes en un año (Stein et al., 1993). Se calcula que uno de cada 6 niños (Graham y Turk, 1996) padece un trastorno crónico considerado *minor* (alergias, otitis a repetición, etc.) y que un 10 % de la población padece una enfermedad crónica de mayor gravedad (Kuczynski, 2003). Incluso, algunos autores, variando según los criterios utilizados, estimaron la prevalencia de enfermedades crónicas en la infancia en un 30% (Stein, 1992). Como suceden en muchas cuestiones de salud pública, en nuestro país no contamos con registros fiables en relación a estos índices.

Suponen uno de los desafíos a los que se enfrentan aquellos que trabajan con la salud y la enfermedad de los niños. Dentro de las enfermedades crónicas en la infancia una de las entidades más prevalentes es la Encefalopatía Crónica No Evolutiva (ECNE), constituyendo, de hecho, la discapacidad más frecuente de la infancia (Larguía et al., 2000). En realidad, este término se utiliza para definir varios síndromes que no sólo tienen en común la discapacidad física, sino que además comparten otros rasgos: se manifiestan en los primeros años de la vida y no son progresivas, los niños que las padecen presentan un control anormal tanto de la postura como del movimiento y sufren un desarrollo cerebral alterado (Larguía et al., 2000).

Su designación médica formal es encefalopatía crónica no evolutiva, sin embargo, en muchos ámbitos se la conoce bajo el nombre de Parálisis Cerebral (PC), denominación que se utilizará en el presente artículo. Sus causas son heterogéneas: problemas genéticos, infecciones intrauterinas, problemas placentarios, etc. (Larguía et al., 2000). En términos generales, se asume que en algún momento del desarrollo (tanto intra como extra útero) el cerebro en continuo desarrollo del niño sufre una agresión que desencadena una lesión irreversible. A modo esquemático las podemos clasificar temporalmente como prenatales, relacionadas al parto o postnatales.

Las necesidades que tienen estos niños y sus familias a lo largo de su evolución son múltiples y multidimensionales. La complejidad de la entidad hace que muchas, sino todas las esferas de la persona requieran algún tipo de acompañamiento o abordaje. Desde el punto de vista del sistema de salud, el aspecto físico es probablemente el más atendido pero, si observamos las distin-

tas etapas de la vida de estos niños desde otra perspectiva, no necesariamente es aquél que más atención siempre requiere.

En el presente trabajo la PC es tomada como ejemplo a partir del cual se intentará dar cuenta de algunos de los elementos que caracterizan a las enfermedades crónicas en la infancia en general y al impacto que éstas provocan tanto en el equipo de salud como en la familia.

## **La historia de una enfermedad**

Si bien las causas son variadas, muchos niños afectados por esta enfermedad atraviesan una primera etapa caracterizada por el requerimiento de una atención médica especializada. Un sufrimiento fetal al momento del nacimiento o una enfermedad aguda que afecta al sistema nervioso (ej. trauma, meningitis, cáncer) puede ser la causa que genere, en un principio, largas estadías en servicios de neonatología o pediatría. Esta primera fase, además del alto requerimiento médico, también supone, visto desde la familia, el encuentro con la mala noticia (Ayarra y Lizarraga, 2001), evento que retomaremos más adelante.

A partir de este punto, el camino que recorre cada niño es variable y depende básicamente no tanto del evento que causó la enfermedad sino del grado de secuela y daño que ésta produjo. Comienza una nueva etapa en la cual la familia debe reorganizar el cuidado del niño afectado; distintas demandas que van desde la readecuación de los espacios en el hogar, la adquisición de elementos técnicos (ej. silla de ruedas) hasta el aprendizaje de conocimientos específicos que permitan brindar un cuidado “especializado” al niño (ej. manejo de traqueotomía). En este punto no es menos importante mencionar el impacto que genera en el devenir familiar tanto el hecho de tener o no cobertura social, como con la efectividad que ésta responda frente a las necesidades y requerimientos familiares.

En general, a diferencia de la primera etapa en la cual suelen primar los cuidados críticos, en esta segunda etapa el tratamiento de la enfermedad se relaciona más con procesos de rehabilitación (fisioterapia, kinesiología, terapia ocupacional, etc.).

A lo largo de la infancia de estos niños también se irán sucediendo distintos eventos, algunos relacionados a la enfermedad de base y otros no necesariamente, que requerirán de una atención aguda y especializada. La necesidad de internaciones hospitalarias estará en estrecha relación a la característica de estos episodios, con la capacidad de brindar atención en domicilio por parte del sistema público de salud (público o privado) y con la capacidad de los cuidadores de dar respuesta a estas situaciones. Es esperable, de todos modos, que la tasa de internación de estos niños sea mayor a la de la población sana (Ferraris, 2011).

Desde el punto de vista de la atención médica, frente a esta entidad quien aparece como el elemento integrador es el pediatra (Ramos Sánchez, 2001). Sin embargo, en la práctica asistencial, la atención de estos niños y sus familias muchas veces se encuentra fragmentada entre muchos especialistas y lugares. Las razones de este fenómeno son multifactoriales. Algunas podrían corresponder con la débil formación de los profesionales de la salud en áreas específicas como es esta enfermedad, la escasez de dispositivos interdisciplinarios preparados para dar una respuesta integral a este tipo de población, la dificultad para lograr una comunicación psicoafectiva con estos niños y el desgaste profesional que conlleva la atención de enfermedades crónicas en general.

## La historia de una familia

Como en toda enfermedad crónica, la familia juega un rol trascendental en el acompañamiento y en el devenir del niño afectado (Grau y Fernández, 2010). Anteriormente, hacíamos referencia al encuentro de la familia con la mala noticia y en este sentido podemos pensar que a la aparición de un niño enfermo, aunque muchas veces en ese primer momento no se tiene una perspectiva clara de la evolución y las secuelas que pueda tener esa enfermedad, siempre antecede la ilusión de un niño sano. Para la familia, comprender y aceptar que su hijo no es ni será un niño sano supone un trabajo de gran envergadura, trabajo que algunas familias no alcanzan a concluir nunca.

La presencia de un hijo con discapacidad además supone un quiebre en el proyecto vital de la familia, no sólo por el desgaste físico que produce el cuidado de un niño con estas características sino también por las repercusiones psicológicas y sociales que implica una realidad opuesta a las expectativas iniciales (Madrigal Muñoz, 2007). Un especial interés merecen los hermanos de estos niños enfermos, muchas veces desatendidos tanto por sus padres como por el propio sistema de salud (Iriarte, 2010). Tanto su hermano enfermo como sus padres pueden no estar física o emocionalmente en condiciones de brindar la atención que ellos requieren. El hecho de que muchas veces no son correctamente informados en cuanto al padecimiento de su hermano *enfermo* puede generar temores en su propia salud y en la salud de quienes los rodean. La aparición de síntomas físicos inespecíficos, dificultades en la escolaridad o regresiones en pautas madurativas pueden convertirse en indicadores en cuanto al impacto en la salud del hermano *sano* (Goldman, 2006).

En este punto, la responsabilidad que tiene el equipo de salud es considerable: por ejemplo, en la mayoría de los casos es quien comunica *la mala noticia*: el modo, el pronóstico, las palabras utilizadas, las *cosas dichas* son, para muchas familias, un recuerdo indeleble asociado a la historia de la enfermedad de su hijo.

En las distintas etapas de la enfermedad, el equipo de salud será quien acompañe, continúe informando y vaya transitando junto a la familia el camino de la enfermedad. La mayoría de los pediatras, en general no atienden niños en situación terminal, sin embargo con cierta frecuencia se enfrentan con enfermedades crónicas o de pronóstico letal. Es por esto que debe estar capacitado tanto para dar respuestas a las reacciones que puedan tener los niños frente a situación de enfermedad como así también para dar apoyo a las familias (Martino Alba, 2007).

La Dra. Elizabeth Kübler Ross<sup>52</sup> ha descrito el ya conocido modelo de las cinco fases de aceptación (1989), que si bien está referido al proceso del duelo, quizás pueda servir de referencia para comprender las etapas por las cuales atraviesan las familias de estos niños, más aún si entendemos, como fue dicho ya, que la noticia de que un hijo tiene una enfermedad crónica es un duelo que comienza por el hijo sano perdido.

Si bien no serán abordadas en el presente artículo, hay muchos otros aspectos en la vida de estos niños (educación, inserción laboral, transición a la juventud/adulthood, sexualidad, relaciones de afecto, etc.) que, dependiendo en la forma en cómo sean vividos y en la medida se condicionen por su enfermedad, constituirán finalmente su experiencia de vida. La PC, como ya fue dicho,

---

<sup>52</sup> Médica suizo-estadounidense (1926-2004). Reconocida mundialmente como una de las fundadoras de los Cuidados Paliativos.

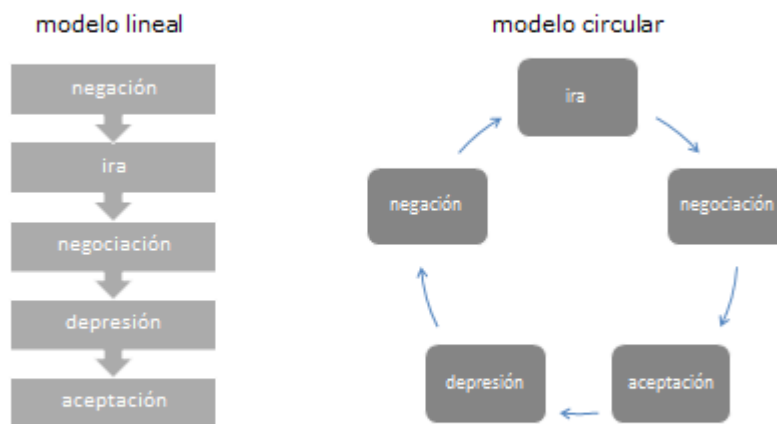


constituye un espectro en cuanto al grado de afectación (limitación, discapacidad) que produce en la persona.

Las cinco fases son la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación. Un error sería pensar que cada etapa se sucede a la otra de forma escalonada y secuencial, de hecho, en la práctica lo que se observa es que cada familia atraviesa estas etapas de forma única e individual, más tendiendo a un modelo circular que a uno lineal (figura 1). De hecho, puede suceder que una etapa sea experimentada en más de una oportunidad, e incluso que los distintos miembros del grupo familiar se encuentren en diferentes etapas en relación a la enfermedad crónica del niño afectado.

Cuando se hace referencia a que la PC es no evolutiva (encefalopatía crónica *no evolutiva*) no se pretende dar a entender que no suceden complicaciones, simplemente lo no evolutivo de la enfermedad está en relación a que el daño que la originó no evoluciona. Sin embargo, la evolución de estos niños abunda en complicaciones. En muchos de episodios (internaciones, cirugías) en los cuales su condición desmejora, la familia nuevamente experimenta algunas de las etapas mencionadas. Un abordaje por parte del equipo de salud considerando “el momento” en el que se encuentra la familia resulta por demás beneficioso.

### La 5 etapas del duelo (Kübler Ross)



**Figura 1** Las 5 etapas del duelo – E. Kübler Ross Modelo lineal cv. Modelo circular (elaboración propia).

Un comentario especial merece la dificultad que habitualmente se tiene en determinar cuál es/será el “evento final” en la vida del niño. A diferencia de otras enfermedades, los niños con parálisis cerebral experimentan con cierta frecuencia durante su infancia episodios críticos en los cuales muchas veces requieren de cuidados intensivos, eventos de los cuales logran sobrevivir. Esta incertidumbre en cuanto al final es un factor más a considerar a la hora de acompañar y poder comprender las distintas etapas que atraviesan sus familias.

## Algunas consideraciones sobre cronicidad e infancia

Hablar de cronicidad e infancia puede resultar algo extraño, inusual. Si bien se acepta y se reconoce que existen numerosas enfermedades que afectan a los niños cuya evolución es crónica, aún cuesta asociar la noción de cronicidad con la de niñez. El avance de la medicina tecnológica ha producido sobrevivientes de enfermedades que hasta hace no tantos años solían tener evolución mortal. Ejemplos de esto son el cáncer, el VIH, las enfermedades neurológicas y la prematurez.

La vida, desde un punto de vista lineal, se puede dividir en etapas. Cualquiera puede formarse una idea concreta cuando se habla de infancia, adolescencia, juventud, adultez o ancianidad. En particular la infancia, tal como señala Philippe Ariès (1987), es una construcción histórica que termina de ser elaborada en la modernidad. Es recién a partir del siglo XIV que los niños adquieren valor en sí mismo: el modo de vestir, a modo de ejemplo, en contrapartida de lo que sucedía en los tiempos medievales, se diferencia de los atuendos de los adultos (Ariès, 1987).

Lo primero que podemos decir en relación a estas etapas de la vida es que cada una tiene características particulares, pero además, presentan elementos que conforman lo que podríamos denominar *la expectativa que la sociedad deposita sobre cada una de ellas*. Un ejemplo sencillo, de los niños se suelen esperar varias cosas: que jueguen, que sean simpáticos y que sobre todo sean sanos. La niñez (como cualquiera de las otras etapas) es un constructo social y en este sentido podemos pensar que es la misma sociedad quien ha creado una noción de niñez (o al menos hay una noción que prevalece por sobre las otras) en la cual todo elemento que se desvíe de esta imagen plantea una dificultad.

La idea de enfermedad que con más frecuencia se asocia a la niñez es el modelo de enfermedad aguda, la que llega y se va. Digamos que a priori, la enfermedad, la dolencia o el padecimiento del niño no se piensa como algo que se sostiene en el tiempo porque al perdurar, el niño se vuelve (de alguna manera) incapaz de cumplir con el “rol social” que le fue asignado. El niño crónicamente enfermo, a fin de cuentas, es una excepción tanto a la regla estadística –la prevalencia de enfermedades crónicas en la infancia, según distintas fuentes, se ubica en el orden del 15–20% (Stein, 1992), valor muy inferior si uno lo compara con los adultos– como a la regla social (socialmente construida).

## Los cuidados paliativos, un modelo para cuidar

*Los cuidados paliativos se definen como la asistencia activa e integral que mejora la calidad de vida de pacientes y su familiares a través de la prevención y alivio del sufrimiento frente a los problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida mediante la identificación temprana, evaluación precisa y resolución del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (OMS, 2002: 84).*

Uno de los aspectos centrales de los cuidados paliativos es (tan central es que es una de las palabras que constituye su nombre) el tema del cuidado. Los cuidados paliativos, junto con el movimiento hospice, surgen como una corriente de pensamiento y acción en la década del sesenta de la mano de la inglesa Cicely Saunders, fundadora del St. Christopher’s Hospice, en el sur de Lon-

dres. En estas cuatro décadas el movimiento Hospice/Cuidados Paliativos<sup>53</sup> se fue consolidando y expandiendo por todos los continentes, conformando un sólido cuerpo de conocimientos teóricos y éticos (Gómez Sancho, 1999).

Vistos desde la óptica de la curación, las personas que reciben cuidados paliativos son unos excluidos por naturaleza. Toda acción que se hace en cuidados paliativos está fundada en el cuidado: el cuidado que la persona enferma se propicia a sí mismo, el cuidado que la persona enferma recibe de parte de su familia y su núcleo social próximo, el cuidado que brindan las instituciones conforman lo que podemos nombrar como una “red de cuidados”. La solidez que alcanza esta red, en cada uno de sus niveles, es probablemente la variable que mejor define y dibuja la ruta del proceso de enfermedad de la persona.

## Los cuidados paliativos pediátricos

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) están destinados a niños y adolescentes con enfermedades limitantes para la vida comprenden acciones que consideren aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Su objetivo es la calidad de vida del paciente y el soporte de la familia a través del control de síntomas disconfortantes, provisión de cuidados de respiro y el acompañamiento en duelo (ACT, 2009). Esta definición, en estrecha relación con la definición de la OMS, introduce el concepto de enfermedades limitantes para la vida (ELV) que se definen como aquellas entidades para las cuales no existe una expectativa razonable de curación y por las cuales los niños van a fallecer (ACT, 2009). Se incluye dentro de este grupo a aquellas enfermedades que evolucionan con un deterioro lento en años.

Los CPP presentan ciertas características propias que los diferencian de los cuidados paliativos que se brindan a adultos (Salas, 2004):

1. el número de niños que fallecen es bajo en relación a los CP en pacientes adultos
2. muchos diagnósticos son muy poco frecuentes y sólo se dan en la infancia aunque el niño sobreviva a la etapa adulta
3. el tiempo de intervención de los CPP para estas enfermedades se mide en términos diferentes comparativamente a los CP en pacientes adultos, se pueden realizar sólo unos pocos días, pocos meses o durante años
4. muchas patologías con familiares y puede haber más de un niño afectado por lo que se debe ofrecer consejo genético
5. el cuidado involucra a toda la familia, siendo los padres y los hermanos especialmente vulnerables. Los padres atraviesan por un duelo anticipatorio al tiempo que son responsables de ofrecer cuidados
6. una característica en esta etapa de la vida es la continuidad del desarrollo físico, emocional y cognitivo que se refleja en su habilidad para comunicarse y comprender la enfermedad grave y la muerte según sus posibilidades
7. es esencial procurar la continuidad del proceso educativo y valorizar el juego

---

<sup>53</sup> El movimiento Hospice y los cuidados paliativos comparten sus raíces, se presentan como una unidad a sabiendas de que presentan diferencias en cuanto a su organización.

En el año 2010, en el marco de la Beca Post Básica de Formación en Cuidados Paliativos Pediátricos realizada en el Hospital de Niños “Dr. Ricardo Gutiérrez”, se realizó un trabajo de investigación, retrospectivo y descriptivo, cuyo objetivo fue conocer la prevalencia de niños con encefalopatía crónica no evolutiva atendida en el consultorio externo de CPP durante el período 2004–2009<sup>54</sup>.

Las conclusiones de dicho trabajo fueron:

- la ECNE resultó ser la patología no oncológica más prevalente en la consulta ambulatoria por parte del equipo de CPP (66.3%),
- los motivos de consulta más prevalentes en esta población fueron el control de síntomas físicos (dolor, espasticidad y constipación),
- se observó con frecuencia<sup>55</sup> que muchos de estos niños y familias no contaban con un adecuado seguimiento pediátrico, reflejado principalmente en el hecho de que muchas de la prácticas realizadas en la consulta estaban relacionadas mucho más a la tarea del pediatra general (provisión de insumos, recetas de medicaciones de base, interconsultas dentro del hospital) que a la de un sub especialista como es considerado el médico paliativista.

Como probables causas de este fenómeno se proponen la débil formación profesional para la atención de esta entidad tanto en el pre como en el postgrado, la dificultad para establecer vínculos psicoafectivos con el niño con enfermedad neurológica crónica (es especial aquellos muy afectados), la escasez de dispositivos interdisciplinarios para dar respuesta a esta demanda y el desgaste que conlleva la atención de las personas con enfermedades crónicas en el tiempo.

Se concluye, finalmente, que la multiplicidad de necesidades de los niños y de sus familias portadores de una enfermedad crónica incurable exige tanto de un modelo de atención diferente basado en la interdisciplina como así también de un cambio de paradigma de quienes los abordan.

En este sentido, desde su filosofía de trabajo y abordaje integral de la persona, apoyándose en una dinámica interdisciplinaria de pensar la acción, los cuidados paliativos surgen como un modelo de atención eficaz para los niños con encefalopatía crónica no evolutiva (y sus familias) en particular y para los niños con enfermedades crónicas en general.

## El paradigma del cuidado

Actualmente, quien dirige los pensamientos y las acciones en salud es el denominado *paradigma de la curación*. El fin último de este paradigma es la cura de las enfermedades, y el éxito del mismo se mide más por resultados que por procesos. Se sostiene característicamente en una estructura positivista de pensamientos e ideas en la cual no impresiona haber mayor margen para la falla; quien no se cura, queda por fuera.

---

<sup>54</sup> Este trabajo fue presentado en el 7º Encuentro Nacional de Cuidados Paliativos, realizado en Mendoza en el año 2011. Fue titulado “*El niño con encefalopatía crónica no evolutiva: el desafío de un abordaje integral. Experiencia de un equipo de cuidados paliativos pediátricos*”. Presentado por Nespral A, Nallar M, Lasca E. Organizado por la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP).

<sup>55</sup> Dato no documentado en las historias clínicas revisadas.

Sin embargo, el paradigma de la curación puede ser entendido también como producto directo del avance científico de las últimas décadas, como uno de los motores que han permitido y permiten el desarrollo permanente de la ciencia: buscar la cura de las enfermedades ha llevado a descubrir un sinnúmero de tratamientos exitosos (Kuczyński, 2003). El paradigma de la curación tiene, como todo paradigma, ambivalencia.

En los últimos tiempos han surgido distintas líneas de pensamiento, se han dibujado distintos mapas teóricos que, de a poco, han comenzado a dar forma a lo que actualmente se denomina *paradigma del cuidado*. Buscando el origen de este otro paradigma, podríamos fácilmente hipotetizar que surge en respuesta al paradigma de la curación. Sin embargo, creemos que el paradigma del cuidado se presenta como una instancia superadora, más amplia y abarcadora que el primero.

Sin embargo no es contra la búsqueda de la cura de las enfermedades que se levantan las voces de este nuevo paradigma del cuidado, sino que el discurso crítico se orienta hacia el efecto que con frecuencia termina produciendo en las personas (de éste y de aquel lado del guardapolvo blanco) el hecho de buscar la cura, a veces, con incansable ceguera.

Búsqueda que muchas veces termina dejando de lado el factor humano, dicho de otra manera, la esencia de interactuar con personas, con su proceso de salud-enfermedad-atención y que por otro lado no siempre tiene una respuesta para dar frente a la situación en donde la cura no se logra. Las enfermedades que amenazan la vida son un claro ejemplo de esto: entidades para las cuales la ciencia, al momento, no puede ofrecer una cura.

¿Qué se puede ofrecer a aquellas personas con enfermedades incurables desde una óptica donde el objetivo que prima es curar? Quienes trabajan en salud/enfermedad conviven a diario con la línea que separa la curación de la no curación, ¿cómo hacer entonces para no descuidar a quienes no tienen, no tuvieron o no tendrán la opción de una cura?

Pensar en el paradigma del cuidado nos obliga a pensar más allá del campo de la salud. O al menos de la salud como patrimonio de acciones, directrices y políticas de quienes trabajan en sistemas de salud. De a poco, desde distintos puntos cardinales del pensamiento se comienza a entender a la salud como un conjunto de prácticas y cuidados que se ejercen en distintos niveles (individual, grupal, social)<sup>56</sup> y que tienen como fin último promover, sostener o recuperar el bienestar donde la cura deja de ser necesariamente el marcador del éxito de dichas acciones.

La salud pensada en estos distintos niveles pone en evidencia la interconexión que subyace entre unos y otros. Resulta difícil pensar salud individual en grupos enfermos, o plantear grupos saludables en sociedades enfermas y así. Si la ecología se define como la ciencia que estudia la relación de los seres vivos entre sí y con su entorno podemos pensar entonces al paradigma del cuidado como un *paradigma ecológico*, una matriz de ideas inclusiva que plantea que no hay ser vivo sin entorno, digamos: no existen enfermos que se enfermen sin un entorno que acompañe, determine o condicione su proceso de enfermar.

El paradigma del cuidado no debe ser entendido como “aquel que surge” cuando falla el paradigma de la curación, en última instancia, cuando el paradigma de la curación no puede cumplir con su fin último: curar. No se trata de “cuidar ahora que no se puede curar” ya que actuar de este modo probablemente resulte reduccionista e incompleto. En todo caso se trata de entender el cui-

---

<sup>56</sup> Bernardo Toro, Filósofo Colombiano. El paradigma del cuidado. <http://www.youtube.com/watch?v=zRM8TznPfo8>

dado como elemento básico de cualquier acción vinculada a la salud, aplicable en cualquier momento de la historia natural del proceso salud–enfermedad–atención.

Las últimas décadas el avance de la ciencia específicamente en el campo de la salud ha sido notable, probablemente se hayan dado pasos más grandes que en todos los siglos precedentes juntos: se han desterrado enfermedades, se ha descubierto el ADN, se han realizado trasplantes de órganos. Pero avanzar, y más si el avance se realiza a alta velocidad, implica dejar algunas cosas en el camino.

Así es como en estos últimos años se ha comenzado a evidenciar con más fuerza la tendencia a dejar de lado aquellos rasgos que antaño era estructurales en la mirada del médico: el trato afectuoso, la empatía, el acompañamiento. La ciencia (y su avance) han logrado apoderarse del discurso dominante de la salud. Tan fuerte se ha vuelto este discurso que le ha llevado (le sigue llevando aún) tiempo a otras voces hacerse oír. Es dentro de estas otras voces que encuadramos al paradigma del cuidado y a los cuidados paliativos; formas, acaso distintas, acaso parecidas, de decir lo mismo.

## Bibliografía

- Ariès, P. (1987). *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen*. Madrid, España: Taurus.
- ACT (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions & their Families) (2009). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*. 3ª ed. Reino Unido: ACT in England.
- Ayarra M. y Lizarraga S. (2001). Malas noticias y apoyo emocional. *Anales Sis San Navarra*, vol 24, supl 2, pp. 55–63. [consulta: 22 de noviembre 2012]. Disponible en:  
<http://www.cfn Navarra.es/salud/anales/textos/vol24/suple2/pdf/06.%20Malas%20noticias.pdf>
- Ferraris F. (2011). Utilización de recursos y costos médicos directos de las enfermedades crónicas en una población pediátrica argentina. *Arch Argent Pediatr*, vol 109, nº 3, pp. 213–218. [consulta: 19 de noviembre 2012]. Disponible en:  
<http://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v109n3/v109n3a05.pdf>
- Goldman A., Hain R and Liben S. (Ed). *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. (pp. 23). Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.
- Gómez Sancho M. (1999). Historia del movimiento Hospice. *Medicina Paliativa en la cultura latina*. (pp. 301–317) Madrid, España: Ed. Arán.
- Grau C. y Fernández, M. (2010). Familia y Enfermedad crónica pediátrica. *An. Sist. Sanit. Navar*, vol 33, nº 2, pp. 203–212. [consulta: 19 de noviembre 2012].  
Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33n2/revision2.pdf>
- Iriarte C. (2010). Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos. *Estudios sobre educación*, vol 19, pp. 53–75. [consulta: 20 de noviembre 2012] Disponible en:  
<http://dspace.si.unav.es/dspace/handle/10171/18325>
- Kuczynski E. et al. (2003). Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitadoras: un estudio brasileño. *An Pediatr*, vol 58, nº 6, pp. 550–555. [consulta: 19 de noviembre 2012] Disponible en:

- <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/37/37v58n06a13048092pdf001.pdf>
- Kübler Ross E. (1989). *La muerte: Un Amanecer*. Buenos Aires, Argentina: Grupo Editorial Océano.
- Larguía A. et al. (2000). Consenso argentino sobre parálisis cerebral. Rol del cuidado perinatal. *Arch Argent Pediatr*, vol 98, n° 4, pp. 253-257. [consulta: 19 de noviembre 2012].  
Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33n2/revision2.pdf>
- Madrigal Muñoz A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, vol 16, n° 1. [consulta: 21 de noviembre 2012]. Disponible en:  
<http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v16n1/v16n1a05.pdf>
- Martino Alba R. (2007). El proceso de morir en el niño y el adolescente. *Pediatr Integral*, vol 10, pp. 926-934. [consulta: 19 de noviembre 2012] Disponible en:  
[http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/\\_USER\\_/Proceso\\_morir\\_nino\\_adolescente.pdf](http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/_USER_/Proceso_morir_nino_adolescente.pdf)
- Pessini L, Bertachini L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioética*, vol 12, pp. 231-241. [consulta: 17 de noviembre 2012] Disponible en:  
<http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v12n2/art12.pdf>
- OMS. (2002). *National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines*. Génova, Italia: OMS. [consulta: 22 de noviembre 2012]. Disponible en:  
<http://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/index.html>
- Ramos Sánchez I. (2001). El pediatra y la atención integral del niño con deficiencias físicas y psíquicas. *Pediatr Integral*, vol 6, n°2, pp. 137-151. [consulta: 19 de noviembre 2012].  
Disponible en: [http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/\\_USER\\_/Deficiencias\\_fisicas\\_psiquicas\(1\).pdf](http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/_USER_/Deficiencias_fisicas_psiquicas(1).pdf)
- Salas Arrambide M. (2004). Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y su familia. *An. Pediatr. (Barc)*, vol 61, n° 4, pp. 330-335. [consulta: 17 de noviembre 2012]. Disponible en: [http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet?\\_f=10&pidet\\_articulo=13066430&pidet\\_usuario=0&pcontactid=&pidet\\_revista=37&ty=149&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=37v61n04a13066430pdf001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pidet_articulo=13066430&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=37&ty=149&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=37v61n04a13066430pdf001.pdf)
- Stein R. (1992). Chronical physical disorders. *Ped Rev*, vol 13, pp. 224-229.
- Stein R. et al (1993). Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. *J Pediatr*, vol 122, n° 3, pp. 342-347.
- Torrallba F. (2007). Aproximación a la esencia del sufrimiento. *An. Sist. Sanit Navar*, vol 30, supl 3.





## **Cronicidad, experiencia y subjetividad.**

### **Consideraciones en el tratamiento discursivo del cáncer**

*Chronicity, experience and subjectivity. Considerations in the discourse treatment of cancer.*

Leila Martina Passerino

Licenciada en Comunicación Social (UNER). Doctoranda CONICET / IIGG (Facultad de Ciencias Sociales, UBA)

leilapasse@hotmail.com

### **Resumen**

El presente trabajo propone una revisión de la literatura en torno a la noción biomédica de cronicidad. El siglo XX ha experimentado una considerable transformación en términos epidemiológicos. Las enfermedades infecciosas y parasitarias han sido sustituidas como principal causa de muerte por las enfermedades crónicas. Es lo que se conoce como el proceso de “transición epidemiológica”, producto fundamentalmente del aumento de la esperanza de vida promedio de la población. Una de las enfermedades calificadas como crónicas es el cáncer, concebido como un problema de salud mundial. En la medida en que otras causas de mortalidad son controladas y la población envejece, las enfermedades neoplásicas aparecen entre las más importantes causales de muerte y discapacidad en el mundo (OPS, 2010). Frente a esto, se propone reflexionar en torno a qué es la cronicidad y las incidencias en los procesos de subjetivación de quienes viven con estas enfermedades, considerando las relaciones con el cáncer en general y el cáncer de mama en particular. Se formula la hipótesis de que los regímenes en los cuales se inscribe la enfermedad, incidirán en los márgenes de aceptación, convivencia u otro tipo de experiencias con la misma. Se propone para tal fin, una revisión de la bibliografía en torno a la problemática y una reflexión de orden metodológico y epistemológico, a efectos de una futura indagación empírica.

**Palabras clave:** cronicidad – experiencia – cáncer

### **Abstract**

This paper proposes a review of the literature on the biomedical notion of chronicity. The twentieth century has witnessed a remarkable transformation in epidemiological terms. Infectious and parasitic diseases have been replaced as the main cause of death by chronic diseases. This is what is known as the "epidemiological transition" resulting primarily due to an increase in life expectancy in the population. One of the diseases classified as chronic is cancer, which is considered as a global health problem. As other causes of mortality are controlled and the population ages, neoplastic diseases are among the most important causes of death and disability worldwide

(PAHO Report 2010). Therefore, it is important to reflect on the meaning of chronicity and the effects on the processes of subjectivities of those living with it, considering the relationship with cancer, in a generic level, and breast cancer in particular. It is hypothesized that the regimes in which the illness falls will have an effect on margins for acceptance, coexistence or other experiences with it. To achieve this, is proposed a review of the literature about the problem, and a methodological and epistemological reflection; kick off for future empirical inquiry

**Key words:** chronicity – experience – cancer

## Introducción

El artículo expone algunos de los interrogantes planteados en el desarrollo de mi tesis doctoral<sup>57</sup> y reflexiona en torno a presupuestos que guiarán el trabajo empírico. Se problematizan algunos usos que se han realizado del concepto de *cronicidad* en relación a la experiencia del diagnóstico de cáncer y a la producción de subjetividad de las personas afectadas.

Las enfermedades crónicas tienen un marcado interés teórico. Uno de los motivos, es que afectan a un gran porcentaje de la población mundial: constituyen una de las principales causas de mortalidad en el mundo, representando un 60% de defunciones anuales (OMS, 2008). Atribuido a la denominada *transición epidemiológica* (Omran, 1971) y al aumento de la esperanza de vida, aquellas enfermedades consideradas más bien propias del envejecimiento han sustituido cuantitativamente a las dolencias infecciosas y a las epidemias<sup>58</sup>. Cabe, sin embargo realizar algunas salvedades. En primera instancia, destacar que el proceso de transición epidemiológica no puede ser atribuido de igual modo a todas las poblaciones. Muchas de ellas no cuentan con las estructuras suficientes para dar lugar a la transformación, o bien, los procesos de salud/enfermedad no pueden ser considerados en esos términos. La *violencia estructural* (Castro; Farmer, 2003) ejemplifica una de las dificultades para desarrollar y llevar a la práctica la autonomía individual y colectiva en regiones pobres y desfavorecidas o con notables desigualdades sociales, lo que complejiza el concepto unidireccional de transición epidemiológica.

La noción de cronicidad se ha extendido en su uso y no se reduce sólo a la práctica estrictamente biomédica. Se vincula así, con prácticas cotidianas, modalidades de agencia, relaciones personales, prácticas de cuidado, modos de considerar la corporalidad. Puede decirse en este aspecto, que su estudio abarca una amplia gama de posibilidades. Proponemos en esta ocasión exponer y discutir algunos de los presupuestos teóricos sobre los cuales se construye el concepto de cronicidad, indagando consecuencias de su utilización, como también, alcances, límites y connotaciones posibles. Para tal fin, discutiremos su uso en el tratamiento discursivo del cáncer –y del cáncer de mama

---

<sup>57</sup> La tesis “Experiencias de género y corporalidad en mujeres diagnosticadas con cáncer de mama”, dirigida por la Dra. Ana Domínguez Mon, indaga la experiencia de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama y los procesos de subjetivación en relación a la corporalidad y a la construcción de la femineidad desde una perspectiva de género que reconoce la medicación cultura y las estructuras de poder implicadas.

<sup>58</sup> Para una reflexión del proceso de transición epidemiológica en Argentina ver Curto, Verhasselt, y Boffi (2009).

en particular–, como las derivaciones en función de la experiencia de quienes transitan por esta enfermedad.

El cáncer es uno de los ejemplos prototípicos de lo que se denominan enfermedades crónicas o Enfermedades No Transmisibles (ENT) en instituciones de salud de alcance mundial, como la Organización Mundial de la Salud (OMS) o la Organización Panamericana de Salud (OPS). Estas organizaciones posicionan a las enfermedades crónicas como la mayor causa de muerte prematura y discapacidad. Las enfermedades que califican como las ENT de mayor recurrencia e incidencia son: enfermedades cardiovasculares, la diabetes, enfermedades respiratorias crónicas y el cáncer.

El cáncer, por tanto, es en estas Organizaciones y en muchas de las producciones científicas actuales, nominalizado y clasificado como crónico. Este trabajo se propone discutir estos usos a partir de la consideración en primera instancia, del concepto *cronicidad*. Se retoman, para este fin, los desarrollos teóricos de los principales exponentes de la sociología y la antropología de la salud. Se problematizan algunas de las dimensiones con las que ha sido definido el concepto –como la de cura, temporalidad, quiebre biográfico– y se establecen algunas problematizaciones en relación al diagnóstico cáncer. En una segunda parte del trabajo, se enfatiza la utilización de la noción de cronicidad en relación a la experiencia de quienes transitan una dolencia clasificada como tal. En particular, se interroga sobre la incidencia y la producción de subjetividad a partir de algunos usos y apropiaciones posibles. Los modos en que la cronicidad se construye, en términos sociales, culturales e históricos, exceden la práctica médica y participan activamente en las experiencias de los sujetos.

## **¿Qué se entiende por cronicidad? Consideraciones previas**

La noción de *cronicidad* nace a partir dos dispositivos conceptuales. Desde el biomédico –fundamentalmente clínico– emerge como modelo de clasificación y se lo define por oposición a las enfermedades llamadas agudas. Sydenham fue el primero en utilizar esta diferenciación en el ámbito de la medicina empirista clínica, promoviendo así la ruptura con la medicina antigua, escolástica–galénica (Estralgo, 1982 en Canesqui, 2007). La cronicidad se liga a un cuadro clínico asociado a la impotencia de la “cura”. La Organización Mundial de la Salud (OMS), modifica hoy esta primera orientación y enuncia su definición en términos de enfermedades de larga duración y progresión lenta.

Desde el ámbito del sistema de salud mental, la noción de cronicidad nace para referirse a patologías que pueden ser tratadas pero no curadas, con síntomas continuos o periódicos, que interfieren en varias dimensiones de la vida de la persona afectada y en su entorno (Canesqui, 2007). Las psicosis o las esquizofrenias se incorporaron a esta clasificación por el deterioro progresivo de la personalidad que subyace a estos diagnósticos, como así también, por los síntomas “residuales” que condicionan la vida de los sujetos.

El concepto de cronicidad ha sido discutido y problematizado también desde las ciencias sociales, fundamentalmente desde la antropología y la sociología de la salud. Se acentúan, desde estas perspectivas, los procesos históricos y culturales que median su utilización, los corolarios en los modos de clasificar patologías, las prácticas de agencia, cuidado y atención que intervienen en

los procesos de enfermedad, como así también, los alcances simbólicos para los sujetos con diagnósticos caracterizados como crónicos.

En los próximos apartados nos ocuparemos de algunos desarrollos teóricos sobre la *cronicidad* desde las ciencias sociales. Se propone a estos fines un análisis crítico que permita problematizar las nociones utilizadas fundamentalmente desde el dispositivo biomédico y que tenderían a complejizarse en relación a las experiencias del diagnóstico de cáncer. Se argumenta en esta línea, que este concepto ampliamente utilizado al interior del dispositivo biomédico y que pareciera definirse como claramente descriptivo y explicativo –el cual involucra un gran número de enfermedades como diabetes, hipertensión, artritis, asma, algunas enfermedades cardiovasculares, etc.–, presenta en realidad numerosas diferencias no sólo entre las patologías sino al interior de ellas mismas.

## **Experiencia y cronicidad en las discusiones de la antropología y la sociología de la salud**

Los estudios sobre experiencia y enfermedad (Strauss, Glaser: 1975; Kleinman: 1988; Corbin: 1990) se desarrollaron, en sus inicios, fundamentalmente en el contexto norteamericano. La recuperación de las experiencias por parte de quienes sufrían alguna dolencia crónica, o la *enfermedad en primera persona*<sup>59</sup> (Laplantine, 1999), constituyó un esfuerzo por romper con la centralidad del modelo biomédico en el discurso de las enfermedades. A su vez, quebró con los modelos que ubicaban desde un lugar de pasividad a los “pacientes” al recibir el diagnóstico y los tratamientos, otorgándole valor a su palabra como modo de producción de conocimiento.

Los estudios de Anselm Strauss y colaboradores, fueron pioneros en este período al priorizar tanto las experiencias subjetivas de los enfermos crónicos como las interpretaciones y significaciones otorgadas a sus padecimientos. A partir del estudio de las *trayectorias de las dolencias* (Strauss et. Al., 1984) los autores enfatizaron las condiciones sociales en las cuales se inscriben algunas dolencias como la epilepsia, la esclerosis múltiple, la diabetes, la artritis y la colitis en la literatura de los años 80 y 90 (Conrad y Bury, 1997). Esta mirada, involucró examinar las estrategias de cuidado, los costos financieros, los problemas psicológicos, conyugales y familiares de quienes padecían una enfermedad crónica, y por tanto, los esfuerzos para vivir una vida *tan normal* cuanto fuera posible a pesar de los síntomas de la dolencia (Strauss, et. Al., 1984 en Canesqui, 2007: 25).

Strauss y Glaser, en su obra *The Grounded Theory* (1965) proponen un marco metodológico y epistemológico para abordar el estudio de las experiencias subjetivas en relación con las vivencias de enfermedades crónicas. Conciben un modelo en el que las explicaciones y la propia teoría emergen de los datos, contraponiéndose a los modelos ideales del papel del enfermo y del com-

---

<sup>59</sup> La denominada *enfermedad en primera persona*, refiere al estudio de la subjetividad de los enfermos en relación a las interpretaciones que realizan ellos mismos sobre sus dolencias. Laplantine sostiene las ventajas cognoscitivas de este enfoque en ciencias sociales en relación a la denominada *enfermedad en tercera persona*, referente al conocimiento “objetivo” o de los “valores médicos” (Laplantine, 1999: 18).

portamiento en la dolencia propuesto por funcionalismo sociológico de Parsons (1951) (Canesqui, 2007). Asimismo, los autores advierten acerca del papel activo del investigador en la construcción de teoría y de las conceptualizaciones para el análisis de las narrativas de los sujetos. Dicho enfoque, por tanto, se basa en la problematización del lugar secundario en que eran ubicadas las personas con alguna enfermedad en la investigación social. Mediante la reflexión de los propios actores, no sólo se procuraba investigar las condiciones de la enfermedad, sino también, cómo respondían a ellas y las consecuencias de tales acciones. (Corbin y Strauss, 1990: 419).

En *Chronic illness and the Quality of Life* (1975), Glaser y Strauss definen las dolencias crónicas a partir de características como: ser de larga duración, inciertas, múltiples, desproporcionalmente intrusivas y con necesidad de paliativos dada su incurabilidad. Reconocer estas características fue esencial para la reflexión en torno al impacto de la enfermedad en los pacientes, las familias y los profesionales de salud. (Strauss, et. Al. 1984: 16).

Se advierte en esta definición de cronicidad, variables como *larga duración, incertidumbre, incurabilidad*. Estos aspectos o características, llevan intrínsecamente matices normativos, son portadores de apreciaciones sobre los procesos de enfermedad. Juan Samaja (2009) advierte en esta dirección las dificultades epistemológicas en la investigación científica de los fenómenos involucrados en la salud-enfermedad-atención en el afán de reducir la salud a términos objetivos<sup>60</sup>. En el caso que nos convoca, el concepto de cronicidad tiende a ser un “hecho” capaz de objetivación –a partir de las variables mencionadas. Se propone por tanto, atender algunos de los matices valorativos que la median, construyen y atraviesan.

## **La noción de cura y la temporalidad en las conceptualizaciones sobre cronicidad**

En primer lugar consideraremos la característica de *incurabilidad*. Esta noción que caracteriza las enfermedades crónicas desde un uso muy corriente del término ha funcionado por oposición a la de cura. La cura establecida como propósito, objeto teleológico, ha guiado la acción de la medicina moderna e inaugurado la intervención social sobre el cuerpo estructurado a partir de las nociones de normal y patológico (Canguilhem, 2005). El modelo biomédico hegemónico de *síntoma-diagnóstico-tratamiento-cura* pareciera verse interpelado en el caso de las enfermedades crónicas. En la medida en que se altera este esquema lógico, se cede a la *gestión de la enfermedad* (Baszanger: 1986). Esta gestión, implica una modificación del trabajo médico porque excede su modelo terapéutico tradicional y atraviesa todas las esferas de la vida social de quienes viven con una enfermedad crónica (Herzlich y Pierret, 1988).

---

<sup>60</sup> El corolario de este proceso es la demarcación normal/patológico. Canguilhem (2005) ha problematizado el binomio definido por la medicina como “hechos” o “estados”. Estos procesos forman parte de construcciones sociales valorativas y por tanto, producto de ideales regulativos. Samaja sintetiza este pensamiento cuando afirma: “ningún estado de cosas puede ser considerado como enfermedad sino en relación con algún otro estado que se concibe como salud, es decir, como un estado normalmente bueno.” (Samaja, 2009: 140).

La dimensión de incurabilidad se establece como un relato no sin consecuencias para quienes se ven interpelados desde estos términos. En palabras de Ana María Fontenelle y colaboradoras: “La búsqueda de la cura puede ser un mito peligroso que sirve pobremente a pacientes y cuidadores y que propicia el sufrimiento.” (Fontenelle, et. al., 2004: 152). Las autoras problematizan la noción cura, mostrando el carácter significativo del término. Muestran también ciertos procesos que el esquema lógico hegemónico desconoce: “La cuestión de la cura como experiencia atada a la posibilidad de solución de la enfermedad es un proceso dinámico de significación y resignificación de la experiencia advenida del impacto de la cronicidad en las biografías individuales. La cura es un proceso dinámico de representación y significación de la experiencia de vida, y no solo una realidad biomédica centrada en el éxito terapéutico.” (Fontenelle, et. al., 2004: 152). Este modo de pensar la cura como proceso de significación en relación con las experiencias biográficas individuales permite considerar la curación también ligada al aprendizaje de la gestión o convivencia con la enfermedad. Estos modos de abordar la cura se han constituido en presupuestos para el tratamiento discursivo del VIH. A fin de contrarrestar los efectos de la estigmatización asociada a la estigmatización, los desarrollos actuales ponen en primer plano las alternativas actuales de tratamiento y convivencia con la infección a partir de una buena adherencia a los tratamientos.

La otra dimensión asociada a la noción de cronicidad que se quiere poner en discusión es la *durabilidad*. La *duración*, aspecto que Glaser y Strauss (1975) retoman para definir a las dolencias crónicas, también se inscribe en un marco valorativo con estrecha relación a la dimensión de *incurabilidad*. Buena parte de la literatura ha insistido en considerar la “larga duración” que caracteriza a la cronicidad como un proceso continuo y homogéneo. Sin embargo, la *duración* sólo puede ser pensada mediante referentes específicos capaces de otorgarle materialidad. Es por esto, que la duración no puede ser entendida sino a partir de las valoraciones sobre las que se construye.

A fin de continuar con la problematización iniciada, se propone explorar el diagnóstico de cáncer en relación con las nociones de cronicidad –bajo las dimensiones de durabilidad y cura– a fin de reconocer las discontinuidades y dificultades en el uso de éstas nominalizaciones.

## **Cronicidad y cáncer – cáncer de mama. Aportes para pensar su uso**

El término cáncer, si bien es utilizado de modo genérico, responde a más de 100 enfermedades diferentes (OMS, 2004: xi). Las localizaciones de los tumores, por ejemplo, varían en cada caso –cáncer de pulmón, leucemia, cáncer de cuello uterino, de mama, de estómago, de próstata, etc. Pero aún, una misma localización presenta diferencias notables, según el estadio de la enfermedad, el tipo de tratamiento requerido, las oportunidades terapéuticas, el ciclo vital en el que se encuentra la persona, o en función de los tratamientos y estados emocionales que intervienen, el acompañamiento familiar o la valoración de la calidad de vida (Arraras, et. al, 2007:369). Todos estos aspectos hacen a la dificultad de generalizar en términos de pronóstico, tratamiento y atención, como así también en la caracterización de la enfermedad, por ejemplo, como crónica.

En relación a los tratamientos, los factores mencionados inciden en las elecciones u opciones terapéuticas como en los objetivos esperados. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) las terapéuticas se organizan en función de tres objetivos diferentes: *curación; prolongación de la vida útil; mejoramiento de la calidad de vida* (OMS, 2004: 72).

La *curación* por ejemplo, se dirige más bien a casos de cáncer con diagnósticos tempranos, aunque por supuesto, dependiendo del tipo. Por ejemplo, tumores cervicouterinos, de mama, de testículo y melanoma, generarán tasas de supervivencia por 5 años de 75% o más. En cambio, las tasas de supervivencia en pacientes con cáncer de páncreas, hígado, estómago y pulmón son en general inferiores a 15% (OMS, 2004: xvi). Cabe mencionar nuevamente, que la supervivencia no sólo depende del tipo de cáncer y de las características del enfermo, sino también de factores relacionados con el sistema sanitario, las actividades de prevención y el diagnóstico precoz, así como de los tratamientos y factores psicosociales.

La *cura* en relación al cáncer retoma tres puntos de análisis según la OMS (2004: 72): 1) la recuperación de todas las manifestaciones de la enfermedad (remisión completa); 2) riesgo nulo o mínimo de recurrencia o recaída; 3) restauración de la salud funcional (física, de desarrollo y psicosocial).

La *cronicidad*, a partir de estas definiciones de cura, pareciera ligarse a cánceres con metástasis avanzadas que a otros tipos en los que prevalece la cura –esto es desde una concepción que define lo crónico por oposición al objetivo de la cura. En estos casos, la mejora de la calidad de vida y la solución a los diferentes episodios presentados se vuelven fundamentales.

El problema surge en el caso de cánceres, como el de mama, que presentan hoy una de las mayores tasas de curación –debido fundamentalmente a la detección en etapas tempranas. La pregunta que se formula aquí es, ¿a partir de qué indicios es pensada la cronicidad en estos casos caracterizados como *curados*?, ¿cuáles serían las nociones de cura que intervienen? Nuestra respuesta, es que quizás sea la noción de *control*, en sus más variadas dimensiones, la que persiste en ambos casos –tanto en cánceres *curados* como en aquellos en estadios más avanzados.

El Dr. Javier Cortes, Director del Programa de Cáncer de Mama del Hospital Vall d'Hebron de la región de Cataluña, España, al responder una entrevista menciona: “(...) en oncología nunca podemos saber si un paciente está curado o no curado de forma definitiva porque pueden quedar siempre células diseminadas, y estas células pueden no verse y reaparecer al cabo de los años.” (Iriberry, 2009). Este aspecto es el que quizás defina la cronicidad del cáncer. El *control* asume tres aspectos, según el caso: enlentecimiento de la progresión; retraso de complicaciones; la prevención. (Lage Dávila y Crombet Ramos, 2011)

Esta noción de *control*, por lo tanto, abre un nuevo espectro de consideraciones que diferencia a las personas caracterizadas como *curadas* –en tanto remisión completa, riesgo nulo– de las que se hallan en otros estadios o presentan metástasis avanzadas. En el caso de mujeres *curadas*, el control se vincularía más a la *prevención*. En este caso, la disputa por la utilización o no de la noción de *cronicidad* debe ser tomada en cuenta, dado que, por un lado es concebida como contradictoria a la noción de cura con que fue caracterizada su progresión y por otro, pareciera provocar ansiedad y conjugar los fantasmas de una reaparición de células cancerosas. El oxímoron “mujeres con cáncer de mama libres de enfermedad” pareciera resumir esta situación. También lo explicita Luxardo (2009) cuando indica que en muchos de los discursos de personas que han terminado (exitosamente) sus tratamientos persiste un resquemor respecto a hablar de ello en pasado. Esto se evidencia cuando inician los relatos con un tiempo de verbo (“tuve cáncer”, “me curé”, “me recuperé”) y con el transcurrir del relato, la temporalización cambia y posicionan los verbos en tiempo presente.

Opuestamente, una noción de *cronicidad* ligada al *control* de mujeres en otros estadios de la enfermedad, parecieran no ser tan resistida cuando refiere a la mejora de la calidad de vida, al entecimiento de la progresión, al retraso de complicaciones o la elección de los tratamientos.

La *durabilidad*, como otra de las características vinculadas a la noción de *cronicidad*, también adquiere dimensiones diferentes según los casos mencionados. Mientras que en las mujeres *curadas*, el tiempo crónico pareciera más bien relacionarse con momentos concretos de control y visita al médico –prevención–, en personas con metástasis avanzada, el tiempo asume otros usos<sup>61</sup>. En este último caso, también pueden notarse rápidamente variaciones. La temporalidad puede estar asociada al largo plazo y con esto, a cierta convivencia con la enfermedad; o puede también encarnarse al estigma con el que se ha significado al cáncer y que responde fundamentalmente a la finitud humana. La evaluación de la propia vida sobre la base del tiempo lleva recurrentemente a una interpelación de la existencia pasada y en especial, a la capacidad de haber gozado la plenitud de una vida íntimamente conectada al hecho de haber sido –o no– feliz (Luxardo, 2009: 106).

## Cronicidad y “quiebre biográfico”

La noción de cronicidad, ligada por un lado fuertemente a la de *cura*, pero por otro, a la de *temporalidad* ha orientado muchas investigaciones a reflexionar sobre los esfuerzos que realizan las personas por vivir una vida tan normal como fuera posible (Strauss, et. al. 1984). Esta propuesta, ha quizás influido en la elaboración teórica de Michael Bury en el contexto inglés, a partir del concepto de *ruptura biográfica* (1982), el cual concibe la dolencia crónica como una experiencia que irrumpe en las estructuras de la vida cotidiana, en los significados y los modos de pensar la autobiografía y la autoimagen, entre otras cosas.

Bury retoma de Giddens (1979) la conceptualización de *situación crítica*, que elabora para dar cuenta de determinados eventos sociales como la guerra –sucesos capaces de debilitar y corroer el tejido social. Bury, en un paralelismo, postula a la enfermedad crónica como experiencia disruptiva, el tipo de experiencia en que las estructuras de la vida cotidiana y las formas de conocimiento que las sustentan se rompen (Bury, 1982).

Uno de los motivos que hace a este quiebre, resulta del horizonte de expectativas que se tiene. En general, la dolencia crónica es vista como una posibilidad lejana o un problema que le acontece a otros. La franja etaria tiene que ver mucho en esta acepción. El cáncer en el mundo occidental, por ejemplo, se da con mayor frecuencia en personas mayores, probablemente porque se van acumulando factores de riesgo de determinados tipos de cáncer. La acumulación general de factores de riesgo se combina con la tendencia que tienen los mecanismos de reparación celular a perder eficacia con la edad (OMS, 2004). Algo similar ocurre con la artritis, construida como una enfermedad de la vejez, producto del desgaste (Bury, 1982). El horizonte de expectativas opera en algunas situaciones dificultando la identificación de síntomas o dejándolos de lado.

---

<sup>61</sup> La temporalidad puede asumir múltiples usos. Se plantean estos dos con el objetivo de contraponerlos. Resulta igualmente necesaria la realización de un trabajo de campo que permita problematizar los mismos y abrir la discusión a nuevas consideraciones.



En general, el inicio insidioso de las patologías crónicas hace que no irruman, sino se *insinúan* (Bury, 1982). Davis (1963, en Bury, 1982) indica cómo la transición de los síntomas considerados triviales, y que pasan a formar parte luego de un diagnóstico, de un “universo” crónico, suponen un impacto sobre las personas, un quiebre en las expectativas sobre todo en personas más jóvenes. La aparición de la enfermedad implica un “envejecimiento precoz” para el individuo (Singer 1974 en Bury, 1982: 45).

La relación con el horizonte de expectativas, puede explicar, por ejemplo, que estudios sobre calidad de vida a personas mayores de 65 años con cáncer de mama (Arraras, et. al. 2007; Loblaw, et. al., 1999) tengan resultados generalmente buenos, en la medida que pueden considerar *normal* que se den ciertas limitaciones dada su edad y la enfermedad (Arraras, et. al. 2007; Defosse, et. al. 2007). Debe advertirse que el horizonte de expectativas no sólo es social sino también una producción subjetiva, ligada a sus propias percepciones y asunciones. Son muchos los factores que participan en las evaluaciones de calidad de vida, siendo las relaciones con el entorno fundamentales en este aspecto.

El concepto de *quiebre biográfico* de Bury, ha sido útil para su cometido, al mostrar los cambios y mutaciones, como sucede en el caso de la artritis reumatoidea como *situación crítica*, una forma de ruptura biográfica, y no apenas una manera de describir lo que ocurre (Bury, 1982). Sin embargo, la traspolación que se ha realizado del concepto en la literatura sobre el tema presenta algunas limitaciones.

El concepto de *ruptura biográfica* por un lado, se aplica a un modelo de dolencia adulto centrado, es decir, no contempla las condiciones y dolencias crónicas congénitas y adquiridas en la infancia, aquellas que según Williams (2000) presentan una continuidad más que una ruptura. Pero a su vez, la conceptualización de Bury, sólo atiende a un momento específico de la dolencia crónica, al estadio inicial, referido más bien al diagnóstico, o en su caso específico, al momento en que pacientes con artritis reumatoidea son derivados por primera vez a un ambulatorio de reumatología: “El objetivo era concentrarse en pacientes con una dolencia emergente en el estadio más inicial posible, para explorar los problemas de reconocimiento y los cambios en las situaciones de la vida por el desarrollo de la enfermedad” (Bury, 1982: 41).

Considerar los contextos de producción de los textos debiera ser una tarea fundamental e inicial para cualquier estudio, dado que en particular, se ha considerado el quiebre biográfico como ligado a todo el proceso crónico. Así, se ha simplificado y vuelto estático, en la medida que, al reconocer sólo el quiebre se han excluido otros modos de vinculación con la dolencia crónica, como los modos de readaptación, convivencia, continuidad, etc. En este marco, la cronicidad sólo puede ser vivida desde la angustia y la “monopolización” de toda la vida de una persona, sin posibilidad de *vivir con una enfermedad*, sino sólo *siendo un enfermo*.

La noción de *quiebre* puede considerarse en los estudios sobre el impacto inicial de los diagnósticos en la vida de las personas. La mirada médica configura en este sentido, una relación con la enfermedad, al mismo tiempo que la constituye: “la mirada médica es la que abre el secreto de la enfermedad, y esta visibilidad es la que hace a la enfermedad penetrable a la percepción” (Foucault, 2008: 126). El momento del examen y la codificación no sólo objetivan la enfermedad, la agrupan, la catalogan. El diagnóstico la *produce*. Pero el diagnóstico, siempre tiende a la homogeneización, a las probabilísticas, a la generalización, significando y delimitando las acepciones. El

lugar de la subjetividad será por tanto necesario para reflexionar en torno a los sentidos y acepciones que se producen respecto de la experiencia de enfermedad, como así también de las particularidades y las diferentes modalidades de convivencia.

Las personas con dolencias crónicas, pero también aquellas que sufren algún evento *disruptivo* no esperado o casual, requieren momentos de adaptación o ajuste, lo cual no sugiere la inexistencia de “micro-rupturas”. A medida que se inicia la progresión de una enfermedad, la referencia al mundo externo cesa y se centra en mayor medida en las conductas y el esfuerzo de las personas por compartir, ajustar sus demandas (Herzlich, 1973 en Canesqui, 2007: 41).

La enfermedad se integra a la vida de la persona, no muchas veces sin un esfuerzo adicional por mantener las actividades sociales, minimizando los síntomas y la condición de enfermedad (Radley y Green, 1985 en Canesqui, 2007). Esta situación se incrementa en las denominadas enfermedades *deslegitimadas* (Kleinmann, 1988) como la fatiga crónica<sup>62</sup>, el síndrome témporomandibular o los dolores crónicos lumbares, las cuales son muchas veces consideradas por la medicina como producto de la imaginación de los sujetos. También aquellas que carecen de diagnóstico médico como las sensaciones de dolor y los cambios en las percepciones corporales y que difícilmente resultan expresables o comunicables, agregan una angustia extra.

El trabajo de Byron Good (2003) sobre los dolores temporomandibulares (TMD) resulta ilustrativo y da cuenta de la tensión existente entre las narrativas, la relación con el sufrimiento y las dificultades para la legitimación de la dolencia. “Cuando el resultado imaginado de la historia no logra materializarse, cuando el sufrimiento no se alivia, tampoco el relato adquiere autoridad, y el yo se ve amenazado de disolución” (Good, 2003: 223). De este modo, la certeza del dolor para la persona que lo sufre, es para los demás algo ambiguo y no verificable. Se trata de algo interior que se resiste a la validación social, que complica e imposibilita la objetivación y comunicación de la experiencia de dolor y no halla reconocimiento y contención en el otro. Es por tanto la relación entre el yo y el mundo, lo que en términos de Good, se encuentra amenazado de disolución (Good, 2003).

Aquello que interviene en la aceptación, convivencia, adaptación no depende sólo de las percepciones individuales o vivenciales de la enfermedad. Se trata de un proceso fluctuante en el que inciden el rol del entorno cercano o familiar, los sistemas de salud, el tipo de asistencia, las alternativas presupuestarias, las facilidades, la legitimación, aceptación o estigma con que este proceso sea vivido por los demás. Todos estos aspectos inciden en los modos diferenciales de percepción y significación de la dolencia. Desde esta perspectiva, se destaca la riqueza de estudios basados en la experiencia de quienes transitan por una dolencia crónica los cuales permiten acceder a explicaciones que exceden las brindadas desde la clínica médica. Los modos en que las personas gestionan, conviven con la dolencia y dan significado a sus percepciones corporales conducen así a la construcción de categorías propias.

## Experiencia y cronicidad: construyendo subjetividades

---

<sup>62</sup> Véase por ejemplo, *The dilemma of seeking urgent care: asthma episodes and emergency services uses* (Becker, G.; et. al. 1993).

Se han mencionado algunas acepciones con las que se ha trabajado la noción de cronicidad en ciencias sociales junto con algunas líneas de discusión. Sin embargo, cabe preguntarse, ¿por qué es importante discutir las?, ¿qué relación guarda con las experiencias?, ¿cómo incide en las subjetividades?

Así como los trabajos de Glaser y de Strauss en sociología de la salud son reconocidos por sus discusiones con el modelo biomédico en el discurso sobre la enfermedad, las teorizaciones y la epistemología feminista permiten advertir la centralidad de la noción de *experiencia* en el contexto investigativo. Esta apertura, significa en los estudios sociales sobre los procesos de salud y enfermedad, un interés creciente por las narrativas de personas afectadas por dolencias crónicas como modos de producción de conocimiento y como intentos por destacar su singularidad. Estas narrativas suelen ser negadas como fuente de conocimientos ya que el discurso biomédico centrado en los aspectos objetivos y racionales no toma en cuenta la densidad de las vivencias, los modos de gestionar, enfrentar y convivir con la enfermedad tal como el enfermo los reconoce en sus propios relatos. A través del proceso de experiencia “uno se coloca a sí mismo o se ve colocado en la realidad social, y con ello percibe y aprehende como algo subjetivo (referido a uno mismo u originado en él) esas relaciones –materiales, económicas e interpersonales– que son de hecho sociales, y en una perspectiva más amplia, históricas” (Lauretis, 1984:253).

La experiencia, por tanto, instaaura subjetividad en la medida que dota de significados, pero también de valoraciones y afectos. Se trata de un proceso constante en el que la persona se piensa a sí misma y, por lo tanto, se transforma y reconstruye. La experiencia por tanto, no refiere a algo que los sujetos “tienen” (como fundamento), sino que inversamente, son constituidos por ella (Scott, 2001). Así, la experiencia de la cronicidad no es una característica natural de los estados de enfermedad, algo establecido, evidente, sino que se trata de un modo de conceptualizar, narrar, decir de las diversas vivencias, de subjetivarse en esos modos. La experiencia se constituye así, en algo que buscamos explicar, y por ende, siempre es resultado de una interpretación.

Los modos de explicación, se hallan moldeados por patrones de inteligibilidad y comunicabilidad de lo social, insertos en *regímenes de verdad* (Foucault, 1994), es decir, discursos aceptados y que funcionan como verdaderos. Estos patrones son notables en el caso de la legitimación y deslegitimación del dolor crónico, por ejemplo. El carácter social, moldea toda experiencia y por ende, todo proceso de subjetivación. Las enfermedades, son paradójicamente, *la más individual y la más social de las cosas* (Augé, 1986).

Las significaciones sobre las experiencias que inscriben e instauran el mundo subjetivo, corporal e íntimo del enfermo, o mejor dicho, los modos en que las experiencias nos constituyen, forman parte a su vez de un entramado social, un tiempo y espacio históricamente establecidos que incluye y trasciende el mundo práctico e inmediato de los individuos (Canesqui, 2007: 24).

La pregunta por las significaciones que erigen la noción de cronicidad implica cuestionar los modos en que ésta participa en la modelación y realidad de la dolencia, como experiencia (Adam & Herzlich, 2001: 74). Se trata sí de un esfuerzo, una anticipación a ciertos modos subjetivantes, a ciertos modos en que la experiencia produce sentidos y *sujetos*.

Los imaginarios, connotaciones y significantes sobre los cuales sea pensada la cronicidad incidirán en los márgenes de aceptación, convivencia y otros tipos de relaciones con la dolencia, como por ejemplo las ligadas a las expectativas y a lo esperable. Es decir, estas redes significativas participarán en los modos que los individuos se perciban a sí mismos y cómo a su vez piensen que los

demás lo hacen. En otras palabras, la condición crónica –en tanto experiencia– varía considerablemente en términos de significaciones simbólicas en un orden cultural y eso se asocia a los efectos de la adaptación (Bury, 1991). Pero no sólo a estos efectos, sino a la subjetividad en su conjunto, la experiencia *me constituye* y en ese *proceso me reconozco*. Esto es posible advertirlo a partir de la diferencia entre “soy un enfermo” y “vivo con una enfermedad”.

La experiencia de enfermedad siempre se entretiene con tramas de sentidos que atraviesan la vida de las personas, y por tanto no es la enfermedad –en tanto objetivación biomédica– lo que se pone de relieve, sino todo un intento por articularla a su existencia, a sus prácticas, a sus relaciones personales, etc. Las explicaciones sobre los orígenes del cáncer, por ejemplo, es uno de los modos en que estas relaciones se ponen de manifiesto. “Entre las múltiples posibilidades que otorga una lectura retrospectiva de la propia historia de vida, se rescatan sólo aquellas que permitan decodificar el sentido que se le asigna a la aparición del cáncer. Castigos, responsabilidades o culpas (tanto colectivas como individuales), y hasta oportunidades, conforman el horizonte de sentido último otorgado a la dolencia” (Luxardo, 2009: 110).

## Experiencia y cronicidad en relación al cáncer

El modo en que las nociones de la cronicidad participan en el sentido de la experiencia subjetiva del cáncer como enfermedad, tiene un lugar central en nuestra exposición. En relación a las consideraciones que hemos realizado, se identifican al menos dos modos en que la vivencia de cronicidad puede experimentarse e interpretarse según los significados socioculturales presentes. En otras palabras, el cáncer –en tanto significativo– se inserta el complejo proceso social de negociación de su producción y de su aceptación, y por esto, no sólo depende de un sujeto, sino que es dependiente del tiempo, la cultura (KarpensteinEßach, 2006). Visibilizar estos procesos, supone repensar las prácticas de comunicación y sentido que quieran privilegiarse en relación a la noción de cronicidad y cáncer.

Se reconoce una primera acepción, en la cual prevalece una metaforización del cáncer. Susan Sontag (2003) ha señalado términos relacionados como obscenidad, mal augurio, abominable, repugnante a los sentidos. La autora reconoce que la falta de una terapéutica ha prevalecido en esta construcción –nociva– de la enfermedad, vinculando así la cronicidad con la incurabilidad. Esta sería una de las razones por las cuales el cáncer acapara la atención de la época (KarpensteinEßach, 2006).

En esta línea argumentativa, el cáncer como incurable enfatiza un “ser” enfermo y desestima las variantes y alternativas de vivir con la dolencia. El ser o no ser, inicia también el *quiebre biográfico* (Bury, 1982) presuponiendo un modelo de normalidad previa, un “mundo ideal” que se pierde sin posibilidad de retorno. En esta construcción se advierte el malestar y la angustia que invaden a la persona, la experiencia lo convierte *en enfermo*. Quien adolece puede llegar al extremo de sentir que su vida se circunscribe exclusivamente a estas experiencias relativas a la enfermedad, “monopolizándola”.

En esta interpretación persistiría, a su vez, el ideal biomédico asociado a la cura, situación que se pone en jaque en relación a las dolencias crónicas y que puede constituirse en fuente de

angustia: “Su carácter aleatorio y en ocasiones incontrolables, como bien señala Kleinmann (1996), constituye una amenaza directa a los valores de la sociedad occidental contemporánea y su intención de controlar con las biotecnologías y el conocimiento científico, tanto el surgimiento como el ‘transcurso’ de todos los episodios de morbilidad como así también ‘cerrar’ de una manera ‘inapelable’ las explicaciones sobre la misma.” (Luxardo, 2006: 56).

El discurso sobre la cronicidad, que privilegia la *incurabilidad*, el *quiebre biográfico* (Bury, 1982) o la amenaza al *mundo vital* (Good, 2003) también sanciona las decisiones tardías en torno a los procedimientos de diagnóstico, por ejemplo, para la detección temprana del cáncer. “Los nuevos procedimientos de diagnóstico llevan nuevamente a una ampliación de la detección precoz y el control, y en definitiva a que el cáncer se convierta en una enfermedad (latente) previa a la enfermedad, cuya prevención se convierte en una tarea, pero también en una obligación para el individuo” (Christa Karpenstein-Eßach, 2006: 234). La enfermedad, se ubica entonces en el horizonte de la culpa y la autorresponsabilidad, sin tomar en cuenta otros factores como el acceso al conocimiento sobre los modos de detección temprana o prevención. Si se le suman, ciertas acepciones etiológicas del cáncer de tipo psicológicas, como responsabilizar al enfermo por sus emociones negativas, el resultado es el de una culpabilización potenciada. La reflexión de Siddhartha Mukherjee (2011) ayuda a comprender cómo incide esto en personas con cáncer de mama. En primer lugar, el autor destaca la escasa relación entre la dolencia y el sistema inmunológico. Niega la determinación, respecto de una relación causal directa, de actitudes mentales “negativas” como motivo de aparición del cáncer. Asimismo, ante la pregunta de si puede una actitud positiva curar el cáncer, menciona lo difícil que ha sido para las mujeres sostener este tipo de exigencias en sus tratamientos: “Una mujer con cáncer de mama ya tiene su plato lleno, y quieres ir y decirle ¿que la razón por la que no está consiguiendo una mejoría es porque no está pensando positivamente? Ponte en la situación de esa mujer y piensa lo que se siente cuando se le dice que su actitud es la culpable de su mejoría” (Decca, 2011).

Un punto interesante para este análisis, es lo que Mukherjee aduce cuando expresa que el intento de culpabilización, sobre todo en mujeres, no resulta ajeno a otros procesos de igual carácter, ligados a su género.

En estos últimos años, prevalece sin embargo, otra concepción del cáncer y su relación con la cronicidad: un *proceso de cronificación del cáncer*. Se destaca, en una primera aproximación, que esta noción ya no es asociada a la incurabilidad, sino a las posibilidades actuales de *vivir con...* de *con-vivir*, destacando la calidad de vida, las decisiones en los tratamientos y oponiéndola a la muerte como destino de un diagnóstico de cáncer. Si los debates en torno a la cura han resultado poco fértiles para quienes atraviesan un diagnóstico de cáncer, el foco se posiciona en las posibilidades terapéuticas actuales. Se trata, por tanto, de enfatizar las posibilidades de convivencia y, en algunos casos, arribar a conceptualizaciones como morir *con* cáncer en lugar de morir *de* cáncer. La noción de cronicidad, se resignifica en esta dirección positivamente y el cáncer de mama, por ejemplo, llega a ser concebido como *el paradigma del sueño de lograr convertir el cáncer en una dolencia crónica* (Iriberry, 2009).

La denominada *transición a la cronicidad*, en el caso del cáncer, es en algunos casos atribuida a las novedades en la utilización de anticuerpos y vacunas terapéuticas que pueden usarse mucho tiempo, incluso más allá de la progresión de la enfermedad, y sobre todo en personas de mayor

edad, no susceptibles en muchos casos a tratamientos más agresivos (Lace Dávila y Crombet Ramos, 2011). Asimismo, la utilización de técnicas de screening también favorecería la detección temprana de tumores como el de mama, con terapéuticas loco-regionales, aumentando las probabilidades de cura en mujeres con estadio I y II, como también algunas en estadio III. En este último estadio, y en el IV, el objetivo ya no se reduciría a la curación, sino a la cronicidad (Iriberry, 2009).

Uno de los mecanismos utilizados para reducir la significación estigmatizante del cáncer, es comparar la *transición a la cronicidad* con una de las enfermedades más prototípicas de esta clasificación, la diabetes. La transición, que alude al paso de una enfermedad considerada como fatal a una de carácter crónica, compatible con muchos años de calidad de vida, no resulta un proceso nuevo para la medicina. La Diabetes Mellitus, tuvo este recorrido luego del descubrimiento de la insulina en 1921. “Descrita inicialmente como una forma de muerte, más que como una enfermedad crónica, el tratamiento con insulina permitió hacia la mitad del siglo XX, la extensión de la supervivencia” (Lace Dávila y Crombet Ramos, 2011: 5).

El *control*, se impone nuevamente, como la característica fundamental en la cual se sustenta la cronicidad –ya sea para el enlentecimiento de la progresión, el retraso o prevención de complicaciones. Como se ha indicado, en el cáncer de mama, la noción de cronicidad adquiere estatus diferenciados. En el caso de aquellos descritos como curados, los estatutos de cronicidad son más discutidos, adquiriendo una acepción más positiva cuando se trata de prevención, pero negativa cuando la noción de cronicidad se establece como contradictoria a la de cura.

Una cuestión que debe ser mencionada es que la caracterización de esta posición de la *cronicidad* como positiva, ligada al control, pero también a al ajuste a la enfermedad, al manejo y gestión de la dolencia, entre otras cosas, no necesariamente se deduce de una “experiencia positiva”. En general, los estados de enfermedad, requieren un proceso de adaptación y tramitación que varía en cada persona y con consecuencias difíciles de homogeneizar.

El paso a la *cronicidad* del cáncer pretende paliar la estigmatización ligada sobre todo a la incurabilidad y presentar alternativas, como la posibilidad de una mejor calidad de vida, el enlentecimiento de la enfermedad o la prevención de complicaciones. Como todo, son procesos complejos que no pueden resolverse ni especificarse en una sola acepción del término cronicidad, sino que requieren de su singularidad y adaptación a las particularidades que se presenten.

Al mismo tiempo, se requiere de un concepto de cronicidad que sepa advertir los diferentes estadios, momentos, que atraviesan quienes viven con enfermedades crónicas y que no se representan necesariamente en términos evolutivos. Quizás en este aspecto, podemos conceptualizar la cronicidad más que como estado, ligado a cierto estatismo o condición, a un proceso variante, que involucra períodos de rupturas, pero también modos de adaptación y convivencia, formas en las que la enfermedad se “domestica”, se *aprehende*, formando parte de nuestra identidad. Aquí radica el desafío para las ciencias sociales, y las infinitas alternativas para su interpretación, comprensión y explicación.

## Consideraciones finales

A lo largo del trabajo se ha propuesto demostrar que la pregunta por la cronicidad resulta vital para comprender su incidencia en procesos de subjetivación. Los modos en que esta noción se

construye, en términos sociales, culturales e históricos, excede la práctica médica incidiendo y entramándose a la vida de las personas, *haciendo experiencia*. Retomar su discusión resulta una tarea compleja, a la que sin embargo se ha intentado aproximar.

Se destaca que la noción de *cronicidad* se opone a un estadio “obvio” o “evidente”, a una condición homogénea. La *cronicidad* es construida a base de diferentes presupuestos, que en muchos casos hasta se oponen y excluyen. En esta dirección, se considera que uno de los modos de propiciar una postura crítica, descansa en la explicitación de las nociones o redes sógnicas sobre las cuales se construyen las propias acepciones sobre cronicidad. En este camino las enseñanzas de Corbin y Strauss (1990) resultan sugerentes. Los autores expresan que toda evaluación metodológica sólo puede ser realizada, en sus términos y procedimientos, en la medida en que es manifestada y visibilizada. De igual modo, en la medida en que sea posible dar cuenta de los presupuestos y acepciones propias, será posible por un lado, lograr la coherencia en nuestras producciones, pero al mismo tiempo, dar lugar a un conocimiento situado y sujeto a críticas al interior de sus propios términos de producción.

En segundo lugar, el tratamiento discursivo del cáncer y su relación con la cronicidad, también debe ser especificado. Hemos dado cuenta de varias extensiones con el que es tratado y algunas consecuencias posibles para quienes deben reconstruir esas experiencias.

El diagnóstico del cáncer, al igual que la noción de cronicidad, tampoco puede ser reducido a un estado homogéneo, uniforme. En este sentido, no es “una” enfermedad, sino muchas, y no sólo por las diversas clasificaciones que realiza la medicina en torno a su localización, estadio, niveles de supervivencia, etc.; sino por algo más importante, porque cada cuerpo es diferente, cada momento, cada célula también lo es: cada cáncer es una enfermedad distinta y amerita un tratamiento especial (Mukherjee, 2011).

La experiencia de enfermedad y cronicidad, por tanto, reducida a un solo modo de comprenderla, de nominalizarla, no es más que una falacia, pero con consecuencias para quienes son incluidas en esas clasificaciones. Se han aventurado, en esta dirección, algunas posiciones, modalidades discursivas con las que se trata el cáncer. Una que tiende a poner el foco en la incurabilidad y la deficiencia médica por la cura; la otra destaca la calidad de vida y las alternativas para su convivencia, los modelos de adaptación y cuidado. Asimismo, aún al interior de enfermedades consideradas análogas, las significaciones de cronicidad son discutidas y responden a nuevas particularidades. La investigación empírica es necesaria entonces para dar cuenta de las singularidades. La noción de experiencia se abre en esta perspectiva, como herramienta teórica posible.

La concepción de cronicidad, forjada al interior del dispositivo biomédico, requiere ser repensada en función de las normas sociales, de las necesidades, demandas y modos de construcción. En pocas palabras, se trata de discutir y dar sentido actual a una noción que presenta muchas problemática. Esto también sugiere la escucha activa de quienes viven con éstas dolencias, como modelos capaces de favorecer la interpretación crítica.

## Bibliografía

- Adam & Herzlich (2001) *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru. Eduse.
- Alves, P.C.B.; Rabelo M.C.M.; Souza IM (1999) *Introducción*. En *Experiência de doença y narrativa* (pp. 11–39). Rio de Janeiro. Fiocruz.
- Arraras, J.I.; Illarramendi, J.; Manterola, A.; Salgado, E.; Domínguez, M. A. (2007). Progresos en la evaluación de la calidad de vida en el cáncer de mama. El sistema de medida de la EORTC. *Psicooncología*. Vol. 4 (2–3), pp. 367–384.
- Augé, M. (1986) L'Anthropologie de la maladie. In: L'Homme, 1986, tome 26 n°97–98. pp. 81–90. [www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/hom\\_0439-4216\\_1986\\_num\\_26\\_97\\_368675](http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/hom_0439-4216_1986_num_26_97_368675)
- Becker, G.; Janson-Bjerklie, S.; Benner, P.; Slobin, K.; Ferketich, S. (1993). The dilemma of seeking urgent care: Asthma episodes and emergency service use. *Social Science & Medicine*, 37(3), pp. 305–313.
- Bury, M. (1982) Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 5, pp. 168–195.
- Bury, M. (1991) The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13(4), pp. 451–468.
- Butler, J. (2005) *Dar cuenta de sí mismo*. En *Dar cuenta de sí mismo. Violencia ética y responsabilidad* (pp. 13–61). Buenos Aires: Amorrortu.
- Canesqui, A.M. (2007). *Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos*. En *Olharessocioantropológicos sobre os adoecidos crônicos* (pp. 19–51). São Paulo: Hucitec/FAPESP.
- Canguilhem, G. (1943–1966) *Lo normal y lo patológico*. México. Siglo XXI Editores. [2005].
- Castro, A, & Farmer, P. (2003) El sida y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima. *Cuadernos de Antropología Social*. N° 17, FFyL – UBA. pp. 29–47.
- Conrad, P.; Bury, M. (1997) Anselm Strauss and the sociological study of chronic illness: A reflection and appreciation. *Sociology of Health & Illness*, 19(3), pp. 373–376.
- Corbin, J.; Strauss, A. (1990) Ground theory research: Procedures, canons and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, 19, Pp. 418–427
- Curto, S.; Verhasselt, Y.; Boffi, R. (2009). La transición epidemiológica en la argentina. [Consulta: 20 de septiembre 2012]  
[http://www.unc.edu.ar/extension-unc/vinculacion/instituciones-sociales-y-salud/acciones-realizadas/actividades-realizadas/2009/seminario-extensionista-aportes-de-la-epidemiologia-comunitaria/unc-seu-transicion-epidemiologica-argentina.pdf/at\\_download/file](http://www.unc.edu.ar/extension-unc/vinculacion/instituciones-sociales-y-salud/acciones-realizadas/actividades-realizadas/2009/seminario-extensionista-aportes-de-la-epidemiologia-comunitaria/unc-seu-transicion-epidemiologica-argentina.pdf/at_download/file).
- Decca, A. (2011, diciembre 4) Siddhartha Mukherjee: A positive attitude does not cure cancer, any more than a negative one causes it. *The Guardian*. [Consulta: 20 de septiembre 2012]. <http://www.guardian.co.uk/books/2011/dec/04/siddhartha-mukherjee-talk-about-cancer>
- Defosse, G. ; Mathoulin-Pelissier, S. ; Ingrand, I.; Gasquet, I.; Sifer-Riviere, L.; Ingrand, P. (2007) Satisfaction with care among patients with non-metastatic breast cancer development and first steps of validation of the reperes-60 questionnaire. *BMC Cancer*; 7:129.
- Domínguez Mon, A., Méndez Diz, A.M.; Schwarz, P.; Rosas, M.J.; Estrella, P.; Camejo, M.; Caruso, P. (Agosto, 2012). *Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles*. Cuadernos de trabajo N° 60 IIGG, Facultad de Ciencias Sociales, UBA. Buenos Aires.
- Fleck L (1986). *La génesis y el desarrollo de un hecho científico. Introducción a la teoría del estilo de pensamiento y del colectivo de pensamiento*. Madrid: Alianza Editorial.



- Fontenelle, A.M.; Vasconcelos, G.L.; Nations, M.K. (2004). Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? *Texto & Contexto* 13(1), pp. 147-155.
- Foucault, M. (1963). *El nacimiento de la clínica*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores. [2008].
- Foucault, M. (1994). *Dichos y escritos*. Vol. III. París: Gallimard.
- Good, B.J. (2003). *El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico*. En *Medicina, racionalidad y experiencia* (pp. 215-246). Barcelona: Bellaterra.
- Herzlich, C.; Pierret, J. (1988). De ayer a hoy: la construcción social del enfermo. *Cuadernos Médico Sociales*, 43, pp. 21-30.
- Iriberry, A. (2009, septiembre 28). El cáncer de mama se hace crónico. *Público.es* [Consulta: 20 de septiembre 2012] <http://www.publico.es/ciencias/255702/el-cancer-de-mama-se-hace-cronico>
- KarpensteinEßbach, C. (2006). *Cáncer-literatura-conocimiento. De la personalidad cancerosa a la comunicación total*. En *Literatura, Cultura y Enfermedad* (pp. 213-248). Buenos Aires: Paidós.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing & the human condition*. New York: Basic Books.
- Lage Dávila, A.; Crombet Ramos, T. (2011) Control de cáncer avanzado: la ruta hacia la cronicidad. *Revista Anales de la Academia de Ciencias de Cuba*. Vol. 1, pp. 1-20.
- Laplantine, F. (1999). *Antropología de la Enfermedad*. Buenos Aires: Serie Antropológica - Ediciones del Sol. [1999].
- Lauretis, T. (1996). La tecnología del género. *Mora*, nº 2, noviembre: 6-34.
- Loblaw, D.A.; Bezjak, A.; Bunston, T. (1999). Development and testing of a visit-specific patient satisfaction questionnaire: the Princess Margaret Hospital Satisfaction with Doctor Questionnaire. *ClinOncol*; 17: 1931-8.
- Mukherjee, S. (2011). *El emperador de todos los males: una biografía del cáncer*. Barcelona: Taurus Pensamiento.
- Omran, A. (1971). The Epidemiologic Transition: a Theory of the Epidemiology of Population Change. *Milbank Memorial Fund Quaterly*, 49 (1): 509-538.
- OMS (2004). Programas naciones de control del cáncer: políticas y pautas para la gestión. [En línea] Washington D. C. [Consulta: 20 de septiembre de 2012] <http://www.paho.org/spanish/AD/DPC/NC/pcc-NCCP.pdf>
- OMS (2008). Prevención y control de las enfermedades no transmisibles: aplicación de la estrategia mundial. Informe de la Secretaría. 61ª Asamblea Mundial de la Salud. . [Consulta: 20 de septiembre de 2012] [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/A61/A61\\_8-sp.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A61/A61_8-sp.pdf)
- OPS (2010). *Cáncer de mama en Argentina: organización, cobertura y calidad de las acciones de prevención y control: Informe final: diagnóstico de situación del Programa Nacional y Programas Provinciales*. [En línea] Buenos Aires. [Consulta: 20 de septiembre de 2012] [http://www.msal.gov.ar/inc/descargas/Publicaciones/cancer\\_de\\_mama.pdf](http://www.msal.gov.ar/inc/descargas/Publicaciones/cancer_de_mama.pdf)
- Parsons, T. (1951) *The Social System*. Glencoe. Free Press.
- Pierret, J. (2000) Vivir con el VIH en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales. En: *Cuadernos Médico Sociales*. Asociación Médica de Rosario. CESS. Nº 77: 35-44.
- Scott, J. (2001). "Experiencia", *La ventana*, nº 13. Disponible en: <http://148.202.18.157/sitios/publicacionesite/ppperiod/laventan/Ventana13/ventana13-2.pdf>
- Sontag, S. (1978/1988) *La enfermedad y sus metáforas. El Sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus Pensamiento. [2003]
- Strauss, A.; Glaser, B. (1975) *Chronic Illness and the Quality of Life*. St-Louis: The C. V. Mosby Company. [1984]

- Ware, N. (1992) Suffering and the social construction of illness experience in chronic fatigue syndrome. *Medical Anthropology Quarterly*, 6(4), pp. 347-361
- Williams, S. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health and Illness*, 22(1), 2000, pp. 40-67.

# Usos de drogas, padecimientos y trayectorias en las representaciones sociales de los especialistas

*Drug use, suffering and trajectories in specialist's social representations.*

Pawlowicz, María Pía<sup>1,3</sup>; Galante, Araceli<sup>1,2</sup>; Diana Rossi<sup>1,2</sup>; Paula Goltzman<sup>1,2</sup>; Graciela Touzé<sup>1,2</sup>

Pawlowicz, María Pía: Lic. en Psicología (UBA), Mgter. Ciencias Sociales y Salud (FLACSO- CEDES), investigadora en Intercambios Asociación Civil. Docente de la Universidad Nacional de Moreno, y docente-investigadora de la Facultad de Psicología de la UBA.  
mariapiapawlowicz@hotmail.com

Galante, Araceli: Trabajadora (UBA), doctoranda en Ciencias Sociales por la UBA. Investigadora en Intercambios Asoc. Civil. Docente de la Facultad de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA.  
araceligalante@gmail.com

Rossi, Diana: Trabajadora Social y Especialista en Problemáticas Sociales Infanto Juveniles (UBA), coordinadora del área de Investigación de Intercambios Asoc. Civil y docente-investigadora de la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA.  
drossi@sociales.uba.ar

Goltzman, Paula Marcela: Trabajadora Social (UBA), coordinadora del Área de Intervención de Intercambios Asoc. Civil. Docente de la Universidad Nacional de Moreno, y docente-investigadora de la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA.  
paulagoltzman@intercambios.org.ar

Touzé, Graciela: Trabajadora Social (UBA). Especialista en Ciencias Sociales y Salud (FLACSO-CEDES). Presidenta de Intercambios Asociación Civil. Profesora e investigadora de la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA.  
gratouze@intercambios.org.ar

## *Pertenencia institucional*

<sup>1</sup> Intercambios Asociación Civil; y Proyecto de cooperación universitario internacional: "Estudios sobre las Políticas y las Prácticas en materia de Toxicomanías". Federación Internacional de Universidades Católicas.

<sup>2</sup> UBACyT 20020100101021 "Políticas públicas de control de drogas en América Latina" Programación 2011-14. Instituto Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

<sup>3</sup> Fogarty International Training and Research AITRP Grant # D43 TW1037 (Mount Sinai School of Medicine / New York State / Argentina HIV Prevention).

## Resumen

Diversos especialistas participan en dispositivos de atención para usuarios de drogas, tales como hospitales psiquiátricos, comunidades terapéuticas (CT), grupos con orientación religiosa y programas de Doce Pasos, entre otros. Sus prácticas no sólo están guiadas por una serie de teorías y técnicas, sino que se imbrican, no sin contradicciones, con las representaciones sociales del uso de drogas. El objetivo de este trabajo es analizar las narrativas de especialistas de diversos dispositivos de atención en drogas sobre los padecimientos que pudiesen estar vinculados y las trayectorias de los sujetos. Los materiales analizados forman parte de un estudio descriptivo y cualitativo, en el que se realizaron entrevistas abiertas con guías de pautas a especialistas, entrevistas a informantes clave y grupos de discusión. Se involucró a 50 especialistas con y sin formación académica que se desempeñaban en distintas instituciones de atención sanitaria a usuarios de drogas. La muestra fue no probabilística e intencional. El trabajo de campo se realizó en 2006 y 2007. Se aplicó un consentimiento informado, asegurando el anonimato y la confidencialidad. Estas reflexiones acerca de los dispositivos de atención toman relevancia en el marco del debate sobre la reforma de las políticas de drogas que busca evitar la criminalización del consumo. La reforma desafía a otras áreas como Salud y Salud Mental a transformar sus respuestas para que sean acordes a los procesos legales de ampliación de derechos para los usuarios de drogas, tal como estipula la Ley de Salud Mental promulgada en 2010.

**Palabras clave:** uso de drogas, representaciones sociales, trayectorias.

## Abstract

Different specialists are involved in health care services for drug users such as psychiatric hospitals, therapeutic communities (TC), groups with religious orientation and twelve steps programs, among others. Their practices are not only guided by a series of theories and techniques, but they are intertwined, not without contradictions, with social representations about the use of drugs. The objective of this work is to analyze narratives of specialists from various health care services about drug use, the suffering that could be linked to it and the trajectories of drug users. The analyzed materials are part of a descriptive and qualitative study, in which open interviews were administered, as well as interviews with key informants and focus groups. The study involved 50 specialists with and without academic training that participated in different health care institutions for drug uses. The sample was non probabilistic and intentional. The field work was carried out in 2006 and 2007. An informed consent was used, ensuring anonymity and confidentiality. These reflections about health care services for drug users are relevant within the framework of the debate on drug policy reform which seeks to prevent the criminalization of consumption. Reform challenges other areas such as Health and Mental Health to transform their responses so that they are consistent with the legal processes expanding rights to drug users, as provided by the law on Mental Health enacted in 2010.

**Key words:** Drug use, Social representations, Trajectories.

## **Introducción. El enfoque de la cronicidad en el uso problemático de drogas**

En el marco de un Simposio en el que la reflexión recorre las problemáticas vinculadas a las llamadas “enfermedades crónicas” y cómo se produce el pasaje “del padecimiento a la agencia social”, nos preguntamos qué implica que algunos especialistas consideren el uso problemático de drogas como una enfermedad crónica.

Las enfermedades crónicas son de larga duración y por lo general de progresión lenta e incluyen enfermedades respiratorias, diabetes, cáncer, infartos y enfermedades cardíacas, entre otras. A nivel mundial, provocaron en 2008 el 63% de las muertes (OMS, 2013).

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) son padecimientos por lo general evitables, con mayor prevalencia en los países desarrollados que actualmente están siendo también relevantes en los países periféricos (Durán, 2008).

Las enfermedades crónicas “son afecciones características de nuestro tiempo. Como padecimientos, suponen incertidumbre y no linealidad de ocurrencia; comprometen la duración y la gestión de tiempos biológicos y sociales de las personas, así como a todas las esferas de su vida social y requieren de negociaciones entre todos los actores involucrados. (...) Constituyen un desafío al poder y al conocimiento médico hegemónico, interpelando su saber y cuestionando su rol “curador”, convirtiendo al médico en acompañante del proceso” (Domínguez Mon y otras, 2012:12).

Entre quienes asisten a personas por uso de drogas se reiteran ideas tales como: “camino de ida”, el pasaje de una a otra sustancia tipo “carrera de consumo”, o la representación social “con estos chicos no se puede hacer nada”, que nos plantean cuestiones vinculadas a la temporalidad y el cambio ¿Cómo distinguir y analizar estas concepciones en las que se entremezclan teorías científicas y representaciones sociales sobre los consumos de drogas y el modo en que los sujetos se han vinculado a las drogas a lo largo del tiempo?

## **Los saberes: teorías científicas y representaciones sociales en el marco de las formas socio–históricas del daño**

El clima de época marca los modos de construcción socio–simbólica de los padecimientos (Galende, 1990). Los saberes que circulan socialmente sobre los usos de drogas y el modo en que se configuran como problemas de salud, se producen en un tiempo histórico y en una cultura determinada que moldea y normativiza las formas de padecimiento mental y sus respuestas sociales. A su vez, establecen marcos de referencia para la constitución subjetiva tanto de los especialistas como de los usuarios en las instituciones.

Las teorías reproducidas por los especialistas involucrados en un proceso socio–histórico determinado transforman el problema que describen ya que se produce un discurso con efectos de poder sobre los conjuntos sociales involucrados en el proceso–salud–enfermedad–atención. Especialmente, “legitiman un poder de los técnicos sobre los sujetos considerados enfermos” (Galende, 1990:89–94).

En cada clima de época, las teorías y técnicas que guían las prácticas de los especialistas y forman parte del acervo de los saberes científicos se imbrican con las representaciones sociales acerca del uso de drogas. En las concepciones de los especialistas conviven, no sin contradicciones, referencias teóricas con basamento científico con esas otras creencias basadas más en las propias experiencias y los saberes populares.

Jodelet, (1986: 472) define las representaciones sociales como “imágenes que condensan un conjunto de significados; sistemas de referencia que nos permiten interpretar lo que nos sucede, categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los fenómenos y a los individuos con quienes tenemos algo que ver; teorías que permiten establecer hechos sobre ellos”. Moscovici conceptualiza las representaciones sociales como una modalidad particular de conocimiento, o más específicamente: “teorías de las ciencias colectivas sui generis, destinadas a interpretar y construir lo real”. Se encuentran en la intersección de procesos subjetivos y colectivos, son dinámicas y plásticas, y “traducen la relación de un grupo con un objeto socialmente valorizado” (Moscovici, 1961:42). Proceso a través del que las teorías científicas se convierten reapropiándose y transformándose en instrumentos de comunicación en el marco de las relaciones cotidianas. “Circulan, se cruzan, se cristalizan” (Moscovici, 1961:27).

Las representaciones sociales del uso de drogas tienen efectos en las formas de organizar los dispositivos de atención, así como en las relaciones cotidianas de los especialistas con los usuarios de drogas, más allá de la formación disciplinaria de cada cual. Nos preguntamos si de algún modo la configuración de estas representaciones sociales varía según el dispositivo de atención.

Siguiendo esa línea, el análisis de las narrativas de especialistas de diversos dispositivos de atención acerca de los usos de drogas, permitirá elucidar las lógicas de los dispositivos en el campo heterogéneo y mixturado de las respuestas sanitarias. Nos detendremos en precisar a qué llamamos dispositivo en su relación con las instituciones.

## **Multiplicidad de dispositivos de atención e inscripción institucional**

El panorama de las formas de atención para sujetos con uso problemático de drogas nos muestra una diversidad de dispositivos que van desde las propuestas ambulatorias a la internación; desde tratamientos individuales o familiares, a grupales o institucionales; del uso de terapias cognitivas a las distintas corrientes teóricas de la clínica psicoanalítica, pasando por los enfoques sistémicos y los gestálticos y la psicofarmacología, entre otros.

Sin embargo, como señaláramos en otros trabajos (Galante y otros, 2006; Pawlowicz y otros, 2011) la heterogeneidad no es privativa de la asistencia por uso de drogas sino que el propio campo de la salud en general es heterogéneo y fragmentado. A su vez, al ubicar la atención por uso de drogas en el ámbito de la salud mental, se multiplican las especificidades. Galende señala que el campo de la salud mental se caracteriza por la coexistencia de diversas concepciones del daño mental y una diversidad de abordajes que no siempre cuentan con una fundamentación teórica sólida. Señala este autor lo siguiente: “Notablemente, cada una de las concepciones con sus tratamientos y modelos de asistencia, no se reconoce como enfoque o tratamiento parcial de los problemas de salud mental, tiende más bien a configurarse como totalizante, abarcativa, por lo que la

coexistencia con otras concepciones mantiene abierta la polémica y la lucha por cierta hegemonía” (Galende, 1990:15–16).

Focalizar en los dispositivos como nivel de análisis permite distinguir formas identificables de estructurar prácticas, saberes, y disciplinas específicas. Pero ¿a qué nos referimos con el término: dispositivos? Desde una perspectiva foucaultiana, Márquez<sup>63</sup> (1995) los define como formaciones que en cierto momento histórico responden a una urgencia. Los dispositivos se implementan para una cierta población e implican la utilización de diferentes formas de encuadre de trabajo, requisitos y normas de funcionamiento, horarios, formas de contener, de escuchar y de orientar. Por lo tanto, en una misma institución pueden coexistir distintos dispositivos como, por ejemplo, grupos de reflexión, actividades de tipo ambulatorio y/o sistemas de internación (Pawlowicz y otros, 2008).

Al mismo tiempo las lógicas de cada dispositivo se construyen de acuerdo a las características centrales de cada institución. La inserción institucional afecta a los dispositivos y constituye una marca que los atraviesa dándoles un cariz particular. Las instituciones proporcionan representaciones comunes y matrices identificatorias para los sujetos que participan en ellas de modo tal que “producen modelos de comportamiento, mantienen normas sociales, integran a los usuarios dentro del sistema total” (Lourau, 1988:13). El tipo de institución marca así una impronta que implica un encuadre particular, a nivel simbólico y normativo, en el cual se actualizan imaginarios y mitos<sup>64</sup>.

## Objetivo y metodología

A partir de este desarrollo, nos preguntamos de qué modo se articulan las representaciones sociales y las teorías científicas acerca de los usos de drogas. ¿Qué implica que algunas perspectivas consideren el uso problemático de drogas como una enfermedad crónica? ¿Qué estatuto tiene el cambio y la historia del sujeto con las sustancias y los tratamientos?

¿Qué implicancias tiene concebir la “adicción” como una situación de la que los sujetos no pueden recuperarse?

Nos proponemos discutir estos interrogantes a través del análisis de las narrativas de especialistas de diversos dispositivos de atención.

Los materiales analizados forman parte de un estudio descriptivo y cualitativo, realizado entre 2005 y 2009. El objetivo de la investigación fue describir las características de los dispositivos destinados a la atención de la salud/enfermedad de los usuarios de drogas en el Gran Buenos Aires<sup>65</sup>.

Se involucró a 50 especialistas con y sin formación académica que se desempeñaban en distintas instituciones de atención sanitaria para usuarios de drogas. Cuando nos referimos a especialistas retomamos la definición amplia de Menéndez (1990) que considera como tal a los sujetos

---

<sup>63</sup> Citada en un trabajo de Silberberg y otros (2005).

<sup>64</sup> Por ejemplo, no es lo mismo el dispositivo de Doce Pasos en el marco de un hospital general, que en un hospital psiquiátrico, en una sociedad de fomento barrial, o en una iglesia.

<sup>65</sup> Actualmente, se utiliza el término “Gran Buenos Aires”, para hacer referencia a la unidad cultural e histórica del territorio comprendido por la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y 24 municipios de la Provincia de Buenos Aires, que la circundan.

que de distinta forma implementan acciones de asistencia de la salud. Se trate de médicos o psicólogos, agentes sanitarios, operadores socioterapéuticos (OST), talleristas, curanderos y hasta el mismo par de la red del sujeto que a partir de su experiencia suele ser un referente en lo que a cuidados se refiere y puede cumplir funciones sociales de “curador”<sup>66</sup>.

Se administraron entrevistas abiertas con guías de pautas, entrevistas a informantes clave y grupos de discusión. El trabajo de campo se realizó a partir de contactos institucionales y personales de los investigadores del equipo. En todos los casos se aplicó un consentimiento informado, asegurando el anonimato y la confidencialidad.

La muestra fue no probabilística e intencional. Estuvo conformada por especialistas cuya media de edad fue de 44 años. 18 eran mujeres y 32 varones. Aproximadamente la mitad tenía formación académica específica vinculada al campo de la salud y muchos de ellos (70%) ejercían funciones jerárquicas.

La antigüedad en el cargo varió entre 5 y 20 años. Más de la mitad tenía experiencia laboral previa en instituciones similares. Aproximadamente la mitad tenía formación académica específica vinculada al campo de la salud (14 psicólogos, 6 psiquiatras, 4 trabajadores sociales, 1 socióloga y 1 enfermero). De la otra mitad de la muestra, 14 especialistas se definieron como operadores socioterapéuticos (OST) y 9 como servidores. Pertenecían a diversos dispositivos entre los que distinguimos: hospitales psiquiátricos, programas de Doce Pasos, grupos con orientación religiosa y comunidades terapéuticas.

Para el análisis de los datos, se trianguló la información proporcionada en base a esta muestra con datos secundarios producidos por las instituciones acerca de las características de los dispositivos (páginas Web institucionales, artículos y presentaciones en Jornadas). Por medio de la identificación de códigos se diferenciaron ejes de análisis y se trabajó utilizando un software para el análisis cualitativo de los datos con la modalidad de análisis del discurso que distingue regularidades y clasificaciones en los materiales empíricos.

## Resultados

A partir de la pregunta de cómo se conciben los usos de drogas y las trayectorias de los sujetos, recorremos algunos dispositivos buscando dar cuenta de estos interrogantes<sup>67</sup>.

Presentaremos el análisis de acuerdo a los tipos de dispositivos<sup>68</sup>. En esa diversidad tan heterogénea y mixturada de prácticas, técnicas, especialistas, instituciones, teorías y representaciones socia-

---

<sup>66</sup> El reconocimiento institucional otorgado a los especialistas y la acreditación (Menéndez, 1990) que los Estados implementan instituye legalmente las incumbencias para la atención de determinado espectro de daños. Estas habilitaciones que delimitan funciones e intervenciones forman parte de las respuestas adoptadas por cada colectivo social que son condicionadas por las formas de simbolizar el daño según la época y la cultura.

<sup>67</sup> Se seleccionan para este trabajo algunos temas para el análisis y la discusión que lejos están de agotar la compleja configuración de las representaciones sociales y sus relaciones con los marcos conceptuales. También hay que aclarar que las posiciones de los especialistas entrevistados son diversas y que no se pretende generalizar estos resultados para todos los especialistas del campo.

<sup>68</sup> Esta descripción retoma la que el equipo de Intercambios realizó en Pawlowicz y otros (2011).



les ¿con qué criterios distinguir los dispositivos entre sí? Largas discusiones nos llevaron a tomar un criterio posible basado en la distinción de diferentes modelos de atención que postula Eduardo Menéndez (1990) y que permite interpretar diferentes saberes y prácticas acerca de los procesos de salud-enfermedad-atención. Por supuesto, nuestra exposición no agota de ningún modo el amplio y complejo espectro de dispositivos, pero sí permite deslindar ciertos nudos problemáticos.

Entonces desarrollaremos las principales formas en que los especialistas conciben los usos y trayectorias de consumo de drogas, incluyendo representaciones sociales y algunas conceptualizaciones teóricas, según sean dispositivos propios de uno u otro modelo de atención. Para ello seleccionamos dispositivos propios de los hospitales psiquiátricos, las comunidades terapéuticas y los programas de Doce Pasos.

## **Categorías clave en el modelo biomédico**

Comenzaremos por algunas coordenadas que organizan las concepciones sobre el uso de drogas en el modelo biomédico que luego son transformadas y re-apropiadas en su migración a otros modelos.

La importancia del modelo biomédico se basa principalmente en la hegemonía que mantiene en relación con otros modelos, por eso mismo Menéndez lo ha denominado Modelo Médico Hegemónico. Entre los pilares en los que se apoya se distinguen: la identificación ideológica con la racionalidad científica, el sostenimiento de prácticas principalmente individuales, y la eficacia pragmática orientada a la curación y a los factores biológicos (Menéndez, 1990). El modelo biomédico permea la formación académica de los trabajadores de la salud, y se centra en el control de los aspectos biológicos de los padecimientos.

En el campo de la Salud Mental el dispositivo paradigmático del modelo biomédico es el hospital psiquiátrico. Y, específicamente en la atención por drogas, los especialistas más presentes son los psiquiatras y los psicólogos. El modelo biomédico atraviesa las prácticas y saberes de las distintas disciplinas que participan de las instituciones de salud y que son fuertemente influidas por estas matrices teóricas e ideológicas. Tal es así que en la psicología, específicamente, se ha descrito (Scaglia, Lodieu y Santos, 2006) un Modelo Psicológico Psicoanalítico Hegemónico con importante presencia en nuestro medio -Buenos Aires- por el que se identifica a la práctica del psicólogo principalmente como clínica, psicoanalítica, asistencial individual y en el ámbito del consultorio privado. Esta identificación opera invisibilizando otras teorías e intervenciones del campo psi.

## **Implicaciones de la clásica distinción entre uso, abuso y dependencia**

A nivel de las concepciones, el modelo biomédico en la atención por uso de drogas se centra en los efectos perjudiciales que determinadas sustancias pueden tener sobre el cuerpo, y se focaliza en los efectos neurológicos y sus consecuencias.

En esa línea, la mayoría de los entrevistados hizo referencia a las alteraciones producidas por la acción de ciertas sustancias sobre el sistema nervioso central de los usuarios, señalando que podían sufrir una “pérdida del control de sus impulsos y de la conciencia”.

“Y en la cancha están preocupados porque en las tribunas están fumando marihuana. Lo cual genera una situación de agresividad. Se pierde el control de los impulsos. Y si se les ocurre pegarle a alguien, es pegarle, pegarle, pegarle. Lo cual significa que no pueden parar. Están tan pasados de drogas, que cuando hablás con este tipo de personas, que manejan así, hinchadas, dicen que no los pueden parar. Ni hablándoles ni pegándoles” (psiquiatra, hospital psiquiátrico, 55 años).

Esta afirmación constituye la piedra angular de un discurso sobre la peligrosidad intrínseca de las drogas, y de quienes las usan como “personas de riesgo”. Se piensa a las personas como expuestas a un peligro, y a su vez como potencialmente peligrosas. En las representaciones sociales se desplaza con frecuencia el atributo (“peligroso”) del objeto–droga al sujeto que la consume. La sustancia y su composición química están en el foco de esta concepción.

Lecturas como estas soslayan los condicionantes económicos, sociales y personales de la situación de los consumidores, y reproducen la lógica del modelo de la clínica de las enfermedades infecciosas, en el que se busca un agente externo al sujeto como principal causante de los padecimientos (Braunstein, 1980).

El ejemplo más claro de esta lectura son las definiciones gnoseográficas presentes en los manuales de Psiquiatría más utilizados en nuestro medio acerca de los problemas asociados al uso de drogas. El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM IV y Clasificación Internacional de Enfermedades CIE 10 clasifican los efectos perjudiciales del consumo de drogas definiendo la trayectoria como crónica, y se distinguen clásicamente los trastornos por uso, abuso y dependencia:

“El curso es habitualmente crónico, dura años con períodos de agudización y remisión parcial o total”. Es por eso que “en un sujeto con dependencia de sustancias<sup>69</sup> en remisión completa las recaídas que cumplan criterios para el abuso de sustancias deben considerarse como dependencia en remisión parcial” (Pichot – DSM IV, 1995:195).

Es importante detenerse en este punto, ya que cuando hablamos de cronicidad nos preguntamos por el transcurrir de los padecimientos a lo largo del tiempo. Según el DSM IV, cuando se nombra a un sujeto como “dependiente” no podría volver a ser clasificado como “abusador”, a pesar de que haya permanecido durante años sin consumir. Esta noción es significativa porque po-

---

<sup>69</sup> La dependencia, según el DSM IV consiste en: “un patrón desadaptativo de consumo de sustancia que conlleva un deterioro o malestar clínicamente significativos, expresado por tres (o más) de los ítems siguientes en algún momento de un período continuado de 12 meses: 1) Tolerancia: definida por cualquiera de los siguientes ítems: a. una necesidad de cantidades marcadamente crecientes de la sustancia para conseguir la intoxicación o el efecto deseado. b. El efecto de las mismas cantidades de sustancias disminuye claramente con su consumo continuado. 2) Abstinencia, definida por cualquiera de los siguientes ítems: a. el síndrome de abstinencia característico de la sustancia. b. se toma la misma sustancia (o una muy parecida) para aliviar o evitar los síntomas de abstinencia. 3) La sustancia es tomada con frecuencia en cantidades mayores o durante un período más largo de lo que inicialmente se pretende. 4) Existe un deseo persistente o esfuerzos infructuosos de controlar o interrumpir el consumo de la sustancia. 5) Se emplea mucho tiempo en actividades relacionadas con la obtención de la sustancia, en el consumo de la sustancia o en la recuperación de los efectos de la sustancia. 6) Se continúa tomando la sustancia a pesar de tener conciencia de problemas psicológicos o físicos recidivantes o persistentes que parecen causados o exacerbados por el consumo de la sustancia” (Pichot – DSM IV, 1995: 186).

dría implicar una suerte de fijación de los sujetos en ese estado “dependiente”, aunque hubieran dejado el consumo de sustancias por varios años.

La progresividad en el modelo biomédico no sólo se vincula con la frecuencia de uso, sino también con el tipo de sustancias utilizadas, cuya toxicidad sería mayor a medida que el sujeto pasara del uso a la dependencia de drogas. A su vez, se considera que se produce un pasaje de un uso regulado y esporádico a un consumo sostenido, en altas dosis que estaría fuera del control de los usuarios.

En el mismo movimiento, las representaciones sociales de los usuarios de drogas tienden a centrarse en un estereotipo de sujeto cada vez menos capaz de controlar sus impulsos y de cuidar de sí o de otros, y por lo tanto más peligroso.

## **“Carrera adictiva” y la determinación en el concepto de “enfermedad progresiva e irreversible”**

Un punto crucial para la discusión es que en algunos relatos ese pasaje del uso al abuso, y luego a la dependencia aparecería como irreversible, en una suerte de “carrera adictiva”. Para la mayoría de los entrevistados que reproducen el modelo biomédico la gravedad de los daños producidos por el consumo sostenido de drogas necesariamente se profundiza con el paso del tiempo, hasta llegar a un estado de profundo deterioro físico, psíquico y social.

La categoría de “carrera adictiva” se basa en la creencia por la cual se considera que el uso de drogas se inicia con alcohol, luego se pasa a otra sustancia como por ejemplo, cannabis, para seguir luego con el uso de cocaína, en una suerte de espiral creciente que terminaría con la muerte.

“Marihuana... (...) esto que es el primer paso para otro tipo de consumo, como puede ser cocaína, pasta base, y depende, claro, del poder adquisitivo de cada persona” (médico psiquiatra, hospital psiquiátrico, 55 años).

La concepción de este “camino de ida”, como se suele llamar, remite a la lógica propia del modelo de la psiquiatría clásica, en el que la enfermedad mental es concebida como un conjunto evolutivo que alcanza su máxima claridad en la fase terminal. Esto conduce a acciones preventivas basadas en identificar la enfermedad antes de su pleno desarrollo y efectuar un pronóstico (Braunstein, 1980).

Las descripciones que hacen los especialistas de esta supuesta espiral que sería lineal y en la que se iría incrementando el riesgo, la frecuencia de consumo, daño, aislamiento y la combinación con delitos asociados dan cuenta de una imagen del uso de drogas como una práctica que llevaría a la “destrucción” del usuario. En el siguiente fragmento de una entrevista se observa esta cuestión:

“A medida que una persona va consumiendo, va perdiendo los valores...Y...en la medida que va consumiendo, va perdiendo el sano juicio. Y en la medida que va consumiendo, va, el cuerpo va tolerando el químico y cada vez, para encontrar el efecto deseado, va necesitando más droga. Al principio por ahí va a desaparecer plata de la casa. O, se va a consumir el sueldo. Pero después, esa plata, para poder seguir consumiendo necesita conseguirla de otro lado, y mucha de la gente termina robando. Muchos de los adictos terminan robando” (psicólogo, 55 años, hospital general).

El punto en discusión es que subyace un principio de determinación casi fatalista en esta forma de entender los procesos de salud-enfermedad-atención.

La imagen del usuario de drogas que “camina hacia la destrucción” homogeniza la singularidad y diversidad de las trayectorias de consumo de los usuarios pueden incluir interrupciones, cambios en la frecuencia y modo de utilización, en el tipo de sustancias consumidas y en el significado que los sujetos les atribuyen a sus prácticas (Rossi y Rangugni, 2004).

## **“Personalidad antisocial”: el estereotipo de los desviados**

La cuestión se suele complejizar cuando, como vemos en el fragmento de entrevista presentado se combinan problemas de salud como el uso problemático de drogas con delitos como los robos.

Justamente, a nivel de las representaciones sociales parecieran entramarse la “carrera adictiva” con la “carrera delictiva”, es decir, la progresividad de conductas de tipo delictivo. Es interesante detenerse en este punto. La categoría “carrera delictiva” es motivo de debate también por su carácter supuestamente predictivo de tipo determinista. Kessler (2008) afirma que “en otros países las nuevas evidencias de criminología cuestionan todas las teorías criminológicas, y en gran medida, las políticas que (...) parten de la idea de una suerte de proceso de socialización delincuente incremental por la cual el joven o la joven va entrando en un in crescendo de espiral delictiva, lo cual actúa como predictor de una carrera adulta delincuente (...) Sin embargo, esto está totalmente desmentido por las investigaciones criminológicas longitudinales más rigurosas, que siguieron durante décadas cohortes de jóvenes en Inglaterra y Estados Unidos. Tales estudios muestran que sólo una ínfima parte de los jóvenes que cometen un delito en la adolescencia entablarán una ‘carrera delictiva’ adulta. Esto nos obliga, sin lugar a dudas, a repensar todas las políticas de los considerados ‘jóvenes en riesgo’” (Kessler, 2008: 177).

Parafraseando a Kessler, del mismo modo es claro que no todos los jóvenes que experimenten con una sustancia llegarán indefectiblemente a tener un uso problemático.

En esa supuesta escalada del uso a la dependencia de sustancias, las narrativas de los especialistas entremezclan con frecuencia relatos sobre diversas transgresiones de las normas sociales (como sacar dinero a un pariente, por ejemplo). En esos relatos se observa cómo el delito y la enfermedad comparten zonas grises.

En este tema es frecuente este entrecruzamiento, que no hace más que reproducir la articulación entre los procesos de medicalización<sup>70</sup> y criminalización de estas prácticas sociales. Este entrecruzamiento es central para comprender la forma en que históricamente se ha inscripto socialmente a los usuarios de drogas “en un proceso que entrecruza dos lógicas: la lógica sanitaria, de cura, y la lógica punitiva, de control” (Touzé, 2006:21).

En las teorías del campo de la salud mental, como las de la psiquiatría clásica por ejemplo, se catalogan ciertos fenómenos sociales y se los considera patológicos por desviarse de las normas

---

<sup>70</sup> Los procesos de medicalización de la anormalidad consisten en “la definición y la etiquetación del comportamiento anormal como problema médico, como enfermedad, lo que obliga a la clase médica a aportar algún tipo de tratamiento” (Conrad, 1982:130).

sociales instituidas. Estas definiciones teóricas conllevan la prescripción de ciertos tratamientos. Al decir de una psiquiatra entrevistada, es necesario “corregir” esa “psicopatía de fondo”.

La psiquiatría establece procesos de control social entendidos como “los medios utilizados por una sociedad para asegurar la adhesión a sus normas, o dicho de otra manera, la forma en que minimiza, elimina o normaliza el comportamiento desviado” (Touzé, 2006:28).

En este sentido, es elocuente el concepto psiquiátrico de “trastorno antisocial de la personalidad” que ha sido utilizado frecuentemente para comprender y tratar las problemáticas ligadas a los usos de drogas, entendidos como “transgresiones de las normas sociales”. El DSM IV (1995) define este trastorno como un “patrón general de desprecio y violación de los derechos de los demás y de las normas sociales” (Pichot – DSM IV, 1995:662). Se produce<sup>71</sup> cuando se cumplen por lo menos tres (o más) de los siguientes ítems: “(1) fracaso para adaptarse a las normas sociales en lo que respecta al comportamiento legal, como lo indica el perpetrar repetidamente actos que son motivo de detención; (2) deshonestidad, indicada por mentir repetidamente, utilizar un alias, estafar a otros para obtener un beneficio personal o por placer; (3) impulsividad o incapacidad para planificar el futuro; (4) irritabilidad y agresividad, indicados por peleas físicas repetidas o agresiones; (5) despreocupación imprudente por su seguridad o la de los demás; (6) irresponsabilidad persistente, indicada por la incapacidad de mantener un trabajo con constancia o de hacerse cargo de obligaciones económicas; (7) falta de remordimientos, como lo indica la indiferencia” (Pichot – DSM IV, 1995:666) y haber sufrido un trastorno de la personalidad disocial durante la infancia.

A lo largo de nuestro estudio, pudimos apreciar cómo la hegemonía del discurso biomédico, se expresaba en el modo en que las categorías psiquiátricas de “carrera adictiva” y “trastorno de la personalidad antisocial” se imbricaban con otras teorías y saberes en construcción de dispositivos (distintos al hospital psiquiátrico) destinados a la atención por uso de drogas.

## **Las comunidades terapéuticas: dispositivos del modelo alternativo subordinado**

Un segundo modelo, subsidiario del biomédico, es el modelo denominado modelo alternativo subordinado (Menéndez, 1990). Este se caracteriza por el hecho de que la eficacia terapéutica es principalmente simbólica y se basa en la sociabilidad. También el autor lo denomina de tipo “popular” o “tradicional” (2009) describiendo que se incluyen tanto a los curadores especializados como brujos, curanderos, espiritistas, así como al papel curativo de figuras como los santos, y actividades religiosas de distintos cultos. En este modelo, los saberes y prácticas populares, tradicionales, suelen integrarse en “transacciones” con los saberes y las prácticas del modelo biomédico.

Las comunidades terapéuticas, en líneas generales, pueden incluirse como un dispositivo propio del modelo alternativo subordinado porque se basan en una concepción holística del problema (que por lo general incluye incluso una dimensión espiritual), dan valor a la experiencia y buscan transmitir “el bien recibido”. Aunque se enuncia como valor la diferencia con el modelo biomédico y los tratamientos más usuales, se pueden observar cómo diferentes concepciones teó-

---

<sup>71</sup> Se considera a partir de los 15 años.

ricas, tanto de la medicina como de la psicología, son retomadas, resignificadas, remodeladas con fines prácticos manteniendo un fuerte eclecticismo.

Para caracterizarlas brevemente, podemos decir que las comunidades terapéuticas implementan un proceso de re-socialización con una fuerte experiencia afectiva y un rígido sistema de reglas que organiza la comunidad (Galante y otros, 2010). Históricamente, surgieron en la Inglaterra de posguerra en el marco de los movimientos de reforma de las instituciones asilares. Las primeras fueron espacios grupales de discusión colectiva sobre los problemas de la internación. Maxwell Jones fue el referente de aquel movimiento, que integraba a todos los actores institucionales en el proceso de la cura<sup>72</sup>.

## Uso de drogas y subjetividad: la “personalidad antisocial” y la “personalidad adictiva”

En el modelo alternativo subordinado, las concepciones presentes en el modelo biomédico reaparecen transformadas y reapropiadas a través de las mencionadas transacciones entre modelos. Los entrevistados (independientemente de su formación), hicieron referencias a distintos conceptos desarrollados por el psicoanálisis (como la Ley Paterna, los mecanismos de defensa y de negación, etc.) para explicar cómo se conformaba la “personalidad adictiva” apelando desde una perspectiva más bien pragmática a conceptos de marcos de referencia conceptual que sirven de anclaje<sup>73</sup> para las representaciones sociales de los entrevistados sobre el uso de drogas. No se trata de una conceptualización consistente como parte de una teoría o un paradigma determinado, sino de la reapropiación con fines prácticos de definiciones teóricas aisladas.

Para las CT<sup>74</sup>, por ejemplo, la concepción de “la personalidad antisocial” es resignificada y transformada, como se puede observar en el siguiente párrafo:

“El adicto se caracteriza por la deshonestidad. Mentir. El adicto miente. Se autoengaña también. La neurosis, vive en un estado de alteración. La búsqueda de situaciones límites siempre, la necesidad de riesgos. El abandono, el abandono para con su propia persona, abandono intelectual, el abandono espiritual, la chatura... la chatura... la ignorancia. El incumplimiento, la irresponsabilidad, la falta de compromiso para con la vida. La negación...eh...la lucha equivocada o sea lucha contra Dios, el adicto lucha contra Dios. Está loco... (...) en muchos momentos del día el adicto esta psicotizado: alucinan, ven cosas que no existen, te responden a vos pre-

---

<sup>72</sup> Jones buscaba democratizar la atención, construir intereses comunes y promover la relación de la comunidad con el “exterior”.

<sup>73</sup> El anclaje “designa la inserción de una ciencia en la jerarquía de los valores de una sociedad” (Moscovici, 1979:121).

<sup>74</sup> Vale aclarar que existe una gran heterogeneidad en las concepciones y prácticas que se pueden encontrar en las CT. Las contradicciones y diferencias dan cuenta de las mixturas, tensiones y contradicciones que fue generando la incorporación de teorías y prácticas que respondían a corrientes epistemológicas diversas, en el mismo modelo de atención. En ocasiones, el foco pareciera estar más puesto en la pertinencia de ciertas conceptualizaciones y/o la eficacia de algunas técnicas, que en la consistencia y coherencia epistemológica, configurando marcos eclécticos de abordaje, que se van moldeando según las particularidades de los dispositivos.

guntas que vos no se las hiciste. Se confunden, se persiguen, se ponen paranoicos. Y cometen locuras, roban... El desprecio por la vida humana. El adicto siente desprecio por la vida humana” (operador terapéutico, CT, 50 años).

Este concepto de personalidad antisocial es fundamental para el programa norteamericano Daytop<sup>75</sup> que fue uno de los dos modelos más influyentes en las CT de Argentina. En el otro modelo, el Progetto Uomo<sup>76</sup>, la atención debe estar puesta en la vivencia de los aspectos afectivos y espirituales y en la búsqueda de valores como la solidaridad, el compromiso y la honestidad. El abordaje socioterapéutico busca movilizar las energías de los usuarios de drogas y de sus familias en el contexto de una red de solidaridad, cuyo centro es el usuario (De Dominicis, 1997).

Las narrativas de los especialistas de las CT<sup>77</sup> entrevistados, en general, hacen hincapié en que la **personalidad adictiva** involucra una serie de características negativas tales como: “inseguros”, “frágiles”, “inmaduros”, “impulsivos”, “mentirosos”, “manipuladores”, que “no pueden asumir responsabilidades”, que encontraban en el uso de drogas una forma de “evadirse” de su realidad, que en general, se pensaba signada por la pobreza.

“Los adictos dicen: `no sé cómo enfrentar la vida, no sé cómo salir y ganarme...el dinero para sostenerme, pagando impuestos, qué sé yo. Entonces, sí, la droga me interesa para consumir pero a... consecuencia de todo, todo lo que estaba antes. O sea, el resultado final sí: es ir a buscar la droga para evadirme”’. (operador socioterapéutico, CT, 47 años).

La personalidad adictiva aparece como una condición de posibilidad del consumo problemático de drogas. Por lo tanto, el haber logrado la abstinencia no bastaría para superar la “adicción”, porque el sujeto establecería un vínculo patológico con otro objeto<sup>78</sup> (como la comida, el trabajo, la religión, etc.).

---

<sup>75</sup> El modelo Daytop nació luego de la Segunda Guerra Mundial, en Estados Unidos. Era una CT residencial para usuarios de drogas que cumplían condenas de libertad condicional. Se basaba en un sistema rígido de reglas (como la prohibición del uso de cualquier droga y del comportamiento violento) sostenido en la integración grupal (De Dominicis, 1997).

<sup>76</sup> Progetto Uomo surgió a partir de un grupo de voluntarios que se reunía a fines de 1967, en torno de Don Mario Picchi, capellán de la Estación Terminal Ferroviaria de Roma. Luego de unos años se conformó en el CeIS (Centro Italiano de la Solidariedad) que adaptó la CT a la cultura italiana (De Dominicis, 1997).

<sup>77</sup> Estas reflexiones no son generalizables al conjunto de los especialistas de las CT, ya que muchos de ellos cuestionaron la concepción de la adicción como enfermedad. Pensaban que se trataba de un problema complejo que involucraba otras dimensiones como la social, o que se trataba de una etapa de la vida, que había que superar. La crítica de los entrevistados en torno a estos conceptos está en la misma línea del cuestionamiento del Progetto Uomo hacia el Modelo Asilar y hacia las comunidades terapéuticas inglesas. En el Progetto Uomo se sostenía que la toxicoddependencia no debía ser conceptualizada como una enfermedad sino como un problema multidimensional, donde la atención de los aspectos sociales, subjetivos y espirituales adquirieron una relevancia particular.

<sup>78</sup> Estas representaciones se anclan en la teoría objetual de la escuela inglesa del psicoanálisis kleiniano, que plantea que la subjetividad se construye en la relación que el niño establece con “objetos” exteriores a él (el pecho, la madre, etc.). En este marco, se plantea que la adicción tiene su origen en las alteraciones en la construcción de las relaciones objetuales tempranas. Por eso, en este enfoque, el logro de la abstinencia no significa superar la “adicción” ya que es posible que el sujeto desplace el vínculo que ha mantenido con las drogas hacia otros objetos (trabajo, sexo, juego, etc.).

Puede observarse una línea de continuidad discursiva entre las características atribuidas a los usuarios de drogas y la descripción del trastorno de la **personalidad antisocial**, lo que lleva a pensar en la impronta del modelo biomédico en la forma de concebir el problema en las CT.

## **Trayectoria como nueva socialización y re-educación en fases graduales**

Se observa, además, una “transacción” con el modelo biomédico en el modo en que se conciben las trayectorias de los usuarios de drogas. Nuevamente se asocia la “carrera adictiva” con prácticas delictivas, prostitución, locura y muerte como el final del recorrido.

“Esta enfermedad es progresiva, es mortal y es incurable, en el orden en que quieras ponerlo, pero progresiva es progresiva, es incurable. O sea, te vas a rehabilitar y es mortal con mucha suerte, porque casi todos los casos, tanto drogas como alcohol, pasan por distintos caminos: sea el robo...las transgresiones de todas las leyes que se te pueden ocurrir, y muchas de esas transgresiones pueden llevarlos a lastimarse, a golpearse, a conocer hospitales mucho más de lo uno podría conocer y a veces a lastimarse tanto que por ahí con mucha suerte se mueren, o terminan en cárceles, los que roban” (operador socio terapéutico, comunidad terapéutica, 49 años).

“Sigo insistiendo, la droga afecta de muchas maneras, inclusive hay gente, para seguirse drogando se llegó a prostituir. Hay una relación en cuanto a que la adicción no perdona nada, o sea, no acepta ninguna medida, solamente desean drogarse y hacen cualquier cosa. Mucha gente se ha caído tan bajo como hasta prostituirse” (operador terapéutico, comunidad terapéutica, 49 años).

Sin embargo, en algunos de estos programas se respeta un proceso progresivo de disminución del consumo y la abstinencia no necesariamente se realiza de un día para el otro.

Lo frecuente en estos dispositivos fue la referencia en algunas comunidades terapéuticas a que hay que “comenzar de cero” y casi volver a atravesar un proceso de socialización, con un fuerte componente re-educativo y de modificación de hábitos sociales normativizados en la vida cotidiana de la comunidad (saludar, respetar horarios, normas de higiene personal, etc.).

El proceso terapéutico se inicia entonces y se espera que los sujetos atraviesen una serie de fases fijas con momentos progresivos que van pasando de adaptación al dispositivo, que en general implica la internación, a la reinserción social como etapa final de ese recorrido.

## **Modelo de autoatención: el caso de los Programas de Doce Pasos**

Finalmente, el tercer modelo de atención que trabaja Eduardo Menéndez es el de autoatención. En éste el diagnóstico y la atención son realizados por otros sujetos que padecieron o co-padecieron el mismo problema de salud. De este modo la formación se efectúa en base a la experiencia, y la participación legitimada grupalmente, es simétrica y homogeneizante (Menéndez, 1990). Un dispositivo de frecuente consulta ante problemas con las drogas, lo constituyen los programas de



Doce Pasos que están basados en una confraternidad de referencia con gran accesibilidad<sup>79</sup>, donde se siguen una serie de pasos y normativas que son condición para mantener la pertenencia al grupo. Estos grupos tienen su origen en Alcohólicos Anónimos (A.A.) y son un antecedente fundante de los grupos de autoayuda (Galante y otros, 2010).

## **Concepción del uso de drogas: “soy adicto recuperado”**

En este modelo se define directamente al uso problemático de drogas como una enfermedad crónica, que se puede “controlar” pero no curar.

“Las circunstancias en realidad no importan. La adicción es una enfermedad progresiva como la diabetes. Somos alérgicos a las drogas. El final es siempre el mismo: cárceles, hospitales o la muerte. Si la vida se ha vuelto ingobernable y quieres vivir sin la necesidad de consumir drogas, nosotros sabemos cómo hacerlo” (“Para el recién llegado”, literatura oficial de N.A., 1993a).

“Para nosotros la enfermedad, la adicción es una enfermedad sin cura conocida (...) No termina nunca. Por eso decimos que no tiene cura porque, creo yo, en mi experiencia y en la de muchos compañeros, la tenía de antes y la voy a seguir teniendo, este. No es desalentador pensarlo así. A veces cuando habla uno con personas que no son adictas y les digo que esta enfermedad no tiene cura, me ven como diciendo: “no, ya vas a salir”. Y no, viste, al contrario, para nosotros es un alivio sentir que es una enfermedad. Aunque muchas veces yo reniego que, que, que estoy enfermo. Pero bueno, que tengo esta recuperación y que es de un día a la vez” (servidora, programa Doce Pasos, 34 años).

En consonancia con este postulado, se identifica a los integrantes de los grupos como “adictos recuperados”, o “ex adictos” independientemente de los años de abandono de la práctica. Se transcurren los Doce Pasos del tratamiento con el fin de mantener la sobriedad.

(E – ¿Cómo fue que aprendiste a trabajar con usuarios de drogas?) “Porque soy uno. Soy un adicto en recuperación, así le decimos nosotros, aunque yo hace mucho que dejé el alcohol, no decimos ‘adicto recuperado’ sino en recuperación, porque no es algo que se termine” (servidor, programa Doce Pasos, 43 años).

La identificación con la figura del “adicto en recuperación” es un punto de partida para el tratamiento. Aunque es una atribución del orden del ser (“soy adicto”) que pareciera atemporal (“siempre seré adicto”), se reafirma y confronta permanentemente con un tiempo presente donde se renueva la promesa y el compromiso de la abstinencia con el “sólo por hoy”.

---

<sup>79</sup> Aunque los programas de Doce Pasos, exceden a los de Narcóticos Anónimos ya que otros grupos también incluyen este dispositivo, el crecimiento de NA nos muestra su expansión: “desde el primer grupo de N.A., los miembros en USA aumentaron desde 1.600 grupos en 1982, hasta más de 20.000 en 1992” (Fiorentine y Hillhouse, 2002:30) En Argentina comenzó a funcionar en 1986, y actualmente se extienden por varias ciudades y pueblos de las 24 provincias.

La abstinencia es una fuerte norma grupal que implica un compromiso frente al grupo. Bajo el lema “sólo por hoy” la propuesta es la sobriedad por el plazo de un día: “limpios por 24 horas”. Esa proeza del “día a día” (“esto es de un día a la vez”) se va enumerando y cotidianamente se renueva (“llevo cinco años limpio”).

Así, el objetivo de la abstinencia cohesionaba al grupo operando a partir de un fuerte componente identificatorio basado en el anonimato donde “sólo los une la voluntad de dejar de consumir drogas”.

“Para mí fue un flash llegar por primera vez al grupo, porque yo no entendía nada, como todos, muchos no entendemos nada (...) y yo miraba y había gente con 8 años sin consumir y yo entendía qué hacían ahí” (servidora, programa Doce Pasos, 34 años).

Las ideas de cronicidad de la adicción y de identificación irreversible con el ser “adicto” son puestas en cuestión por especialistas de otros dispositivos que advierten que los sujetos pueden cambiar en tanto la identidad no es un estado inmutable.

“Uno de los puntos que no... que por ahí puede pasar también con Alcohólicos Anónimos, es decir Alcohólicos tienen una estructura de contención, de compromiso y demás, pero tienen un criterio de que uno es un enfermo para toda la vida. Y yo pienso que uno... no es NADA para toda su vida, uno ES las decisiones que toma en cada momento...y en el modo en que decide estar con el otro. Y esa decisión de cómo estar se aprende con los demás, digamos, en el contexto y se aprende también a que te miren y que te cuestionen y te dicen: no, te equivocaste porque vos tomás esa enfermedad y estás dispuesto a transformarte en función de esa mirada, digamos” (operador socioterapéutico, comunidad terapéutica, 40 años).

## Las trayectorias en los dispositivos de Doce Pasos

En los modelos de autoatención, y específicamente en los Programas de Doce Pasos, el padecimiento vinculado con el uso de drogas es entendido principalmente como un problema de orden “espiritual” y vincular. La trayectoria es metaforizada, en general como un camino del que el sujeto se ha desviado pero puede volver a partir de los vínculos con el poder divino y con sus pares (“hermanos”) siempre que se mantenga la norma grupal de la abstinencia.

Ese “camino de ida” es emprendido luego de una profunda experiencia de “conversión” que implica, desde esa perspectiva, el arrepentimiento y la aceptación de la “voluntad divina” que “iluminará el cambio”. El giro en la trayectoria sólo puede devenir a partir del sentimiento de impotencia y el arrepentimiento que se considera una vía para la cura a través del cumplimiento cotidiano de los Doce Pasos<sup>80</sup>.

---

<sup>80</sup> Los Pasos 4 al 10 refieren a la concientización de los propios errores, al cambio de actitudes, y a la reparación de los daños causados a los demás.

Es la aceptación de la imposibilidad y del propio límite la que permitiría la transformación<sup>81</sup>. La transformación subjetiva es concebida como renacimiento, el cambio es algo repentino, luminoso, dramático, emocional y público. Del mismo modo, en la literatura de N.A. se apela a una figura retórico-argumentativa: una metáfora temporal en la que se contraponen lo viejo y lo nuevo. Estos adjetivos recorren los materiales asociando lo viejo a: lo pasado, lo que corrompe, la monotonía, el aburrimiento, el descontrol, lo cerrado y la apatía (“viejos fantasmas”, “viejos hábitos”). En cambio, lo nuevo se asocia al futuro, la oportunidad, lo abierto y la fuerza (“camino hacia una vida nueva”, “el valor de cada nuevo día”).

“Durante nuestra recuperación, muchas veces nos rondarán viejos fantasmas. La vida puede volverse otra vez monótona, aburrida y sin sentido. Es posible que nos cansemos mentalmente de repetir nuestras nuevas ideas y físicamente de nuestras nuevas actividades, aunque sabemos que si dejamos de repetir las, empezaremos otra vez con nuestros viejos hábitos” (“Librito blanco”, literatura oficial de N.A., 1993b:4).

Se focaliza la reflexión sobre el hoy, sobre el presente y el futuro, al mismo tiempo que se invita a los participantes a no estar “mirando para atrás” repensando lo que sucedió en el pasado. Así la propia historia es resignificada y, como señala Stanley Brandes (2004) en un estudio realizado en México, el relato de los episodios de la historia personal de los sujetos es parte de su testimonio. Este autor resalta el valor terapéutico de la palabra y la confesión pública a través del relato de episodios de la historia personal con una estructura predecible y de carácter protocolario.

La historia del sujeto es reinterpretada bajo un patrón de lectura biográfica particular. Y más que el pasado, es el “solo por hoy” el organizador de la temporalidad. La apuesta está en el futuro partiendo de que los problemas con las sustancias son entendidos como enfermedades crónicas. Entonces bajo la premisa de que nunca dejarán de ser “adictos”, se busca que los sujetos gestionen su relación con el consumo a lo largo de su vida.

## Reflexiones finales

En los saberes profesionalizados y los del sentido común sigue vigente la tensión entre procesos de criminalización y medicalización que se reactualizan en concepciones como la de la personalidad antisocial.

Si sumamos las influencias de los enfoques moralizantes del consumo de sustancias, con frecuencia provenientes de fuentes religiosas, el panorama acerca de la construcción del problema drogas se vuelve aún más complejo, especialmente porque los dispositivos no cristalizan “formas puras”, sino que entrelazan teorías y representaciones sociales.

---

<sup>81</sup> Se propone una recomposición espiritual a través de la reparación moral de los daños causados a otros. Esta práctica de la reparación en los Programas de Doce pasos deriva de su antecesor: el Grupo de Oxford. Como describe De Dominicis, “utilizaba una terminología científica: cirugía del alma, diagnóstico espiritual, método de cura (...) recordaba una suerte de modelo médico del pecado. La admisión del pecado asociaba la identificación de la causa de la enfermedad con su remoción. Es evidente que A.A. se distancia del concepto de pecado, concibiendo la cura atravesada por un instrumento espiritual” (De Dominicis, 1997:71).

Una serie de imágenes, creencias de sentido común, emociones y prácticas acerca del uso y los usuarios de drogas configuran las representaciones sociales y se mezclan con los saberes disciplinares del modelo biomédico.

Es importante reflexionar acerca de ciertas representaciones sociales que totalizan, hegemonizan a los usos de drogas como prácticas sosteniendo la idea de que siempre son prácticas riesgosas que llevan indefectiblemente a la “decadencia” del usuario en una espiral siempre creciente y destructiva.

Los estereotipos rígidos que etiquetan a los usuarios de drogas y las lecturas deterministas homogenizan la singularidad de cada caso y, al mismo tiempo invisibilizan la diversidad e impiden distinguir momentos en que las trayectorias muestran cambios, de acuerdo a lo que acontece en las redes sociales y en los contextos de uso de drogas.

Poner la mirada y la reflexión en los dispositivos de atención cobra relevancia en el marco del actual debate sobre la reforma de las políticas de drogas y en el proceso de transformación del sistema de salud mental en un sistema inclusivo y que promueva los derechos humanos de los usuarios.

## Bibliografía

- Brandes, S. (2004) “Buenas noches, compañeros. Historias de vida en alcohólicos anónimos” en *Rev. De Antropología Social*. Año/vol. 013. pp.113–136. Universidad Complutense de Madrid. España.
- Braunstein, N. (1980) *Psiquiatría, teoría del sujeto, psicoanálisis (hacia Lacan)*. Editorial Siglo XXI, México.
- Conrad, P. (1982) *Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social*, Ed. Crítica–Grijalbo, Barcelona.
- De Dominicis, A. (1997) *La comunità terapeutica per tossicodipendenti. Origini e sviluppo del metodo*. Roma: Centro Italiano di Solidarietà di Roma.
- Domínguez Mon, A; Méndez Diz, AM; Schwarz, P; Rosas, M; Estrella, P; Camejo, M; Caruso, P. (2012) Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles. Documento de Trabajo Nº 60. Agosto 2012. Instituto de Investigaciones Gino Germani. Fac. Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.
- Durán, V.H. (2008). “Detener el aumento de las enfermedades crónicas. La epidemia de todos”. En *Rev. “Perspectivas de Salud”*, revista electrónica de la Organización Panamericana de la Salud, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. Marzo de 2008. Disponible el 09/01/2013 en [http://www.paho.org/spanish/dd/pin/ePersp001\\_article01.htm#](http://www.paho.org/spanish/dd/pin/ePersp001_article01.htm#)
- Fiorentine, R. y Hillhouse, M. (2002) “Tratamiento por drogas y participación en un programa de Doce-pasos: los efectos aditivos de la integración de actividades en la recuperación”. En *RET, Revista de Toxicomanías*. Nº. 30.
- Friedson, E. *La profesión médica. Un estudio de Sociología del conocimiento aplicado*, Ed. Península, Barcelona, 1978.
- Galante A, Pawlowicz M P, Rossi D, Faraone S, Goltzman O, Zunino Singh D, Touzé G, Silberberg M y Cyerman P (2006) “La cuestión de las drogas: paradigmas, políticas estatales y dispositivos de intervención”

- CD-rom del I Congreso Nacional y II Congreso Regional de Psicología Facultad de Psicología de la Universidad de Rosario, Mesa 3, N° 4, Octubre de 2006.
- Galante, A.; Pawlowicz, M. P.; Touzé, G.; Rossi, D.; Recchi, J. et al. (2007) “Representaciones sociales, sobre el uso y los usuarios de drogas de los especialistas que trabajan en instituciones asistenciales dedicadas al problema drogas”. En: CD ROM de las II Jornadas Nacionales de Representaciones Sociales “Representaciones sociales, minorías activas y memoria social”, Secretaría de Extensión, Cultura y Bienestar Universitario, UNQUI, Facultad de Psicología, UBA, Buenos Aires.
- Galante, A.; Pawlowicz, M. P.; Moreno, D.; Rossi, D.; Touzé, G. (2010) “Uso de drogas: ¿acto responsable?, ¿voluntario?, ¿controlado? El discurso de los especialistas que trabajan en la atención a usuarios de drogas en Buenos Aires” en Rev. Norte en Salud Mental. Vol. VIII, n° 36 Febrero 2010.  
[http://www.ome-aen.org/NORTE/36/04.%20Originales%20y%20Revisiones%20\(2\)%20Norte36.pdf](http://www.ome-aen.org/NORTE/36/04.%20Originales%20y%20Revisiones%20(2)%20Norte36.pdf)
- Galende, E. (1990) Psicoanálisis y salud mental, Buenos Aires: Paidós.
- Jodelet, D. (1986) “La representación social: fenómenos, concepto y teoría”, en Moscovici, S. (comp.). Psicología Social, Tomo I y II, Ed. Paidós.
- Kessler, G. (2008) “Consumo de drogas y alcohol en el delito amateur”, en Touzé, G. (comp.): *Visiones y Actores del Debate. III y IV Conferencia Nacional sobre Políticas de Drogas, Buenos Aires, 2005- 2006*. Págs 175 a 183.
- Lourau, R. (1988) *Análisis institucional*, Buenos Aires: Amorrortu.
- Márquez, M. (1995) *De la discriminación a la solidaridad. El grupo de ayuda mutua y las personas infectadas de VIH/SIDA*. Buenos Aires: Kairós.
- Menéndez, E. (1990) *Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica*. México: Alianza Editorial Mexicana.
- Menéndez, E. (2009): *De sujetos, saberes y estructuras*. Buenos Aires: Ed., Lugar.
- Moscovici, S. (1961). *El Psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Ed. Huemul.
- NA (1993a) “Para el recién llegado”. Traducción de literatura aprobada por la Confraternidad de NA. Narcotics Anonymous World Services, Inc. [http://www.na.org/pdf/litfiles/cs/CS\\_3116.pdf](http://www.na.org/pdf/litfiles/cs/CS_3116.pdf).
- NA (1993b) “Librito blanco, Narcóticos Anónimos”. Traducción de literatura aprobada por la Confraternidad de NA. Narcotics Anonymous World Services, Inc.  
[http://www.na.org/pdf/litfiles/cs/CS\\_White%20Booklet.pdf](http://www.na.org/pdf/litfiles/cs/CS_White%20Booklet.pdf).
- NA (1993c) “La experiencia de un adicto con la aceptación, la fe y el compromiso”. Traducción de literatura aprobada por la Confraternidad de NA. Narcotics Anonymous World Services, Inc.  
[http://www.na.org/admin/include/spaw2/uploads/pdf/litfiles/cs/CS\\_3114.pdf](http://www.na.org/admin/include/spaw2/uploads/pdf/litfiles/cs/CS_3114.pdf) IP N° 14-SP
- OMS (2013). Temas en salud. Disponible el 09/01/2013 en:  
[http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/)
- Pawlowicz MP, Galante A, Rossi D, Goltzman P, Touzé G. (2010) “La matriz religiosa en algunos dispositivos de atención por uso de drogas”. En CD de la II Reunión Nacional de Investigadoras/es en Juventudes de Argentina. “Líneas prioritarias de investigación en el área jóvenes/juventud. La importancia del conocimiento situado”. ISSN 1851-4871. Octubre 2010, Salta.
- Pawlowicz MP; Touzé G; Rossi D; Galante A; Goltzman P; Recchi J; Cymerman P. (2008) “Dispositivos de intervención con usuarios de drogas. Los operadores socioterapéuticos y las disputas en el campo de los especialistas”, en Pecheny, M.; Camarotti, A.C.; Wald, G. VII Jornadas de Debate Interdisciplinario en Salud y Población (8-10 agosto 2007). CD-ROM, ISBN950-29-1038-9. UBA, Bs. As.
- Pawlowicz, MP.; Galante, A.; Goltzman P.; Rossi, D.; Cymerman, P.; Touzé, G. (2011) “Dispositivos de atención para usuarios de drogas: Heterogeneidad y nudos problemáticos”. En Blanck, E. (coord.) *Asesoría General*

Tutelar. *Panorámicas de Salud Mental: a un año de la Sanción de la Ley Nacional n° 26.657*. 1ª Edición. N°6 de la Colección: De Incapaces a sujetos de derechos. Buenos Aires: Eudeba., p. 169–187. Disponible el 10/01/2013 en:

[http://asesoria.jusbaires.gob.ar/sites/default/files/06\\_Panoramicas\\_salud\\_mental.pdf](http://asesoria.jusbaires.gob.ar/sites/default/files/06_Panoramicas_salud_mental.pdf)

Pichot, P. (coord. versión española) y López-Ibor Aliño, J.J. y Valdés Miyar, M (1995) *DSM IV - Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Ed. Masson. Barcelona.

Rossi, D. y Rangugni, V. (2004) *Cambios en el uso inyectable de drogas en Buenos Aires (1998-2003)*. Buenos Aires: Intercambios Asociación Civil: Ministerio de Salud y Medio Ambiente de la Nación: ONUSIDA: ONUDD.

Scaglia, H; Lodieu, MT; Santos, J. (2006) “La representación social del psicólogo y la socialización profesional en estudiantes de psicología”. En: *Memorias de las XIII Jornadas de Investigación y Segundo Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur*. Tomo I. 10, 11 y 12 de Agosto de 2006. Disponible el 09/01/2013 en:

[http://www.academia.edu/440184/AUTORES\\_QUE\\_INFLUYEN\\_EN\\_LA\\_PRACTICA\\_CLINICA\\_DE\\_PSIKOLOGOS\\_EN\\_FORMACION](http://www.academia.edu/440184/AUTORES_QUE_INFLUYEN_EN_LA_PRACTICA_CLINICA_DE_PSIKOLOGOS_EN_FORMACION)

Silberberg, M.; Rossi, D.; Zunino Singh, D.; Orsetti, L.; Goltzman, P.; Cymerman, P.; Touzé, G. (2005): “Uso de drogas. Representaciones sociales acerca de los dispositivos de atención”. Publicado en el CD de las Terceras Jornadas de Investigación “La Investigación en Trabajo Social en Argentina y en el contexto latinoamericano”. Paraná, Entre Ríos, 17–19 de noviembre de 2005.

Touzé, G. (org.) (2006) *Saberes y prácticas sobre drogas. El caso de la pasta base de cocaína*. Buenos Aires: Intercambios Asociación Civil – Federación Internacional de Universidades Católicas.

# **Necesidades, tiempos y decisiones: El tratamiento psicológico como forma de abordaje de la violencia familiar en el sector público de salud de la Ciudad de Buenos Aires<sup>82</sup>**

*Needs, time and decisions: Psychological treatment as a way of addressing family violence in the public health sector of Buenos Aires city.*

María Julia Rosas

Licenciada en Psicología, Magister en Género, Sociedad y Políticas, FLACSO. Candidata al Doctorado por la Facultad de Ciencias Sociales-UBA. Becaria Doctoral Conicet (Tipo II) con sede en el Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género de la Facultad de Filosofía y Letras de la UBA  
mariarosas1978@yahoo.com

## **Resumen**

En este escrito se exponen los resultados de una investigación empírica que tuvo como objetivo principal identificar, describir y analizar el objeto de intervención y acciones de los equipos de las instituciones públicas de salud de la Ciudad de Buenos Aires que abordan diferentes formas de violencias desde una perspectiva etnográfica. Parte de los resultados de esta investigación han sido expuestos en la tesis de la Maestría en género, sociedad y políticas de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, titulada “De pensar la “violencia contra la mujer” a pensar las “violencias”: ¿Qué “violencias” se abordan en el sector público de salud de la Ciudad de Buenos Aires?” El trabajo de campo consistió en entrevistas a personal de salud que trabaja en diferentes formas de violencia, entre ellas la violencia familiar y observaciones en sus diferentes espacios de trabajo: capacitaciones, reuniones de supervisión de casos, talleres.

Los resultados de esta investigación muestran diferentes maneras de organizar la atención de la violencia familiar y una diversidad de perspectivas de abordaje. La principal estrategia de abordaje de los equipos y profesionales es el tratamiento psicológico. ¿Por qué consultan las personas a las que se propone un tratamiento? ¿Es ante un episodio puntual de violencia? ¿Es ante una situación de larga data? ¿A qué apuntan estos tratamientos? ¿Se trabaja la urgencia? ¿Se trabaja para el largo plazo? ¿Cuáles son los alcances de estos tratamientos? En este escrito se exponen nudos problemáticos que subyacen a estos interrogantes.

**Palabras clave.** Violencia familiar – Sector público de salud – tratamiento psicológico

---

<sup>82</sup> Este artículo se basa en una ponencia presentada en el “Simposio Nacional: Del padecimiento a la agencia social en la salud colectiva. Personas que viven con enfermedades crónicas y vida cotidiana” en la Ciudad de San Carlos de Bariloche los días 25 y 26 de octubre de 2012

## Abstract

The results of an empirical research are presented in this paper. This research had as a main objective to identify, describe and analyze the object of intervention and actions of different violence teams of public health institutions of the city of Buenos Aires from an ethnographic perspective. Part of the results of this research are presented in the thesis of Maestría en Género, Sociedad y Políticas, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, which was titled “De pensar la “violencia contra la mujer” a pensar las “violencias”: ¿Qué “violencias” se abordan en el sector público de salud de la Ciudad de Buenos Aires?” Fieldwork has been nourished by interviews with health workers in different forms of "violence", including "family violence" and observations on their different workspaces: courses, cases supervision meetings, workshops.

The results of this research show different ways to organize the attention in "family violence" and a diversity of perspectives and approaches. The main strategy of these teams and professionals is the psychological treatment: why do people who are offered a treatment consult: Is it because of an episode of violence, is it because of a long term situation? Which are the aims of these treatments? Is it the urgency? Is it the “long term”? Which are the scopes of these treatments? Problematic issues that underlie these questions are exposed in this paper.

**Key words:** Family violence–public health system–psychological treatment

## Introducción

En este escrito se exponen los resultados de una investigación empírica que tuvo como objetivo principal identificar, describir y analizar el objeto de intervención y acciones de los equipos de las instituciones públicas de salud de la Ciudad de Buenos Aires que abordan diferentes formas de violencias desde una perspectiva etnográfica. Parte de los resultados de esta investigación han sido expuestos en la tesis de la Maestría en género, sociedad y políticas de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, titulada “De pensar la “violencia contra la mujer” a pensar las “violencias”: ¿Qué “violencias” se abordan en el sector público de salud de la Ciudad de Buenos Aires?” El trabajo de campo consistió en entrevistas a personal de salud que trabaja en diferentes formas de violencia, entre ellas la violencia familiar, y observaciones en sus diferentes espacios de trabajo: capacitaciones, reuniones de supervisión de casos, talleres.

Los resultados de esta investigación muestran diferentes maneras de organizar la atención de la violencia familiar y una diversidad de perspectivas de abordaje. Tanto en un caso como en otro, la atención de estos casos se presenta como un eslabón de una cadena de acciones en donde existen otros sectores presentes.

Una forma de atención de esta problemática es la del tratamiento psicológico. ¿Por qué consultan las personas a las que se propone un tratamiento? ¿Es ante un episodio puntual de violencia? ¿Es ante una situación de larga data? ¿A qué apuntan estos tratamientos? ¿Se trabaja la urgencia? ¿Se trabaja para el largo plazo? ¿Cuáles son los alcances de estos tratamientos? En este escrito se exponen nudos problemáticos que subyacen a estos interrogantes.



## La investigación

Esta investigación tuvo como objetivo general identificar, describir y analizar el objeto de intervención y acciones de los equipos que abordan diferentes formas de violencias a nivel de las instituciones públicas de salud de la Ciudad de Buenos Aires desde una perspectiva etnográfica. Y como objetivos específicos, tuvo describir y analizar los marcos cognitivos desde los cuales se trabaja en estos equipos; describir y analizar las estrategias de abordaje de estos equipos; describir y analizar los circuitos institucionales que tienen lugar en estos abordajes.

La red de servicios de violencia familiar, conformada por diferentes equipos y profesionales, representó el punto de partida para realizar entrevistas. Al mismo tiempo, se fueron contactando a otros profesionales que también trabajan esta problemática aunque no en el marco de esta red. En este punto, la definición de a quién entrevistar se fue construyendo a medida que se realizó el trabajo de campo. La cantidad de personas a entrevistar no se previó con antelación sino que se aplicó el criterio de saturación. Más específicamente, se comenzaron a reconocer patrones recurrentes en relación con los abordajes. También, en este punto la selección de informantes estuvo basada en lo que se considera una muestra teórica: quién, cuándo y cómo fue entrevistado, fue decidido conforme al desarrollo de la investigación. (Glaser y Strauss (1967), citado en Atkinson, 1994).

Además de las entrevistas, también se utilizó la técnica de observación documental, técnica que, por un lado, contemplaba materiales previstos con anterioridad a la salida al campo (leyes, programas, protocolos) pero también materiales no previstos suministrados por los entrevistados: modelos de historias clínicas, folletos, programas de cursos, presentaciones en congresos de los entrevistados, material bibliográfico.

Durante el trabajo de campo, iniciado en octubre de 2009 y terminado en marzo de 2011, se abrieron nuevos espacios para realizar observaciones: reuniones de equipo sobre supervisión de casos, cursos de capacitación y talleres en sala de espera. Se realizaron 71 entrevistas a diferentes trabajadores de la salud que abordan diferentes problemáticas de violencia, entre ellas la violencia familiar (32 psicólogas, 6 psicólogos, 12 trabajadoras sociales, 2 médicos, 9 médicas, 2 sociólogas, 1 enfermera, 1 obstétrica y 3 promotoras de salud en 9 hospitales generales, 2 centros de salud mental, 4 hospitales especializados, 7 centros de salud); 28 observaciones en supervisiones de equipos (11), talleres en sala de espera (2) y cursos de formación sobre violencia para personal (15) además del análisis de material documental (legislación, programas, protocolos de atención, programas de cursos, folletería).

## Las respuestas del sector público de salud ante la violencia familiar

Al iniciar el trabajo de campo se contactaron aquellos profesionales y equipos que formaban parte de la red de servicios de violencia familiar que funciona en el sistema de salud de la ciudad desde el año 1991 pero se formaliza años más tarde. Más específicamente esta red depende de la Dirección de Salud Mental del Ministerio de Salud de la Ciudad y está formada por un conjunto de servicios que trabajan en el abordaje de distintas formas de violencia familiar (de pareja, hacia niños y niñas y ancianos) tanto en el nivel de los hospitales como de los centros de salud.

Al momento de esta investigación formaban parte de la red diferentes profesionales pertenecientes a seis hospitales generales, dos hospitales generales de niños, siete hospitales especializados y dos centros de salud mental. Estos profesionales pertenecen a la red ya sea de manera individual o en el marco de un equipo. Al mismo tiempo también, se contactaron a equipos y profesionales que trabajaban en violencia familiar pero no en el marco de esta red. De esta manera, fueron los mismos entrevistados los que fueron definiendo su relación con las diferentes problemáticas en cuestión. De ahí que surgen las siguientes nominaciones: “equipos”<sup>83</sup>, “gente trabajando”, “profesionales referentes”, “los comités sobre detección, prevención y asistencia de casos de violencia y/o abuso intrafamiliar”, “los centros de atención inmediata para la atención a víctimas de violencia familiar”.

Los “equipos” se encuentran en los servicios de salud mental y básicamente están formados por profesionales de la psicología y generalmente trabajan con otros profesionales que no integran estos equipos. Sólo en un hospital de niños existe una “unidad de violencia familiar y maltrato infantil”, que no depende del servicio de salud mental y que está formada por cuatro psicólogos, un abogado, coordinada por un médico pediatra. En este punto es preciso diferenciar un equipo de salud mental conformado por profesionales de la psicología de un equipo que se presenta a sí mismo como interdisciplinario, en el que se integran diferentes profesiones.

Estos equipos tienen como estrategia principal los tratamientos psicológicos que pueden ser tanto individuales como grupales. Pero a esta estrategia principal, se agregan tareas que se relacionan con los vínculos que se establecen ya sea con otros profesionales y con otras instituciones que dependerán de cada caso en particular.

Los equipos tienen distintas nominaciones (“violencia familiar”, “violencia”, “violencia familiar y maltrato infantil”, “pareja y familia”) y en estas se puede reflejar tanto la población a la que asisten (niños y/o adultos) como los marcos desde los cuales se entiende a la violencia familiar. Por un lado, desde algunos equipos se atiende a personas que sufren violencia. En este punto, los profesionales coinciden en señalar que la mayoría de las personas que consultan en estos servicios son mujeres que sufren violencia por parte de sus parejas. Por otro lado, desde otros equipos se atienden tanto personas que sufren violencia como personas que la ejercen. Sin embargo, otros profesionales cuestionan la idea de poder hablar de posiciones estancas relativas a un eje víctima/victimario, agresor/agredida y afirman trabajar con toda la familia. Esta postura es la que prevalece en los equipos de pareja y familia. En este punto, uno de los hallazgos más importantes de la investigación se relaciona con la pluralidad de sentidos ligados a la definición de violencia familiar y el modo de abordarla. Estos sentidos se relacionan con marcos teóricos desde los cuales se encaran los distintos abordajes terapéuticos pero también con representaciones, concepciones, percepciones que hacen a formas de entender la violencia en el contexto de la familia. Los entrevistados hacen alusión a marcos teóricos que señalan como “psicoanálisis”, “orientación psicoanalítica lacaniana”, “el modelo ecológico”, “la perspectiva de género”, “el psicoanálisis con perspectiva de género” o a formas de entender la violencia en la familia que no remiten a estos marcos, pero que dan cuenta de una manera de entenderla y abordarla.

La definición sobre qué se considera violencia será crucial desde el momento en que el grado en que un acto se considere violencia o no, va a definir, entre otros puntos, si la situación me-

---

<sup>83</sup> Las expresiones entrecomilladas corresponden a los dichos textuales de los entrevistados.

rece atención por parte de un equipo específico y más aún si las intervenciones quedarán en la órbita de la institución, o si va a trascender esta órbita. Si bien existen diferentes definiciones enmarcadas tanto en normativas vigentes<sup>84</sup> como en documentos de organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud y a pesar que varios de los profesionales, mencionan realizar una “evaluación de riesgo” (alto, medio o bajo) de las situaciones de violencia, existiría cierto nivel de discrecionalidad personal en relación con qué se considera “violencia familiar” y cuál es el límite y los alcances del abordaje. A modo de reflexión, se plantea la dificultad que implica establecer criterios relativos no sólo a cuestiones técnicas de abordajes, sino también a cuestiones sobre la propia subjetividad de quienes intervienen. Significa navegar en nuestros propios esquemas de pensamiento, en nuestras cosmovisiones sobre nuestras propias familias. Las definiciones de las violencias y las perspectivas de abordaje tocan nuestra propio entramado familiar y nuestra propia historia de vida, debiendo significar nuestros actos como violentos o no más allá de que existen leyes y teorías que los definen.

Pero a pesar de los distintos marcos que atraviesan las prácticas de los profesionales y equipos el tratamiento psicológico grupal o individual (desde sus distintas perspectivas) se plantea como la estrategia fundamental de abordaje. Sin embargo, existen diferentes nudos problemáticos en relación con la implementación de esta estrategia de intervención que pueden incluso llegar a ponerla en duda.

## **El momento de la detección**

De acuerdo con la Ley 24417 nacional de protección contra la violencia familiar<sup>85</sup>, la Ley 1688 de prevención y asistencia a víctimas de la violencia familiar y doméstica<sup>86</sup> y la Ley de violencia familiar y doméstica<sup>87</sup>, el tratamiento psicológico es una estrategia de abordaje posible que puede disponer la justicia, tanto para las víctimas como para los agresores, en caso de que tanto unos como otros entren en contacto con esta. Según estas leyes, estos tratamientos deben ser provistos en forma gratuita en diferentes instituciones públicas como, por ejemplo, el sistema de salud. También pueden solicitar estos tratamientos, personas que “demandan espontáneamente” a los distintos equipos de violencia o personas que son “derivadas” por otros profesionales y/o instituciones, sin que medie una instancia judicial. En este punto y antes de enumerar las dificultades relativas a los tratamientos, es preciso hacer referencia a la detección, sobre todo la que se da en el nivel de la misma institución a la que pertenecen estos equipos y profesionales. Existen discusiones en torno a la detección de diferentes situaciones de violencia:

En primer término, se discute en qué servicios realizar la detección. En otras palabras, a quiénes corresponde realizarla. En el informe de la Organización Panamericana de la Salud, “Vio-

---

<sup>84</sup> Ley 24417 nacional de protección contra la violencia familiar, la Ley 1688 de prevención y asistencia a víctimas de la violencia familiar y doméstica y la Ley de violencia familiar y doméstica

<sup>85</sup> Ley sancionada en diciembre de 1994 y publicada en el Boletín Oficial de la Nación en enero de 1995

<sup>86</sup> Ley sancionada en abril de 2005 y publicada en el Boletín Oficial de la Ciudad de Buenos Aires 2207 en junio de 2005

<sup>87</sup> Ley sancionada en diciembre de 2003 y publicada en Boletín oficial de la Ciudad de Buenos Aires 2118 en enero de 2005

lencia contra las mujeres: responde el sector salud” (2003) se enumeran tres enfoques en relación con este punto. La detección universal es presentada como uno de los posibles enfoques que utilizan los proveedores de servicios de salud para identificar a las mujeres víctimas de violencia. Se refiere a una política de preguntar a todas las mujeres acerca de la violencia y en cada programa y en cada consulta. Otro enfoque consiste en “hacer preguntas siempre que se sospeche que existe violencia”. El último consiste en “integrar la detección y los servicios vinculados con la violencia basada en género en programas centinelas. Este último enfoque implica efectuar la detección como procedimiento de rutina en ciertos servicios donde hay mayores posibilidades de identificar a mujeres maltratadas, o en aquellos donde es más probable que la identificación de casos de violencia mejore la calidad general de los servicios (por ejemplo, en los de atención prenatal, control de infecciones de transmisión sexual, planificación familiar, etc.). Al momento de la investigación, sólo en un hospital se mencionó la iniciativa de la “detección universal de la violencia de género”. Si bien se planteaba como universal al momento de la investigación esta detección se circunscribía a los servicios de obstetricia, neonatología, pediatría y ginecología. Esta iniciativa había tenido resistencia por parte de algunos profesionales porque no consideraban que esta detección era una tarea que les correspondía realizar como médicos.

En segundo término, existen discusiones en torno a en qué debe derivar la detección de diferentes situaciones de violencia y cuál es la necesidad específica de las personas que consultan y también las necesidades de los profesionales que muchas veces se traducen en expectativas hacia otros profesionales.

“Una vez que se detecta la situación de violencia en la familia, se puede derivar al equipo de violencia o al de familia. Depende la situación. Nosotros actualmente no tenemos psicóloga aquí en el servicio. Se puede derivar, pero sigue atendiéndose acá para el control médico. No todas tienen la necesidad de ir al psicólogo. Lo que se ve muchas veces es que ya hablarlo, contarle es terapéutico, destapar la olla es de por sí terapéutico. Cuando se puede desplegar algo, ya se sienten mejor”. (Médica Ginecóloga, hospital general)

“En un primer momento la violencia y el abuso se abordaban así: si los médicos detectaban una situación de violencia, se daban turnos prefijados [para la psicóloga entrevistada] (...) Lo que pasaba era que las pacientes no venían nunca. (...) Y discutíamos mucho si estaba bien que por ejemplo me dieran los datos para llamar a las pacientes que no venían, porque no eran mis pacientes, eran las pacientes del médico. El cambio que yo propuse fue crear un día de admisión. Tal día, tal horario pueden venir y que fuera más abierto que de la otra forma que se daba un turno con un día y horario prefijado. Porque lo que pasaba era que quizás no venían porque justo ese día y horario no podían venir. Fue todo un trabajo con los médicos. Ahora se calmaron. Pero al principio, te pedían una intervención ahora. Pasó también con la atención a víctimas de violencia sexual, que yo decía que no había una especificidad del psicólogo en la atención. Que daba lo mismo que algunas cosas las hiciera la trabajadora social o la psicóloga. (...) Yo a esas pacientes, les ofrecía acompañamiento, pero en general ninguna hacía tratamiento. Ahora hay más calma. Me parece que ellos mismos encontraron una forma de acompañarlas. A veces me llamaban y yo las terminaba acompañando al laboratorio. Antes me decían: “vení” y quizás la paciente te

decía: “Yo no quiero hablar”. (...) Se psicologizaba el problema lo que llevaba a una suposición de que el recurso psi puede solucionar algo.” (Psicóloga, hospital general)

Se pone de manifiesto la necesidad o no de la intervención de un psicólogo tanto en los casos de violencia familiar como en los casos de “violencia sexual” (dentro o fuera del ámbito familiar) y la percepción encontrada de unos y otros profesionales en relación con esta necesidad. Se presentan así expectativas encontradas en relación con lo que una paciente debería necesitar y sobre lo que los distintos profesionales deberían hacer. Esta situación puede ser leída como un encuentro entre agentes de diferentes campos de saber (Bourdieu, 1995) en el que se ponen en juego modos de hacer que muchas veces tienen lógicas y tiempos diferentes que apuntan a trabajar con distintos aspectos. Aparecen por un lado, las necesidades y los tiempos de las personas que llegan a los profesionales y, por otro, las necesidades y los tiempos de estos últimos. Implícitamente aparece la idea de una intervención en el momento (“acompañamiento”, intervenciones “ahora”) e intervenciones con otros plazos (“tratamientos”).

En tercer término, en el momento de la detección también se ponen en juego las distintas definiciones sobre violencia anteriormente mencionadas. Cobra sentido pensar aquí las diferentes instancias institucionales como clasificadoras del pensamiento, como una fuente de códigos (Schejter, 1998, Douglas, 1986), que en este caso codifican, valga la redundancia, una situación como violencia. Pero estas codificaciones, muchas veces pueden entrar en conflicto con los criterios de los equipos. Preguntada por los obstáculos que percibía en la práctica cotidiana, una psicóloga de un equipo de violencia de un hospital general que realiza admisiones comenta los inconvenientes que surgen con otros profesionales que derivan a este equipo:

“Para mí los obstáculos, tienen que ver con los criterios de admisión y con una nominación del equipo, que al ser equipo de violencia familiar ocurre que a veces el diagnóstico es forzado. Quizás tuvo una discusión con el marido y la mandan a violencia. ¿Hasta dónde? Porque también el tema de la violencia es muy subjetivo. Porque también todo se puede leer como violencia, porque en todas las historias humanas hay violencia.”(Psicóloga, hospital general)

Como se mencionó en el apartado anterior, existirán diferentes definiciones y representación acerca de qué se considera violencia familiar y cuándo una situación merece la intervención de un equipo específico.

## Los tratamientos y sus alcances<sup>88</sup>

Como se hiciera mención, la detección por parte de otra instancia puede constituir un primer momento de una atención que tiene como principal finalidad la realización de un tratamiento psicológico. Pero y como se mencionó se plantean nudos problemáticos en relación con su implementación.

En primer lugar, se mencionan los tiempos de atención, la falta de espacio físico y la falta de recursos humanos. En relación con este punto, en algunos equipos se ha implementado la estrategia grupal. Según los entrevistados esta estrategia, tiene como una de sus ventajas, la de poder optimizar los recursos humanos. Sin embargo, es preciso aclarar que la formación de grupos re-

---

<sup>88</sup> En este escrito sólo se hará referencia a los tratamientos que pueden recibir hombres y mujeres adultas

quiere, según los entrevistados, de ciertas condiciones de las personas que consultan en términos de “estructura psíquica”. En otras palabras, los propios entrevistados afirman que no cualquier persona “es agrupable”. Ante esto la atención vuelve a centrarse en el tratamiento individual.

En segundo lugar, se exponen las características de las personas que consultan como condicionantes que llevan a pensar en formas alternativas de abordaje:

“La limitación es la falta de profesionales abocados a la temática y la falta de un espacio físico adecuado. (...) Por eso es que la respuesta, tiene que ser más integral, más comunitaria. Para replicar y que haya diversidad de formas de atención. Los del hospital saben de qué se trata, con abordaje multifacético. Ojalá fuéramos un batallón trabajando. Pero de todos modos, no se puede pensar en un tratamiento convencional. Son familias muy disfuncionales que te colocan en un permanente desafío a ver qué otra cosa podés hacer. Y no se puede pensar en un tratamiento y menos con las reglas de este hospital en donde los tratamientos duran 3 meses. En 3 meses lo que llegás a hacer con algunas familias es como mucho un buen diagnóstico. Y a partir de ahí, se hace una derivación a un centro de salud o para un tratamiento de salud mental se los deriva al X o al Y. (...) Si tienen que venir acá, treinta minutos, faltar a la escuela, vienen a jugar, quieren jugar cuando vienen, pasa la media hora y se van. Esto dista muchísimo de lo que es un tratamiento. Son a lo sumo intervenciones apropiadas... Para que un chico salga, primero hay que trabajar con la madre, después con el señor. Y todo este trabajo no todas las familias lo toleran, no todas quieren cambiar su forma de vivir y no todos son capaces de hacer consciente lo inconsciente.” (Psicóloga, hospital general)

En este fragmento aparecen varias cuestiones de diferente orden que, según la entrevistada, ponen en crisis el “tratamiento” como herramienta de intervención. Sin embargo, el “tratamiento” sigue figurando como la principal estrategia aunque no pueda llevarse a cabo en la misma institución y exija la derivación a otros centros.

“Nosotros como terapeutas tenemos aspiraciones limitadas. La recuperación en violencia, así como la recuperación en adicciones, no se puede decir que se cure, se sale, pero no se cura. (...) Desde el psicoanálisis hablamos de la compulsión a la repetición. Nosotros intentamos lograr que las personas puedan pensar. Porque son patologías de borde, no psicosis. Patologías de borde, pasaje al acto, en donde hay aspectos desintegrados de sí. En estas patologías nosotros podemos aspirar a que las personas tengan un reconocimiento de la situación, de los golpes, las negligencias. Se necesitaría un tratamiento a largo plazo, para generar cambios, que no es el que se puede dar en el hospital. Logramos cambios pero que tienen que ver con el reconocimiento. En los padres se ven otras maneras de manejar la impulsividad. (...) Otra limitación tiene que ver con que las situaciones de violencia vienen mezcladas con tantas situaciones sociales. Muchas familias violentas con una marginalidad... Es una población que ha crecido muchísimo. Viven en un estado de marginalidad, pobreza. ¿De qué voy a poder yo hablar si viven en un estado de pobreza y marginalidad? (...) Mucha trasgresión, deserción. (...) El trabajo con estas familias implica mucho seguimiento no sólo del ámbito hospitalario, sino del ámbito legal, social. Pero no somos un país que contamos con estos recursos.” (Psicóloga, hospital general de niños)

Al igual que en el fragmento citado más arriba, se observa un contraste entre los logros, los alcances de un tratamiento realizado en el hospital y lo que se podría lograr en otro espacio, en donde se podría realizar un trabajo “a largo plazo” en el que se puedan plantear otras metas que trasciendan el “reconocimiento” de las situaciones de violencia. La duración de los tratamientos, tanto grupales como individuales, es mencionada como condición de posibilidad de los logros de estos mismos.

Asimismo, la “violencia” se define como una “patología” de la cual no es posible una “recuperación” completa. Se desliza un sentido de pensar “la violencia” como una situación crónica, la cual es preciso trabajar constantemente para lograr no una recuperación más si una “salida”. Por otro lado, se menciona la “marginalidad” y la “pobreza” como situaciones que, obviamente, resulta imposible modificar desde este dispositivo y que hacen a las condiciones en el cual se puede llevar a cabo. Por otro lado, se menciona la falta de recursos que trasciendan lo hospitalario para poder realizar un seguimiento. Se retomará este punto.

En tercer lugar, algunos entrevistados dan cuenta que el contacto con los equipos y profesionales muchas veces se da ante el “episodio puntal de violencia”, más precisamente, ante la “urgencia” o en otros términos “ante el episodio agudo”, lo cual se opondría a la idea de un tratamiento “continuado” con día y horario asignado. Por un lado, algunos entrevistados relacionan este punto con una característica propia de la problemática, más específicamente con el “ciclo de la violencia”. El ciclo de la violencia hace referencia a un modelo caracterizado por tres fases que pueden ser designadas como de “episodio de violencia”, “luna de miel” y “acumulación de tensión” y ha sido utilizado para dar cuenta de la manera en que se presenta la violencia perpetrada por la pareja. El “pedido de ayuda” tendría lugar en el momento de los episodios de violencia. Por otro lado, algunos entrevistados ligan esta cuestión a un tema de “costumbres diferentes” en las cuales no estaría el concurrir al psicólogo con una frecuencia pautada.

Surge la oposición entre lo que es una atención en la “urgencia” y un “tratamiento”: de cómo en un caso se trata de “calmar la situación” y en el segundo de venir a “trabajar” sobre la misma, asociada a la idea de cambio a largo plazo. Aquí también aparece la idea de pensar un tratamiento para trabajar cuestiones de largo plazo en contraposición a un trabajo en una situación “aguda”. Algunos profesionales manifiestan la necesidad de ser “flexibles” y ofrecen diferentes alternativas a las personas que consultan como ser tales como “encuentros”, “entrevistas”:

“En algunas mujeres, hay un tema de costumbres diferentes. Las mujeres bolivianas, paraguayas, peruanas tienen costumbres diferentes. Que es algo para tenerlo en cuenta. Su capacidad de simbolizar es diferente. Los recursos son otros. Todo mucho más ligado a lo concreto, a la inmediatez. El alcance es otro. Y sostener y comprometerse con un espacio terapéutico: “Tengo que ir a hablar con la psicóloga una vez por semana” es muy difícil. (...) Esto de venir con una frecuencia semanal, no. Aparece cuando le pasa algo. Y acá yo soy flexible para estos casos, más flexible que lo que exige el marco de trabajo. Lo voy manejando según la situación. Esto de “vi luz y entré”, se da mucho en violencia porque quizás vienen cuando les pasó algo y cuando no, no vienen. Pero en las mujeres bolivianas, se da más, con mayor fuerza esto de “vi luz y entré”. No tienen incorporado como nosotros eso de ir al psicólogo. La estructura psíquica, el armado psíquico es diferente. Su capacidad simbólica es diferente. Pero esto de venir una vez por semana durante un tiempo...” (Psicóloga, centro de salud)

“Lo que hago son entrevistas de admisión y les ofrezco que nos sigamos viéndonos. Y siempre desde un enfoque de atención primaria, focalizando en la violencia. Una mujer que viene golpeada, no le podés dar turno para dentro de un mes. La respuesta tiene que ser rápida. (...) Vamos brindando herramientas concretas. Cómo denunciar, con qué pueden contar. Le ofrezco la posibilidad... no ofrezco tratamiento. Hablamos de entrevistas. Porque muchas veces es un proceso en el que les cuesta tomar la decisión, de hacer una denuncia, de hacer algo legal. Por eso si hablás de tratamiento, les cuesta más acercarse. Hablamos de entrevistas, que vengan a charlar de lo que les pasa. Se les dan los números telefónicos con los que puede contar frente al momento, frente al episodio de violencia física, pedir ayuda a un familiar o a un vecino. Saber qué hacer. Básicamente esto. Suele suceder (...), que concurren frente al episodio inmediato. Les cuesta mucho tomar la decisión. Y nosotras le ofrecemos acompañarla en este proceso y pensar como la podemos ayudar.” (Psicóloga, centro de salud)

“Yo soy psicoanalista, por ese lado apporto la escucha, y hago intervenciones concretas, que puedan poner un límite, que eso no tiene nada que ver con el psicoanálisis. (...) Y vamos escuchando al paciente y también a los compañeros. “Yo no escucho para nada que se quiera ir. Entonces tenemos que trabajar para que se quiera ir”. A veces muy rara vez, se ha trabajado con los maridos, pero es muy muy raro. Quizás si vienen los niños y los citás por ese lado. Podemos hacer tratamiento (con las mujeres), pero es una estrategia más. Muchas veces se hace una interconsulta, vienen una vez y no más y siguen viniendo a trabajo social y me dicen: “Hola, tenía que venir a verte pero no pude”. Pero ellas saben que cuando quieran pueden venir a verme. Algunas se han instalado y siguen viniendo.” (Psicóloga, centro de salud)

En estos últimos fragmentos se observa una distancia entre la formación teórica y lo que se termina haciendo en la práctica. Una formación que prepara a los profesionales para realizar “tratamientos” desde una orientación teórica particular pero la práctica puede obligarlo a otro tipo de intervenciones en donde el “tratamiento” queda como una estrategia posible pero no la única. En este sentido, Carpintero (2001) refiere la necesidad de cuestionar el dispositivo clásico para implementar nuevos dispositivos psicoanalíticos. Así afirma: “La clínica ha cambiado debido a nuevas demandas de atención. Esto ha llevado a que muchos analistas han realizado dispositivos con encuadres novedosos en los que se establecen reglas necesarias (encuadre) donde se instaura un artificio (dispositivo) cuyas condiciones propicias permiten escuchar el inconsciente. De esta manera pueden poner en evidencia modos de funcionamiento de la psique que difícilmente movilizarían un análisis clásico. (...) En este sentido el psicoanálisis “puro” se ha transformado en un psicoanálisis vulgar, un psicoanálisis del barro, un psicoanálisis especializado y adaptado a nuevas formaciones sintomáticas. Un psicoanálisis que no está identificado solamente con el dispositivo diván-sillón, lo cual lleva a que el terapeuta se implique con el barro de una subjetividad atravesada por el estar-mal de la cultura. Es desde ese barro que el analista va a modelar, como un artesano, el dispositivo adecuado a las posibilidades del paciente.”

Sin embargo, desde otros equipos y profesionales, lo que se ofrece son básicamente “tratamientos” y existe menor flexibilidad para implementar dispositivos que apunten a atender las “urgencias”.



En cuarto lugar, y como se hiciera alusión más arriba, los entrevistados mencionan las condiciones de vida de las personas que consultan como situaciones a las que es preciso atender pero que resulta dificultoso desde sus ámbitos de asistencia. Así como se manifiesta la necesidad de elaborar estrategias individuales mediante los tratamientos psicológicos, existe la convicción de que la violencia familiar es una problemática social que debe ser abordada desde múltiples sectores. Es preciso mencionar que a la hora de identificar cuáles eran los obstáculos para el trabajo con esta, la mayoría de los entrevistados hacían referencia a la falta de recursos sociales que pudieran dar sostén al trabajo desde lo terapéutico, mencionando la escasez de trabajo, la falta de políticas habitacionales como hasta la poca cantidad de vacantes en guarderías infantiles.

“El principal obstáculo, que hace aguas por todos lados... Cuando trabajás con una mujer, lo más difícil es el impedimento de romper con el vínculo por lo económico. La imposibilidad de llevarlo a cabo, que es algo que ni ella ni yo lo podemos resolver. La deuda social es la falta de recursos económicos. Están sometidas. No tienen otra opción, ni salida económica que les permita librarse del tipo. La falta de políticas públicas es la gran limitación. El gran problema de la Argentina es que no tiene políticas universales. Es uno de los grandes problemas.” (Psicóloga, centro de salud)

“Hay limitaciones con los recursos del gobierno de la Ciudad y de Nación. Hay pocos hogares, refugios, subsidios habitacionales. Detectan todo pero los dejan en la calle. No hay programas que puedan organizar esto. Hay hogares que terminan siendo de terror, una bolsa de gatos.” (Psicóloga, hospital general)

“Yo siempre intervengo desde el mismo lugar, desde la escucha de la posición subjetiva pero no pierdo la noción de la realidad. Y también hay trabas a nivel recursos, subsidios dicen que hay montones, pero no se consiguen. Jardines, no hay vacantes. La posibilidad de mandar al nene a un jardín puede armar las cosas de otra manera para salir de ese circuito de dependencia: violencia-maltrato-lugar de la mujer. Está bien que siempre se pueden buscar alternativas. Pero si encima de luchar con la posición subjetiva tengo que luchar con el sistema... En los jardines no hay vacantes.” (Psicóloga, centro de salud)

La identificación de estos obstáculos da cuenta de las diferentes dimensiones que atraviesan las situaciones de las mujeres que sufren violencia por parte de sus parejas y de cómo el trabajo desde lo asistencial tiene una especificidad pero al mismo tiempo se piensa como un recurso más dentro de otro conjunto de recursos que, en la mayoría de los casos, se percibe como insuficiente. En este sentido, se advierte una insuficiencia cuando la detección de una situación de violencia se produce sin un soporte de recursos que pudiera cortar, por ejemplo, la dependencia económica que los entrevistados señalan como limitante. Sin embargo y a pesar de identificar la dificultad de obtener recursos como limitante, existe una valoración por parte de los profesionales entrevistados de la “decisión personal” con la que debe contar una mujer para poder “salir de la situación”. Esta decisión se percibe como condición necesaria y fundamental y sería la base para comenzar un trabajo terapéutico. En relación con este punto los entrevistados señalan que un trabajo a largo plazo debería tender a un “cambio de posición subjetiva” en desde donde se pudiera sostener esa decisión. La diferencia con la atención de la “urgencia” radicaría en este punto.

“Y si manifiestan que quieren cambiar, porque muchas veces quieren que cambien ellos. Y si es así se sigue trabajando sobre esa motivación. Qué inconscientemente las llevó a estar con este hombre violento. Qué identificaciones inconscientes tienen para poco a poco que se hagan conscientes. A veces hay identificaciones con su propia madre. Sacarlas de la situación de riesgo, que no se vuelva a repetir.” (Psicóloga, hospital general)

“En servicio social se hace una entrevista de evaluación para ver si hay demanda o no, si hay pedido de ayuda o no. Ver los episodios, el nivel de gravedad, qué representación tiene la persona de la situación, si quiere salir o no de la situación, ver los recursos personales, con qué recursos cuenta (vínculos, habitacionales, etc.) En general son mujeres que han sido muy aisladas por sus parejas. Viven en una situación que las lleva al aislamiento. En la primera entrevista, se ve si ha habido pedido de ayuda previa, si hay denuncia, si ha ido a otra institución donde haya pedido atención. Frente a todo se pregunta qué quiere hacer ella. Porque son personas adultas (distinto es con los chicos). No se pueden tomar decisiones por ella. Salvo que haya una situación de mucho riesgo.” (Trabajadora social, hospital general)

“Lo primero que hacemos es ver qué es lo que ellas quieren hacer” (Promotora de salud, centro de salud)

Tanto la dimensión de la “decisión” o el “saber qué se quiere hacer” como la disponibilidad de recursos jugarían un rol decisivo para poder empezar a pensar en una opción de vida diferente. Pero, a pesar de la identificación de ambas cuestiones, algunos entrevistados otorgan un peso especial al poder de “decisión de la mujer”. Pero, en los dichos de la mayoría de los entrevistados estos aspectos se presentan entrelazados, en donde no es fácil identificar cuál tiene más peso. La decisión y la disponibilidad de recursos para atender las situaciones de violencia familiar, ya sea al interior de la institución como al exterior de ella, representan un continuum que hace a la resolución o a la “salida de la situación”. En este punto, algunos entrevistados afirman que el abordaje grupal puede ser útil a los fines de que las mujeres puedan reconocer su problema. Sin embargo, el tratamiento individual sigue considerándose una pieza fundamental que se complementaría con el espacio grupal.

Yo con mis pacientes hago atención individual. No podría armar un espacio grupal porque estoy sola. Estando sola lo que puedo desplegar es esto, el trabajo caso por caso. (...) Si bien el trabajo grupal es ideal en un primer momento por el tema de la identificación, el crear lazos, por las mismas características que presenta la violencia, lo que genera. Solo un único profesional no puede estar en un grupo. Es difícil de sostener, se pierde un montón de cosas. Con un solo coordinador no resulta muy bueno. En un primer nivel, es necesario lo que tiene que ver con la ayuda mutua, crear lazos, romper con el aislamiento, que es efecto de la violencia. Hay que recomponer, asumir su situación personal, poder ver que es posible otra vida. Eso es un primer tiempo. Pero en un segundo tiempo, se puede trabajar cada caso para que no se caiga en la elección de un modelo que se lleve a repetir el vínculo, para el cambio de la posición con respecto a los otros. (Psicóloga, centro de salud)

En este fragmento también puede observarse cómo la escasez de recurso humano repercute en las condiciones de posibilidad de llevar adelante un dispositivo terapéutico grupal, aspecto al que

se hizo referencia más arriba. Además de la escasez de recurso humano, en otros equipos se reconoce la dificultad de implementar espacios grupales por no tener formación específica para ello.

En quinto lugar, otro punto de controversia resulta de los pedidos que realiza la justicia a los equipos y profesionales que trabajan en violencia familiar, particularmente en el caso de los agresores. Los profesionales señalan las dificultades que entraña la realización de un “tratamiento sin demanda” en estos casos:

“Si el paciente es mandado por el juzgado, es muy difícil que se implique, hay que instalar algo de la demanda. Pero ahí está lo jurídico, que tiene un tinte de obligación, no es lo mismo el ginecólogo que le dice: tendrías que consultar en salud mental... Tampoco es lo mismo en el consultorio particular... Acá (al hospital) vienen a cumplir. Por ahí se abrieron cosas interesantes y puede surgir una demanda diferente. Pero sí es la demanda del otro. Por ahí no se interroga nada.” (Psicóloga, hospital general)

“Los casos que llegan son de lo más variado, hay casos de violencia hacia los hijos, casos de violencia en la pareja, otro por pedido de exclusión de hogar. Es variado. Y la posibilidad de éxito muchas veces tiene que ver en que para ellos el tema de la violencia sea un problema. Lo más difícil de abordar es cuando no lo ven como un problema y vienen a cumplir con la ley y a llevarse la constancia.” (Psicóloga, hospital general)

Concretamente se observa aquí el entrecruzamiento entre el campo de la “justicia” con una condición fundamental que requerirían los tratamientos psicológicos como es la decisión de quien consulta. Más específicamente se pone de manifiesto cómo una disposición legal enmarcada en las leyes se pone en práctica. Nuevamente los entrevistados resaltan la importancia de la decisión y la intención de cambio como cuestión fundamental para empezar y sostener un tratamiento.

## Conclusiones

En este escrito se ha expuesto cómo se lleva a cabo y qué alcances tiene el tratamiento psicológico tanto grupal como individual para abordar la problemática de la violencia familiar. Las situaciones de violencia familiar plantean un desafío permanente a los profesionales de la salud. Estos desafíos se relacionan con las múltiples dimensiones que atraviesan esta problemática: desafíos relativos a las interacciones con profesionales e instituciones que trabajan desde lógicas y tiempos diferentes y que muchas veces tienen que ver con la definición de la problemática: qué se considera violencia y qué situaciones merecen de una intervención por parte de un equipo específico; desafíos en relación con la demanda, las necesidades, los tiempos, las decisiones y sobre todo con las condiciones de vida de las personas que consultan; desafíos relativos a las aspiraciones o a los logros que se pueden perseguir mediante este dispositivo.

A modo de reflexión es preciso dejar planteadas algunas cuestiones relativas, por un lado, al tratamiento como estrategia de intervención de la violencia familiar y, por otro lado, a las diferentes dimensiones que se juegan en esta problemática: ¿Por qué consultan las personas afectadas? ¿Para qué? ¿Cómo es valorado el espacio de tratamiento por estas personas? ¿Es el recurso que esperan encontrar en un servicio de salud? ¿Cómo se juegan las diferentes dimensiones que

atravesan la problemática de la violencia familiar en el nivel de las personas concretas que sufren la violencia? ¿Cómo las viven las personas en particular, qué peso tiene cada dimensión y qué recurso consideran necesario para su caso? En este punto la investigación que da origen a este escrito es la primera parte de una investigación más amplia en donde se contempla el punto de vista de las personas que acuden a estos servicios de violencia familiar.

## **Bibliografía**

- Atkinson, P; Hammersley, M (1994): *Etnografía. Métodos de investigación*. Paidós. Buenos Aires
- Bourdieu, P; Wacquant, L (1995): *Respuestas por una antropología reflexiva*. Grijalbo. Ciudad de México.
- Carpintero, E (2001): “El giro del psicoanálisis” en Revista Topía. Edición on line. Marzo 2001 <http://www-topia.com.ar/revista/top%C3%AD-en-la-cl%C3%ADnica-el-cuerpo-como-lugar-del-inconsciente>
- Douglas, M (1986): *Cómo piensan las instituciones*. Editorial Alianza. Madrid.
- Guber, R (2001): *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Norma. Buenos Aires
- Organización Panamericana de la Salud (2003): *Violencia contra la mujer: responde el sector salud*. Washington. OPS
- Organización Panamericana de la Salud (2005): *Modelo Integral de Atención a la Violencia Intrafamiliar: Desconstruyendo la violencia intrafamiliar: Estado y sociedad civil. El papel del sector salud*. OPS. Washington.
- Organización Mundial de la Salud (2002): *Informe sobre violencia y salud*. OMS.
- Schejter, V (1998): *Psicología Institucional*. Ficha de la Cátedra Psicología Institucional. Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires.

## **Marco normativo**

- Guía de recursos de la Red de Violencia Familiar y Maltrato Infantil (2010) en [http://estatico.buenosaires.gov.ar/areas/salud/s\\_mental/programas/archivos/violencia\\_horarios\\_lugares.pdf](http://estatico.buenosaires.gov.ar/areas/salud/s_mental/programas/archivos/violencia_horarios_lugares.pdf)
- Ley 24417 de Protección contra la violencia familiar (1995) República Argentina
- Ley 1265 de violencia familiar y doméstica (2003) Ciudad de Buenos Aires
- Ley 1688 de Prevención y asistencia a las víctimas de la violencia familiar y doméstica (2005). Ciudad de Buenos Aires
- Programa de la Red de servicios en Violencia, Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires en [http://www.buenosaires.gov.ar/areas/salud/s\\_mental/programas/smp\\_violencia.php?menu\\_id=17879](http://www.buenosaires.gov.ar/areas/salud/s_mental/programas/smp_violencia.php?menu_id=17879)
- Resolución Nro. 726 de creación de los Comités sobre Prevención, Detección y Asistencia de casos de violencia y/o abuso intrafamiliar. Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires. Abril de 2006
- Resolución Nro. 791 de creación de los Centros de Atención Inmediata para la asistencia a víctimas de la violencia. Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires. Mayo de 2006

# Diversidad en salud. Dificultades y oportunidades

*Diversity in Health. Difficulties and Opportunities*

José María Ali-Brouchoud

Médico General. Centro de Salud San Francisco III. Bariloche. Río Negro.

jose\_ali@hotmail.com

## Resumen

En el presente trabajo se describe la relación que existe entre el concepto de diversidad y las ciencias de la salud. La diversidad –desde su aparición en las ciencias naturales– ha sido incorporada a numerosas disciplinas. Por el contrario en las ciencias de la salud –medicina y epidemiología– ha tenido dificultades para ser incorporado tanto desde la teoría como en la práctica (tanto a nivel individual como poblacional). Esta dificultad está relacionada con la construcción del objeto de estudio de estas disciplinas, que ha privilegiado las variables biológicas para explicar el proceso salud enfermedad. Se discuten las posibilidades y potencialidades de incorporar este concepto a la práctica del trabajo en salud; una propuesta centrada en el abordaje del binomio homogeneidad–diversidad y su relación con el derecho a la salud y la equidad.

**Palabras clave:** diversidad, epidemiología, práctica en salud.

## Abstract

This paper analyzes the relationship between the concept of diversity and health sciences. Since its emergence in natural sciences, this concept has been integrated in several disciplines. Instead, it has had difficulties in being assimilated, both conceptually and practically, in health sciences like medicine and epidemiology, on both the individual and the demographic level. This difficulty is related to the elaboration of the object of study in this disciplines, that had privileged biological parameters in order to explain the health–disease process. The possibilities and potential of incorporating this idea to the practice of health work are discussed. The proposal is centered around the homogeneity–diversity pair of concepts, and their relationship with rights to health and equity.

**Key words:** epidemiology, diversity, practice of health.

## Introducción

Cuando se habla de diversidad, se hace alusión a una categoría con la que se expresa la diferencia, la abundancia de cosas distintas o la desemejanza. Es un concepto frecuente en diferentes ciencias y disciplinas.

Se lo utilizó originalmente en la teoría de la evolución, en el ámbito de la biología, y su uso pasó rápidamente a otras áreas como las ciencias sociales. “Diversidad” en las ciencias biológicas significaba diferentes especies, diferencias genéticas, distintos ecosistemas. En las ciencias sociales pasó a designar diversidad cultural respecto a idiomas, nacionalidades, estilos de alimentación, sexualidad, lenguaje, religión, etc.

Cuando se habla de diversidad en el campo de la salud, se hace alusión principalmente a dos disciplinas centrales: la medicina y la epidemiología. La medicina, en tanto praxis del trabajo en Salud. La epidemiología, en tanto sus aspectos teóricos como ciencia que estudia las causales del proceso salud-enfermedad.

El concepto de diversidad ha encontrado obstáculos a la hora de incorporarse al conocimiento y práctica del campo de la salud. El devenir propio de la historia de la medicina da cuenta de esta dificultad en dos aspectos centrales: la construcción del objeto de estudio de la medicina y del producto final o finalidad del trabajo en salud

Al mismo tiempo, así como existen dificultades también existen oportunidades y experiencias que permitirían incorporar esta noción y enriquecer el trabajo en salud desde múltiples aspectos. La diversidad en el campo del abordaje proceso salud-enfermedad-cuidados podría encontrar nueva aplicación conceptual en el trabajo con agrupamientos de personas conformados desde el sistema de salud por diferentes características y su análisis del par homogeneización-diversidad.

Algunos ejes teóricos de esta propuesta incluirían la idea de la diversidad a partir de la experiencia subjetiva y de conductas ritualizadas (ritos de paso).

## La diversidad como dificultad

Entender los obstáculos que existen para la incorporación del concepto de diversidad en salud nos remite, en primer lugar, a la construcción histórica de los conceptos de salud y enfermedad.

Desde los inicios de las prácticas médicas el “cuerpo enfermo” fue el objeto central de estudio de la medicina. Asistiendo a un pasaje gradual de “curar individuos enfermos a una disciplina de las enfermedades” (Luz, 1997). Este pasaje se hace efectivo en el Renacimiento a partir de los trabajos de anatomía de Vesalio y Da Vinci a través de los cuales el “cuerpo muerto” puede ser una fuente segura de conocimiento, como lo señala Bichat en su “Anatomie générale”.

... durante veinte años, noche y día, se tomaran notas, en la cama de los enfermos, sobre las afecciones del corazón, de los pulmones, y de la víscera gástrica y el resultado será tan solo confusión en los síntomas que, vinculándolo a nada, ofrecerán una serie de fenómenos incoherentes. Abran algunos cadáveres: luego verán desaparecer la oscuridad que tan solo la observación no podría disipar.

Casi un siglo después, Harvey concibe el funcionamiento del cuerpo como una ingeniería dinámica a través de la descripción de la circulación sanguínea. Se construye, de este modo, la metáfora del cuerpo como una máquina compuesta de partes que se articulan de forma ordenada para cumplir una función. Este cuerpo, aparece como sede o escenario para el despliegue de enfermedades. Luego, se pasa del concepto de cuerpo enfermo a la descripción detallada de las manifestaciones patológicas (síntomas y signos) que (reunidas) en grupos lógicos (síndromes) constituyen entidades reconocibles con nombre propio (enfermedades).

Las bases de la medicina quedan –de esta forma– establecidas, a partir de la anatomía y la patología.

Hasta el siglo XVIII la salud, la vida y la cura son consideradas metafísicas, por lo que este carácter impide que puedan ser estudiadas y aprehendidas. El conocimiento médico estaba centrado en la descripción minuciosa de los síntomas y los cambios patológicos. Nada decía de las causas y menos de intervenciones que pudieran modificar lo observado.

Desde este paradigma, los conceptos de “salud” y “cura” terminan siendo categorías “vacías” ya que se concibe a la “salud” como “ausencia de enfermedad” y a la “cura” como cese o desaparición de sus síntomas (cuerpo silencioso). Al dar predominancia a los aspectos biológicos, se prioriza la dimensión humana como especie, concepto que tiende a homogeneizar a las personas en un conjunto único de variables.

Este discurso disciplinario es la base de la racionalidad médica moderna. (Luz, 1997).

La epidemiología –como ciencia que estudia las causas, frecuencia, y distribución de las enfermedades– sigue este enfoque y privilegia, de esta forma, el estudio e investigación de variables eminentemente biológicas.

En el ámbito de la formación y práctica médica, el modelo seguido –estudiado por el antropólogo argentino Eduardo Menéndez y denominado por él “Modelo Médico Hegemónico” (Menéndez, 2005))– le da a la práctica médica un carácter ahistórico, mecanicista, biologicista, individualizado, mercantilista y de eficacia pragmática y respecto de la causalidad y desarrollo de los padecimientos excluye los procesos históricos y condicionantes socioeconómicos, culturales e ideológicos. Esta es la razón por la que en el pregrado falta el estudio de las ciencias sociales en la formación de los futuros médicos y en el posgrado (residencias médicas), la propuesta se basa en la elección de una determinada especialidad. Esta formación de especialistas sigue representando la vieja división de la persona en partes y sistemas (el cuerpo como máquina). En cuanto a la organización de los sistemas de salud –de acuerdo con el pensamiento dominante–, el perfil es hospitalocéntrico, tecnificado y ultraespecializado. Los programas de salud se conforman con propuestas que apuntan fundamentalmente a la reducción del daño.

La consideración de la persona humana desde el punto de vista biológico y sin tomar en cuenta las características diferenciales de tipo social y cultural, ha generado sesgos de información y práctica. Por ejemplo, los programas de salud reproductiva históricamente han privilegiado el enfoque reproductivo centrado en la mujer, con escasa participación del hombre y sin abordar la sexualidad humana. Los programas para enfermedades crónicas no tienen en cuenta que el seguimiento de estas patologías –es decir su abordaje a través del tiempo– está ampliamente determinado por las diferencias culturales en relación a alimentación, actividad física, uso del tiempo libre, etc.

Desde el punto de vista poblacional, sea que la unidad territorial elegida sea un barrio o una ciudad se la considera homogénea (ya que se privilegia la variable biológica) sin considerar la heterogeneidad que existe hacia el interior de las poblaciones en cuanto a la existencia de grupos o sectores, que por afinidades culturales o sociales funcionan como unidades diferentes. Un ejemplo de esto son los grupos organizados según sus diferentes ingresos, migrantes, minorías sexuales, religiosas, etc.

Se concluye, entonces, que este modelo que tiende a homogeneizar la persona humana, en sus aspectos biológicos basando el estudio y la investigación sobre el cuerpo enfermo, no reúne las mejores condiciones para incorporar a las prácticas al concepto de diversidad.

## **La diversidad como oportunidad**

Aunque el pensamiento dominante en la medicina y la epidemiología es el descrito más arriba, antes de explorar las posibilidades que el enfoque de diversidad aportaría al trabajo en Salud, es necesario aclarar que, han surgido con el tiempo otras propuestas que han intentado dar cuenta de la complejidad del objeto de estudio.

Se ha conceptualizado a la salud de diferentes maneras; desde la tradicional definición de la OMS (criticada por su amplitud y carácter ideal) hasta modelos basados en determinantes de salud como los de Evans y Stoddart. Existiendo en general acuerdo en considerarla como parte de un proceso o momentos de una secuencia que se desarrolla en el tiempo que incluye a la enfermedad y a la dimensión del cuidado (denominado Proceso Salud–Enfermedad–Cuidados o PSEC).

Este enfoque holístico que considera la universalidad de los fenómenos de la salud y que le da un carácter más subjetivo requiere la incorporación de las ciencias sociales para dar cuenta de la complejidad de los fenómenos tanto individuales como poblacionales. Desde esta perspectiva (que incorpora la dimensión subjetiva de las personas y la determinación del ambiente social) las personas presentan sensaciones de disconfort que alcanzando cierta intensidad pasan a ser consideradas problemas y obligan a buscar una explicación y una solución al mismo. En ese proceso se buscan respuestas ya sea en el medio familiar, medicinas alternativas u medicina oficial, pero siempre estas respuestas son contextualizadas, es decir se enmarcan en la cultura de cada individuo o grupo intentando tomar medidas para superarlo, recuperar funcionalidad y bienestar.

Por otro lado a nivel de poblaciones, se ha intentado superar el nivel exclusivamente individual. En este caso se trata de indagar sobre el porqué de la distribución de un determinado problema de salud, así como sus causales. Al considerar a la salud y la enfermedad como un proceso éste adquiere carácter histórico y toma relevancia la organización social.

Para alcanzar la salud entendida como bienestar son necesarias condiciones individuales y colectivas de vida basados en el principio de equidad, eliminando las diferencias injustas que comprometen el estado de salud de individuos y poblaciones. Esta relación conecta directamente esta problemática con los Derechos Humanos Fundamentales, es decir con la concepción de la Salud como Derecho. Considerar la diversidad como un dato de la realidad que se nos presenta en múltiples formas toda vez que alguna persona, familia o grupo toma contacto con los servicios de salud, podría permitirnos ampliar la comprensión de los fenómenos de salud así como enriquecer el plan terapéutico.



El desarrollo de esta propuesta tendrá dos momentos: en el primero de carácter descriptivo vamos a centrarnos en dos momentos clásicos de las prácticas de salud: la consulta médica y el abordaje en equipos de salud intentando ejemplificar el uso del concepto de diversidad en la práctica. En el segundo profundizaremos el enfoque de trabajo basado en la diversidad a través de la búsqueda de un marco conceptual.

## La consulta médica

La consulta médica es, fundamentalmente, un espacio de interacción en el que se establecen transacciones de manera asimétrica. Por un lado, el enfermo que busca una respuesta a lo que está viviendo, muchas veces en situación de vulnerabilidad. Por el otro, el médico u otro trabajador de la salud, con su saber profesional y un ejercicio de autoridad que le ha sido asignado tanto por el mismo paciente como por la institución en que tiene lugar la consulta. El modelo clásico de la consulta puede ser ejemplificado con la confección de la historia clínica. Se parte del motivo de consulta, generalmente un síntoma o signo u otro tipo de problemas vinculados a la salud, enunciados por quien concurre buscando ayuda o deducido por el agente de salud. La “historia” se va construyendo a partir del relato del enfermo y de la percepción del entrevistador. Los datos contextuales pueden ocupar un lugar secundario en ese relato.

El plan terapéutico incluye tanto el diagnóstico como el tratamiento posterior con todas sus variantes: fármacos, cambios de conducta, alimentación, reposo y el seguimiento. En general, ninguna de estas etapas toma en cuenta la diversidad de situaciones que rodean la vida de una persona y su historia personal ni el contexto poblacional en el que se desarrolla su vida.

La diversidad puede observarse en el espacio de la consulta y adquiere múltiples formas:

- Diversidad de edades (en referencia a etapas de la vida)
- Diversidad de historias (familiares, laborales, de vida, etc.)
- Diversidad de fenómenos (signos o síntomas, padecimientos, molestias, físicos o psicológicos, controles de salud, etc.)
- Diversidad de tiempos (controles periódicos, urgentes, etc.)
- Diversidad de lenguajes (técnico, lego, idiomas, vocablos de uso local)
- Diversidad de comprensión (según calidad de la comunicación, capacidad individual, etc.)
- Diversidad de motivaciones (según necesidades y emociones)
- Diversidad de saberes (profesional, popular, etc.)
- Diversidad de poderes (en tanto posición social, educación, etc.)
- Diversidad de pertenencias e identidades (grupos sociales, etc.)

## Abordaje en equipos de salud

El enfoque de trabajo con equipos de salud asume que las personas tienen una dimensión individual y colectiva. La multicausalidad de los problemas de salud (condicionantes religiosos, culturales, económicos, y tecnológicos) y a las diversidades posibles determinan la necesidad de la interdisciplina para poder dar cuenta de esta complejidad.

Desde la perspectiva poblacional, el reconocimiento de la heterogeneidad de las comunidades, permite apreciar la existencia de diferentes grupos, a veces minorías con necesidades diferentes. El concepto de diversidad, como vimos, está intensamente imbricado con el derecho a la salud. No es posible pensar una práctica con equidad si no se aborda abiertamente el hecho de la diversidad de los usuarios. El derecho a la salud incluye la participación de las mismas personas en lo que atañe a sus condiciones de vida y por ende a su salud, de ahí que Según Menéndez (1997),

”...la necesidad de incluir las necesidades/objetivos/decisiones de los actores para que estos asuman como suyos los proyectos sobre problemas específicos, participen en ellos y no ser consideren como meros reproductores o consumidores, por ejemplo de los objetivos diseñados por los servicios de salud respecto al abatimiento de la mortalidad materna, el mejoramiento de la nutrición o la disminución de las consecuencias generadas por el consumo de alcohol... Documentar el punto de vista de la mujer, de loco, del homosexual o del indio americano, supone un objetivo no solo metodológico sino político e ideológico...”

## **El enfoque basado en la diversidad. Un marco conceptual posible.**

En salud actuamos constantemente con individuos, grupos y poblaciones. A pesar de ello solemos identificar en general nuestras prácticas solo con situaciones individuales (consultas e internación fundamentalmente) en consonancia con el enfoque tradicional de la medicina. Por este motivo la intervención con poblaciones es más limitada y muy condicionada por el lugar en el que se ubique el trabajador de la salud.

Una forma muy extendida de organizar el trabajo en salud – fundamento de los programas de salud– es el proceso de realizar agrupamiento de personas por alguna característica en común. Este fenómeno es organizado habitualmente desde el sistema de salud siguiendo diferentes lógicas. Por ejemplo:

- Por enfermedades: diabetes, asma, ira, cáncer, alcoholismo, etc.
- Por edades: infancia, adolescentes, adultos, etc.
- Por momentos vitales: embarazadas, recién nacidos, puérperas, personas en situación terminal, etc.
- Por situaciones de riesgo: adicciones, obesidad, sedentarismo, tabaquismo, etc.

En esta modalidad de agrupamiento el acento está puesto solamente en la característica que los agrupa. Cada persona que sea incorporada a un grupo en función de una característica definida previamente será homogeneizada o igualada al resto sin tener en cuenta variabilidades personales, o relativas al problema en cuestión. Por ejemplo, todos los pacientes diabéticos son considerados iguales en su enfermedad sin importar si son hombres o mujeres, si son ancianos o no. Todo esto pareciera oponerse al discurso recibido en el pregrado: “no hay enfermedades sino enfermos” La explicación consiste en que esta frase solo da cuenta de la variabilidad biológica que hace alusión a las diferentes formas de presentación de las enfermedades, formas de inicio, evolución y desenlace.

Siguiendo esta lógica, las prácticas serán estandarizadas y no se ajustarán a situaciones particulares. Por ejemplo, a todas las embarazadas se les brindaran las mismas acciones consideradas en el programa sin importar aspectos singulares. Quizás este puede ser uno de los motivos por lo que los programas se han mostrado poco eficaces para lograr algunos objetivos propuestos. Por ejemplo, si se toma el índice del bajo peso al nacer, se observará que un número importante de estos casos está dado por el alto porcentaje de adolescentes embarazadas (por arriba de los 14 años no tienen un riesgo biológico mayor). En esta situación, decimos que las embarazadas adolescentes tienen muchos “problemas sociales” pero, ¿cuáles son las necesidades de las adolescentes embarazadas? ¿Son las mismas que las de una mujer de más edad? ¿Qué falta a nivel de información y prácticas para dar cuenta de estas especificidades? ¿Qué falta en los programas?

En otro ejemplo y en relación al control de la hipertensión o del riesgo cardiovascular el fracaso para generar cambios de estilo de vida y el aumento exponencial de los factores de riesgo y de la morbi-mortalidad genera diferentes preguntas: ¿acaso existen subgrupos de pacientes que tengan creencias o costumbres en común en relación a la alimentación? ¿Consideran los programas o guías de trabajo a los pacientes analfabetos? Las personas definidas como sedentarias, ¿por qué lo son? ¿Qué tienen en común? ¿Hay diferencias en el acceso a la atención de los problemas por ser hombres o mujeres? Nuestra oferta de atención es en general igual en todos los casos. Aún en las situaciones indiscutibles como los pacientes de alto riesgo o gravedad tenemos dificultades para pensar actividades o prácticas diferentes. Los pacientes de alto riesgo por enfermedades crónicas, ¿tienen un acceso preferencial al sistema? Por ejemplo, los enfermos epilépticos con convulsiones a repetición por problemas de adherencia.

## Diversidades posibles

Una vez planteada esta forma de agrupación de personas por diferentes características; ¿Qué diversidades pueden existir hacia el interior de los grupos así conformados? ¿En qué se diferencian entre sí las personas que conforman un grupo y cómo podría –en función de esto– modificarse el abordaje en salud? Pensemos en dos situaciones: el embarazo y la diabetes. En el primer caso se trata de una circunstancia vital y en el segundo en una enfermedad crónica. En el caso del embarazo podemos encontrar a modo de ejemplo diferentes situaciones:

- Primer embarazo
- Embarazo adolescente
- Multípara
- Alto riesgo

En el caso de la diabetes:

- Reciente diagnóstico
- Con daño de órgano blanco
- Con buen o mal control
- Hombre o mujer

- Ancianos
- Con comorbilidad
- Escasa adherencia
- Analfabetos
- Etnias diferentes
- Solos

## **La diversidad a partir de la experiencia**

¿Cuáles son los criterios que nos ayudan a plantear esas diversidades? Si bien en los ejemplos mostrados aparecen aspectos orgánicos o clínicos que podrían ayudar a explicitar diferencias, el fundamento de este enfoque de diversidad se basa en la experiencia o vivencia personal al atravesar algún momento vital (embarazo), enfermedad (hipertensión) etapa de la vida (ancianos) riesgo (tabaquismo) situación (soledad) o conducta (escasa adherencia).

La experiencia es una forma de conocimiento o habilidad derivados de la observación, de la participación y de la vivencia ante un evento o circunstancia que suceda en la vida. Es un conocimiento que se elabora tanto individualmente como colectivamente. Pongamos por ejemplo el caso de un paciente diabético que se encuentra viviendo en soledad. ¿Por qué es un rasgo distintivo? Porque implica una serie de circunstancias asociadas a la soledad como pérdida de vínculos familiares, adicciones, problemas de salud sin seguimiento, escasa accesibilidad al sistema de salud, depresión y escasa autonomía.

Luego, ¿qué propuesta de intervención podría generarse a partir de esto? En el caso del ejemplo propuesto, re-vincular en redes familiares o de otro tipo, mejorar acceso a comida, calor, abrigo, etc.; abordar las adicciones; mejorar el acceso a la atención o al seguimiento de sus problemas de salud, etc.

Cuando hablamos de experiencia, hablamos también del nivel emocional y puede traducirse en expectativas, deseos y temores. En estos casos las prácticas serán diferentes así como también las formas de enfrentar y resolver situaciones.

Todos estos aspectos, permitirían introducir en el plan de salud dimensiones no contempladas y establecer una relación clara entre el problema que se plantea y las condiciones concretas de vida de las personas.

## **La diversidad como manifestación del cambio**

Siguiendo el enfoque de la diversidad a partir de la experiencia, otro marco teórico posible es aquel desarrollado desde la antropología como ritos o rituales de paso. En ellos se parte de la concepción común de la humanidad de considerar a la experiencia de vivir como una sucesión de cambios. Para Van Gennep quien desarrolló esta propuesta:

“la vida individual, cualquiera sea el tipo de sociedad consiste en pasar sucesivamente de una edad a otra y de una ocupación a otra...es el hecho mismo de vivir el que necesita los pasos sucesivos de una sociedad especial a otra y de una situación social a otra: de modo que la vida individual consiste en una sucesión de etapas cuyos finales y comienzos forman conjuntos del mismo orden: nacimiento, pubertad social, matrimonio, paternidad, progresión de clases, especialización ocupacional, muerte.”

En este cambio constante, desde lo simbólico los rituales o ceremonias aparecen vinculadas a cada proceso de cambio con la finalidad de acompañar y facilitar que un individuo pase de una situación determinada a otra igualmente determinada; por ejemplo de la niñez a la vida adulta, de la vida a la muerte, etc. Son ceremonias o eventualmente comportamientos estereotipados, fijos, que han perdido su sentido original, se repiten en forma invariable con un significado social bien determinado.

Los ritos de paso han sido clasificados por Van Gennep, siendo ejemplos de estos ritos, los comportamientos vinculados al del nacimiento, del bautizo, el paso de la infancia a la pubertad, el noviazgo, los esponsales, las despedidas de solteros, los viajes de fin de curso, el matrimonio, etc.

Para este autor, existen secuencias ceremoniales que acompañan el paso de una situación a otra. Las fases que componen estos rituales son tres: preliminar, liminar o al margen y pos liminar: En el caso de un embarazo, el momento de quedar-saber que está embarazada, el transcurrir del embarazo y el nacimiento pasando a conformar a partir de allí a la condición de madre. En el caso de una enfermedad crónica, la fase pre-liminar será la del diagnóstico, la liminar el proceso de construcción de la cronicidad y la pos-liminar el de legitimación de la misma.

Desde esta concepción personas con problemas crónicos de salud estarán atravesando diferentes momentos del cambio de la condición de sana a enferma. Esta concepción permite ampliar aún más las diversidades posibles y darle un marco teórico diferente a aquellas personas que generalmente son catalogadas desde el sistema de salud como “resistentes a los cambios” o “negadoras de su enfermedad”. ¿Cuáles son las conductas ritualizadas que se desarrollan en los enfermos crónicos? ¿Cómo pueden identificarse estas? ¿De qué forma se puede ayudarlos en el proceso de construcción de una nueva identidad?

## **Ejemplos de aplicación**

Se contemplará en los ejemplos el criterio habitual de abordaje en el ámbito de la consulta médica para la situación o enfermedad en cuestión y el nuevo enfoque basado en la diversidad.

### **En el caso del embarazo**

Habitualmente es utilizada la valorización del riesgo como criterio central que organiza el seguimiento. Se establece una clasificación de alto o bajo riesgo a partir de la cual se planean las acciones a seguir. En la nueva propuesta y como pasos que nos permitirán personalizar el seguimiento sería necesario:

- Un vínculo personal e institucional con la embarazada y su familia.
- El conocimiento de la historia personal en relación a su embarazo
- La exploración de redes sociales y familiares
- La valorización del riesgo

A partir de esto se establecerían posibles diversidades de embarazadas (en esta embarazada concreta y personalizada): ya sea una embarazada adolescente, el primer embarazo, múltipara, embarazada de alto riesgo, embarazada sin apoyo familiar.

Se explorarán que necesidades tienen según su condición y experiencia: ya sean expectativas, deseos y temores.

Como último paso vendrá la toma compartida de decisiones en función de las necesidades y prioridades concretas de cada embarazada en particular.

## En el caso de la diabetes

Los criterios de abordaje habituales contemplan la valorización del estadio de la enfermedad (si hay daño de órgano blanco), su estado de control, el tratamiento y la forma de seguimiento.

En el nuevo enfoque se tratará de establecer el momento que vive el paciente en relación a su enfermedad en base a una serie de criterios:

- Historia personal y en relación a su padecimiento
- Relación que la persona ha tenido con el sistema de salud
- Redes sociales y familiares
- Valoración del estadio de su enfermedad, grado de control, etc.

En base a lo anterior se establecerán diversidades posibles (en esta persona concreta y personalizada): diabético de reciente diagnóstico, diabético anciano, solos, con mal control metabólico, con daño de órgano blanco.

Se explorarán que necesidades tienen según su condición y experiencia: ya sean expectativas, deseos y temores.

Como último paso vendrá la toma compartida de decisiones en función de las necesidades y prioridades concretas de cada diabético en particular

### Conclusiones

Las ciencias de la salud han priorizado un modelo de conocimiento centrado en el cuerpo enfermo y en la noción del cuerpo como máquina. Se homogeneiza a las personas en un conjunto limitado de variables biológicas al dar preeminencia a la dimensión humana como especie lo que trae como consecuencia una limitación de la capacidad de dar cuenta de la diversidad en sus múltiples aspectos.

Considerar al enfoque basado en la diversidad nos permite una mayor comprensión de los procesos de salud y enfermedad y de la experiencia de las personas, permitiéndonos desarrollar intervenciones más integrales y eficaces. Podríamos concluir diciendo que son necesarias algunas condiciones para poder integrar el concepto de diversidad a la práctica en salud

- Considerar a la diversidad como un aspecto de la realidad que puede enriquecer nuestra propuesta terapéutica;

- Pensar la diversidad como una habilidad a ser aprehendida y ejercitada
- Optimizar el espacio de escucha de en la consulta ampliando nuestras áreas de interés
- Generar nuevos espacios de escucha (talleres, grupos de autoayuda, espacios en jornadas)
- Pensar los grupos de pacientes desde la diversidad
- Pensar las poblaciones desde la diversidad y tener en cuenta que la misma no siempre está “a la vista” como dato objetivo a ser “recolectado”. Sólo a través de relaciones de confianza establecidas en los espacios de trabajo podremos asomarnos, sin duda con asombro, a un momento de la historia de una persona, una familia o una comunidad.

## **Bibliografía**

- Arribas V. Boivin M. y Rosato A. (1998) Constructores de Otredad. Una introducción a la Antropología Social y Cultural. Buenos Aires: Eudeba.
- Ayres J., Junior I, Calazans G., Filho N. (2006). El concepto de vulnerabilidad y las prácticas de salud: nuevas perspectivas y desafíos. Promoción de la Salud. Buenos Aires. Lugar Editorial.
- Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural. 2001. Disponible en: [www.unesco.org](http://www.unesco.org). Consultado Septiembre 2, 2010.
- Luz M. Natural, Racional, Social. Buenos Aires. Lugar Editorial, 1997.
- Menéndez E. (2005) “El Modelo Médico y la Salud de los Trabajadores. Salud Colectiva” 2005; 1 (1): 9–32.
- Menéndez E. (1997). El Punto de Vista del Actor. Homogeneidad, Diferencia e Historicidad. Relaciones. 1997; 18(69): 237–270.
- Menéndez E. (1998). Estilos de Vida, Riesgos y Construcción Social. Conceptos similares y significados diferentes. Estudios Sociológicos: 16(46)37–67.





# ¿Quiénes son los “anormales” dentro de una institución psiquiátrica? Una reinterpretación émica del modelo biomédico

*Who are the “abnormal” in a psychiatric institution? An emic reinterpretation of the biomedical model*

Silvia M. Balzano

Ph.D. en Antropología por Universidad de California de Los Ángeles (UCLA) Investigadora Independiente del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) en el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) de la Universidad Católica Argentina (UCA).  
silvia\_balzano@yahoo.com.ar

## Resumen

En el presente trabajo se explora la noción de “anormalidad” construida por un grupo de mujeres internadas en la Colonia Dr. Manuel Montes de Oca, única institución nacional destinada al tratamiento y rehabilitación de la persona con discapacidad mental. Partiendo de una categorización émica, se advierte que su concepción de “anormalidad” resulta de la comparación relativa al estado de salud de las consideradas más aventajadas en relación con las menos, apropiándose así del “modelo de afuera”, en tanto distinguen “normalidad” vs. “anormalidad”. Recluidas en la Institución por su padecimiento mental, las internadas, paradójicamente, no emplean un criterio cognitivo para construir dicha noción. Esto llevó a analizar cuál es el contenido que estas mujeres dan a dichos conceptos y a tratar de desentrañar cuáles son los criterios sobre los que se asienta esta clasificación: la falta de autovalimiento personal, así como la “indisciplina” y la falta de colaboración activa en las tareas propuesta por la Institución son los criterios empleados para distinguir al “otro enfermo”.

**Palabras clave:** discapacidad intelectual, institucionalización, salud mental

## Abstract

This paper explores the notion of "abnormality" constructed by a group of women living at the Colonia Dr. Manuel Montes de Oca, the only national institution for the treatment and rehabilitation of people with mental disabilities. From an emic perspective, their conception of "abnormal" results from the comparison on the health of the most advantaged in relation to the less, thus appropriating the "outside model", as it distinguishes "normality" vs. "abnormality". Held at the Institution for being mentally ill, the inmates, paradoxically, do not employ a cognitive approach to construct such notion. This led us to analyze what is the content that these women give to these

concepts and try to unravel what are the criteria on which this classification rests. The need to rely in other person for their most basic needs, their "indiscipline" and the lack of active collaboration regarding the tasks given by the staff of the institution are the criteria used to distinguish the "other sick."

**Keywords:** intellectual disability, institutionalization, mental health

## Introducción

Durante todo el siglo XVIII, la discapacidad intelectual no fue más que una de las manifestaciones de la locura, entendida como una creencia falsa, una expresión del error, o una mera afirmación sin correlato con la realidad. Recién a mediados del siglo XIX ambos dominios –el de la locura y el de la así llamada idiotez– comienzan a separarse. La discapacidad mental deja de ser un problema local y familiar para constituirse en un problema social. A lo largo del tiempo, la construcción social de la discapacidad intelectual ha pasado por diferentes representaciones, como el desorden de los sentidos, el desorden moral, la enfermedad mental, y la amenaza contra el orden social (Trent, 1994:2).

En su obra *El Poder Psiquiátrico*, Foucault se refiere a dos grandes momentos de la elaboración del concepto de idiotez<sup>89</sup>: el primero, representado por Esquirol, el segundo por Edouard Seguin. Dice Esquirol en *De l'idiotie* de 1820 "La idiotez no es una enfermedad, es un estado en el cual las facultades intelectuales jamás se han manifestado o no han podido desarrollarse lo suficiente" (citado por Foucault, 2005:237). Totalmente ajena a la noción de locura de la época, lo novedoso de su definición es la introducción de la idea de desarrollo. Implícita en esta idea, aparece lógicamente una distinción de orden cronológico respecto de la locura. Mientras ésta puede aparecer en cualquier momento, Esquirol sitúa a la idiotez en el comienzo de la vida misma. Además de la diferenciación en la sintomatología, otra distinción relevante es su falta de evolución, el idiota, dice Foucault, no retiene huellas de su pasado (Foucault, 2005: 238–239).

El segundo momento del desarrollo del concepto de idiotez es encarado por Edouard Seguin, que, al igual que Esquirol, había sido discípulo de Pinel. Seguin, asimismo había trabajado con Itard –el encargado de los estudios de lo que luego se llamó el "Salvaje de Aveyron"– de quien había recibido entrenamiento en Bicêtre (Davis, 1960:13). Seguin formula una distinción en el concepto de idiotez, separando al idiota del niño retrasado. Este último, "se desarrolla más lentamente que los niños de su edad; está rezagado con respecto a sus progresos y ese retraso, cada día más considerable, termina por establecer entre él y ellos una diferencia enorme [...]" (Citado por Foucault, 2005: 240).

A pesar de las claras distinciones teóricas entre la discapacidad intelectual y la locura, ya existentes en la primera mitad del siglo XIX, en la práctica los efectos parecieran no haber tenido

---

<sup>89</sup> A lo largo de este trabajo, se ha tomado por norma respetar la denominación que cada autor ha dado a la persona que padece discapacidad mental.

demasiada incidencia en la medida que en que ambos terminan reclusos dentro de los espacios psiquiátricos.

Si bien la bibliografía respecto de la emergencia de la categoría de “retraso mental”, así como los estudios sobre esta condición son abundantes desde la perspectiva médico-psiquiátrica, los trabajos que abordan la temática desde las Ciencias Sociales son mucho menos numerosos. Dentro de la misma problemática, el tema de la autopercepción de la persona con discapacidad mental ha sido tratado en los trabajos pioneros de Robert Edgerton (Edgerton y Sabagh, 1962; Edgerton 1963, 1984, 1993) y más tardíamente por Bogdan y Taylor (1982, 1989), Angrosino (1997) y Klotz (2001, 2004).

Nuestro propósito en este trabajo es presentar la perspectiva de un grupo de mujeres –diagnosticadas con discapacidad intelectual y residentes en la Colonia Montes de Oca– sobre la percepción que tienen acerca de lo que el saber médico-psiquiátrico ha clasificado como retraso mental<sup>90</sup>. Esto nos llevó a indagar las categorizaciones que las mismas residentes hacían en relación con su estado de salud y a investigar cuáles eran los criterios que usaban para construir dichas categorizaciones.

## Metodología

A fin de abordar el tema, inicié esta investigación hacia fines de 2003 con prospecciones en los diferentes pabellones de la Colonia Montes de Oca, con el objeto de lograr, entre otras cosas, una perspectiva general de las condiciones de accesibilidad a los informantes. Tratándose de una institución psiquiátrica, este aspecto no es menor, no sólo debido a factores que tienen que ver con la dificultad de expresión del informante, sino también con la falta de privacidad existente en estas grandes instituciones.

Habiendo obtenido un panorama amplio, aunque superficial, de la Institución en su totalidad, me centré en el estudio de uno de los cinco pabellones femeninos existentes, puesto que era el que mejor reflejaba la composición porcentual por diagnóstico de la totalidad de los internos en la Colonia. Las primeras entrevistas fueron precedidas por largas horas de observación, a diferentes horas del día y en diferentes contextos de interacción.

Luego de realizadas una serie de entrevistas abiertas, se diseñaron entrevistas semi-estructuradas que fueron administradas a 26 mujeres residentes en ese pabellón. Completar las entrevistas requirió en algunos casos más de dos o tres intentos, en otros, no pudieron completarse íntegramente. Entre estas 26 mujeres, seleccionamos 5 como informantes clave ya que podían hablar fácilmente, podían comprender las preguntas que se les formulaban y consintieron de buena gana en compartir la información que se les solicitaba (Bernard, 1994:166).

---

<sup>90</sup> Fue hacia la década del '60 que el antropólogo Robert Edgerton, claramente influido por la perspectiva de Goffman, fundamenta y justifica que el retraso mental constituya un tema de indagación antropológica en función de que los internados desarrollan “una cultura de base hospitalaria”, haciendo referencia a que los pacientes externados del Pacific State Hospital de Los Ángeles con quienes trabajó poseían “sus propios valores, costumbres y un sistema de control social” que habían adquirido por el hecho de haber estado institucionalizados (1993:xii).

Se trabajó también con un grupo focal compuesto por 5 de las mujeres, previamente entrevistadas y se realizaron observaciones focalizadas en dos personas con discapacidad intelectual grave y profunda.

Otras fuentes de información fueron la consulta con psiquiatras, médicos y asistentes sociales de la institución, así como también con el personal de enfermería y sus auxiliares. Por último, las historias de vida de las residentes fueron corroborados con las historias clínicas respectivas.

Los datos de orden cuantitativo respecto de la totalidad de la población de la Institución nos fueron gentilmente facilitados por el Departamento de Estadística de la Colonia Montes de Oca y corresponden a la información recabada entre mediados de 2004 y 2005. En ese momento, la Colonia poseía una disponibilidad de 950 camas, con una superpoblación promedio de 60 usuarios. El 12% de los mismos registraba un diagnóstico de retardo mental leve, 53% con retardo mental moderado, 20% con retardo mental grave y/o profundo y el restante 15% eran pacientes psicóticos, todos ellos distribuidos en diez pabellones, cinco masculinos y cinco femeninos.

El pabellón seleccionado tenía una población de 107 mujeres diagnosticadas de la siguiente forma: 12%, con retardo mental leve; 51%, con retardo mental moderado; 25%, con retardo mental grave/profundo y 12%, con psicosis. El promedio de edad de las residentes del pabellón era de 52,31 años (D.E.: 14,60), con una edad promedio de internación de 28,60 años (D.E.: 13,35) y un tiempo de residencia dentro de la Colonia de 23,71 años (D.E.: 15,33).

## La colonia Montes de Oca

Ubicada a unos 100 km. de la Ciudad de Buenos Aires, la Colonia Doctor Manuel Montes de Oca fue fundada en 1906 por el Doctor Domingo Cabred y habilitada en 1915 con el objeto de asistir y tratar a la persona con discapacidad intelectual o –siguiendo la terminología de la época– al frenasténico, tal como puede verse en las impecablemente conservadas primeras historias clínicas que guarda la Institución<sup>91</sup>.

La propuesta de Cabred era novedosa para su tiempo en la medida en que revertía la forma tradicional de tratamiento hasta ese momento. De la reclusión y el aislamiento del internado se

---

<sup>91</sup> La Colonia se halla en Torres, un pueblo de apenas 1500 habitantes según los datos censales de 2001; pertenece al Partido de Luján, ubicado al NE de la Provincia de Buenos Aires. Torres nace hacia fines del siglo XIX como una estación del ferrocarril, pero es luego de la instalación de la Colonia que el incipiente pueblo comienza su desarrollo. En la actualidad, un alto porcentaje de la población de Torres desempeña sus tareas en la Colonia misma. La zona es característica del área pampeana, con tierras muy fértiles, óptimas para el aprovechamiento agropecuario. Otra actividad distintiva de la zona es la explotación de la ganadería deportiva, con numerosos studs, haras, caballerizas y extensas parcelas de campo destinadas al entrenamiento de polo, deporte que congrega a personajes de la aristocracia de todo el mundo. Esto hace de los predios cercanos a la Colonia un espacio de contrastantes diferencias, en donde pueden verse simultáneamente carros tirados por caballos que retrasan el paso de los ostentosos automotores que con premura se dirigen a elegantes hoteles de los campos de polo, niños de guardapolvo blanco que detienen sus largas marchas hacia la escuela para divisar las rasantes avionetas fumigadoras, gauchos de a caballo que atónitos observan cómo su viejo zaino fue reemplazado por el avance tecnológico de tractores multifuncionales.

pasó a un sistema de “Puertas Abiertas”, de hecho, el pueblo que rodea a la actual Colonia Cabred lleva el nombre de *Open Door* como testimonio de esta innovación (Balzano, 2008).

Asimismo, se pasó de la necesidad total en el aprovisionamiento de bienes de consumo en las instituciones tradicionales, a un sistema de producción a través de actividades de laborterapia programadas y llevadas a cabo por los mismos residentes.

El esplendor de esta época fue opacándose con el tiempo. Muchos de los profesionales que trabajan en la Colonia señalan la misteriosa desaparición de una médica de la Institución –que los medios rotularon “el caso Giubileo”– como el comienzo del deterioro, aunque tal vez no más haya sido ése un momento de toma de conciencia del mismo.<sup>92</sup>

Con el tiempo, el paulatino desplazamiento de los objetivos iniciales con los que había sido creada fue convirtiendo a la Institución en un sitio de reclusión, sin objetivo terapéutico alguno. Como se ha mencionado, la desaparición de la doctora Cecilia Giubileo dentro del predio de la Colonia hacia mediados de la década del ochenta, y el rumor de que la razón era debida a su investigación sobre ablación ilegal de órganos, puso la lupa sobre el establecimiento y dejó en evidencia una serie de irregularidades también de orden administrativo.

A principios de la década del noventa, la Colonia fue intervenida, sucediéndose desde entonces una serie de directores/interventores, sin que llegara a consolidarse una política institucional ni un rumbo definido en lo relativo al tratamiento del residente que albergaba.

En contraste, en el contexto global y ya desde la década del '60 existía, dentro del ámbito de la salud mental, una tendencia generalizada que desalentaba la institucionalización en grandes asilos o manicomios debido a los efectos deletéreos que la internación crónica provoca en los mismos, en tanto que detiene el proceso de rehabilitación. En el año 1961, aparecen simultáneamente *Asylum* de Erving Goffman, *La Histoire de la folie* de Michel Foucault, *The Myth of Mental Illness* de Thomas Szasz y es también el año en que Franco Basaglia se instala en Gorizia e inicia las primeras experiencias de desinstitucionalización que culminarán en la Ley 180 o Ley Basaglia de 1978.

En Sudamérica, dicho proceso tuvo considerable impacto en las políticas de Salud Pública, en especial a partir de la década de los ochenta, cuando se produce una expansión de los movimientos de derechos civiles de los enfermos mentales (Larrobla y Botega, 2000). En nuestro país específicamente, Ablard (2003) muestra cómo la fuerza de la tradición asilar, encarnada en diferentes personajes de nuestra historia, va menoscabando todo intento progresista de transformación de la actividad psiquiátrica.

En aras de este propósito, una mención especial merece el Dr. Mauricio Goldenberg, el llamado desmanicomializador de Lanús (Vezzetti, 2006). En ocasión de su fallecimiento en septiembre de 2006 (Vezzetti, 2006). Goldenberg pensaba en la necesidad de una reforma global del siste-

---

<sup>92</sup> El 16 de junio de 1985 desaparece de la Institución la Dra. Cecilia Giubileo. Se han barajado innumerables hipótesis, pero ninguna de ellas fue fehacientemente comprobada: “Maltratos, mala atención, muertes misteriosas, desaparición de pacientes, venta de órganos, violaciones y robo de medicamentos. [...] Tampoco [hubo] un pronunciamiento judicial al respecto. Las conjeturas sobre la desaparición de Cecilia Enriqueta Giubileo fueron infinitas. Se dijo que había descubierto una red que se dedicaba al tráfico de órganos y que, por eso, la habían secuestrado y asesinado. Que había sido víctima de la venganza de un grupo de tareas de los terribles '70 o de una organización subversiva. También se aseguró que se había exiliado en un pueblo limítrofe entre Ecuador y Colombia...” (Clarín, 5 de enero de 2004).

ma con la apertura de servicios de psicopatología en los hospitales generales, bajo la consigna de que la internación en un hospital general provocaba menos traumas que en un hospicio. Sin embargo, los ardientes debates sobre desinstitucionalización que fueron dándose en la Argentina contrastaban muchas veces con las tibias respuestas de las autoridades responsables. Al respecto comentan Galende y Kraut (2006) que los argumentos que se oponen son mucho más de carácter político que de orden médico y reflejan el temor de recrear un problema social.

Recién hacia el 2007, se presentó en la Argentina un exhaustivo informe —encarado desde Derechos Humanos y Salud Mental por el Mental Disability Rights International y el Centro de Estudios Legales y Sociales— que no sólo daba cuenta de la situación en los grandes hospitales neuropsiquiátricos que albergaban población de pacientes psicóticos, sino también de aquellas instituciones dedicadas a la rehabilitación de la persona con discapacidad mental, tal como es el caso de la Colonia Doctor Manuel Montes de Oca (CELS, 2007). Finalmente, hacia fines de 2010 se sanciona la Ley 26.657 de Salud Mental, que establece una serie de garantías para las personas con este tipo de padecimiento y que tiene como principios rectores, la necesidad de evitar la internación en institutos neuropsiquiátricos y la reinserción comunitaria del padeciente.

Dentro de este complejo y denso panorama histórico, las actuales autoridades de la Institución —inspiradas en los movimientos de desinstitucionalización iniciados por Raúl Cohen en Río Negro y José Luis Pellegrini en San Luis— comenzaron en 2004 un plan de reforma destinado a mejorar la calidad de atención y reestructuración de los servicios implementando un modelo orientado hacia la inserción comunitaria.

A fin de poner en práctica la nueva propuesta de trabajo, la dirección de la Institución fue tomando una serie de medidas que impactaron en su funcionamiento. Las resistencias al cambio fueron muchas y de variada naturaleza, tanto desde el personal administrativo como del personal del área de salud. , en virtud de que la transformación que quería ponerse en marcha daba por tierra con muchos años de práctica de un modelo custodial que perpetraba la que la función asilar se privilegiaba sobre la rehabilitación para la integración a la sociedad mayor.<sup>93</sup>

## Desarrollo

Dentro del ambiente colonial, la presencia de un extraño genera curiosidad, además de cierta inquietud. Sucesivos roles se van atribuyendo al recién llegado y ajeno, ya sea el de curador, juez, familiar o amigo de alguna de las residentes. La explicación del por qué de la presencia de un antropólogo fue de difícil negociación, no sólo entre las usuarias, sino también entre el personal de la Colonia.

Finalmente, el rol de “vieja que le gusta hablar”, que me fuera atribuido por una de las mujeres internadas, funcionó como la explicación más válida y comprensiva de mi actividad dentro del predio. Sirvió además para poder interactuar con las usuarias sin crear falsas expectativas sobre las posibilidades de modificación de su situación dentro de la Colonia<sup>94</sup>.

---

<sup>93</sup> A partir de la reforma encarada en el período que va desde el 2004 al 2011 se han tomado las siguientes líneas de acción: la regulación y la restricción de nuevas internaciones, el fortalecimiento de estrategias de externación e inclusión social, y el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas institucionalizadas (Rossetto, 2011:78).

<sup>94</sup> Durante las primeras observaciones dentro de éste y otros pabellones, era muy frecuente que los residentes se acercaran preguntándome qué podía hacer yo acerca de su particular situación dentro de la Institución. Algunos me

En las primeras etapas de la investigación, uno de los temas que recurrentemente preguntaba al entablar las primeras conversaciones con ellas fue el por qué estaban viviendo en la Colonia. Las respuestas fueron inicialmente muy escuetas, por lo general, solían responder que no sabían las razones de por qué habían sido traídas o retenidas. Con el tiempo, fui advirtiendo lo inapropiado de la pregunta en una fase tan temprana de la relación. Sólo cuando se establecieron lazos de confianza y encontramos espacios de privacidad para conversar estos temas, las respuestas más precisas fueron apareciendo.

Un patrón común a todas las posteriores explicaciones de su internación, ya fuera en la Colonia o en otros establecimientos asilares, estaba vinculado al “portarse mal” o a la “mala conducta” de una época pasada, ubicada en un tiempo remoto. Muchas de ellas habían estado internadas desde pequeñas en instituciones de minoridad, otras habían sido traídas por la policía por encontrarse “vagando” por las calles. Finalmente muchas se sentían traicionadas por sus familias, quienes las habían llevado a la Colonia con la excusa de que pasarían un breve lapso de tiempo en el lugar.

Para la mayoría, esta etapa de la “mala conducta” ya había quedado atrás, en un pasado borroso con el que no se identificaban y que les resultaba emocionalmente ajeno.<sup>95</sup> Por otra parte, el uso de “las pastillas”, garantizaba, en cierta medida, el atemperamiento del ánimo. En este sentido, la Colonia era percibida como un lugar apto para ciertas usuarias, pero no para mis interlocutoras. Esto nos fue dando la pauta de que no todas las residentes dentro de la Institución y, específicamente dentro de este pabellón, se autopercebían de la misma manera en cuanto a su estado de salud. A medida que avanzábamos en la investigación iba recortándose la noción de un “otro” enfermo, al que se le atribuían características diferentes de las propias.

En trabajos anteriores hemos hecho referencia a cómo el modelo de inclusión del sano y exclusión/reclusión del enfermo se filtra en el adentro de la Colonia produciendo y reproduciendo el estigma con el que se maneja la sociedad de afuera (Balzano, 2005). La instalación de dicho modelo daba lugar a que se generara una clasificación émica que categorizaba a la población del pabellón en “mental alto y bajo”. Es probable que esta categorización haya sido reelaborada a partir de la idea de coeficiente mental alto y bajo. Sin embargo, como veremos, su contenido difiere ampliamente.

De las 107 residentes en el pabellón, 31 (29%) eran consideradas “mental bajo”, mientras que las restantes 76 (71%) se percibían a sí mismas como “normales”. Cuando preguntábamos por qué las mujeres “mental bajo”, habían sido clasificadas como tales, se hizo referencia a que tenían cierto tipo de impedimento para funcionar de forma independiente y necesitaban la ayuda de terceros para conducirse en la vida cotidiana. Veamos ahora algunas referencias en donde se advierte con claridad cómo se elaboran estos conceptos. Utilizaremos “S” para identificar a la entrevistadora e “I” para identificar a las informantes. Todos los nombres que se emplean son pseudónimos.

S: ¿Qué quiere decir mental bajo y alto?

---

preguntaban si yo tenía datos sobre el paradero de su familia, si yo podía reclamar por la falta de visitas de parte de sus parientes, inclusive me solicitaron que las llevara ver a algún familiar.

<sup>95</sup> Si bien el tema de la concepción de la enfermedad excede los límites de este trabajo, hemos registrado algunos ejemplos que dan cuenta del mismo. Los episodios que en las historias clínicas aparecen como descompensaciones, son entendidos como *ataque de nervios*; las alucinaciones auditivas, como problemas en los oídos; la rotación de los ojos en los episodios de epilepsia era entendido por una de las residentes como problemas oculares.

I: Un ejemplo (de mental bajo), que es como Susana que conocés vos, la Rodríguez. Y alto es como yo o como el Héctor.

S: Y ¿Patricia?

I: Es como el Héctor. [...] Sí. Mirá todo lo que hace (refiriéndose a Patricia): ella come sola, se baña sola, se peina sola, se viste sola, se lava la ropa. Hay pacientes que no, que la empleada tiene que ayudarla a bañarla, a cambiarla, y le pone la ropa, le ponen pañales, le dan la leche. Si no le das, no come.

S: ¡Ah! Eso es bajo.

Mientras conducía esta entrevista, un hombre pasaba cerca de donde estábamos sentados. La informante lo señala y comenta:

I: Como ése, ¿ves? Habla solo, ése es mental bajo.

Un aspecto saliente de esta cita es la inclusión de la informante misma y Héctor, su pareja, en la categoría de “mental alto”, dentro de la cual también están incluidas las llamadas “lúcidas” o “normales”, en tanto pueden valerse por sus propios medios. En la interacción con personas ajenas a la Colonia se presentan a sí mismas resaltando su capacidad y competencia para desempeñar múltiples tareas dentro del espacio colonial (Balzano, 2005).

La inclusión en la categoría de los “sanos” remite inmediatamente a la exclusión de un “otro enfermo” al que suelen referirse no sólo como “mental bajo”, sino también como “enfermitas”, “tontitas” o “idiotitas”. Como veremos, el uso de todos estos términos no es indistinto:

S: ¿Por qué a veces unas dicen tontita o enfermita?

I: Se pone mal la paciente si le decís tontita. Te miran a la cara.

S: ¿No se puede decir eso?

I: No. Se ponen mal y se van. Si le decís tontita, se dan cuenta cuando le decís.

S: Y si decís mental bajo ¿se dan cuenta?

I: No. No se ponen mal con eso. Eso no le afecta mal. Tampoco le afecta si le decís enfermita. Le afecta cuando le decís idiotita, porque se da cuenta. Se va despacito, despacito, te mira, te mira y se va. [...]

S: Sí, porque yo nunca oí que alguien les dijera así. Si vos le decís a las mental bajo que son idiotitas, ¿se dan cuenta?

I: Sí. Porque te miran. La mirada te dice. Y se van. [...] Te mira, la mirada...Les afecta esto.

El texto refiere a una diversidad de términos para referirse a la “anormalidad”. Mientras que “enfermita” pareciera ser un término meramente descriptivo de una situación, que se emplea en contextos de interacción grupal, los términos “idiotita”, “tontita” suelen usarse en contextos de privacidad, en referencia a una “mental bajo” ausente y son ofensivos. A pesar de que el uso del diminutivo le quita, en cierta medida, la connotación de insulto, las pacientes pueden sentirse ofendidas, de ahí su uso en contextos de privacidad.<sup>96</sup>

<sup>96</sup> Entre las mismas internadas, existen actitudes diferentes respecto de las consideradas “enfermitas”. Mientras que para algunas, las “enfermitas” son seres distantes con los que no pueden relacionarse, para otras, en especial para las encargadas de cuidarlas, la conexión que establecen con ellas es muy intensa. Las cuidadoras pasan la mayor parte de su día dedicadas a acompañarlas y a atender sus necesidades. Son expertas en interpretar las señales que emiten, no es de extrañar entonces que sean capaces de entender gestos, miradas y expresiones poniendo al descu-



Aunque “sanas” y “enfermas” se hallan conviviendo en una institución total, el interjuego de inclusión–exclusión se advierte tanto en la interacción cotidiana como en el uso del espacio.<sup>97</sup> Otra expresión con la que solían referirse a las “mental bajo” y que reflejaba dicho interjuego era la de “ser un chica del cuadro”. El “cuadro” refiere a un espacio que, en el caso de este pabellón, estaba construido en una de las galerías cubiertas, protegido con alambre tejido, de tal manera de prevenir posibles accidentes o el abandono del espacio pabellonal. Las residentes –algunas en silla de ruedas, otras con dificultades para desplazarse, otras ancianas, pero todas dependientes de terceros– eran ubicadas en este lugar. Para las mujeres “mental bajo”, la mayor parte del día transcurría entre el “cuadro” y uno de los comedores adyacentes al mismo. Las “chicas del cuadro” con posibilidades de movilidad, traspasaban y deambulaban también por otros espacios, aunque no siempre eran bienvenidas. Podría decirse entonces que el “cuadro” les pertenecía como espacio, estaban vigiladas, protegidas, y al mismo tiempo separadas del resto.

Las otras áreas, como los dormitorios, el comedor central, las otras galerías e incluso el tinglado externo, donde solían reunirse algunas de las residentes a media mañana o media tarde, eran espacios usados y transitados mayormente por las llamadas “lúcidas”.

Entre “las chicas del cuadro”, las llamadas “gatosas”, esto es las que no podían controlar esfínteres, eran las que indefectiblemente recibían las expresiones más duras: insultos o agresiones acompañaban siempre la orden de alejarse cuando la paciente estaba en condiciones de hacerlo.

En numerosas ocasiones, mientras conducía entrevistas con algunas usuarias en los espacios comunes, era frecuente que alguna “gatosa” se acercara a participar. En los registros de las notas de campo pueden leerse enunciados tales como: “¡Salí de acá vos, que siempre estás meada!” o “¡Ésta es una asquerosa!” como forma de señalamiento del hecho consumado.

Algo diferente ocurría cuando la “mental bajo” se encontraba en su propio espacio. En una ocasión en que conversaba con una usuaria dentro del “cuadro”, mientras ésta alimentaba a otra, postrada y sin posibilidades de hacerlo por sus propios medios, una tercera se acercó y dirigiéndose a mí, dijo: “¡Qué olor a m..., ¿qué hacés acá, Silvia?”, sorprendida por mi permanencia dentro de este entorno en donde había cierta pestilencia. Como puede advertirse, este comentario confirma que, dentro del “cuadro”, eran las “mental alto” las que debían retirarse, en el caso de que algo las incomodara.

Pero el concepto de “anormalidad” va construyéndose sobre la base de otros elementos además del impedimento físico y la pertenencia a un espacio, por ejemplo, los comportamientos que resultaban imprevisibles y molestos. Comentaba una de las informantes respecto de las “mental bajo”

I: [...] el otro día, una me pegó tres sopapos en la espalda. Una grandota que le dicen Marta Pernía, que es muda. Me pegó. Tenía hasta fiebre yo [...] me pegó por nada, porque se le ocurrió. O si no te echan agua, o te tiran con leche, o van de cuerpo en el piso, se orinan. Andan con pañales, pero están sucias, huelen feo.

---

bierto su humanidad. Sobre las nociones de humanidad en personas con discapacidad intelectual profunda, véase Bogdan y Taylor, 1989 y Klotz, 2001, 2004.

<sup>97</sup> Fue Erving Goffman quien primero definió las características de las “instituciones totales”. En la primera sección de su obra *Internados*. Caracterizó a la institución total como un lugar de residencia y trabajo donde un gran número de individuos en igual situación, aislados de la sociedad por un período apreciable de tiempo, comparte en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente.

Otra de las situaciones en las que pude observar a las “lúcidas” mostrando signos de molestia ocurría en ocasiones en donde una mujer calificada como “mental bajo” perturbaba la conversación, ya sea pidiendo algo o vociferando. En el siguiente caso, una informante me contaba animadamente parte de su historia de vida. El intercambio se hacía complicado debido a los continuos alaridos de una mujer adulta que imposibilitaban el diálogo. Ante las señales de molestia de mi interlocutora, comenté:

S: ¡Cómo grita esa señora!

I: No es una señora, es una chica. Ésa siempre grita.

En observaciones posteriores comprobé, tal como comentaba nuestra informante, la rutina de gritar de esta mujer, sin que pudiera dar razón de lo que la impulsaba.

Con respecto al uso del término “chica”, si bien no hemos profundizado en el tema de las categorizaciones etarias, hemos encontrado las siguientes referencias: las “nenas” son mujeres relativamente jóvenes, no agresivas, que necesitan ser atendidas en forma constante; las “chicas”, es el término general para referirse a cualquier residente –incluso adulta– internada en la Colonia y las “viejitas”, es el término con el que se refieren a las mujeres ancianas internadas. La categoría de “señora”, inexistente dentro del ámbito de la Colonia, alude a una persona adulta que no está internada. En el decurso vital de “chica” se pasa a “viejita”, no habiendo instancia etaria que remita a la adultez.

Asimismo, muchas de las referencias que dan cuenta de la “otredad” de las “anormales” estaban basadas en la percepción de extrañeza que percibían las “mental alto” respecto de algunas de las que consideran “enfermitas”. Mientras con un grupo de usuarias relevaba el por qué de la inclusión en la mencionada categoría, algunas de las “mental alto” señalaban, por ejemplo, “ésas [refiriéndose a las “mental bajo”] toman mate con agua fría”. El dato, que inicialmente podría parecer insignificante, no lo es dentro del ámbito colonial. El hecho de calentar la pava implica desplazarse hasta la cocina y usar fuego. Por un tema de seguridad, muy pocas residentes estaban autorizadas a hacerlo.

El hecho de comer cosas inapropiadas, tales como colillas de cigarrillos, o comer de la basura eran también instancias que daban cuenta de la construcción de esta categoría. Al respecto una de las informantes comentó: “Te juro por mi padre que es repugnante”, refiriéndose a una “mental bajo” que tenía esta práctica.

Aquellas usuarias cuyos comportamientos tenían características autistas también eran incluidas dentro de la categoría de “mental bajo”.

El señalamiento de Susana Rodríguez, en el primer texto citado en esta sección, me llevó a una observación más detenida de su comportamiento. Esta joven, diagnosticada con retardo mental profundo, llevaba consigo sogas que enredaba y desenredaba en forma constante, formando muchas veces figuras que captaban inmediatamente su atención. Sabiendo de su pasión por esta actividad, las enfermeras habían fabricado sogas con restos de sábanas ya viejas. Susana no se desprendía de ellas y se ponía muy agresiva si alguien intentaba quitárselas. Luego de largas horas de observación en diferentes días y a diferentes horas, pude determinar unidades de movimiento que se repetían o combinaban en forma aleatoria. La secuencia siguiente muestra la actividad de Susa-

na en 40 segundos de observación y registro continuo mientras estaba sentada frente a la mesa del comedor:

“Se balancea, toca la mesa, mira para atrás, toca la mesa, se balancea, se moja los dedos, toca la mesa con un dedo, mira para atrás, toca la mesa, se besa (¿?) la mano derecha, mira para atrás, se moja los dedos con saliva, toca la mesa, se balancea, mira para abajo y con la mano derecha agarra los hilos y los sostiene contra el cuerpo, luego los hace girar, mira para atrás, se moja los dedos, toca la mesa, se moja los dedos, toca la mesa”.

En todo el tiempo de observación, a pesar de la corta distancia a la que me sentaba, nunca logré que hiciera contacto visual conmigo. Sólo una vez, al acercarme a menos de 50 centímetros del lugar donde estaba sentada dentro del “cuadro”, me miró y rápidamente cambió de lugar. Susana debía ser conducida en todas sus necesidades básicas.

Otras residentes con características similares eran también registradas como “mental bajo”. Una de ellas permanecía sentada en el suelo, acurrucada con la cabeza entre las rodillas en frente de la cocina. Otra permanecía parada por largas horas al lado de la puerta de entrada de la enfermería del pabellón. Nunca las vi iniciar ningún tipo de interacción con sus compañeras de pabellón. Como veremos más adelante, la falta de comunicación con el resto es otro indicativo de ser una “mental bajo”.

La percepción de extrañeza se sintetizaba también en apodos despectivos que ponían a muchas de las residentes consideradas “mental bajo”, a diferencia de las otras que más usualmente eran llamadas por sus apellidos, nombres o apodos no despectivos. Una de ellas era conocida como “Caballo salvaje” por su fortaleza y agresividad, pero también por su hábito de robarle comida a las demás. Otro apodo, también despectivo era el de “la Osa”, una mujer de inmenso tamaño, bastante impulsiva, que tenía por costumbre, entre otras cosas, quitarle los cigarrillos a quien estuviera fumando.

El impedimento para entablar lazos sociales con otras internadas es otro parámetro que se tiene en cuenta para la construcción de la noción de “anormalidad”. De las 31 mujeres caracterizadas como “mental bajo”, sólo un 23% se relacionaba con otras usuarias. Es de destacar que las “mental bajo” sólo establecían relación con otras que también eran percibidas como tales. El 77% restante, permanece sola (45%) o se relaciona con su cuidadora (32%), siendo la cuidadora la que inicia la vinculación con ella.<sup>98</sup> Expresiones como “ella es amiga de todas” o “no tiene problemas; está con todas” es un indicativo de “mental alto”.

Otro tanto puede decirse de las que entablan relaciones amorosas con otros internos de la Colonia. De la totalidad de mujeres internadas en el pabellón, sólo el 23% mantenía relaciones con un hombre; de las mismas, el 80% eran consideradas “mental alto”. Aunque no hemos indagado lo suficiente en este tema, pocas de estas parejas eran estables. Sólo cuatro de las mujeres “mental alto” habían permanecido en la relación por más de cinco años, incluso habían tenido hijos con sus respectivas parejas.

---

<sup>98</sup> Una descripción precisa sobre este tipo de interacción puede encontrarse en: “Cuidadoras y Cuidadas: Intercambio social y reciprocidad en la Colonia Montes de Oca”, *Publicaciones del Seminario de Investigaciones sobre Antropología Psiquiátrica*, N° 49, Año XV, 2004.

El atavío es otro indicador émico al que recurren para distanciarse de la “anormalidad”. Al respecto una de las informantes me decía: “Las gatas no usan ropa particular como nosotras”. Existen dos categorías relativas a la ropa: la que llaman ropa particular y la ropa que provee la Colonia. “Ropa particular” refiere a cualquier tipo de indumentaria provista, ya sea por familiares o por los empleados de la Colonia que generosamente regalan prendas propias, o bien es adquirida por las residentes mismas. No debe entenderse que las prendas provistas por la Colonia sean necesariamente de inferior calidad, lo determinante en este caso es vestir algo diferente de lo que poseen las “mental bajo”. El pelo teñido, las uñas pintadas, los ojos y los labios maquillados parecieran responder también a este deseo por distinguirse y señalar que son diferentes del resto.

Asimismo, aquellas que vestían “ropa particular” poseían armarios, llamados “cofres”, donde guardaban sus pertenencias. La ropa que provee la Institución es guardada en armarios comunes ubicados en diferentes habitaciones dentro del pabellón. Un recorrido por los dormitorios me permitió identificar quiénes poseían “cofres”, esto es pequeños roperos móviles, celosamente cerrados con candados.<sup>99</sup> Cada “cofre” estaba ubicado en el dormitorio de la respectiva usuaria, de manera de tener sus objetos de higiene personal y ropa a mano. De todos los “cofres” existentes en los dormitorios, el 95% pertenecía a mujeres consideradas “mental alto”.

Hasta aquí hemos visto los aspectos deliberadamente señalados por las “mental alto” como marcadores del estado de “anormalidad”. Un factor que llamaba la atención era la ausencia en esta construcción de una referencia concreta a la capacidad intelectual de las “mental bajo”. La alusión más cercana que remitía al componente cognitivo era la de “tontita” o “idiotita”. A fin de corroborar si efectivamente era un componente del constructo, elegimos para indagar el caso de una mujer que había sido catalogada como “mental bajo” y, al mismo tiempo, presentaba el diagnóstico de retardo mental profundo en su historia clínica:

S: ¿Por qué decís que Esther es “tontita”?

I: Pero, ¿no la ves, Silvia? No ves que no puede hacer nada. Hay que vestirla, cambiarla, bañarla...

Para el momento en que comencé con la indagación explícita sobre los aspectos cognitivos de las “mental bajo”, ya tenía un conocimiento, sino exhaustivo, bastante completo de los comportamientos y actitudes de las usuarias y podía identificarlas por sus respectivos nombres. Muchas de mis informantes me habían ayudado en este proceso de identificación; las charlas y reflexiones sobre sus opiniones respecto de sus nociones de discapacidad émica eran un tema corriente. En la respuesta de esta informante es destacable la sorpresa que manifiesta ante mi propia incapacidad para reconocer un caso tan obvio ante sus ojos.

La falta de una respuesta que hiciera referencia a la capacidad cognitiva, nos llevó a preguntar directamente por las habilidades de comprensión de las “mental bajo”.

S: Por ejemplo, Gaetano, ¿te entiende cuando le hablás?

---

<sup>99</sup> En el inicio de la investigación, un elemento que me permitía rápidamente identificar posibles informantes claves fue la posesión de pequeñas llaves, que colgaban del cuello, a modo de cadena.

I: Sí. ¡Y cómo te contesta! ¡Ah! Decíle a Gloria Cantón [categorizada como “mental bajo”]. Le decís una cosa y te contesta.

S: ¿Te contesta cualquier cosa o te contesta bien?

I: Te contesta bien.

S: Pero entonces no es “bajo”, si entiende y te contesta.

I: Sí, es “bajo”.

S: ¿Cómo sabés entonces que es “bajo”?

I: Porque no se viste sola, porque no se cambia sola. No va al baño sola. Y si va al baño, no alcanza a llegar al baño o va en cualquier lugar.

Ambas mujeres mencionadas en los ejemplos tenían un diagnóstico de retardo mental moderado. Ante la pregunta directa por la capacidad de las “mental bajo” de entender lo que se decía, se advierte que dicha capacidad no está puesta en juego y no se emplea como criterio en la categorización émica. No hemos observado ninguna situación en la que la capacidad de entender fuera puesta en tela de juicio. Tal como se desprende de la segunda cita de esta sección, aún a las mujeres que padecían una discapacidad mental profunda se les reconocía esta capacidad de comprensión, si no era a través de la palabra, a través de la mirada. El aspecto que vuelve a remarcar como criterio clasificatorio es la habilidad para desempeñarse en forma independiente.

## Discusión

En su trabajo *The Cloak of Competence*, Edgerton sostiene que los informantes con los que había trabajado durante la década del '60, luego de haber sido externados de un hospital psiquiátrico, solían ocultar su discapacidad con lo que llamó un “manto de competencia” (*cloak of competence*): acumulaban bienes que adquirirían de otras personas, como fotografías, para simular su normalidad, fabricando historias para encubrir el hecho de que habían estado institucionalizados (Edgerton, 1993: 131-146). Muchos de estos ex-residentes con los que Edgerton había trabajado recibían la asistencia de “benefactores” quienes además de colaborar con ellos en la resolución de los problemas que se les iban presentando en la vida cotidiana, los ayudaban a sostener su autoestima.

Si bien la vida de estos ex-pacientes, a los que Edgerton vuelve a entrevistar más de una década después, no había tenido una subsistencia fácil. Cada uno había podido lograr una relativa independencia y autonomía. Dice Edgerton a modo de reflexión: “Lo que estos individuos nos dijeron entre 1972 y 1973 y lo que nosotros observamos en relación a sus actividades cotidianas era que lo que más les importaba no era ya tanto el estigma, ni el hecho de hacerse pasar por normal, ni su habilidad para el trabajo, sino la calidad de vida, tal como se reflejaba en sus actividades recreativas, sus relaciones sociales, su interés por otras personas y por el mundo que los rodeaba” (Edgerton, 1993:201).

Creemos que el caso de las mujeres de este pabellón es diferente. Con una edad promedio de 52 años y casi 24 años en promedio de internación, habían pasado la mayor parte de su vida adulta internadas bajo un modelo de atención asilar que recuerda los escenarios foucaultianos de *Vigilar y Castigar*. El prolongado tiempo de estadía en la Institución; la falta de contacto con el mundo exterior; la escasa ocupación de los usuarios en actividades laborales o de la vida cotidiana, que se

compensa con terapia medicamentosa; la falta de un proceso rehabilitatorio personal y orientado a la posterior inserción de los usuarios a la sociedad, no fueron mecanismos corrientes en el modelo de atención pre-reforma de la Colonia. Por lo tanto, dado que la confrontación con el mundo de afuera era escasa, la exigencia de poner un “manto de competencia” para esconder la discapacidad estaba virtualmente ausente.

Dadas las características asilares de la Institución, no es de extrañar que las mujeres que se percibían a sí mismas como “mental alto”, “lúcidas” o “normales” fueran construyendo la noción de “anormalidad” en confrontación con el contexto de su vida dentro de la Colonia, es decir, en base a una serie de apreciaciones que surgían de la comparación con su compañeras menos aventajadas.

En las breves referencias a las historias de vida que nos fueron relatando las informantes, ellas mismas rescataban elementos que permitían dar razón del por qué en algún momento de su pasado fueron internadas. Pero ese tiempo fue quedando atrás, más claramente registrado en las historias clínicas que en sus propias conciencias. La mención a un hacer erróneo por quebrantamiento de las normas, concretado ya fuera en disputas con padres o hermanos, en reiteradas fugas del hogar, en el vagabundeo por las calles, en algunos casos en el consumo de drogas, eran las causas a las que se hacía alusión en respuesta al por qué de la internación.

El paso del tiempo y, en algunos casos, la ayuda de la medicación les habían hecho poner distancia con ese pasado inmemorial. El hacer erróneo, los actos de indisciplina del pasado habían sido revertidos, superados, de alguna manera, purgados. La institucionalización las enfrentaba a códigos y marcos referenciales específicos: el desplegar una “buena conducta”, el cuidado y autovalimiento personal, así como la participación activa en las tareas de la Institución eran las claves que daban cuenta de su estado de normalidad.

Respecto de las “mental bajo”, la construcción de un otro “anormal” se concretaba desde el tránsito por espacios diferentes de los que preferentemente ocupaban, pasando por la percepción de la imposibilidad que tenían estas últimas para funcionar en la cotidianeidad, hasta la extrañeza que suscitaban sus actos repetitivos, sus comportamientos automatizados y sus reacciones impredecibles. Así como hemos encontrado que la capacidad cognitiva no es un elemento a tomar en consideración para la inclusión dentro de la categoría de “mental bajo”, la evaluación sobre la habilidad para interrelacionarse con las otras residentes de la Institución fue un aspecto determinante.

A pesar de la evidente dificultad de este “otro enfermo”, representado ya sea en la imposibilidad de autovalimiento o en la desobediencia a las normas, las “mental alto” no dudaban en diferenciarse, desarrollando tareas dentro de la Institución, colaborando cuando se les solicitaba ayuda y realzando su normalidad a través del uso de elementos simbólicos como la indumentaria extra-institucional, el maquillaje, la tintura del pelo, los cortes “de moda”, el uso de carteras, bolsos o mochilas. ¿Por qué señalar, destacar, reforzar lo que es tan obvio y evidente? ¿A qué se apela con esta proclamación de su normalidad?

Como hemos dicho, la confrontación de sus propias capacidades con el mundo intra-colonial y la evaluación positiva que hacen de su propia competencia en función de que cumplen con las normas establecidas dentro de la Colonia lleva a que las “mental alto” adviertan su estadía en la Colonia como una contradicción. Al respecto una de las residentes resumía en términos claros y precisos muchas conversaciones informales mantenidas a lo largo de esta investigación: “¿Por qué, Silvia, si yo estoy bien y trabajo, por qué el juez no me da el alta?”.

De las 26 residentes entrevistadas dentro del pabellón sólo tres manifestaron su deseo de no dejar nunca la Institución, dos por no tener parientes fuera de la misma, la tercera porque las condiciones en las que podría volver a vivir con su familia no eran las mejores. El resto añoraba el momento de salir, lo que implicaba que el plantel médico conjuntamente con el aparato legal debían dar su visto bueno para acordar la salida. Exhibir su condición de normalidad se convertía entonces en una exigencia permanente.

## Conclusiones

Estudios provenientes de diferentes ámbitos científicos internacionales en las cinco últimas décadas han mostrado los efectos iatrogénicos de la institucionalización en grandes asilos. Recién a partir de 2004–2005 se empieza a poner en marcha en la Colonia Montes de Oca un cambio en el modelo de atención basado hasta ese momento más en la supervisión que en la rehabilitación y búsqueda de posibilidades de reinserción comunitaria.

Recluidas por la sociedad por su discapacidad mental y catalogadas por el modelo biomédico de acuerdo a su coeficiente intelectual, las mismas internadas generan una forma de clasificación alternativa para su padecimiento, en donde la capacidad cognitiva está ausente como criterio clasificatorio. La línea que separa la normalidad de la “anormalidad” pasa por la capacidad de funcionar, el autovalimiento y el cumplimiento de las normas establecidas. Dentro de este contexto, la construcción de la “anormalidad” tiende a remarcar la discapacidad física y la indisciplina, con lo que se justificaba el estar recluido en la Institución. En su reverso, la construcción de la normalidad resalta las competencias personales, dando cuenta de las posibilidades para funcionar en el mundo de afuera, con la esperanza de que el aparato médico-legal las conduzca al alta definitiva.

## Bibliografía

- Ablard J. (2003). “Authoritarianism, democracy and psychiatric reform in Argentina, 1943–83”. *History of Psychiatry*, 18, 361–376.
- Angrosino M. V. (1997). The Ethnography of Mental Retardation: an Applied Perspective. *Journal of Contemporary Ethnography*, 26 (1), 98–100.
- Balzano S (2008). “Si hay libertad, todo lo demás sobra”. Reflexiones sobre el proceso de institucionalización en una colonia psiquiátrica. *Gazeta Antropológica*, 24, Granada, España. Accesible online: <http://www.ugr.es/~pwlac/Welcome2008.html>
- Balzano S (2004). Cuidadoras y Cuidadas: Intercambio social y reciprocidad en la Colonia Montes de Oca”. *Publicaciones del Seminario de Investigaciones sobre Antropología Psiquiátrica*, 49 (XV), Buenos Aires, Argentina.
- Balzano S (2005). “El modelo de competencia: Identidad y resistencia en la Colonia Montes de Oca”. En *Diálogo Antropológico*, 3 (11), 27–38, Universidad Autónoma de México, DF, México. (Acceso online: [www.dialogoantropologico.org](http://www.dialogoantropologico.org)).
- Bernard R (1994). *Research Methods in Anthropology. Qualitative and Quantitative Approaches*. Walnut Creek, Altamira Press.

- Bogdan R; Steven T (1982). *Inside out: The Social Meaning of Mental Retardation*. Toronto: Toronto University of Toronto Press.
- Bogdan R; Steven T (1989). The Relationships with Severely Disable People: The Social Construction of Humanness. *Social Problems*, 36, (2), 135–148.
- Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS) (2007). *Vidas arrasadas. La segregación de las personas en los asilos psiquiátricos Argentinos. Un informe sobre derechos humanos y salud mental en Argentina*. Madrid: Siglo XXI.
- Davis S (1960). *The Mentally Retarded in Society*. New York: Columbia University Press.
- Edgerton R (1963). A Patient Elite: Ethnography in a Hospital for the Mentally Retarded. *American Journal of Mental Deficiency*, 68, 372–497.
- Edgerton R (1984). Anthropology and mental Retardation: Research Approaches and Opportunities. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 8, 25–48.
- Edgerton R (1993). *The Cloak of Competence*. Revisited and updated. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Edgerton R; Sabagh G (1962). From Mortification to Aggrandizement: Changing Self-concepts in the Careers of the Mentally Retarded. *Psychiatry* 25, 263–72.
- El caso de la Doctora Giubileo. Una misteriosa desaparición que ya tiene más de dieciocho años. Clarín, 2 de enero 2004. Accesible en: <http://www.clarin.com/diario/2004/01/05/g-04540.htm>
- Foucault M (2005). *El Poder Psiquiátrico*. Curso en el Collège de France (1973–1974). Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires.
- Galende E; Kraut A (2006). *El Sufrimiento Mental. El poder, la ley y los derechos*. Buenos Aires, Lugar Editorial.
- Goffman E (1972). *Internados*. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Buenos Aires, Amorrortu.
- Klotz J (2001). Denying Intimacy. The Role of Reason and Institutional Order in the Lives of People with Intellectual Disabilities. Tesis de Doctorado, Departamento de Antropología, Universidad de Sidney, Australia. (Accesible online en [www.setis.library.usyd.edu.au/adt](http://www.setis.library.usyd.edu.au/adt)).
- Klotz J (2004). “Sociocultural study of intellectual disability: moving beyond labelling and social constructionist perspectives”, *British Journal of Learning Disabilities*, 32, 93–104.
- Larrobla C; Botega J (2001). “Restructuring mental health: a South American survey”. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36, 256–259.
- Rossetto J (2011). De la institución total a la construcción de una red de servicios en Salud Mental y discapacidad. *Panorámicas de Salud Mental*. Ministerio Público Tutelar. Buenos Aires: Eudeba.
- Trent J (1994). *Inventing the Feeble Mind: A History of Mental Retardation in the United States*, Berkeley: University of California Press.
- Vezzetti H (2006). “El desmanicomializador de Lanús”. Accesible online en <http://www.pagina12.com.ar/diario/psicologia/9-73629-2006-09-28.html>



# Abordaje de la diabetes entre los años 1980 y 2010: transformaciones y medicalización del cotidiano<sup>100</sup>

*Approach to diabetes between 1980 and 2010: transformations and medicalization of everyday*

Serena Perner

Médica generalista. Especialista en Epidemiología (UNLa). Docente–investigadora, Universidad Nacional del Comahue – CONICET e investigadora del PIURN (40–B–231) *Redes Sociales y Agencia en el afrontamiento a las ECNTas en Bariloche, Río Negro.*

serenaperner@gmail.com

## Resumen

El objetivo de este trabajo es describir y analizar los cambios en la definición de la diabetes como enfermedad y la relación con las transformaciones en su abordaje terapéutico. Se realizó un análisis de contenido sobre los artículos, guías y consensos publicados por la Sociedad Argentina de Diabetes (SAD) y la Asociación Latinoamericana de Diabetes (ALAD) entre los años 1980 y 2010. Se desagregaron las diferentes clasificaciones, los valores considerados normales para definir una persona como diabética y el tratamiento, analizando críticamente los cambios y modificaciones encontradas con el auxilio de categorías como medicalización, riesgo y estilos de vida. Como resultado del análisis hemos podido observar cómo el creciente proceso de medicalización, la dependencia con respecto al conocimiento científico de países centrales, los intereses de la industria farmacéutica y el lugar central del tratamiento farmacológico se inscriben en el abordaje de la diabetes y se hacen visibles a través de los cambios sucedidos en los últimos 30 años.

**Palabras clave:** Diabetes Mellitus; Medicalización; Riesgo; Estilo de Vida; Enfermedad Crónica; Guía de Práctica Clínica.

## Abstract

The aim of this study was to describe and analyze changes in the definition of diabetes as a disease and the relationships with modifications in therapeutic management of the disease. A content analysis was performed using articles, guidelines and consensus, published by the Argentina Diabetes Society (SAD) and the Latin American Diabetes Association (ALAD) between 1980 and 2010. The different classifications, values used to define a person as diabetic and treatment were assessed, and the changes and modifications discovered were critically analyzed using categories such as medicalization, risk and lifestyles. As a result of the analysis we can observe the growing

<sup>100</sup> Una versión previa fue publicada en la Revista Salud Colectiva (volumen 9, número 3, año 2013) del Instituto de Salud Colectiva de la Universidad Nacional de Lanús, bajo el nombre *Transformaciones en el abordaje de la diabetes: análisis de las evidencias científicas publicadas por dos sociedades científicas (1980–2010)*.

process of medicalization, the dependence on the scientific knowledge of central countries, the interests of the pharmaceutical industry and the crucial role played by pharmacological treatments are all inscribed within the management of diabetes, which can be made visible through the changes that have taken place over the last 30 years.

**Key words:** Diabetes Mellitus; Medicalization; Risk; Life Style; Chronic Disease; Practice Guideline.

## Introducción

En los países centrales, la prevalencia actual de diabetes superaría el 7% de la población adulta (Ministerio de Salud, 2008). A su vez, entre un 30% y un 50% de los que padecen este problema de salud desconocen su enfermedad (ALAD, 2006). En nuestro país, en la primera Encuesta Nacional de Factores de Riesgo realizada en el año 2005, se registró una prevalencia nacional de diabetes del 8,4%. En el año 2009, se realizó una segunda encuesta, en la que esta prevalencia ascendía al 9,6% y mostraba que, a nivel nacional, solamente el 55,2% recibía algún tratamiento (Ministerio de Salud, 2011).

Según estudios nacionales, la diabetes se ubica como la quinta causa de muerte en las mujeres entre 45 a 64 años y como cuarta y sexta causa respectivamente en mujeres y hombres, mayores de 65 años (Ministerio de Salud, 2011).

Como consecuencia, este tipo de problemas adquiere suma importancia para el sistema de salud dada su elevada prevalencia, su tendencia creciente, los importantes costos directos e indirectos que produce y las graves consecuencias que pueden comprometer la sobrevivencia y la calidad de vida de la población (Ministerio de Salud, 2011).

En esa dirección, varios han sido los cambios que se han producido en los últimos 30 años en el abordaje y el tratamiento de la diabetes; por un lado, han descendido a lo largo del tiempo los valores considerados normales (lo que repercute en mayores diagnósticos de la enfermedad) y, por otro, se ha avanzado en su medicalización.

Así, el objetivo de este trabajo es describir y analizar los cambios en la definición de la diabetes como enfermedad y en su tratamiento, a partir de las guías y los consensos publicados por la Sociedad Argentina de Diabetes (SAD) y la Asociación Latinoamericana de Diabetes (ALAD) entre el año 1980, donde surge la primera clasificación a nivel mundial y el año 2010, para reflexionar sobre las modalidades de abordaje de este problema de salud en nuestro país.

Específicamente nos preguntamos acerca de la relación existente entre los cambios que se fueron proponiendo desde estas dos sociedades científicas y la medicalización de la diabetes como problema de salud a lo largo de los últimos 30 años.

A partir de la segunda mitad del siglo XX comenzó a cobrar fuerza, como nuevo paradigma epidemiológico, la epidemiología de las enfermedades crónicas también conocida como epidemiología del riesgo, según la cual se buscan establecer medidas de riesgo a nivel individual sobre las poblaciones: se relaciona las exposiciones a factores de riesgo con la producción de enfermedades. Las medidas de intervención que se desprenden buscan controlar estos factores de riesgo a través de la modificación de los estilos de vida (Urquía, 2006). Actualmente, la epidemiología del riesgo

es la teoría dominante; no obstante, es cuestionada desde la década de 1980, principalmente, por su dificultad para explicar y promover intervenciones eficaces sobre problemas complejos de salud, como las enfermedades cardiovasculares, el alcoholismo o la violencia (Urquía, 2006).

En el marco de la epidemiología del riesgo surge el concepto de medicina basada en la evidencia (MBE). Esta comenzó en la década de 1980 con el movimiento de la epidemiología clínica anglosajona, en la Universidad de McMaster, en Canadá. La MBE aparece especialmente vinculada a la razón científicista, como plantea Castiel: “se basa en la idea de objetividad, reduce el universo de lo observable a lo cuantificable [...] descalificando las cualidades no cuantificables que dan sentido a la práctica” (Castiel, Vasconcellos-Silva, 2005:120).

La información que surge como producto de las investigaciones científicas que utilizan la metodología de la MBE es transmitida a los profesionales de la salud mediante “guías de práctica clínica” publicadas por distintas sociedades científicas. Estas son recomendaciones desarrolladas de forma sistemática para ayudar a los médicos a decidir sobre la atención sanitaria más apropiada en circunstancias clínicas concretas. Para el desarrollo de estas guías se utilizan tres métodos: la opinión de expertos, los métodos de consenso y los métodos basados en la evidencia (González de Dios, 2001). En esta línea de trabajo se inscriben los consensos y artículos encontrados en las revistas de la Asociación Latinoamericana de Diabetes, en los que explícitamente se menciona que fueron elaborados según la metodología de la MBE y se asigna a cada recomendación un nivel de evidencia según el tipo de estudio epidemiológico, sobre la base de su diseño, su metodología y el análisis de los resultados. Como consecuencia, se clasifica a los estudios desde el nivel 1 al nivel 4 y “otros”. El nivel 1 corresponde a recomendaciones que surgen de los metaanálisis y los ensayos clínicos controlados; y el nivel 4, a resultados de estudios de cohorte o de casos y controles; en “otros” se incluyen series de casos y opiniones de expertos. Luego se les asigna grados de recomendación a estos niveles, desde la AA hasta la D, donde la primera corresponde a una “evidencia óptima para recomendarla”, con al menos una evidencia nivel 1, y la D, donde la “evidencia es insuficiente o no existe” (ALAD, 2006:73)

De esta manera, ya no basta con la experiencia clínica, sino que es obligatorio tener evidencia científica para tomar decisiones clínicas acertadas. Con este abordaje se desdibuja el valor de la experiencia y los expertos, dado que se priorizan los estudios experimentales aleatorizados y los metaanálisis.

No se pretende con esto adoptar una postura anticientífica, ya que algunos avances han sido y son capaces de proporcionar mejores condiciones de salud en los sujetos que tienen acceso a estos beneficios. A su vez, desde la ciencia se han podido dar respuestas técnicas y tecnológicas a muchos problemas de salud. Como plantea Marcia Angell (Angell, 2006), fue gracias a la investigación y al desarrollo académico y de la industria que hoy tenemos a disposición muchos de los medicamentos de inmenso valor. No hay duda de que mucha gente vive más y mejor gracias a ellas. Pero, “deberían ser prescritas con cuidado y sólo cuando fuera necesario; y el juicio de los médicos acerca de cuándo prescribirlas debería basarse en la verdadera instrucción y en investigaciones reales, no en publicidad que se hace pasar por ambas” (Angell, 2006:192).

Hay que reconocer que los ensayos clínicos han hecho posible la comercialización de medicamentos que han beneficiado a la humanidad, pero no se puede negar que el número de ensayos

clínicos (que de momento no se han cuantificado) no tiene fines científicos sino económicos (Ugalde, Homedes, 2011).

## **Consideraciones metodológicas**

El material de estudio constituyó la totalidad de las publicaciones de la *Revista SAD* de la Sociedad Argentina de Diabetes y la *Revista de la ALAD* de la Asociación Latinoamericana de Diabetes. Ambas son sociedades científicas y, como tales, son asociaciones de especialistas (en este caso de diabetes) que tienen como uno de sus objetivos exponer los resultados de investigaciones y difundirlos a través de publicaciones y congresos.

Fueron revisadas ambas colecciones de revistas científicas desde la aparición de la primera publicación de cada una de ellas: el año 1967 para la *Revista SAD* y el año 1993 para la *Revista de la ALAD*. La búsqueda fue realizada en diferentes bibliotecas del Ciudad de Buenos Aires: Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires, Asociación Médica Argentina y Sociedad Argentina de Diabetes. Esta última fue la más completa y se pudo acceder al formato papel de la totalidad de las colecciones de ambas revistas seleccionadas. El acceso a esta última biblioteca solamente es posible si uno es socio o mediante la autorización de uno de ellos. Esta búsqueda también fue realizada en internet, desde donde se puede acceder a las publicaciones de la ALAD desde el año 2006. En cambio, el acceso en línea a la *Revista SAD* no es público, sino que es necesario ser socio para acceder a los artículos.

Se realizó un trabajo de búsqueda de archivo y se incluyeron aquellos artículos, consensos o guías que abordaban la clasificación, el diagnóstico y/o el tratamiento, con normas generales de abordaje. Como consecuencia de esta búsqueda, se encontraron tres artículos en la revista de la ALAD y cinco en las de la SAD.

Se trabajó con la metodología de análisis de contenido (Minayo, 2009) en dos líneas diacrónicas, una que permitió la reconstrucción cronológica de los cambios en el abordaje terapéutico de la diabetes y, otra en la que, a través de la tabulación del material en dos ejes (clasificaciones y terminología), se procuró comprender algunos de los sentidos, los significados y las relaciones entre los contenidos de los cambios producidos. Se analizó cómo fue cambiando la terminología y las categorías utilizadas para definir la diabetes y las diferentes clasificaciones de este problema de salud a lo largo del tiempo. De cada una de las categorías, se analizaron los sucesivos valores de laboratorio considerados normales. Con respecto al tratamiento, se analizaron tanto los denominados *cambios terapéuticos en el estilo de vida*, como el tratamiento con fármacos.

Para analizar las nuevas clasificaciones y los nuevos valores para el diagnóstico, se utilizaron los textos publicados en la *Revista SAD*, dado que se centran en las explicaciones en torno a los cambios que surgen en estas categorías. En cambio, para analizar el tratamiento de la diabetes se utilizó principalmente la *Revista de la ALAD*, en la que este tema fue abordado con mayor profundidad.

## **Artículos analizados de la Sociedad Argentina de Diabetes**

Los cinco artículos que fueron analizados de la *Revista SAD* se publicaron con posterioridad a los cambios propuestos desde la Organización Mundial de la Salud (OMS), el National Diabetes Data

Group (NDDG) y la American Diabetes Association (estas dos últimos de EE.UU.). Lo que allí publican son las propuestas y los debates sobre determinadas recomendaciones, planteadas como discusiones y no como recomendaciones cerradas o indicaciones.

El primer artículo encontrado en la *Revista SAD* aparece en el año 1982 y se titula “Clasificación de la diabetes”, escrito a partir de las propuestas surgidas en dos reuniones de expertos sobre el tema: una del National Diabetes Data Group con diabetólogos de EE.UU y Europa, realizada en abril de 1978, y otra de la OMS, en 1979. En ambas reuniones se revisaron las categorías, los criterios diagnósticos y la terminología de la diabetes (SAD, 1982).

Luego, en 1997, cuando la American Diabetes Association publicó un nuevo informe, en la *Revista SAD* se publicaron dos artículos en los que se plantean los nuevos criterios diagnósticos propuestos: el primero de ellos titulado “Diagnóstico de Diabetes Mellitus: ¿Necesitamos nuevos criterios?” (SAD, 1997a) y el segundo “Informe del comité de expertos para el diagnóstico y clasificación de Diabetes Mellitus” (SAD, 1997b).

En 1998 se publicó otro artículo titulado “Definición, diagnóstico y clasificación de la Diabetes Mellitus y sus complicaciones. Parte 1: Diagnóstico y clasificación de la Diabetes Mellitus. Informe preliminar de un comité de consulta de la OMS”, en el que se plantean las conclusiones de una nueva consultoría convocada por la OMS (SAD, 1998).

Finalmente el último artículo encontrado en esta revista fue del año 2007, titulado “Consenso sobre criterio diagnóstico de la glucemia alterada en ayunas”, en el que se analizan los fundamentos sobre los cuales se basó la American Diabetes Association para descender el valor de corte de la glucemia alterada en ayunas y se plantean las recomendaciones que propone la SAD (SAD, 2007).

## **Artículos analizados de la Asociación Latinoamericana de Diabetes**

En el período 1992–2010, en la *Revista de la ALAD* se publicaron tres guías o consensos. El primero, fue publicado en 1998 bajo el título “Consenso sobre la prevención, control y tratamiento de la Diabetes Mellitus no insulino dependiente” (ALAD, 1998). Para realizarlo se seleccionó un grupo de expertos en el tema, con el objetivo de normatizar en América Latina las medidas de prevención, diagnóstico, control y tratamiento de la diabetes mellitus no insulino dependiente.

El siguiente consenso de la ALAD fue publicado en el año 2000 como “Guías ALAD para el diagnóstico y manejo de la Diabetes Mellitus Tipo 2 con medicina basada en evidencia”. Allí se plantea que dicha actualización fue necesaria debido a los resultados de algunos estudios claves, como el United Kingdom Prospective Diabetes Study (UKPDS) (estudio prospectivo realizado en el Reino Unido con 4.075 pacientes con diabetes tipo 2 recién diagnosticada seguidos durante un promedio de 10 años), y al desarrollo de nuevos fármacos para la diabetes. En ese marco, la ALAD convocó nuevamente a un grupo de especialistas para elaborar esta nueva guía (ALAD, 2000).

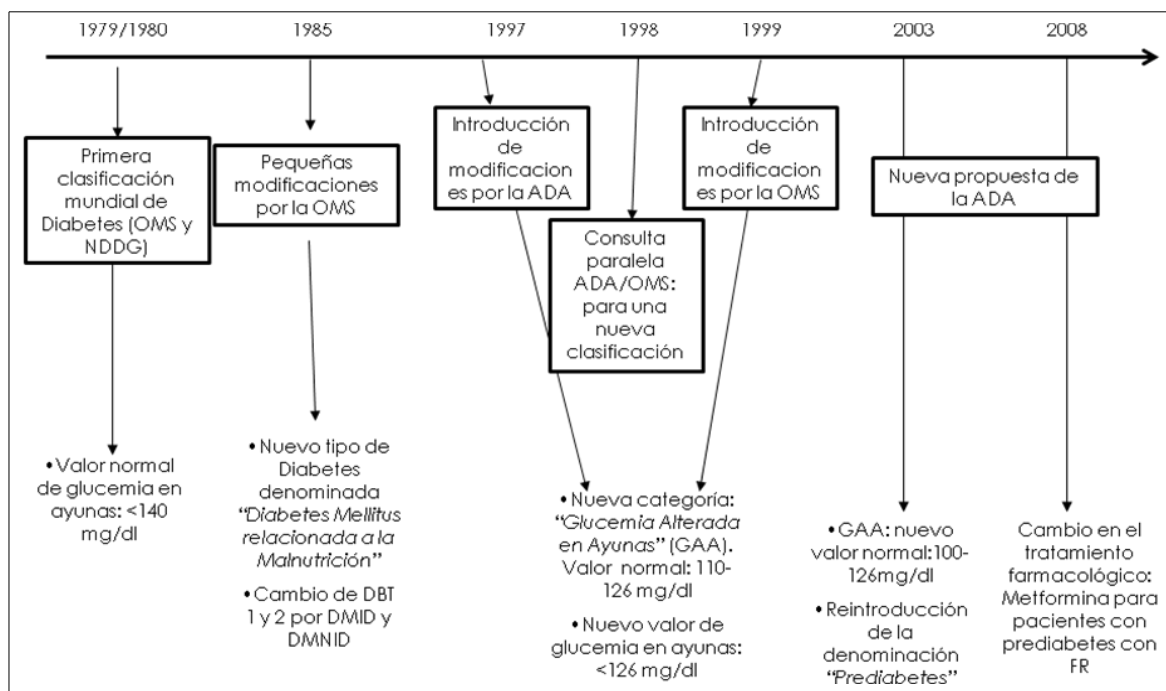
La tercera y última guía encontrada fue publicada en el año 2006 bajo el título “Guías ALAD de diagnóstico, control y tratamiento de Diabetes Mellitus Tipo 2” (ALAD, 2006). La principal razón para actualizar las recomendaciones publicadas en 2000 se relaciona con el manejo farmacológico de la diabetes, cuya justificación se basó en que las metas para el control de algunos parámetros clínicos se tornaron

...cada vez más estrictas en la medida en que los estudios demuestran el beneficio que se obtiene, [...] De allí que actualmente se estén proponiendo alternativas para alcanzar las metas más rápido y de manera más efectiva mediante estrategias más agresivas como el uso anticipado de antidiabéticos orales y de insulino terapia basal. (ALAD, 2006:5)

En esta guía aclaran que la ALAD se ha mantenido en sintonía con los cambios que afrontan otras organizaciones internacionales de diabetes con el objetivo de poder ofrecer a equipos de atención diabetológica recomendaciones de práctica clínica actualizadas (ALAD, 2006).

## Sobre las clasificaciones de la diabetes y sus valores considerados normales: reconstruyendo un poco su historia

A lo largo del tiempo, los conceptos tienden a ser modificados inevitablemente a través de su uso por quienes los emplean en función de sus objetivos. En este sentido la diabetes, como tantos otros problemas de salud, se transforma, ya sea en sus clasificaciones, en las maneras de nombrarla o en los modos de diagnosticarla (Figura 1).



**Figura 1:** Modificaciones a lo largo del tiempo en la clasificación de la Diabetes y sus valores normales de laboratorio según los cambios propuestos por las sociedades científicas. Año 1979 a 2008.

Fuente: Elaboración propia en base a los consensos analizados de la SAD y ALAD (SAD, 1997; SAD, 1998; SAD, 2007)

Así, al retomar las recomendaciones internacionales, varias fueron las modificaciones planteadas por las sociedades científicas analizadas. Para abordarlas vamos a realizar un breve recorrido

donde serán analizadas, principalmente, tres grandes dimensiones. En primer lugar, las sucesivas clasificaciones propuestas para categorizar a los sujetos como diabéticos. Luego, cómo se ha modificado a lo largo del tiempo las categorías previas a la diabetes. Finalmente, cuáles fueron los distintos valores considerados “normales” para clasificar a los sujetos con este problema de salud.

## Clasificaciones

La primera clasificación de 1982 estaba vinculada a las sucesivas etapas de este problema de salud: “prediabetes, diabetes química y diabetes clínica” (SAD, 1982:4). Años después, en 1998, la SAD menciona que la primera clasificación ampliamente aceptada fue introducida por la OMS en el año 1980, y de esta manera, “se puso orden a una situación caótica en la que variaba la nomenclatura y los criterios diagnósticos mostraban enormes variaciones” (SAD, 1998:212).

La clasificación introducida en 1979 y 1980 por el National Diabetes Data Group y la OMS clasifica a los sujetos en dos grandes grupos: uno denominado “categorías clínicas”, en el que la clasificación se plantea en función del tratamiento farmacológico, es decir, si los sujetos “dependen” o no de insulina, también denominados DMID o Tipo 1, y DMNID o Tipo 2. Un segundo grupo denominado “categorías de riesgo estadístico”, donde agrupan

...a una categoría que tiene ese riesgo en forma potencial por incluir a individuos que por razones étnicas, genéticas, obstétricas o inmunitarias pueden eventualmente alterar su metabolismo glucídico. (SAD, 1982:6)

La siguiente clasificación se difundió en el año 1985. En la clasificación de ese año “los términos tipos 1 y tipo 2 se omitieron, quedando las clases DMID y DMNID, y se introdujo una nueva clase de diabetes mellitus relacionada con la malnutrición (DMRM)” (SAD, 1998:216)

Luego, en el año 1997, tanto la OMS como la American Diabetes Association, realizan una nueva propuesta, donde se clasifica de acuerdo a la etiología, y la SAD aclara que considera

...de particular importancia reemplazar el sistema que basaba la clasificación de la diabetes en el tipo de tratamiento farmacológico empleado para su control, por otro sustentado, en lo posible, en la etiología de la enfermedad. (SAD, 1997b:96)

Con esta clasificación “se eliminan las denominaciones diabetes mellitus Insulinodependiente y no insulinodependiente y sus siglas DMID y DMNID” (SAD, 1997b:99). Esto fue debido a que “estas denominaciones motivaron confusiones y frecuentemente se clasificó a los pacientes basándose en su tratamiento en lugar de su etiología” (SAD, 1997b:99). La clasificación del año 1997 es la que sigue vigente hasta la actualidad (Cuadro 1).

Clasificación. Año 1980		Clasificación. Año 1985		Clasificación. Año 1997	
1- Categorías clínicas	a- Diabetes Mellitus	Diabetes mellitus insulino dependiente. Tipo I. Diabetes mellitus no insulino dependiente. Tipo II: (i) No obesos (ii) Obesos (iii) Otros tipos que incluyen diabetes mellitus asociada con ciertas condiciones y síndromes.	a- Diabetes Mellitus	Diabetes insulino dependiente.  Diabetes no insulino dependiente. (i) Sin obesidad (ii) Con obesidad (iii) Otros tipos que incluyen diabetes mellitus asociada con ciertas condiciones y síndromes.	1- Diabetes Tipo 1 <i>Inmunomediada Idiopática</i>
	b- Tolerancia a la glucosa disminuida	(i) No obesos (ii) Obesos (iii) Tolerancia a la glucosa disminuida asociada a ciertas condiciones o síndromes	b- Disminución de la tolerancia a la glucosa	(iv) Diabetes relacionada a la malnutrición (i) Sin obesidad (ii) Con obesidad (iii) Asociada a ciertos estados y síndromes	2- Diabetes tipo 2  3- Otros tipos específicos de Diabetes <i>Defectos genéticos / Enfermedades del páncreas exócrino / Endocrinopatías / Inducida por tóxicos o agentes químicos / Infecciones / Formas no comunes de diabetes inmunomediada / Otros síndromes genéticos asociados ocasionalmente con diabetes.</i>
	c- Diabetes Gestacional		c- Diabetes Mellitus del embarazo		4- Diabetes Mellitus Gestacional
2- Categorías de riesgo estadístico	a- Tolerancia a la glucosa previamente anormal b- Potencial anomalía a la tolerancia a la glucosa	2- Clases de riesgo estadístico a- Anomalía previa de la tolerancia a la glucosa b- Anomalía potencial de la tolerancia a la glucosa			

**Cuadro 1:** Clasificaciones de la Diabetes según las sociedades científicas. Años 1980 – 1985 y 1997.

Fuente: Elaboración propia en base a las clasificaciones de la Diabetes publicadas (SAD, 1982: 5; 12 SAD, 1998:100; OMS, 1985:19)

## Antes de diabetes: ¿otras categorías?

En el primer consenso analizado de la SAD, publicado en 1982, se hace referencia a la creación de “una nueva entidad, diferente de la Diabetes Mellitus” (SAD, 1982:7), denominada “tolerancia a la glucosa disminuida o alterada” (TGA), creada por el National Diabetes Data Group. Se incluye en esta categoría a los pacientes que presentan “cifras de glucosa en plasma en la franja entre los valores normales de la prueba y los correspondientes a la Diabetes Mellitus” (SAD, 1982:7). Aclaran que, en este grupo:

...si bien en algunos casos puede ser un estado evolutivo hacia Diabetes Mellitus, en otros puede normalizarse la curva y, frecuentemente, la curva se mantiene sin modificar, por tiempo indefinido. (SAD, 1982:7)

En la clasificación previa a la consensuada a nivel mundial (prediabetes, diabetes química, diabetes clínica) se incluía una categoría para denominar a esta situación como prediabetes (SAD, 1982).

En el año 1997, la American Diabetes Association y, posteriormente, en 1999, la OMS, con el objeto de identificar a personas con mayor riesgo de desarrollar diabetes, introdujeron una nueva categoría: *glucemia alterada en ayunas*, definida por valores de glucemia en ayunas entre 110–126 mg/dl (SAD, 2007). Esta categoría, más que una clase, como en la clasificación previa, es categorizada como un estadio en el desarrollo natural de los trastornos del metabolismo de hidratos de carbono.

Según la SAD, las personas con glucemia alterada en ayunas “tienen un riesgo aumentado de progresar hacia la diabetes y enfermedad macrovascular” (SAD, 1998: 219). Aclaran que tanto la glu-



cemia alterada en ayunas como la tolerancia a la glucosa alterada no son entidades clínicas en sí mismas, sino más bien categorías de riesgo para la diabetes y/o enfermedad cardiovascular futuras, que servirían como indicador o marcador de riesgo aumentado (SAD, 1998). Se explicita que la

...tolerancia a la glucosa alterada se reclasificó como un estadio de la regulación de la glucosa alterada, porque se lo puede observar en cualquier trastorno hiperglucémico y en sí no es diabetes. (SAD, 1998:218)

Cuando, en el año 2003, la American Diabetes Association recomendó descender el valor umbral para el diagnóstico de glucemia alterada en ayunas a 100 mg/dl (SAD, 2007), la aceptación de este criterio no fue universal y varias sociedades relacionadas con la diabetes manifestaron su disidencia. La SAD “convocó a un grupo de expertos para analizar la evidencia disponible y, en función de esto, emitir una opinión al respecto” (SAD, 2007:102), dadas las implicancias de esta recomendación.

Con respecto a los valores diagnósticos para esta categoría, la SAD planteó que “no es conveniente en este momento disminuir el umbral de diagnóstico de la glucemia en ayunas” (SAD, 2007:103) y recomendó

...mantener el valor de corte original de GAA (110 mg/dl) en personas sin factores de riesgo para diabetes y sugerir el valor de 100 mg/dl para personas con factores de riesgo. (SAD, 2007:103)

Asimismo, aclaran que esto se dispone hasta tanto se disponga de mayor evidencia para modificarlo y promover estudios destinados a establecer su relevancia utilizando parámetros clínicos bien definidos, lo que incluiría la aplicación de estrategias de prevención de diabetes y de enfermedades cardiovasculares “basadas primordialmente en cambios de estilos de vida y no en el uso de drogas” (SAD, 2007:103).

En el mismo consenso concluye, con respecto a una de las categorías previa a la diabetes, que

...el término prediabetes no debe utilizarse; es preferible su reemplazo por el de glucemia en ayunas alterada, ya que, si bien el desarrollo de diabetes se mantiene durante largo tiempo y hasta se ha descrito que un grupo presenta valores normales en determinaciones subsiguientes. (SAD, 2007:102)

La ALAD, en el año 2006, también aporta su mirada en torno a estos cambios en las denominaciones:

...el término prediabetes se ha revivido para catalogar a las personas que no reúnen los criterios para el diagnóstico de diabetes pero cuyos resultados no son normales en las pruebas diagnósticas. Estas personas tienen un riesgo alto de desarrollar diabetes y también se encuentran en un riesgo mayor de tener un evento cardiovascular. [...] Algunos expertos en este tema prefieren el término “disglucemia” o inclusive el más descriptivo de “alteración de la regulación de la glucosa”. (ALAD, 2006:13)

Con respecto a los valores considerados normales para la categoría glucemia alterada en ayunas, la ALAD plantea lo que proponen otras asociaciones como la American Diabetes Association, donde los nuevos valores para su diagnóstico son entre 100–125mg/dl (ALAD, 2006). En este caso, en el texto analizado, se aclara que estos criterios son los recomendados por esa sociedad científica, pero no se explicita lo propuesto por la propia ALAD, en el sentido de si adoptan estos criterios diagnósticos o mantienen los previos.

De esta manera, podemos observar la creación de nuevos conceptos, los cuales surgieron como “factores de riesgo para el desarrollo de una futura diabetes y de enfermedad cardiovascular” (SAD 1997b:107). Se plantearon diferentes nombres a lo largo del tiempo dependiendo del momento históricos o de la sociedad científica citada: *prediabetes*, *tolerancia a la glucosa alterada o disminuida*, *glucemia alterada en ayunas*, *intolerancia a la glucosa*, *disglucemia*, *alteración de la regulación de la glucosa*. Todos hacen referencia a dos situaciones: una a la glucemia en ayunas y otra a la prueba de tolerancia, cuando no llegan a ser “anormales” pero tampoco se consideran “normales”.

Por lo tanto, podemos ver que las sucesivas clasificaciones van de la mano de los debates y las propuestas de abordaje de la salud–enfermedad, la propuesta del diagnóstico precoz y la detección de factores de riesgos, y se enmarcan dentro del actual paradigma epidemiológico dominante: “epidemiología del riesgo”.

## Valores diagnósticos considerados “normales” y “anormales”

En 1982, la SAD plantea ciertos procedimientos por los cuales se puede diagnosticar la diabetes mellitus (SAD 1982:6).

- a) Por sintomatología clínica de diabetes con evidente hiperglucemia en ayunas.
- b) Por glucosa en plasma ayunas superior a 140 mg/dl determinada en no menos de dos oportunidades sucesivas.
- c) Cuando en una prueba de tolerancia oral a la glucosa (PTOG) exista, a las 2 horas, una glucosa en plasma superior a 200 mg/dl y otra de igual o superior valor entre 0 y 120 minutos.

En 1997, la SAD propone nuevos criterios diagnósticos (SAD 1997b:108), modificados a partir de los anteriormente recomendados por el National Diabetes Data Group:

- a) Síntomas de diabetes más valores de glucosa plasmática obtenida al azar  $\geq$  a 200 mg/dl.
- b) Glucosa en ayunas  $>$  126 mg/dl
- c) Glucosa de 200 mg/dl 2hs postcarga durante la prueba de tolerancia oral a la glucosa (PTOG).

En ausencia de una hiperglucemia inequívoca con descompensación metabólica aguda, estos criterios deben confirmarse repitiendo la prueba otro día. No se recomienda la determinación de la prueba de tolerancia oral a la glucosa (PTOG) para uso clínico rutinario. (SAD 1982:108)

En un documento posterior, la SAD menciona:

...el cambio más importante, en relación a las recomendaciones previas de la OMS, es la disminución del valor diagnóstico de la glucemia en ayunas a 126 mg/dl, siendo el valor anteriormente considerado  $\geq$  a 140 mg/dl. (SAD 1998:215)

Por lo planteado, a lo largo del tiempo los valores normales de dos parámetros han descendido sus valores considerados normales: el valor de glucemia en ayunas (de 140mg/dl a 126 mg/dl) y de la glucemia alterada en ayunas (de 110 a 100 mg/dl).

Como veíamos no hay acuerdo con respecto a las categorías previas de la diabetes. Esto puede observarse en la manera de nombrarla y de abordarla: la American Diabetes Association plantea comenzar con fármacos en los sujetos con alto riesgo y estas categorías clínicas, hecho no acordado por la SAD. Como consecuencia, hay una gran divergencia a nivel mundial y también local en función de la sociedad científica que se utilice como guía.

Esto genera que, en un país como el nuestro, donde no hay una uniformidad en las guías elegidas por los profesionales de la salud, si se utilizan las guías locales la glucemia en ayunas normal será con un valor menor a 110 mg/dl; en cambio, si se siguen las recomendaciones de la American Diabetes Association este valor será de 100 mg/dl. Como consecuencia un sujeto será o no será diabético o “prediabético” en el mismo país, incluso en una misma ciudad, según el profesional al que acuda.

En este sentido, se analizan las consecuencias sobre los sujetos que son diagnosticados de diabetes, y se plantea que “los posibles efectos adversos comprenden el daño psicológico y económico provocado por el diagnóstico y por un tratamiento que no tuviera beneficios médicos” (SAD 1997a:90).

Es cierto que el concepto de normalidad “no es estático y pacífico, sino un concepto dinámico y polémico” (Canguilhem, 1978:187). A su vez, al ser una variable continua se establece una dicotomía artificial, y un sujeto que determinado día tiene una glucemia considerada “normal”, al otro día puede no serlo. Lo que dejamos de lado es que detrás de esto hay un sujeto, con un diagnóstico realizado y una enfermedad con un nombre que, por el momento, no tiene cura. Supone la designación (“imperfecta”) de una “anormalidad” en un sujeto.

Por otro lado, esto está vinculado a la medicalización de este problema de salud, ya que en el trasfondo están las potenciales ganancias de la industria farmacéutica: comenzar antes del diagnóstico definitivo de diabetes con un tratamiento farmacológico trae como consecuencia un aumento en la cantidad de sujetos consumidores de medicamentos.

## **Tratamiento individualizado y “cambios terapéuticos en el estilo de vida” como responsabilidad individual**

### **Tratamiento no farmacológico: “cambios terapéuticos en el estilo de vida”**

En los consensos analizados se plantean, en primer lugar, las “medidas no farmacológicas” o “cambios terapéuticos en el estilo de vida”, con propuestas sobre educación, actividad física y hábitos saludables. Con respecto a las estrategias de educación, para la ALAD son un instrumento de

extrema importancia y se debe otorgar tanto a la persona con diabetes como a sus familiares. Se sugiere un “plan de educación”, bajo la justificación de que

...la Diabetes Mellitus es una enfermedad crónica que compromete todos los aspectos de la vida diaria de la persona que la padece. Por consiguiente, el proceso educativo es parte fundamental del tratamiento del paciente diabético. (ALAD, 2000:128)

La ALAD plantea que los medios masivos de comunicación desempeñan un papel muy importante en el proceso educativo a la comunidad. Por otro lado, también hace referencia a que tanto los conocimientos básicos sobre la diabetes, como los aspectos relacionados con la patología –aquellos referentes a la prevención y a la educación en diabetes– deben ser incorporados a los currículos de la facultad de medicina y de ciencias de la salud (ALAD, 2000). Luego, propone que se debe adjudicar presupuesto a la educación de los pacientes con diabetes dentro de los programas oficiales de control y tratamiento de enfermedades crónicas. Al mismo tiempo “se deben buscar los aportes de la industria farmacéutica para este fin” (ALAD, 2006:128).

Con respecto al plan de alimentación, el mismo es planteado por la ALAD como “el pilar fundamental del tratamiento de la diabetes” (ALAD, 2006:21). Se aclaran algunas características de esta alimentación recomendada; se proponen determinadas metas de actividad física que se deberían cumplir y recomendaciones sobre los denominados hábitos saludables, haciendo referencia únicamente al tabaquismo (ALAD, 2006).

### **Tratamiento con fármacos**

En el consenso publicado por ALAD en 1998, se recomienda que

...en los pacientes con peso cercano al normal, se establecerá un plan de alimenticio durante tres meses con controles periódicos antes del eventual agregado de fármacos. [Si el paciente] no alcanzó un adecuado control metabólico a pesar de la reducción de peso, se iniciará una bi-guanida y/o inhibidores de la alfa-reductasa (ALAD 1998:17)

En el siguiente consenso, publicado en el 2000, plantean la misma propuesta que en el consenso anterior. Pero luego aclaran que

...algunos pacientes requieren el tratamiento farmacológico desde el comienzo por encontrarse clínicamente inestables o con un grado de descompensación tal que hace prever poca respuesta al tratamiento no farmacológico en forma exclusiva [...] el tratamiento farmacológico puede iniciarse desde el comienzo a juicio médico. (ALAD, 2000:136)

En el año 2006, la ALAD propone que:

...se debe iniciar tratamiento farmacológico con antidiabéticos en toda persona con diabetes tipo 2 que no se haya alcanzado las metas de un buen control glucémico con los cambios terapéuticos en el estilo de vida [...] En los casos en los que las condiciones clínicas del individuo permiten anticipar que esto va a ocurrir, se debe considerar el inicio del tratamiento farmacológico desde el momento del diagnóstico de la diabetes al tiempo con los cambios terapéuticos en el estilo de vida. (ALAD, 2006:24–25)

En el momento de justificar dicha recomendación, la ALAD menciona los cambios recientemente propuestos por la American Diabetes Association y la European Association for the Study of Diabetes (EASD), indicando que dichas sociedades científicas:

...publicaron un algoritmo para el manejo de la DM2 donde proponen que se inicie metformina al tiempo con CTEV en todos los pacientes con DM2 por considerar que el manejo no farmacológico termina por ser insuficiente antes del primer año. (ALAD, 2006:24)

Se plantean “cambios terapéuticos en el estilo de vida” de los sujetos con diabetes, sin tener en cuenta que el estilo de cada sujeto es su vida y no un “estilo”, y que dentro de su vida están las condiciones de reproducción, las condiciones de trabajo y las condiciones materiales de existencia de cada ser humano. El concepto de *estilo de vida* tiene origen en el concepto *condiciones de vida*, desarrollado fuera de la biomedicina a partir del marxismo y del comprensivismo weberiano (Menéndez, 1998), el cual intentaba articular la estructura social y los sujetos con determinado estilo ejercitado en la vida cotidiana personal y colectiva. De esta manera Marx lo vinculó al modo de producción y a las condiciones generales de producción (Marx, 2004).

Este concepto fue propuesto como holístico y, posteriormente, desde el sector salud se lo redujo a la conducta de riesgo personal. Se eliminó de esta manera su capacidad explicativa, dejando de lado las condiciones materiales e ideológicas (Menéndez, 2009). Menéndez comenta que es cierto que una parte de la población puede llegar a reducir su riesgo específico, pero se reduce la capacidad de elección solo al comportamiento individual (Menéndez, 2009).

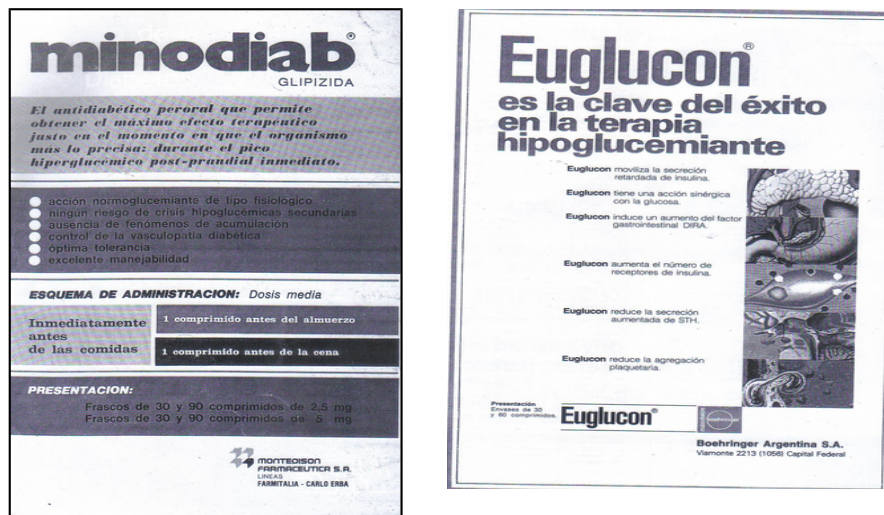
Debemos tener en cuenta que el riesgo colocado exclusivamente en el sujeto supone explícita e implícitamente que dicho sujeto es un ser libre, con capacidad y posibilidad de elegir si fuma o no fuma, si come saludable o no saludable (Menéndez, 2009). Es real que existen determinados grupos sociales en los cuales los márgenes de elección son prácticamente inexistentes. Como plantean Castiel y Álvarez Dardet: “muchas personas no eligen el estilo de vida que llevan. En realidad no hay opciones disponibles, sino solo estrategias posibles de supervivencia” (Castiel, Álvarez Dardet Díaz, 2010).

Con el incremento de la situación de pobreza y extrema pobreza, en la mayoría de los países de América Latina es difícil definir quiénes tienen la posibilidad de elegir los alimentos que van a consumir. La realidad marca que la “elección” radica en si puede o no comer alguna cosa, de esta manera la población selecciona, pero no puede elegir (Menéndez, 2009). Parecería no evidente que alimentarse adecuadamente o no, si bien es una elección individual, está tan fuertemente condicionado por circunstancias económicas, publicitarias y sociales que no siempre constituyen una elección individual (Silva Ayçaguer, 2005).

Y este contexto no es tenido en cuenta a la hora de contemplar el abordaje propuesto por las sociedades científicas analizadas. Como fue expuesto, los artículos de la ALAD utilizaron para su elaboración la metodología de la medicina basada en la evidencia, y realizan recomendaciones de manera general para toda América Latina. Esto no permite contemplar las particularidades de cada lugar: utilizan “evidencia científica” de estudios realizados en otras poblaciones distintas a las de nuestro país y la trasladan directamente. Por otro lado, en los artículos de la SAD se plantean pro-

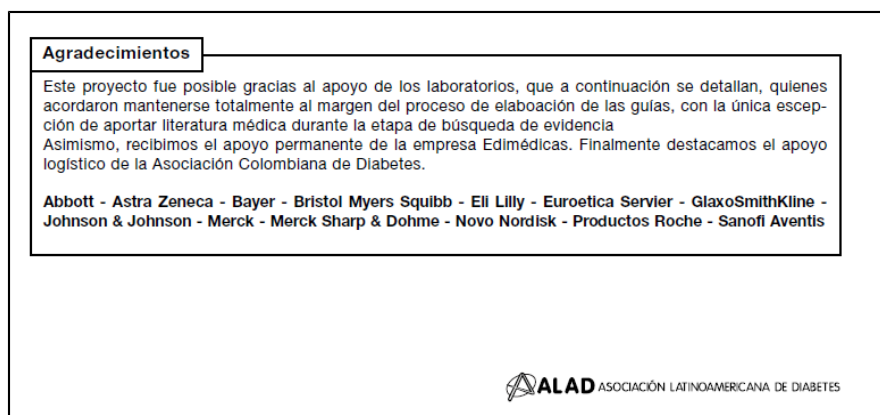
puestas generales sobre clasificaciones y denominaciones propuestas por organismos internacionales.

Tanto en los artículos analizados, como a lo largo de cada una de las revistas y sitios de internet de estas sociedades científicas, existen publicidades de laboratorios farmacéuticos sobre medicamentos o productos para el “control” de la diabetes (Figura 2). Sumado a esto, en la publicación analizada de la SAD del año 1998, se agradece al final el aporte financiero recibido por algunos laboratorios (Bayer y Novo Nordisk). Esto también se encontró en uno de los artículos publicados por la ALAD pero, en este caso, al comienzo del artículo (Figura 3).



**Figura 2:** Publicidades de medicamentos publicados en la revista de la SAD

Fuente: SAD, 1982



**Figura 3:** Agradecimientos a laboratorios farmacéuticos publicados en una de las revistas de la ALAD.

Fuente: ALAD, 2006:3.

Según lo expuesto, la ALAD plantea que los laboratorios solamente se limitaron a “aportar literatura médica durante la etapa de búsqueda de evidencias” (ALAD, 2006:3). Esto lo analiza Do-

val, quien plantea que la realización de estas guías “habitualmente está limitada a los datos publicados disponibles” (23 p.499), en los que existen diferentes factores que pueden llevarnos a conclusiones sesgadas, como la selección de estudios para enviar, cuáles se admiten para publicar, la presencia de publicaciones duplicadas difíciles de detectar y la determinación de la manera en que se comunican los resultados (Doval, 2007).

En el mismo sentido, en uno de los artículos de la ALAD, luego de plantear el rol del estado en la educación de los sujetos con diabetes, se agrega que “al mismo tiempo se debe buscar los aportes de la industria farmacéutica para este fin” (ALAD, 2000:128).

Debemos tener en cuenta que los intereses de la industria farmacéutica no son diferentes a los buscados por cualquier otra empresa privada: básicamente, generar la mayor ganancia posible. Por lo tanto, si se invierte en investigación científica, no es extraño pensar que el objetivo es lucrar con sus resultados. El problema está en que el fin de lucro altera la investigación científica y subvierte su esencia (24). Cuando está implicada la ganancia surgen el financiamiento interesado y los conflictos de interés que afectan, en última instancia, a los que deberían ser los favorecidos por estos avances en la ciencia: la población y, en particular, los que mayores dificultades tienen para acceder a una salud digna.

En este sentido, Doval menciona que

Cada vez más la investigación clínica que se publica está diseñada, apoyada y financiada por las compañías que manufacturan las drogas, por lo cual podría surgir la pregunta de si, además de que ya disponen del poder de decidir que se va a investigar solo lo que sea rentable para las empresas, también existe la posibilidad de sesgos en la comunicación, la publicación y la interpretación de los hallazgos clínicos. (Doval, 2007:498)

La eficacia centrada en los medicamentos es una de las características que sustenta el tratamiento de la diabetes y de muchos otros problemas de salud. La medicalización de los problemas de salud no implica solo la prescripción de medicamentos como parte fundamental del accionar de los trabajadores de la salud, sino también la demanda desde los diferentes sectores de la población de las prácticas de este modelo. La medicalización de este, como de tantos otros problemas de salud está directamente relacionada con la creciente farmacodependencia de los conjuntos sociales (Menéndez, 1990).

## **Reflexiones finales**

### **Medicalización del riesgo**

Por un lado, llama la atención que ante determinados cambios en las denominaciones de algunas categorías o en los valores considerados normales propuestos en los últimos cinco años, no haya acuerdo entre las distintas sociedades científicas. Esto se vio particularmente reflejado en las últimas modificaciones, en las que la American Diabetes Association propone la vuelta al término “prediabetes” para la glucemia alterada en ayunas y el descenso de su valor considerado normal. Por otro lado, se propone desde esta sociedad científica que para algunos grupos de “alto riesgo”, se

comience en el momento del diagnóstico de esta prediabetes con tratamiento farmacológico (ADA, 2008).

Si recordamos la definición de los estadios previos a la diabetes, según los artículos analizados de la SAD, las personas con glucemia alterada en ayunas “tienen un riesgo aumentado de progresar hacia la diabetes y enfermedad macrovascular” (SAD, 1998:219). Por otro lado, esta misma sociedad científica aclara que si bien “en algunos casos pueden ser un estado evolutivo hacia la Diabetes Mellitus, en otros puede normalizarse la curva y, frecuentemente, la curva se mantiene sin modificar, por tiempo indefinido” (SAD, 1982:7). A su vez, el concepto de riesgo hace referencia a “la probabilidad de ocurrencia de algún evento” (Almeida Filho & Roquayrol, 2007:89). De esta manera, vemos que estos estadios son planteados como riesgos y, como tales, no siempre acontecen.

Como consecuencia, con estos cambios se profundiza la medicalización de este problema de salud, ya que se propone medicar a los sujetos por pertenecer a grupos de “alto riesgo”, siendo que aún no pertenecen a la categoría diabetes, y los valores podrían normalizarse. Entonces nos encontramos con una nueva situación, donde debemos incluir dentro de los efectos adversos de cada uno de los tratamientos, los del diagnóstico y tratamiento de problemas que probablemente nunca ocurrirían (Castiel y A. Dardet, 2007).

Castiel y Álvarez Dardet plantean que hay sectores de las ciencias de la salud que

...empezaron a colaborar con más fuerza con estrategias corporativas de la industria farmacéutica para hacer la ocurrencia de la enfermedad un espacio más amigable tanto al crear nuevas enfermedades y mediante la noción del riesgo, medicalizando también el futuro. (Castiel y A. Dardet, 2007: 462)

Estos mismos autores mencionan que la noción de riesgo se relaciona a la “sensación de gran inseguridad de nuestra época la cual parece generar una búsqueda de previsibilidad en relación con lo que puedan ocurrirnos” (Castiel y A. Dardet: 462). Por esto mismo necesitamos, tanto desde nuestro rol de profesionales de la salud, como desde el lugar de usuarios, respuestas más claras para cada uno de los problemas que se nos presentan. Estamos atravesados por la idea de que “la ‘verdad’ solamente puede ser obtenida mediante búsquedas casi paroxística de las llamadas ‘evidencias’” (Castiel y A. Dardet: 462).

### **Medicalización e invención de nuevas enfermedades**

Ugalde y Homedes plantean que “en una sociedad consumista, el éxito depende de la creación de necesidades innecesarias, y el marketing es necesario para conseguir este objetivo” (Ugalde y Homedes, 2009:317). Los grandes laboratorios han aceptado esto y están gestando recursos para crear nuevas enfermedades (Ugalde y Homedes, 2009).

En este trabajo vimos cómo se fue modificando el valor normal de la glucemia para clasificar a un sujeto como diabético y como se crearon nuevas categorías previas a la diabetes. Marcia Angell (Angell, 2006) analiza las modificaciones en los parámetros normales para la presión arterial. Plantea que el mercado de los medicamentos para la presión sanguínea aumentó cuando la comisión de expertos cambió la definición de presión sanguínea alta (hipertensión), introduciendo algo llamado *prehipertensión*: presión entre 120/80 y 140/90 mm Hg, cuando previamente un



valor menor a 140/90 mm Hg era considerado normal. De esta manera “de la noche a la mañana esas personas con presión ubicada en esa escala se enteraron de que padecían una dolencia médica”. Angell agrega que

...aunque la comisión recomendó tratar la prehipertensión primero con dietas y ejercicio, siendo la naturaleza humana como es, la mayoría va a preferir sin duda, tratarla con medicamentos. La nueva definición creará millones de clientes para los medicamentos de presión sanguínea, a pensar de la falta de pruebas convincentes de que son eficaces para quienes padecen la dolencia en este grado. (Angell, 2006:107)

De esta manera, modificaciones en los valores de laboratorio para diagnosticar han conseguido aumentar de forma significativa el número de pacientes ahora clasificados como prehipertensos o prediabéticos (Ugalde y Homedes, 2009).

Homedes y Ugalde plantean que “una vez que se modifican oficialmente los parámetros o umbrales de algunas enfermedades y se crean enfermedades nuevas, la poderosa máquina de marketing de la gran industria innovadora empieza a trabajar y promueve las ventas de medicamentos para estas condiciones (Ugalde y Homedes, 2009:317).

Los medicamentos no son bienes ordinarios, y por lo tanto se puede sugerir que su desarrollo y producción debería guiarse por criterios diferentes a los que rigen otras industrias (Ugalde y Homedes, 2009). Lorenzo y Garrafa aportan que “la industria farmacéutica multinacional es hoy en día uno de los más poderosos conglomerados económicos del planeta” (Lorenzo y Garrafa, 2011:167). Las principales patentes pertenecen a 15 empresas y la mayoría de los ensayos clínicos están relacionados con las enfermedades crónicas (diabetes, asma, dislipemias e hipertensión). Concluyen que “esto crea un mercado cautivo, con estabilidad para el negocio y crecimiento lucrativo constante” (Lorenzo y Garrafa, 2011:167)

Ferrante plantea que

...“la investigación clínica es necesaria para el progreso de diversas áreas terapéuticas, pero la comunidad científica y médica deberían, luego de un período de gran proliferación de ensayos clínicos, generar un sentido crítico de relevancia no solo local, sino también para el conocimiento en general, y el beneficio para futuros pacientes que aportan cada estudio, tarea que es dificultosa debido a potenciales conflictos de intereses en juego y las fuerzas desiguales de los actores involucrados” (Ferrante, 2011:159)

### **Medicalización e investigación científica**

Llama la atención que para una problemática como la diabetes, conocida desde hace cientos de años, en los últimos treinta años hayan sido tantos los cambios y debates en los valores considerados como normales, en las maneras de nombrarla o en los momentos de comenzar a tratarla. Aunque esto no es específico de la diabetes, sino, como lo analiza Silva Ayçaguer, toda la investigación científica experimenta modificaciones cada día más aceleradamente. Tanto la velocidad con que se suceden los reemplazos tecnológicos en el mundo actual, como el monto de información disponible crece irrefrenablemente. A su vez los profesionales de la salud nos enfrentamos a un incremento de las oportunidades para informarnos, aunque esto también nos produzca un notable aturdimiento (Silva Ayçaguer, 2009).

Menéndez analiza estos cambios con relación a cómo los tiempos de obsolescencia de las guías y de los trabajos publicados se reducen cada vez más. Así también disminuye el tiempo y el número de pruebas a las que debe ser sometido un nuevo producto químico, para favorecer su lanzamiento al mercado con la mayor rapidez posible. Esto ayuda también a sostener el olvido sistemático respecto de las consecuencias negativas que estos productos generan en la población (Menéndez, 1998). Según Menéndez:

Los resultados de las investigaciones se autonomizan respecto del saber médico y “bajan” al médico como instrumentos que él solamente aplica.[...] los procesos personales –tanto los del paciente como los del médico (el “ojo clínico”)– que tenían significación en la relación médico/paciente desaparecen cada vez más en la práctica, y no solo por el desarrollo de una medicina de masas regida por criterios de productividad, sino por el reemplazo de la actitud clínica por la actitud farmacológica, que deposita en la prescripción de fármacos su principal objetivo y su mayor identificación técnico/profesional. (Menéndez, 2005: p.26)

Marcia Angell plantea:

...“nos hemos convertido en una sociedad sobremedicada [...]. La mayoría de los médicos trabajan bajo mucha presión debido a las demandas de las aseguradoras [...]. Los pacientes también han sido muy bien instruidos por la publicidad de la industria. Les han enseñado que si no salen del consultorio médico con una prescripción, el médico no está haciendo su trabajo. El resultado es que mucha gente termina tomándose fármacos cuando hay maneras más eficaces de lidiar con sus problemas” (Angell, 2006:190).

Las compañías farmacéuticas intentan buscar nuevas indicaciones para sus medicamentos, porque cuando lo consiguen pueden obtener una prolongación del período de monopolio de ventas que les concede la patente (Ugalde y Homedes, 2009). Angell plantea que “la industria farmacéutica no es precisamente innovadora” [...] la mayoría de las “nuevas” drogas, no son nuevas sino simples variantes de viejas drogas ya antes presentes en el mercado. A estas se las denomina *medicamentos yo-también*” (Angell, 2006:19).

Estos *medicamentos yo - también* “por lo general apuntan a las enfermedades comunes y de toda la vida, como la presión alta o el colesterol elevado, enfermedades que no son letales en forma inminente, pero tampoco se curan” (Angell, 2006:106). Como consecuencia gran cantidad de personas consumirán esos medicamentos durante muchos años, generando un volumen enorme y constante de ventas. En cambio, las personas que sufren enfermedades poco comunes, con un mercado pequeño, no provocan gran interés en las compañías farmacéuticas. Tampoco interesan las personas con enfermedades pasajeras, como muchas infecciones agudas. Las enfermedades mortales matan al consumidor, así que los medicamentos para tratarlas tampoco suelen obtener grandes éxitos en las ventas (Angell, 2006).

### **Medicalización y dependencia profesional y técnica**

Ugalde y Homedes (2011) analizan como en los últimos años se han exportado los ensayos clínicos a países de bajos y medianos ingresos. El objetivo de incrementar el negocio y terminan transfiriendo los riesgos a las personas más pobres. Los autores analizan la situación en América Latina,

y plantean que “a nivel global, un alto porcentaje de los participantes en ensayos clínicos pertenecen a estratos socioeconómicos bajos” (Ugalde y Homedes, 2011:137). En América Latina, el reclutamiento se realiza en servicios públicos a los cuales acuden los pobres donde el “bajo nivel educativo y la falta de acceso gratuito a medicamentos facilita el reclutamiento” (Ugalde y Homedes, 2011:143-4). Y donde los médicos ganan dinero por esto. No son los investigadores locales los que analizan los datos que surgen de estos estudios, ya que la mayoría son multicéntricos y multinacionales, donde “la industria junta los resultados de todos los lugares y los envía para su análisis en su casa matriz, normalmente ubicada en un país de altos ingresos” (Ugalde y Homedes, 2011:143-4).

Muchas veces lo que se está probando son medicamentos para una enfermedad crónica, donde “los participantes que se han beneficiado durante el ensayo no tienen asegurado el acceso futuro al medicamento, ya que una vez que el medicamento salga al mercado su alto costo les impedirá comprarlo” (Ugalde y Homedes, 2011:144).

Esta inequidad, donde son los sectores más vulnerables los que se exponen a los riesgos que conllevan los ensayos clínicos, se contraponen al beneficio que genera para las empresas transnacionales, a los profesionales que trabajan para ellas y a los consumidores de países de altos ingresos (Ugalde y Homedes, 2011:145).

Marcia Angell plantea que

...“la mayor parte de la investigación clínica de fármacos está patrocinada por las compañías que los fabrican. [...] Las compañías farmacéuticas ejercen en la actualidad un enorme control sobre la manera en que se lleva a cabo la investigación y sobre la presentación de informes. [...] Participan en cada detalle de la investigación, desde el diseño del estudio, pasando por el análisis de los datos, hasta la decisión de publicar o no los resultados. [...] Ya no son los investigadores los que controlan los ensayos clínicos, sino los patrocinadores (Angell, 2006:122-3).

Los diseños comúnmente utilizados para determinar la eficacia de un tratamiento o una medida preventiva son los ensayos clínicos controlados y los metaanálisis (Gordis, 2004): ambos diseños con el *mejor grado de recomendación* según la metodología de la medicina basada en la evidencia (ALAD, 2006). El objetivo final de estos tipos de estudios es poder generalizar los resultados más allá de la población estudiada (Gordis, 2004). Pero estos pueden presentar problemas relacionados a su validez –interna y externa<sup>101</sup>– vinculada a la forma en la cual se seleccionan los sujetos que forman parte del estudio.

Para ser clínicamente útiles los resultados deben poseer validez externa y “existe una preocupación justificable en que la misma es generalmente pobre en los ensayos clínicos controlados” (Rothwell, 2005:90).

Hay ciertas limitaciones que pueden afectar la validez externa de los estudios. Pueden utilizarse distintos métodos diagnósticos o haber diferencias en la accesibilidad al sistema de salud entre diferentes países participantes de un ensayo clínico; lo cual podría generar resultados diferen-

---

<sup>101</sup> La *validez interna* representa la inferencia desde los individuos realmente estudiados a la población base de la cual proceden los sujetos incluidos en el estudio. La *validez externa* implica la capacidad de generalización de los resultados desde el grupo de individuos en el que se ha basado el estudio, a la población a la cual se pretende obtener conclusiones (García García et. al, 1998).

tes si se realizaran estudios separados que al unificar los resultados en un solo ensayo clínico. Lo mismo puede ocurrir si hay diferencias en el lugar desde donde son seleccionados los participantes: de establecimientos de salud de diferente nivel de complejidad o de médicos de diferentes especialidades (Rothwell, 2005).

Por otro lado, algunas veces se utilizan criterios de exclusión muy estrictos: como la exclusión de pacientes con una elevada presencia de co-morbilidades (Rothwell, 2005) o la selección de sujetos jóvenes, aun cuando los medicamentos en cuestión tengan como usuarios principales a sujetos mayores (Angell, 2006). Diferencias en las condiciones socioeconómicas, geográficas, étnicas o temporales pueden ser distintas en la población estudiada que en la población objetivo (Dekkers, 2010) y podrían diferir en la aparición o en el desenlace del evento entre las distintas poblaciones.

Nos tenemos que preguntar si esas condiciones pueden influir en los resultados y si de esta manera se limita su generalización (Dekkers, 2010). El objetivo de estos estudios es determinar los efectos de un tratamiento, no medir los beneficios derivados de un tratamiento en la práctica clínica. No podemos esperar que los resultados de este tipo de estudios sean relevantes para todos los pacientes y todos los contextos, pero por lo menos deberían ser transmitidos de una manera que los médicos puedan juzgar si es razonable su aplicación (Rothwell, 2010).

Es cierto que muchos de los cambios en el abordaje de este problema de salud se han propuesto desde países del hemisferio norte, ya que la mayoría de las recomendaciones en el abordaje de la diabetes surgen de estudios realizados desde aquellas latitudes. Por lo tanto, la dependencia económica de un país como el nuestro, halla su correlato en la dependencia técnica y profesional. Este es uno de los aspectos en los cuales se observa con mayor transparencia las diferenciaciones entre los países centrales y periféricos, así como las relaciones de dependencia de los segundos respecto a los primeros. Este proceso puede ser percibido con mayor claridad en la investigación biomédica, la cual estuvo y está concentrada en unos pocos países del hemisferio norte.

Entonces, en un país como Argentina, donde la investigación local en el área de la salud es muy escasa, sostenemos los tratamientos de muchos de los problemas más prevalentes sobre la base de la “evidencia” de estudios realizados con una clara impronta de la industria farmacéutica. Donde muchas veces la generalización de los resultados representa un problema, donde existen diferencias en el acceso a la salud, en las condiciones socioeconómicas y culturales, que podrían incidir en el desarrollo y en el desenlace, tanto de la diabetes como de otros problemas de salud.

De esta manera debemos incorporar estas discusiones a la hora de definir modificaciones en el abordaje de un problema de creciente prevalencia como la diabetes. La generalización de los resultados de ensayos clínicos diseñados en países centrales, generalmente patrocinados por la industria farmacéutica, tienen sus limitaciones. Principalmente cuando lo que prima es un interés de lucro en detrimento de la salud, principalmente de los sectores más vulnerables.

## **Bibliografía**

Almeida Filho N, Roquayrol MZ (2008). Introducción a la epidemiología. Buenos Aires: Lugar Editorial.  
American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes-2008. Diabetes Care. 2008; 31(Supl 1):S12-S54.

- Angell M (2006). La verdad acerca de la industria farmacéutica. Como nos engaña y que hacer al respecto. Bogotá, Colombia: Grupo Editorial Norma.
- Asociación Latinoamericana de Diabetes. Consenso sobre prevención, control y tratamiento de la diabetes mellitus no insulino dependiente. Revista de la ALAD. 1998;(Supl 1):6-42.
- Asociación Latinoamericana de Diabetes. Guías ALAD 2000 para el diagnóstico y manejo de la Diabetes Mellitus Tipo 2 con medicina basada en la evidencia. Revista de la ALAD. 2000; (Supl 1):104-167.
- Asociación Latinoamericana de Diabetes. Guías ALAD de diagnóstico, control y tratamiento de diabetes mellitus tipo 2. Revista de la Asociación Latinoamericana de Diabetes [Internet]. 2006 [citado 22 dic 2012];14(3):1-77. Disponible en:  
[http://www.revistaalad.com.ar/guias/GuiasALAD\\_DMTipo2\\_v3.pdf](http://www.revistaalad.com.ar/guias/GuiasALAD_DMTipo2_v3.pdf)
- Canguilhem G. Lo normal y lo patológico (1978). México DF: Siglo XXI Editores.
- Castiel D & Alvarez Dardet Díaz C (2010). *La salud persecutoria: los límites de la responsabilidad*. Lugar Editorial, Buenos Aires.
- Castiel D, Álvarez Dardet C. La salud persecutoria. Revista de Saúde Pública [Internet]. 2007 [citado 22 dic 2012];41(3):461-466. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41n3/6212.pdf>
- Castiel D, Vasconcellos-Silva PR (2005). Precariedades del exceso: información y comunicación en salud colectiva. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Dekkers OM, von Elm E, Algra A, Romijn JA, Vandenbroucke JP. How to assess the external validity of therapeutic trials: a conceptual approach. International Journal of Epidemiology. 2010;39:89-94. Disponible en: <http://ije.oxfordjournals.org/content/39/1/89.full.pdf>
- Doval H. ¿Es fiable lo que leemos en las revistas médicas?: Resultados diferentes según el patrocinio de los ensayos clínicos. Revista Argentina de Cardiología [Internet]. 2007 [citado 22 dic 2012];75(6):498-502. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/rac/v75n6/v75n6a18.pdf>
- Ferrante D. Investigación clínica en América Latina y Argentina: ¿es tiempo de cambios? [Debate]. Salud Colectiva. 2011;7(2):157-159. Disponible en:  
<http://www.unla.edu.ar/saludcolectiva/revista20/5.pdf>
- García García AM, Benavidez FG & Aguado IH. La validez y la precisión en los estudios epidemiológicos. El error sistemático y el error aleatorio. En: Martínez Navarro et. al. Salud Pública. Mc Graw Hill interamericana: Madrid; 1998. pp. 165-178
- González de Dios J. De la medicina basada en la evidencia a la evidencia basada en medicina. Anales Españoles de Pediatría. 2001;55(5):433-434.
- Gordis L (2004). Epidemiology. 4th Edition. Saunders Elsevier, Philadelphia, Estados Unidos.
- Laurell AC. Investigación científica con fines de lucro. La Jornada [Internet]. 4 jun 2010 [citado 22 dic 2012]. Disponible en:  
<http://www.jornada.unam.mx/2010/06/04/index.php?section=opinion&article=a03a1cie>
- Lorenzo C, Garrafa V. Ensayos clínicos, Estado y sociedad: ¿dónde termina la ciencia y empieza el negocio? [Debate]. Salud Colectiva. 2011;7(2):166-170. Disponible en:  
<http://www.unla.edu.ar/saludcolectiva/revista20/8.pdf>
- Marx C (2004). *Manifiesto del Partido Comunista*. Ed. Longseller, Buenos Aires.
- Menéndez E (2009). *De sujetos, saberes y estructuras*. Lugar Editorial, Buenos Aires.
- Menéndez E. El modelo médico y la salud de los trabajadores. Salud Colectiva [Internet] 2005 [citado 22 dic 2012];1(1):9-32. Disponible en:  
[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=s1851-82652005000100002](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1851-82652005000100002)
- Menéndez E. Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes. Estudios Sociológicos XVI. 1998; 46: 37-67.
- Menéndez E (1990). Morir de alcohol: saber y hegemonía médica. México DF: Alianza Editorial Mexicana.
- Minayo MCS (2009). La artesanía de la investigación cualitativa. Buenos Aires: Lugar Editorial.

- Ministerio de Salud. Guía de práctica clínica nacional sobre prevención, diagnóstico y tratamiento de la diabetes mellitus tipo 2 para el primer nivel de atención [Internet]. Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación; 2008 [citado 22 dic 2012]. Disponible en:  
[http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000070cnt-2012-08-02\\_guia-prevencion-diagnostico-tratamiento-diabetes-mellitus-tipo-2.pdf](http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000070cnt-2012-08-02_guia-prevencion-diagnostico-tratamiento-diabetes-mellitus-tipo-2.pdf)
- Ministerio de Salud (2011). Segunda Encuesta Nacional de Factores de Riesgo para Enfermedades no Transmisibles. Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación.
- Organización Mundial de la Salud (1985). Diabetes Mellitus: Informe de un grupo de estudio de la OMS. Ginebra: OMS.
- Rothwell PM. External validity of randomized controlled trials: “To whom do the results of this trial apply?”. *Lancet* 2005; 365:82–93. [citado 25 07 2013] Disponible en:  
[http://apps.who.int/rhl/Lancet\\_365-9453.pdf](http://apps.who.int/rhl/Lancet_365-9453.pdf)
- Silva Ayçaguer LC. Sobre la comunicación científico-sanitaria en la sociedad del conocimiento. *Salud Colectiva* [Internet]. 2009 [citado 22 dic 2012];5(2):149–154. Disponible en:  
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73111763001>
- Silva Ayçaguer LC. Una ceremonia estadística para identificar factores de riesgo. *Salud Colectiva* [Internet]. 2005 [citado 22 dic 2012];1(3):309–322. Disponible en:  
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73110304>
- Sociedad Argentina de Diabetes. Clasificación de la diabetes. *Revista SAD*. 1982; 16(3):3–20.
- Sociedad Argentina de Diabetes. Informe del comité de expertos para el diagnóstico y clasificación de Diabetes Mellitus. *Revista SAD*. 1997a;31(3):96–121.
- Sociedad Argentina de Diabetes. Diagnóstico de Diabetes Mellitus: ¿Necesitamos nuevos criterios? *Revista SAD*. 1997b;31(3):83–95.
- Sociedad Argentina de Diabetes. Definición, diagnóstico y clasificación de la Diabetes Mellitus y de sus complicaciones: Parte 1, Diagnóstico y clasificación de la diabetes mellitus: Informe preliminar de un comité de consulta de la OMS. *Revista SAD*. 1998;32(5):211–232.
- Sociedad Argentina de Diabetes. *Consenso sobre criterio diagnóstico de la glucemia alterada en ayunas*. SAD: Buenos Aires. 2007; 41(3):95–106.
- Ugalde A, Homedes N. Medicamentos para lucrar. La transformación de la industria farmacéutica. *Salud Colectiva*. 2009;5(3):305–322. Disponible en:  
<http://www.unla.edu.ar/saludcolectiva/revista15/1.pdf>
- Ugalde A, Homedes N. Cuatro palabras sobre ensayos clínicos: ciencia/negocio, riesgo/beneficio. *Salud Colectiva*. 2011;7(2):135–148. Disponible en:  
<http://www.unla.edu.ar/saludcolectiva/revista20/2.pdf>
- Urquía M (2006). *Teorías dominantes y alternativas en epidemiología*. Buenos Aires: Ediciones de la UNLa.

# **Las prácticas integrativas en el proceso de cuidados de las personas en la atención pública: el caso de la armonización IVI y la acupuntura en el Hospital de El Bolsón, Río Negro, 2013**

María Fernanda Guillamon; Néstor Marcelo Ríos; Juan Pablo Alí Brouchoud

María Fernanda Guillamon: Médica egresada de la UNLP; especialista en Medicina General, título otorgado por Especialidades Médicas de la Provincia de Río Negro. Cumple funciones en el Centro de Salud Barrio Luján – DAPA, Hospital de Área El Bolsón, Río Negro. Integrante de equipo intersectorial INTA–Pro–huerta/DAPA–El Bolsón para el Proyecto de Mejoramiento Nutricional. Armonizadora de la Asociación “Invitación a la Vida” desde 1996.  
mfguillamon@gmail.com

Néstor Marcelo Ríos: Médico egresado de la UNLP; especialista en Medicina General, formado en la Residencia de Medicina General de la Provincia de Neuquén. Instructor del Ciclo de síntesis de la Universidad Nacional del Comahue y coordinador de la residencia de medicina general del Hospital de Área El Bolsón. Realizó el Curso Regular de Acupuntura en Nivel I y Nivel II organizado por la Sociedad Argentina de Acupuntura. Se desempeña en la Dirección de Atención Programada para el Área (DAPA), como médico rural y en el Servicio de Emergencias del HAEB.  
zurdorios@hotmail.com.ar

Juan Pablo Alí Brouchoud: Médico especialista en Clínica Médica egresado de la UNNE; especialista en Medicina del Trabajo egresado de la Sociedad de Medicina del Trabajo de la Provincia de Buenos Aires; post grado en Salud Social y Comunitaria a través del Ministerio de Salud de la Nación y Facultad de Ciencias Médicas–UNLP; Curso Regular de Acupuntura en Nivel I y Nivel II organizado por la Sociedad Argentina de Acupuntura. Se desempeña en el Servicio de Clínica Médica del Hospital de Área El Bolsón.  
pablo19657@hotmail.com

## **Resumen**

Este documento aborda una síntesis de las experiencias realizadas en el Hospital Área de El Bolsón, a partir de una revisión de la forma en que caracterizamos los procesos de cuidados y los aportes de concepciones más amplias como son la de sanación.

Las intervenciones de orden diagnóstico y asistencial, refuerzan el mensaje del saber centrado en el médico, su equipo y en los procedimientos. La sociedad, a través de las modalidades de enfermar, está mostrando la necesidad de incluir otras estrategias de abordaje. Nos referiremos en particular a las prácticas de Armonización y de Acupuntura.

Nuestra propuesta es el resultado de nuestras experiencias profesionales. A partir de la implementación de miradas sobre lo que es salud/enfermedad/atención que han sido propuestas por la OMS desde la segunda parte del siglo XX, muchas veces sin tomar en cuenta el saber particular del equipo de salud en su relación a los padecimientos de poblaciones particulares, llegamos a considerar la idea de ampliar nuestras propuestas terapéuticas y en ese sentido nos capacitamos en terapias y prácticas de cuidados usualmente consideradas “alternativas”.

En la comarca andina de Río Negro en la que trabajamos, la prevalencia de los padecimientos crónicos nos ha movido a buscar estrategias más comprensivas e integradoras de las situaciones de vida de esas personas. Esta búsqueda se pudo realizar a partir de una evaluación de qué tipo de población habita en el área de referencia del hospital y cuáles han sido las demandas en nuestras experiencias en consultorios externos en los últimos veinte años. En Argentina pese a las experiencias incipientes, podemos considerar que la implementación de estas prácticas en el abordaje institucional de los cuidados, desde la mirada de la sanación, redundará en lo que se denomina un abordaje integral de cuidados a la salud, propuesta vigente en otros contextos sanitarios.

**Palabras clave:** Proceso de salud–enfermedad–atención. Cronicidad. Cuidados y sanación. Modelo integrativo de cuidados. Armonización IVI. Acupuntura.

## **Abstract**

This document is a synthesis of the experiences done in Hospital de Area El Bolsón, coming from a revision of the form in which we characterize the caring processes and the contributions of the wide conceptions which are cure and healing. The interventions in the diagnosis and assistencial order reinforce the message of the centered knowledge of the doctor, its team and the procedures. Through the forms of falling ill, society is demonstrating the necessity of including other boarding strategies. We particularly refer to the practice of harmonization and acupuncture. Our proposal is the result of our professional experience. As from the implementation of ways of looking to health/sickness/attention that have been proposed by the WHO from the second part of the century, in many cases, without taking into account the specific knowledge of the health team in relation with the ailments of particular populations, we reach to consider the idea of extending our therapeutic proposals and in that sense we have been trained in therapies usual known as “alternative therapies”. In the Andean Area of Río Negro, in which we work, the prevalence of chronic ailments has moved us to search for more comprehensible and integrated strategies of the living situations of these people. This search was done from the evaluation of the type of the population which inhabits in the hospital reference area and which have been the demands in our 20 year experience in the consulting rooms. In Argentina, besides the incipient experiences, we can consider that the implementation of these practices in the institutional approach to care from the different ways of cure and healing, will rebound what is known as an integral approach to the care of health, proposal valid to other sanitary contexts.

**Key words:** Process of health–sickness–attention. Chronicity. Care and health. Integrative model of care. Harmonization IVI. Acupuncture.



## Introducción

El propósito de este documento es contribuir al modelo de atención del Hospital de El Bolsón donde desarrollamos nuestro trabajo. Las limitaciones que la práctica médica encuentra hoy en el camino de atender personas que padecen enfermedades crónicas nos motivan a buscar estrategias más amplias y comprensivas de la cronicidad como parte del proceso salud-enfermedad-atención.

Esta búsqueda nos implica como profesionales con sentido de pertenencia al hospital público, donde cumplimos la tarea como médicos clínicos o generalistas con dedicación exclusiva. Nos remitimos a la propia experiencia en la práctica diaria que hemos desarrollado en un periodo variable entre 20 y 35 años.

Vivimos actualmente en sociedades plurales y complejas; nuestra localidad, que ha crecido a partir de una migración permanente, no escapa a este perfil. El Censo del año 2010 muestra una población cercana a los veinte mil habitantes, cuatro veces más numerosa que en 1980 cuando se censaron 5.001 personas. Compuesta en partes iguales por hombres y mujeres, la localidad cuenta como la ciudad cercana de Bariloche, con el porcentaje más elevado de adultos de la provincia de Río Negro. El crecimiento poblacional es acompañado por una gran diversidad cultural que se ve reflejada en las diferentes formas de cura y cuidado que las personas eligen para sanar.

Por otra parte, la esperanza de vida más larga y una transición epidemiológica observada a escala global y en la región, produce un incremento en la prevalencia de las enfermedades crónicas. Este grupo de personas, que no recibe respuestas suficientes desde el modelo de atención predominante, necesita del aporte de abordajes integradores que tengan en cuenta sus representaciones de la salud y la cura, y que propongan medios más livianos para sobrellevar la cronicidad.

Después de situarnos en el proceso particular de salud de la población que cuidamos, nos permitimos reflexionar acerca del padecimiento crónico como algo más que síntomas y signos, más bien, como un evento que puede modificar para siempre el curso de la vida. Esta mirada nos abre una puerta hacia el interior de las personas para reconocer dolor y sufrimiento; nos ayuda a entender cómo la salud puede reconstruirse desde la experiencia personal y desde aquellas compartidas con otros. Nos permite pensar un modelo de atención que plantee como objetivo, más allá de la cura, generar cuidado y a través de él promover salud, prevenir el daño y facilitar la sanación.

Indagamos diferentes fuentes que amplían la mirada sobre los modelos de atención y los conceptos que subyacen, desde una visión más inclusiva de los cuidados a la salud. Lo hacemos alentados por autores como Perdiguero (2006), Espinosa Cortés y Ysunza Ogazón (2009) que documentan la existencia de serios esfuerzos de médicos del sector oficial para vincular y facilitar el diálogo entre el enfoque biomédico y el tradicional-complementario y nos introducen en el pluralismo terapéutico. Profundizamos la búsqueda de aquellos paradigmas que aportan a la atención abordando al ser humano como un todo integrado en la experiencia de la enfermedad. Un modelo como es el integrativo, desarrollado por un grupo de profesionales de Salud Colectiva de Brasil que basados en su trabajo de campo y la discusión en asambleas regionales, promueve formalizarlo a través de documentos oficiales como los del Sistema Único de Salud (SUS) del año 2005.

Las dificultades existentes en Argentina para integrar otras prácticas no convencionales en el sistema público, no han evitado que se implementen algunas de ellas en servicios hospitalarios de tratamiento del dolor, cuidados intensivos (UCI) y cuidados paliativos. Como médicos, hemos

sumado nuevas habilidades terapéuticas, la acupuntura y la armonización de energías (Armonización Invitación a la Vida – IVI), que consideramos aptas para convertirse a corto plazo, en nuevos dispositivos de cuidado de personas con enfermedades crónicas. Describimos la experiencia de la armonización en personas de la Comarca Andina, especialmente en un grupo de trabajadores hospitalarios, incluidos en un proyecto de intervención que propone el cuidado a los cuidadores a través de esta práctica desde el año 2010.

El abordaje desde el cuidado integral en el Hospital de El Bolsón podría enriquecerse con la inclusión de acupuntura y armonización IVI como complementos al tratamiento convencional. Más allá de las prácticas, proponemos cuidar, a través del acercamiento corporal y la escucha, el proceso interior que se produce en cada persona, para lograr recuperar el sentimiento de integridad: la sanación.

## **El proceso de salud–enfermedad–atención**

Una mirada más amplia del proceso de salud de nuestra población, necesariamente deberá interpretar las propuestas diversas para la construcción del mismo. Con el propósito de superar la concepción predominante en países sudamericanos como el nuestro, que conocemos como modelo médico hegemónico, precisamos enfocar el proceso de salud–enfermedad–atención en su realidad histórica y su contexto social, a través de la mirada de los distintos sectores. Debemos buscar sentido y significado en la construcción de la salud haciendo que el proceso comprenda tanto la racionalidad de los sujetos y grupos sociales como la de las acciones desarrolladas por los efectores.

El modelo biomédico, basado en el conocimiento científico, toma por objeto de estudio al individuo enfermo y procura producir curación centrado en el hospital y los procedimientos. Una vez instalada la idea de enfermedad, las personas reclaman la cura al hospital basados en la creencia difundida del saber médico. Este comportamiento se traduce en sobre–utilización de los medios de diagnóstico y atención, por un lado y por otro, en la pérdida de autonomía.

Cada médico construye su práctica de acuerdo a su formación profesional y subjetiva, pero el modelo convencional deja afuera con frecuencia la historicidad y las emociones así como las condiciones de vida que contextualizan el evento de enfermar. Lo hace subrayando dicotomías – razón y emoción, sano y enfermo, científico y empírico – jerarquizando los términos de estos pares binarios de manera tal que uno resulta desvalorizado o excluido. Produce así, asimetría en la relación médico– paciente y exclusión de los conocimientos de las personas atendidas, su familia y otros profesionales.

Si bien este modelo de atención ha tenido éxito en el abordaje de enfermedades agudas y produce cura en una amplia gama de padecimientos, el enfoque da respuestas insuficientes a la cronicidad. Hoy prevalecen junto a lo agudo, una serie de procesos complejos de evolución prolongada, como resultado de los intensos cambios en el estilo y la calidad de vida y también, de una esperanza de vida más larga que aumenta el riesgo de desarrollar enfermedades crónicas y debilitantes– coronariopatías, cáncer, diabetes y trastornos mentales–. Esta realidad se refleja en las estadísticas hospitalarias y poblacionales que describen el comportamiento de los motivos de consulta a diferentes servicios, las causas de internación y la asociación con factores de riesgo.

El análisis de las internaciones en los últimos 12 años en el hospital local, muestra que aquellas producidas por enfermedades cardiovasculares, tumores, trastornos mentales y del comportamiento y por trastornos nutricionales y metabólicos, aumentaron hasta dos veces la menor ocurrencia. Entre los motivos más frecuentes de consulta al servicio de clínica médica y centros de salud aparecen hipertensión arterial y diabetes, repetición de recetas –relacionadas con tratamientos crónicos– y luego, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), artritis reumatoidea, obesidad, hipotiroidismo, lumbalgia y dolores varios reiterados. (Daprá, C.– Bases SIES Hospital El Bolsón; 2010–2012).

Según la Encuesta Nacional sobre Factores de Riesgo 2009, en Río Negro, 1 de 3 habitantes mayores de 18 años es hipertenso; 1 entre 10 rionegrinos es diabético y casi 2 son obesos. En las muertes ocurridas en el 2010 en la misma población, las causas relacionadas con enfermedades crónicas suman la mitad de las muertes y muestran coherencia con los datos anteriores. (INDEC; ENFR–2009).

Al mismo tiempo que se sustenta el modelo médico convencional en el ámbito de la salud pública, en la comunidad misma coexiste una dinámica diferente del proceso de salud con representaciones y prácticas que la población reconoce como legítimas de su grupo social y que proponen una visión más amplia que el modelo biomédico. Incluyen en esa visión los afectos, los vínculos y las redes en las que involucran a los actores del sistema sanitario. Por otra parte, en el actual sistema de atención ya se evidencia que algunos profesionales parten de sus conocimientos académicos para buscar la construcción de otros saberes fuera de la universidad y el hospital.

Coincidimos con la mirada del proceso de salud que propone Eduardo Menéndez cuando la define como un modo de constituirse de los sujetos, cuerpo y psiquis, y al padecimiento como un hecho social amarrado a significados construidos históricamente, que la atención convierte en modos de pensar e intervenir (Menéndez, 2004).

Los conocimientos previos, creencias y valores condicionan la manera en que se vivencia el padecimiento, el modo de atravesar esa experiencia personal y la elección de la forma de manejarla y atenderla. Como el sistema médico tiene dificultades concretas en reconocer la existencia de otros modelos de cura, no los explora ni los incluye en la materia médica. Sin embargo, en la realidad coexisten diversos modelos, ya sea médico, de auto-atención o complementario. Al indagar sobre otros modos de cuidado, encontramos el tema del pluralismo asistencial y terapéutico que Enrique Perdiguero considera como un fenómeno estructural en la mayoría de las sociedades y por lo tanto muy presente en América Latina. Propone descentralizar el papel del sistema de atención y ponerlo en un marco más amplio que incluya las herramientas que la población utiliza para sanar desde su diversidad cultural. Tradiciones sanadoras por un lado y procesos migratorios cada vez más intensos por otro, suponen la coexistencia de diferentes modos de entender la salud y la enfermedad que sustentan esta pluralidad (Perdiguero, E. 2006).

## **Diversidad cultural y pluralidad de terapias**

La diversidad cultural que caracteriza hoy a El Bolsón fue permanente en su historia. Desde el inicio, cohabitaron vecinos que llegaron desde Chile, algunos de origen europeo, con aquellos que pertenecían a pueblos mapuches y tehuelches de la región, en un encuentro de culturas que pro-

vocó un intercambio asimétrico de saberes. La migración producida a partir de los años sesenta aceleró el crecimiento demográfico y la heterogeneidad de la población. Migrantes que privilegian un estilo de vida en contacto con la naturaleza – artesanos, docentes, artistas, profesionales –, llegaron desde los centros urbanos. En los últimos treinta años, la migración fue constante y de orígenes más diversos. Los resultados del Censo del INDEC 2010 comprueban que la población es cuatro veces más numerosa que en 1980.

El imaginario de nuestra localidad, ligado a “vida sana”, “vida natural”, “no contaminación” se contrapone a las ideas de “consumo”, “uso de medicación”, “técnicas invasivas” y “estrés” y atrae a personas con preferencias muy distintas de trabajo, educación y salud, y persiste a pesar de los procesos interculturales. Este pensamiento mítico, sumado a la particularidad de las personas que conviven con enfermedades crónicas, favorece que parte de la población elija otras modalidades de cura fuera de la medicina biomédica como las tradicionales –cura del empacho, plantas medicinales, curanderos, oración por los enfermos – u otras formas de cuidado: acupuntura, yoga, fitoterapia, diferentes masajes, osteopatía, ayurveda, reflexología, reiki, entre otras. La mayor parte de estas prácticas tienen lugar en el ámbito privado con costos elevados, inaccesibles para una parte de la población.

Si bien el objetivo de este documento no es informar sobre las terapias no convencionales, incluimos algunos conceptos que sitúan en las formas de cuidado conocidas como medicinas tradicionales, alternativas y complementarias (MACs)<sup>102</sup>. Las mismas conforman una amplia variedad de sistemas médicos, prácticas de cuidado y productos que no forman parte de la medicina convencional o no están incluidos en el sistema de salud prevalente.

En ese sentido, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha planteado la existencia en 123 países de Sistemas Integrados de Salud, con distinto grado de aceptación, tolerancia o inclusión en el ámbito el público y privado, aunque desconoce en profundidad el alcance en el uso y la aplicación de las prácticas. Apoya su incorporación en los sistemas de salud nacionales, atendiendo a cada realidad socio-cultural y siguiendo criterios de uso racional y seguro, a través de documentos como “Estrategias sobre Medicina Tradicional 2002–2005” (2001), donde habla de medicinas tradicionales –Medicina Indígena, Medicina Tradicional China, Ayurveda y Unani árabe – que incluyen el uso medicinal de hierbas, acupuntura, terapias manuales, naturales y espirituales, transmitidas en forma oral. Todas ellas son prácticas, enfoques, conocimientos y creencias sanitarias reconocidas por grupo étnicos o culturas ancestrales con o sin tradición doctrinal.

A su vez, la denominación de medicinas alternativas –que reemplazan a la biomedicina– o complementarias a la medicina convencional hace referencia al uso de estas prácticas en Europa, Norteamérica y Australia. Consideramos dificultoso sin embargo, medir la prevalencia de uso de estas terapias, dado que son definidas y agrupadas en categorías por criterios muy distintos. Al mismo tiempo, es evidente que estos Sistemas Integrados han tomado formas propias en los diferentes países:

En Canadá actualmente el Sistema de Salud incluye estas prácticas como “Cuidado complementario de la Salud”, reconociendo el saber que traen las personas que migran al país. El Sistema Único de Salud Brasil (SUS), autoriza las prácticas de Acupuntura, Homeopatía y Fitoterapia desde el 2005 e intenta institucionalizar las Medicinas Integrativas (MACI) a través de documentos ofi-

---

<sup>102</sup> MACs es el acrónimo con el que se conoce a este grupo de terapias.

ciales – “Política Nacional de Prácticas Integrativas e Complementares” 2005-. En Cuba, la Medicina Tradicional incluye un conjunto de modos y técnicas, procedimientos preventivos, diagnósticos, terapéuticos y rehabilitadores, validados científicamente por la tradición y por investigaciones, integrados al Sistema de Salud según Resolución Ministerial No. 261/2009. En México, Colombia y Chile, se respeta desde el sistema oficial, al menos en una parte del territorio, el uso de plantas medicinales y las tradiciones indígenas de curación.

En Argentina la situación oscila entre un sistema inclusivo – que reconoce la práctica sin integrarla – y tolerante – que funciona desde la alopátia pero tolera algunas MACs a través de resoluciones oficiales como las 932/2000 y 997/2001 referidas a la acupuntura-. Aunque no contamos con estadísticas de muestras nacionales existe notificación en publicaciones digitales a través de sociedades de terapeutas y profesionales que da cuenta de propuestas que implementan prácticas como acupuntura, reiki, masajes especiales, meditación, etc. en servicios de internación, terapia del dolor o cuidados paliativos en hospitales y clínicas del país (Freidin, B. y Ballesteros, M. 2012).

De la elección de uno u otro abordaje de atención, Perdigüero (2006) describe como motivos para los países del norte, el rechazo al consumo de químicos y terapias invasivas, considerar lo relacionado a salud desde el consumo y el cambio de la epidemiología que conlleva al predominio de procesos crónicos con los que hay que convivir. Percibimos en nuestra práctica diaria, cuando con frecuencia surge el relato del uso de medicina no alopática, que las personas eligen otras formas de atención porque no solucionaron su problema con la alopátia, consideran estos tratamientos como insuficientes o perjudiciales para su salud, o bien, ya han tenido buena experiencia con otras terapias. Aunque la tendencia en el uso de las mismas continúa creciendo, en la Comarca Andina no contamos con registros cuantitativos o análisis cualitativos sobre uso o acceso.

## **Atención, cura y cuidados**

La realidad de enfermedades que no constituyen un suceso transitorio en la vida de las personas, la incertidumbre que generan respecto a las condiciones futuras de la cotidianidad, otros tiempos biológicos para los tratamientos, son datos de una realidad que exige otro tipo de abordaje. Proponer como meta la cura de este grupo de entidades es un objetivo inalcanzable.

La falta de un abordaje integrador, conduce a médicos y pacientes a disociar su modo de concebir persona y enfermedad. Por un lado, el sujeto que padece, por el otro, su cuerpo enfermo y sus síntomas. Esta partición dificulta en el paciente el cumplimiento de las indicaciones terapéuticas: su enfermedad pertenece al consultorio médico; su estilo de vida, sus hábitos, a su vida cotidiana.

Si vemos a salud y enfermedad como partes de un proceso, podemos concebir la curación como algo más complejo que el silenciamiento de los síntomas. En el mismo consultorio, ante lo reiterado, lo crónico, es donde aparece una mirada más integradora: la dicotomía mente-cuerpo desaparece, el sujeto sufre y padece en su cuerpo único. Entonces, la inclusión de la experiencia subjetiva de la enfermedad cambia la naturaleza de nuestro abordaje y permite a cada persona valorarse a sí misma, desde su totalidad psíquica, conciencia y alma. Ayuda a percibir además, cómo la salud puede reconstruirse a través de esa experiencia personal y la compartida con los cuidados. Aún sin curación clínica, se puede generar otra expectativa de vida.

Podríamos considerar también a la cura como la ampliación de la autonomía a través de la responsabilidad compartida y la integridad de la persona. La atención desde la interculturalidad<sup>103</sup> facilita este abordaje al poner a los sujetos en un mismo plano y respetar las culturas diferentes. A través de la autonomía individual, se promueve la autogestión de salud a nivel colectivo (Espinosa Cortés y Ysunza Ogazón, 2010).

Desde esta perspectiva de la cura, la relación médico-paciente permite la participación mutua y propone un vínculo de simetría entre adultos; el profesional apoya a la persona para que participe activamente, cambiando actitudes y tomando decisiones consensuadas. El modelo de abordaje construido en nuestra provincia por los servicios de Salud Mental y Comunitaria se acerca a esta perspectiva de atención.

Después de indagar sobre las propuestas vigentes en sociedades que atraviesan procesos de salud semejantes al nuestro, llegamos al modelo de cuidados como una estrategia más adecuada para abordar los padecimientos de evolución crónica. Reconocemos además, que todos nosotros a lo largo de la vida, transitamos periodos de mayor vulnerabilidad en los que necesitamos ser cuidados por otros. Cuando se logra el cuidado desde una práctica integradora, esto permite conocer a las personas más que a sus dolencias y al conocerlas, considerar sus deseos y elecciones; la atención tiende así a la prevención más que al tratamiento y los profesionales valoran la enfermedad como una oportunidad de aprendizaje para médicos y personas cuidadas.

El cuidado como actitud armoniosa y protectora de la realidad personal y social aborda al sujeto en toda su complejidad, propiciando un espacio donde emerjan aquellos recursos internos que faciliten la recuperación; lo hace fortaleciendo las capacidades del paciente y el poder curativo de emociones positivas como el amor y la esperanza. En general, las personas tienden a afrontar una situación dolorosa con sentido de resiliencia<sup>104</sup>, pero esto no sustituye su deseo de ser cuidadas. ¿Cómo cuidar entonces a quien precisa reencontrar su capacidad de agencia en medio de la vulnerabilidad? Médicos, enfermeros y otros trabajadores de salud conforman una comunidad de cuidado. En este espíritu, surgen relaciones horizontales de confianza y mutua cooperación que ayudan a superar el malestar. Ser cuidado implica entonces, aceptar la ayuda de otras personas. Las buenas relaciones con familiares, amistades o integrantes de grupos de apoyo, favorecen la formación de una red de cuidado y proveen sostén social y esperanza. Estimulando el auto-cuidado, el cuidado familiar y entre familias se re-construye el tejido social que sostiene la recuperación de la salud desde los vínculos.

Atención y vínculo, presentes en el centro de las acciones de salud, en consultas asistenciales o preventivas, nos acercan a la integralidad<sup>105</sup> y describen la calidad que ofrece el modelo de cuidados. Para alcanzar la satisfacción del usuario entonces, este modelo deberá organizar las acciones y servicios centrados en las personas y volverlos accesibles a todos. La integralidad se completa cuando abarca diferentes niveles de acción y se convierte entonces en “la construcción de

---

<sup>103</sup> *Interculturalidad* como interacción social equitativa entre personas, conocimientos y prácticas diferentes. [www.servindi.org/pdf/manual2.pdf](http://www.servindi.org/pdf/manual2.pdf)

<sup>104</sup> *Resiliencia*: como la capacidad del ser humano para enfrentar las adversidades de la vida, superarlas e inclusive ser transformado por ellas (Grotberg, 1995).

<sup>105</sup> *Integralidad* como trazo de buena medicina, respuesta al sufrimiento de las personas que procuran atención y cuidado de no reducirla a lo biológico (Gomes y Pinheiro, 2005).

un nuevo conjunto de saberes y prácticas que guíen a los profesionales en el ámbito de la enseñanza, la investigación específica sobre nuevos temas y la atención, incluyendo nuevas prácticas en los protocolos convencionales de cuidado” (Barros, N. F. y Padovan, M., 2010; 8 (3 Pt2):148–50).

## **El modelo integrativo**

Ante la dificultad de la ciencia biomédica para operar con otros modelos de cuidado y cura, y después de su trabajo de campo en Brasil, que desarrollara junto a otros profesionales de Salud Colectiva de la Universidad de Campinas, el biólogo Nelson F. de Barros propone avanzar a través del concepto de integralidad hacia la construcción de una nueva concepción de salud desde los diferentes niveles de acción. “Abarcando la formación, la investigación y la atención, usuarios y profesionales/terapeutas como comunidad de cuidado, lograremos sostener un modelo integrativo, que reconozca los avances de la medicina convencional y al mismo tiempo, revalorice la historia de otras prácticas de cuidado y curación” (Barros et. al., 2010).

Este abordaje ampliado de las personas que transitan la cronicidad podría lograr mayor satisfacción en el curso de sus tratamientos. Sin embargo, consideramos insuficiente la inclusión de prácticas complementarias para lograr integralidad. Más bien, resulta imprescindible introducir la experiencia subjetiva de la enfermedad para hacer visible la necesidad de abordar a las personas en cuerpo, mente y espíritu. Pensamos en un modelo que perciba al ámbito de la consulta –espacio de confrontación cultural– como el lugar propicio para que cada sujeto reconozca su nueva condición de salud, participe y se vuelva corresponsable, convirtiendo la atención en cuidado cálido y eficaz, pero también consensuado.

“Esto nos desafía a trabajar con una racionalidad activa y tolerante, que favorezca la construcción de una nueva normalidad y normatividad de la práctica científica con diferentes paradigmas, que nos permita incluir la atención a las distintas miradas del proceso de salud, a las diferentes creencias de los usuarios” (Barros, 2008).

## **El sufrimiento y la sanación**

“La enfermedad nos muestra todo lo vulnerables que somos y en esos momentos, el miedo suele tomar la delantera.... el recurrir a otro tipo de terapias que tengan que ver más con lo espiritual es una búsqueda por fortalecernos desde un lugar más esencial, que nos permita sor-tear el miedo y la soledad...”

(Mujer de 58 años, patología degenerativa de córnea con pérdida de la visión nítida).

La experiencia humana de enfermedad está compuesta de dos dominios diferentes, dolor y sufrimiento. Cada individuo reacciona de modo diferenciado a esa situación. El modelo biomédico resuelve múltiples problemas de salud, pero no logra lo mismo con las personas sufrientes. En el caso de los padecimientos crónicos donde el dolor está presente, podemos percibir como es contraproducente intensificar la medicalización del tratamiento. Estas personas requieren de todo el aporte que cada uno de los paradigmas pueda ofrecer para fortalecer su capacidad de re-creación.

Cuando el sufrimiento persiste ante la permanencia de un nudo doloroso, ante la imposibilidad de encontrar sentido, es vivido como “enfermedad” por quien lo padece y por su entorno familiar y médico. Maglio describe al sufrimiento como el dolor total: físico, mental, social y también espiritual; el sistema de atención muchas veces lo biologiza, lo transforma en una patología individual que requiere ser controlada (Maglio, F. 2012). Este síntoma afecta al individuo por partes y el equipo profesional lo evalúa así y lo trata desde lo externo a la persona.

Mientras tanto, el sufrimiento persiste en la base de la enfermedad, enraizado en las experiencias de vida, del presente y del pasado, de los ancestros y la familia, e incluso del grupo de pertenencia. Una vez que se instala, produce malestares que alteran la vida celular y afectan los órganos permeables. Todos los sentimientos impactan sobre el cuerpo y es preciso que la persona pueda expresarlos. Cuando un terapeuta muestra a esa persona sufriente, que está aceptando y reconociendo la importancia de sus necesidades—aún aquellas que no tienen que ver directamente con los síntomas de su enfermedad—ésta expresa una mayor confianza en su proceso de atención. Se logra de este modo protegerla frente a la ansiedad generada por la experiencia de sentirse enferma.

Según Kearney, necesitamos estar advertidos de que, al cuidar de otro en el sufrimiento, lo que hacemos es preparar y mantener el espacio donde puede ocurrir la sanación, y en algunos casos, la curación física. Propone el concepto de “intrasanación” para definir que, a diferencia de la curación, la sanación no responde a intervenciones médicas; viene de lo más profundo de la psiquis y es la persona misma la que encuentra alivio dentro del sufrimiento, cuando encuentra significado mientras es contenida por el cuidado. Por lo tanto, para ayudar a alguien a sanar, se deben crear condiciones de acompañamiento que sumen al tratamiento médico para generar un espacio interior seguro donde encontrar armonía vital y volver a sentirse psicológica y espiritualmente íntegro, completo en medio de la vulnerabilidad. En la esencia misma del ser humano, aparece la creación del propio cuidado, junto al cuidado ofrecido por otros (Kearney, M. 2004).

Para profundizar aún más el concepto de sanación, proponemos ensayar un paralelo entre los dos modelos de atención y las dimensiones de la psiquis humana: mente superficial y profunda. La mente superficial se relaciona con los aspectos racionales y literales y su habilidad reside en analizar y entender. La mente profunda en cambio, está relacionada con la intuición y el inconsciente; se conecta íntimamente con las emociones y el cuerpo, y se desarrolla durante los sueños, la imaginación y la creatividad. Su función es unir los opuestos para sumar a la individuación como una fuente interna de energía. Podríamos distinguir así dos sistemas de trabajo diferente: uno con habilidad de analizar, separar y curar, como el modelo biomédico, y otro con habilidad para comprender, crear, incluir, integrar y sanar. Este último, mediado por el cuidado, permite incluir la subjetividad, las narrativas que dan sentido al padecimiento, buscar significado, integrar a otros cuidadores y otras prácticas, sostener la sanación.

Una aproximación más integral a las personas con dispositivos de cuidado, facilita la verbalización de los problemas e instaura una relación de confianza con el equipo cuidador que disminuye la ansiedad y el dolor. El encuentro entre cuidador y cuidado se convierte así en el primer acto terapéutico y aborda desde el cuerpo a la persona como un todo.



## Las prácticas

La acupuntura y la armonización IVI se fundamentan en abordajes integrados de la salud; incluyen la observación y la escucha de las condiciones particulares mientras ofrecen, a través de cada práctica, soporte al proceso que sucede dentro y fuera del sujeto, más allá de las consultas.

En su trabajo “Relajación – armonización, terapia por mediación corporal y contacto” presentado a la Universidad de Montpellier como médica generalista, Neuilly (2012) aborda el gestual de la armonización como dispositivo de cuidado poniendo énfasis en la experiencia de enfermedad que las personas atraviesan. Observa de qué modo se produce la inclusión de la práctica en el servicio y cómo es aceptada por tres grupos diferentes: profesionales, enfermeros y pacientes. Describe que los pacientes aceptan ser armonizados naturalmente como una manera de sentirse mejor; que los equipos de cuidado aceptan muy bien esta práctica como relajante; los enfermeros resisten al principio con desconfianza por desconocimiento pero, a medida que observan los efectos en las personas, la sugieren ellos mismos. Por último, los médicos y jefes de servicio, no aceptan que se incluya como práctica de armonización, pero si como “técnica de relajación” para apoyar el tratamiento (Neuilly, D.; 2012: 33–38).

Sabemos que en nuestro ámbito hospitalario existen las mismas dificultades para incluir abordajes nuevos en la atención de las personas. Para poder vincular la medicina alopática con otras formas de atención, como actores de salud precisamos conocer y reconocer otros saberes y modos de cuidado. Aun cuando no contamos con la aplicación de la Acupuntura en nuestro hospital, intentamos ampliar el conocimiento sobre la misma y sobre la Armonización IVI, describiendo a continuación, las características, los beneficios, su aplicación y algunas experiencias en países diferentes y en nuestro lugar de atención.

## Acupuntura

La acupuntura es una rama de la Medicina Tradicional China, forma de medicina milenaria con probada eficacia para un sinnúmero de problemas de salud (Susmann D., 2010); tiene entre sus fundamentos un concepto filosófico conocido como la Teoría del Yin-Yang (Inn y Iang), que sostiene que todo fenómeno o cosa del universo conlleva dos aspectos opuestos que se hallan en oposición, interdependencia, crecimiento, decrecimiento e inter-transformación.

En nuestro cuerpo, la energía responsable de la vida y de la salud del organismo no es un fluido homogéneo, sino que está compuesta por dos fuerzas o tendencias iguales y opuestas (Ying y Yang). Si el equilibrio entre ambas fuerzas se rompe surge un estado de disarmonía que puede traducirse en enfermedad. Las disarmonías en la energía conforman síndromes en relación a los órganos, vísceras, energía o líquidos orgánicos participantes en dicha alteración del equilibrio energético. La energía circula por el organismo 12 meridianos simétricos principales, 8 meridianos extraordinarios y 15 colaterales; 5 órganos y 5 vísceras que elaboran y procesan la energía. A lo largo de estos canales o meridianos existen puntos que son los sitios donde se aplican las agujas con el objeto de manipular la energía y lograr armonía.

La OMS incluyó a la Acupuntura y la moxibustión en documentos sobre medicinas tradicionales y las declaró como parte de la herencia cultural de la humanidad. En occidente, se utiliza en al menos 78 países y es practicada por acupunturistas y médicos alopáticos. Cuando médicos con

formación alopática se capacitan en Medicina China, el abordaje del paciente se realiza de modo que operan los dos paradigmas. Esta doble visión enriquece el abordaje ya que permite seleccionar lo más adecuado para el problema por lo que esa persona consulta. David Sussman enmarca el alcance de la acupuntura en la práctica clínica al decir “como regla general puede decirse que todos los enfermos funcionales pueden beneficiarse en mayor o menor grado con la acupuntura. En el grupo de las lesiones reversibles se comportan con la acupuntura como si fuesen funcionales y las irreversibles solo obtienen beneficios transitorios o ninguno” (Sussman, 2010).

En nuestro país la primera experiencia en el ámbito público tiene lugar en 1991 en Tucumán, en el marco de su sistema de salud – SIPROSA– en el Hospital de Clínicas Nicolás Avellaneda. De la necesidad de formar médicos en esta disciplina resulta la concurrencia de especialización en Acupuntura desde 1996 en ese hospital. Las afecciones tratadas con mayor frecuencia son: dolor agudo y crónico en diferentes afecciones, asma, rinitis, distonías neurovegetativas y dolencias en afecciones psiquiátricas (insomnio, excitación psicomotriz), adicciones a tabaco y/o sedantes, obesidad, síndrome varicoso. Finalmente en el año 2001, el Consejo de Salud de Tucumán dicta una Resolución N° 1436/2001 por la que crea el Servicio de Acupuntura dependiente del Depto. de Clínica Médica.

Esta resolución está respaldada por documentos oficiales del Ministerio de Salud de la Nación, que en el año 2000 incorpora esta práctica en el Tratamiento del dolor (Resol. 932/2000) y más adelante, reconoce a la Acupuntura como Acto y Práctica médica a ser efectuada por profesionales incluidos en la Ley 17.132 (997/2001). Actualmente se practica en Servicios de Dolor y/o Cuidados Paliativos de hospitales del sector público, privado y/o universitario, como el Hospital Tornú, la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto de Oncología Ángel H. Roffo – UBA, el FLENI–Fundación para la Lucha contra las Enfermedades Neurológicas de la Infancia– y los Hospitales Policial Churruca, Interzonal de Agudos Evita, de Lamadrid y el Hospital Alemán de la Ciudad de Buenos Aires, entre otros.

En El Bolsón en el ámbito privado, la acupuntura es realizada por terapeutas especializados en Medicina Tradicional China, y la demanda de atención crece a medida que las personas que padecen dolor y problemas complejos conocen la posibilidad de acceder a ella. Mientras tanto, nuestro hospital no ofrece aun formalmente este cuidado, aunque cuenta con profesionales médicos ya capacitados en esta disciplina. Esto se debe por un lado, a la rigidez del modelo de atención y por otro, a las dificultades de los servicios para cubrir demanda espontánea y programada y al mismo tiempo, articular con nuevas prácticas.

### **Armonización IVI**

En las últimas dos décadas, se han publicado numerosos estudios sobre el aporte de prácticas “no científicas” como la oración y terapias manuales sumadas a los tratamientos médicos. Los métodos de contacto manual se aplican desde hace 30 años con el objetivo de reducir la ansiedad y el dolor que acompañan numerosas patologías. El acercamiento corporal y la actitud de escucha facilitan la interacción entre los sujetos de la acción, cuidados y cuidadores, ya sean médicos, enfermeras, psicólogos, desde la institución, como familiares, amigos, vecinos, curas, etc. desde la comunidad. Esta interrelación en el cuidado a través de la armonización, se describe en los siguientes relatos:

“Creo profundamente en la armonización y en la oración. Por eso, mientras esperaba mis resultados no paré nunca de rezar. Cuando el médico me dio el diagnóstico me sentí muy mal; luego ofrecí mi salud y mi vida a Dios, y acepté la quimioterapia que la ciencia me ofrecía, pero le expliqué a mi médico que yo también tenía herramientas en mis manos y hablé de la Armonización. Antes de las aplicaciones armonizaba los medicamentos y a todo el equipo. Nunca me sentí mal, regresaba a mi casa manejando mi auto. Siempre estuve serena, tranquila... sabía y sigo creyendo que es la única manera en que podía sanarme.” (Mujer de 60 años, masajista y armonizadora, tratada por Linfoma de Hodgkin).

El equipo de cuidado – médicos y técnicas de hemoterapia que son armonizados – realiza también su testimonio:

...“la armonización generó en mí un estado de equilibrio mental y paz interior; me sirvió para afrontar problemas de forma positiva”...

...“sentí un gran beneficio personal y en mi trabajo diario, en lo técnico y en el trato a mis pacientes”...

...“lo estaba buscando para mi cuerpo, mente y espíritu, una paz que perdura a lo largo del día”...

...“en primer lugar me sirvió para relajarme, luego, para lograr un cambio de perspectiva y equilibrio; logró aliviar malestares físicos”...

...“al ser armonizada siento tranquilidad y paz que puedo transmitir a mis pacientes...”

El acompañamiento espiritual que aporta la Armonización IVI posibilita a la persona aceptar su enfermedad, expresar deseos y creencias, sostener una actitud positiva frente al tratamiento y encontrar las maneras propias de sanarse. Al equipo, cuando es armonizado o armoniza, le facilita el acompañamiento sin afectar su propia salud, disminuyendo el estrés.

No es una terapia en el sentido estricto, pero sí una forma de apoyo concreto, de soporte y de cuidado; propone una acción complementaria al tratamiento alopático que apoya a la subjetividad del individuo que enfrenta una crisis vital. Ayuda en la enfermedad, pero también a personas en buena salud para lograr autonomía en su vida. Puede ser incluida en el grupo de prácticas de Toque terapéutico (TT), sin embargo, su contexto espiritual permite pensar en efectos más allá de los mecánicos, debido a la relación que se establece entre persona y armonizador.

La originalidad de este método, reside en la alianza de dos enfoques precedentes: la oración y el gestual de las manos. La oración se realiza en silencio, respetando la libertad espiritual y las creencias. Se compone de una secuencia de gestos precisos efectuados sobre y por encima de la persona que está acostada e invitada a cerrar sus ojos durante la sesión que dura alrededor de 30 minutos. También puede aplicarse a nivel local en el caso de quemaduras y ulceraciones. Puede repetirse con distintas frecuencias y en ningún caso reemplaza al tratamiento médico.

Esta práctica tiene en cuenta el campo de energía de tipo electro-bio-magnético que se crea entre las cargas positivas y negativas de los átomos en las células humanas. Los últimos avances científicos y tecnológicos permiten medir esta energía y aumentan el interés de profesionales por estudiar acerca de este campo que posibilita, por ejemplo, realizar la resonancia magnética. Ha sido descrito como una “reserva de energía” que rodea el ser humano e interactúa con la mate-

ria. Recibe diferentes nombres en las distintas culturas: chi, prahna, aura, energía vital. Su ruptura inicia la enfermedad. La armonización actúa reequilibrando los centros de energía del cuerpo, cada uno ligado a cierto número de órganos y funciones, al sistema neurovegetativo y al endocrino. La armonización nutre los principales centros y a través de una emisión luminosa, posibilita que las células recuentren su información de vida y borren la memoria del impacto de los traumas, contribuyendo a liberar la fuerza vital. (“La Armonización”; 2012: 5–8; 13–15).

Este gestual es enseñado y practicado hace 30 años en la Asociación Invitación a la vida, fundada en Francia por la Sra. Ivonne Trubert en 1983, y es ofrecido en más de 40 países del mundo por armonizadores de IVI, que no son necesariamente profesionales de salud. La capacitación de los armonizadores, fue pensada como un proceso de trabajo personal que cada uno realiza en el tiempo que requiera, formando parte de un grupo donde ora por otros y se conoce a sí mismo. Reconoce el trabajo interior que nos permite saber quiénes somos y qué sentimos como parte del proceso curativo. Después, en compañía de otros más experimentados, se transmite la enseñanza y de este modo se contiene a quién producirá el cuidado.

Los médicos que trabajan en centros de tratamiento del cáncer son conscientes de que la calidad de vida es un factor determinante para la evolución de la enfermedad y la posibilidad de curación. Aquellos que practican la armonización comprueban su aporte al bienestar del paciente. Los efectos clínicos catalogados en los estudios y en testimonios son principalmente subjetivos: paz, relajación, mejora del ánimo, aceptación de la enfermedad y el tratamiento. Estos efectos suman un aporte muy positivo para abordar cuadros de dolor crónico, angustia, ansiedad, fobias, estrés, etc. Ha sido ofrecida en el servicio de Oncología de la Clínica Ronsdorf de Wuppertal, Alemania, por 15 años y aplicada en los Servicios de Neurología y Pediatría del Hospital Herminda Martín de Chillán (Chile).

Aunque no se cuenta aún con estudios randomizados, se produce una concordancia en las observaciones originadas en diferentes países donde médicos, estudiantes de medicina, psicólogos y antropólogos, realizaron estudios para describir sus efectos. Un ejemplo de ellos es “Beneficios de la armonización de los enfermos: análisis de 34 casos” (Scheffer, S. y Laurant, C. 2004), un estudio multicéntrico donde se incluyeron algunos casos de la región y cuya hipótesis es que la armonización aporta apoyo físico, psíquico y espiritual a personas que cumplen tratamiento por una enfermedad. Se trata de un análisis factual retrospectivo de casos clínicos presentados por profesionales, interrogatorios semi-estructurados y testimonios de terapeutas sobre personas armonizadas. El número de casos es insuficiente para el análisis estadístico pero nos ofrece resultados preliminares.

En el plano de los síntomas subjetivos se constata disminución o desaparición del dolor en un alto porcentaje de pacientes; en el plano clínico se observa aceleración de la cicatrización de heridas cutáneas y clara mejoría en las patologías inflamatorias; en el plano psico-emocional, la acción de la armonización se relaciona con el desarrollo de síntomas “favorables” como la sensación de paz en la mayoría de los casos, mejora de la depresión y disminución de la ansiedad, el miedo y el estrés, aumento de la confianza, el dinamismo y la relajación.

El estudio sobre “Los efectos neurofisiológicos de la armonización” realizado en 2005 en la Universidad de Tecnología de Sydney, Australia, (Ballinger et. al., 2006), demuestra objetivamente sus beneficios sobre ritmo cardíaco, respiratorio y actividad cerebral, sistema nervioso central y

autónomo, a través del registro de ECG y EEG así como frecuencia respiratoria en 20 personas, comparándolo con las mismas variables en un grupo control de 30 personas que no la recibieron. Las personas armonizadas reportaban un estado de conciencia que interpretaban como sueño, cuando esto no se correspondía con los parámetros fisiológicos; los EEG sugerían un estado de concentración elevado como en la quietud y relajación.

Consideramos también significativo el reporte de Stadnitsky y Fontaine (2008–2009) sobre la “Eficacia de la técnica de la armonización en pacientes con quemaduras del Hospital Eugenio Espejo de Quito”, presentada a la Universidad Católica de Ecuador, donde describen el aporte de la práctica sumada al tratamiento médico intensivo, en pacientes que sufrieron quemaduras de segundo grado, superficial y profundo, y tercer grado; comparan con un grupo control que no la recibió. En el grupo armonizado se evidencia disminución del dolor, cicatrización más rápida y un tiempo más corto de hospitalización, que disminuyó de 37 a 22 días promedio. Personalmente hemos comprobado al armonizar precozmente quemaduras en niños y en dos casos de herpes zoster que la armonización local produce en primer término, apagamiento del dolor y luego cicatrización más rápida de la piel quemada, así como resolución en tiempos acortados de las lesiones herpéticas.

En el Hospital Central IPS de Asunción del Paraguay, Benítez Dos Santos, neuropsiquiatra de ese hospital, actualmente armoniza a pacientes con trasplantes renales. Aquellos que reciben armonización inmediatamente después del trasplante, pasan mejor la noche al disminuir ansiedad y dolor en relación a los pacientes que no son armonizados; su recuperación es más rápida y se observa además una disminución en internaciones posteriores por complicaciones, como la infección por inmunodepresión (“La Armonización”; 2012:16–29).

### **La experiencia de armonización en nuestro medio**

Hemos armonizado numerosas personas en los últimos quince años, acompañados por otros armonizadores no médicos. Algunas estaban sanas y muchas otras transitaban problemas diversos de salud. No es simple sintetizar las percepciones que hemos tenido acerca del efecto de la armonización en ellas. Hemos acompañado a personas con diagnóstico de Hepatitis B en periodos críticos de tratamiento, con crisis de artritis reumatoidea o tiroiditis autoinmunes, un caso de púrpura trombocitopénica en tratamiento con corticoides, a diabéticos con complicaciones cutáneas y pacientes que recibían quimioterapia por linfomas, cáncer de pulmón o el caso de una enfermera del hospital con diagnóstico de tumor cerebral en fase terminal. Todas estas personas manifestaron alivio con la práctica, y muchas de ellas encontraron mayor aceptación de su estado de salud y del tratamiento alopático, así como un humor diferente frente a la enfermedad. Una herramienta que permite recolectar información es el relato de vida; compartimos uno de ellos para describir mejor la experiencia interior de enfermedad y cuidado de quienes son armonizados. Esta mujer de 42 años, nos decía:

“Un día, lejos de casa, bajo la ducha, me descubrí un pequeño bulto en mi pecho...me asusté... di vueltas sin saber a quién recurrir...consulté con una médica que me sugirió estudios inmediatos... llegué a la punción justo antes de volver a casa. Llegué a casa con pocas fuerzas, angustiada, asustada... bienvenida una armonización, me pude calmar, centrarme, recuperarme

para pensar más claramente...la punción había sido mucho... el diagnóstico era 'carcinoma ductal invasor'. Para mí no era momento de hablar con médicos cirujanos ni oncólogos. Escuchaba a mi cuerpo y me pedía ayunar, era lo que necesitaba... ¿inconsciencia o valentía? Nunca estuve sola, el apoyo de gente cercana fue permanente. Las armonizaciones fueron parte de mi alimento-nutrición y calma profunda. Había mucho que atender, dos niños que dan y piden, presencia vital única sanadora. Momentos en que sólo hay lugar para la suavidad, entregada y confiando en mí, en mis elecciones. En otra etapa, escuché a los médicos, todos coincidían en que lo mejor era la cirugía. Faltaba que yo quisiera, hasta que acepté y decidí operarme, entregarme confiada a manos sabias y estudiosas. Todo tenía sentido, ese era el momento; todo lo anterior había sido necesario. Ahora estoy atenta, aprendiendo a cuidarme, a vivir..."

Para profundizar en la idea de cuidado a través de la armonización IVI, describimos a continuación la experiencia en nuestro hospital que nos ayuda a observar el modo en que es aceptada esta práctica. El proyecto de intervención fue presentado al Hospital de El Bolsón y aprobado por el Consejo Local de Salud a fines del 2009 con el propósito de preservar la salud restableciendo el equilibrio cuerpo, mente y espíritu, en particular en este grupo de trabajadores atravesado por la misma exposición al estrés y el sufrimiento en su actividad cotidiana. La experiencia se inicia en enero del 2010 y ofrece la Armonización IVI a todos los trabajadores hospitalarios que la demanden, previo consentimiento informado. Dos armonizadoras llevan a cabo las actividades en el Servicio de Kinesiología en horario vespertino una vez por semana. En dos años, alrededor de un tercio del personal recibió la armonización al menos una vez, registrándose un total de 250 sesiones en ese periodo. Un grupo de personas continúan armonizándose regularmente.

A fines del año 2011, con el objeto de indagar acerca del cuidado a los cuidadores y describir el modo en que es aceptada la inclusión de la Armonización IVI, relevamos datos en relación a los armonizados y a su percepción física y emocional de la práctica. Diseñamos a tal efecto, una encuesta semi-inducida con distintos niveles de valoración y preguntas abiertas que permitieron expresar la vivencia. Incluimos una encuesta de ansiedad auto-administrada, basada en la Escala de Hamilton y modificada a fin de facilitar las respuestas. Seleccionamos la muestra al azar entre los armonizados en el periodo enero 2010 - octubre 2011. Recibimos 21 resultados, entre ellos, el de 18 mujeres; 12 profesionales - médicos, licenciados en enfermería y otros- y 9 auxiliares administrativos, agentes sanitarios y mucamas. Si bien el hecho de trabajar en un hospital y aceptar la práctica, implica por sí mismo un sesgo, al analizar las respuestas surgen algunos datos destacables: todos los encuestados afirman sufrir de estrés mientras que la mitad dice no tener problemas de salud frecuentes; los problemas más frecuentes son dispepsia/trastornos digestivos, cefalea/migraña, hipertensión arterial, angustia, cansancio. Las enfermedades crónicas que aparecen son psoriasis, alergias, nefropatía, hipotiroidismo; síndrome de pánico.

Los grupos de síntomas que aparecen con más frecuencia según la escala de ansiedad son: estado ansioso (irritabilidad, inquietud); tensión (fatiga, inquietud, llanto fácil); estado depresivo (tristeza-falta de interés, ánimo inestable, sin disfrute del tiempo libre); falta de memoria y dificultad de concentración; y trastornos del sueño (sueño interrumpido, dificultad para conciliar, pesadillas, sueño no reparador). Y los síntomas que disminuyen claramente en estas personas son el estado ansioso, que mejora en el total de los encuestados y los grupos de la tensión y los estados depresivos que mejoran en un alto porcentaje.

En la segunda parte de la encuesta aparecen variables en relación a las creencias y la armonización: la mayoría afirma tener algún credo y la práctica de oración; meditan 8 personas. La mayor parte de los encuestados, 17 en total, comenzó a hacerlo al instalarse la práctica dentro del hospital. El número de armonizaciones varía entre 2 y más de 10. La mitad de las personas manifestaron que sintieron paz, relajación y mejoría de su estado de ánimo, y lo relacionaron con la armonización. Entre los testimonios figuran los siguientes:

“es una forma de bajar decibeles y encontrarse con uno mismo, cuerpo y mente, logrando un bienestar importante que se prolonga en lo cotidiano”;

“un aprendizaje”;

“recibir del armonizador lo mejor que puede dar”;

“invita a generar un gran cambio interno”;

“una cita con el placer, todo se acomoda en su lugar tanto por dentro como por fuera”;

“es un momento de expansión, de plenitud de la energía interior”;

”me gustaría seguir para alimentarme espiritualmente”;

“momento de bienestar, tranquilidad. Se pueden descargar tensiones, y después, lo que me parecía complicado. Todo se hace con calma”;

“un momento de paz, de reencuentro, un momento para uno”;

## Conclusiones

El aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas no ha modificado, sin embargo, la hegemonía de un paradigma enfocado en la curación de patologías agudas en el ámbito público. Mientras tanto, en la comunidad misma, se construyen representaciones de salud más amplias que este modelo médico. En nuestra localidad, el fenómeno migratorio y los cambios en el estilo de vida, acentúan la tendencia a la cronicidad en la población adulta. Al mismo tiempo, el pensamiento ligado a la vida natural en grupos sociales numerosos intensifica la diversidad cultural y explica la pluralidad de cura y cuidado. Consideramos necesario poner énfasis en la construcción colectiva de la salud y en la relación entre las distintas formas de abordarla para mejorar la satisfacción en la atención de los enfermos crónicos.

Abarcando acciones de formación, investigación y atención, cuidadores y cuidados podremos sostener un modelo integrativo que responda adecuadamente al desafío que propone la nueva epidemiología. En particular, la inclusión de la experiencia subjetiva de la enfermedad nos parece una condición básica para lograr un abordaje más integrador. Dar espacio al proceso interior de sanación y ser conscientes de nuestro rol como cuidadores, resulta fundamental para acompañar el sufrimiento.

La acupuntura y la armonización IVI son prácticas que desde una mirada ampliada y la escucha, pueden convertirse en dispositivos de cuidado que favorezcan la aceptación de la condición de salud y los tratamientos, mientras potencian la sanación del sujeto desde sus recursos internos. Es posible avanzar hacia la integralidad del modelo de cuidados, observando el modo en que se incluyen estas prácticas en la atención de primer nivel y cómo las perciben las personas que padecen enfermedades crónicas en su vida cotidiana.

El diálogo es un camino posible si se produce a partir de la valoración y la visibilización de cada uno de los modelos, para sumar calidad al cuidado de las personas.

## Bibliografía

- Barros, N. F. (2008). La construcción de la Medicina Integrativa, un desafío para el campo de la Salud. Sao Paulo, Brasil, HUCITEC, 2008:131–135 y 213–233.
- Barros, N. Filice de; Padovan OMA & Tarso Lima P (2010). Medicina alternativa, complementaria e integrativa: problema, dilema y desafío para el campo de la Salud. Artículo publicado por la Revista de Educación Continua en Salud. Hospital Einstein. San Pablo, Brasil. 2010; 8 (3 Pt 2):148–50.
- Boff, L. (2012). ¿Qué significa cuidado? 2012; 2. Consultado en mayo 2012 en [www.boffmania](http://www.boffmania.com)
- Dabas, E. (2006). Viviendo redes. Experiencias y estrategias para fortalecer la trama social. Compiladora. B. Aires, 2006:207–209.
- Daprá, C. (2013). Bases SIES Hospital El Bolsón; 2010–2012).
- Díaz, R. (2012). Interculturalidad, pueblos originarios y salud: reflexión para un debate pendiente. Universidad del Comahue. Neuquén.
- Domínguez Mon, A. y otros (2012): Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles. Instituto Gino Germani, Buenos Aires. 2012; Doc. N° 60.
- El Cuidado de la Salud en Canadá. Guía para los Recién Llegados a Ontario (2000). Sistema de Salud de Canadá.
- Espinosa Cortés, L.M. & Ysunza Ogazón, A. (2010). “Diálogo de saberes médicos y tradicionales en el contexto de la Interculturalidad en Salud”. Revista Ciencia Ergosum; vol 16–3:293–301. Disponible en [http://www.ergosum-uaemex.mx/PDF 16–3/11](http://www.ergosum-uaemex.mx/PDF%2016-3/11) ; consultado julio 2013.
- Freidín, B. y Ballesteros, M. (2011): “Dificultades en la conceptualización y cuantificación de la utilización de Medicinas Alternativas y Complementarias”. Revista Medicina y Sociedad: 2011; Año 31 N° 1.
- Gomes, MCA. & Pinheiro, R. (2005). Acogimiento y vínculo. Artículo de Interfase. Comunicación, salud, educación. Brasil. v9 n17; 287–301, <http://www.fcm.unicamp.br/laboratorios/lapacis/arquivos>
- Hunt, V. (1996). Infinite Mind: the Science of Human Vibrations of Consciousness. USA: Malibú Publishing Company; 1996:18–22. Mencionado en el libro de presentación de La armonización. (2012).
- Kearney M. (2004): El lugar de la sanación: trabajando con el sufrimiento en el vivir y en el morir. Equipo Pallium 2004:1–2 y 6–13.
- Laurant, C. Y Scheffer S. (2004): Beneficios de la armonización en enfermos: Análisis de 34 casos. Bélgica: Editado por Le Vivant – AISBL.
- Li Ping (2008): “Medicina China” 1ra Edición– 5ta reimpresión.
- Libro colectivo (2012): “La armonización. Definición–Aplicaciones– Estudios”. Le Vivant–AISBL: Francia.
- Lowen, A. (1993): “Bioenergética” .México.
- Maglio, F. (2012): “¿Dolor o sufrimiento? Aspectos éticos y construcción social del dolor y la discapacidad”; 2012: 1–2. Artículo disponible en <http://www.intramed.net/servicios/2012/06/> consultado octubre 2012.
- Menéndez E. (2004): “Modelos de atención de los padecimientos”, publicado en Salud Colectiva, por Spinelli H. Lugar Editorial: Buenos Aires.
- Menéndez, E. (1994): “La enfermedad y la curación”.
- Ministerio de la Salud de Brasil (2005). Política Nacional de Prácticas Integrativas e Complementares (PNPIC). Ministerio de la Salud de Brasil.



- Ministerio de Salud (2011). *Segunda encuesta nacional factores de riesgo para enfermedades no transmisibles*. Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación: Ciudad de Buenos Aires.
- Neuilly, D. (2012): “Relajación– armonización, una terapia de mediación corporal por el tacto”. Facultad de Medicina–Universidad de Montpellier. Francia, junio 2012:31–38.
- OMS (2001): “Legal Status of Tradicional Medicine and Complementary and Alternative Medicine” y “Estrategias de OMS sobre Medicina Tradicional 2002–2005”. Ginebra, 2001.
- OMS (2003): Resolución sobre Medicina Tradicional. 2003: 53.31.
- OMS (2007): “Informe del taller interregional de la OMS sobre el uso de la Medicina tradicional en la atención primaria”. Ulaanbaatar; 2007.
- Perdiguero, E. (2006): “Una reflexión sobre el pluralismo médico” en “Salud e interculturalidad en América Latina. Antropología de la Salud y crítica intercultural” coordinador Fernando Fernández Juárez. Quito, Ecuador; 2006:34–37.  
<http://www.worldcat.org/title/salud-e-interculturalidad-en-america-latina-antropologia-de-la-salud-y-critica-intercultural/>
- Resolución Ministerial N° 261 sobre Medicina Natural y Tradicional (2009). Ministerio de Salud Pública de la República de Cuba.
- Siegel, P; Barros, N. F. (2007): “La institucionalización de las medicinas alternativas, complementarias e integrativas: reflexiones a partir de documentos oficiales”. Sao Paulo, 2007; 7–8. Consultado en junio 2013
- Sussmann, D. J. (2010): “Acupuntura, teoría y práctica”; 1ra Edición 16ª reimpresión. Editorial Kier. Buenos Aires, 2010.



# En torno a la hidatidosis: las condiciones de vida, la indiferencia y la violencia en la estepa sur patagónica argentina

*Around Hydatidosis: living conditions, indifference and violence in Southern Patagonina*

*Steppe – Argentina*

María Paula Caruso

Licenciada en Ciencias Antropológicas e Integrante de equipo UBACyT (20020100100988) *Redes virtuales y sociales en salud: cuidados y agencia social en enfermos crónicos.*, programación 2011–2014 (IIGG, UBA)

paulacaruso35@gmail.com

## Resumen

Este trabajo es una síntesis de mi tesis de licenciatura. En él abordo prácticas asociadas al manejo de la hidatidosis, enfermedad parasitaria y endémica en Patagonia. Realicé mi trabajo de campo en tres parajes en Patagonia durante Febrero de 2009 y Enero de 2010. Argumento que, mediada socialmente por el vínculo de los pobladores con los animales, la enfermedad adquiere distintos significados para los efectores de salud y la población afectada en relación a: 1) La percepción de la afección con las condiciones de vida y la prevalencia de la hidatidosis considerada como problema cultural. 2) Las condiciones en que la enfermedad se normaliza a través de “producción social de indiferencia” (Shepper Hughes, 1993) frente a la enfermedad y a las relaciones sociales que entiendo como la reproducción del abandono institucional y que colocaban en situación de desprotección social a los habitantes de estos poblados 3) La construcción simbólica de la violencia, traducida en prácticas cotidianas y en el modo en que los problemas de salud pública, la enfermedad y las condiciones de vida son, antes que problemas epidemiológicos, cuestiones de orden político.

**Palabras clave:** Hidatidosis– condiciones de vida–desierto–producción social de indiferencia– violencia estructural– violencia cotidiana.

## Abstract

This work is a synthesis of my thesis. In this work I deal with practices associated with the handling of hydatidosis, a parasitic and endemic disease in Patagonia. I carried out my field work in

three locations between February 2009 and January 2012. I consider that, socially linked to the interaction with animals, the disease acquires different meanings regarding health effectors and population affected in relation to: 1) the perception of the illness due to living conditions and the prevalence of hydatidosis which is considered a cultural problem. 2) The conditions in which the disease is normalized through a social production of certain indifference to the disease as well as social relations, that I understand as the reproduction of institutional abandonment in which these inhabitants are living in these places. 3) The symbolic construction of violence translated into daily practices and the way in which public health problems, such as the disease and living conditions, are political order issues rather than epidemiological problems.

**KeyWords:** Hydatidosis– Living Conditions– desert–social production of indifference– structural violence– everyday violence–

## Introducción

Este trabajo aborda las prácticas sociales en torno a la percepción de una enfermedad específica, la hidatidosis. Prácticas sociales que, mediadas y representadas en el vínculo con los animales, adquirirían una serie de significados para los efectores de salud y la población afectada en los tres lugares de la estepa sur patagónica donde realicé mi trabajo de campo.

El trabajo de campo se desarrolló en una localidad al oeste de Chubut, Calihue<sup>106</sup>, colindante con la provincia de Río Negro, y en dos parajes, Alunco<sup>107</sup> y Aillipeñ<sup>108</sup> que dependen de otro hospital rural cercano vinculado a la misma área programática. A nivel organizativo en salud, también trabajé en el área programática Futaleufú<sup>109</sup>, cuyo centro está ubicado en la ciudad que lleva el mismo nombre. Fueron dos estadías en el campo durante febrero de 2009 la primera y enero de 2010 la segunda, en las que trabajé en hospitales rurales, puestos sanitarios, visité familias, las acompañé en parte de su vida cotidiana, acompañé rondas sanitarias y realicé entrevistas en profundidad a personas afectadas directa e indirectamente por la enfermedad.

Mis interlocutores en los que se apoya este estudio, pueden ser reunidos en dos grupos: el equipo sanitario por un lado y la población afectada por las políticas sanitarias por el otro. En un lugar intersticial, los agentes sanitarios que a primera vista parecían no estar ni en un lugar ni en otro. Sin embargo, estaban en ambas partes. Ellos no se definían como parte del equipo de salud sino como pobladores primero, y como agentes sanitarios después. Estaban entre los dos mundos, constantemente negociando significados.

Respecto al equipo sanitario, trabajé con médicos generalistas, enfermeros, agentes sanitarios y personal del área programática de quienes el equipo médico depende en términos laborales.

---

<sup>106</sup> Dato protegido. Calihue es el primer poblado donde trabajé. Calihue significa en lengua mapuche “lugar solitario”

<sup>107</sup> Dato protegido, es el segundo paraje en el que trabajé. *Alunco* significa en lengua mapuche, “reflejo en el agua”

<sup>108</sup> *Aillipeñ*, el tercer paraje en el que trabajé *Aillepeñ* es en la cosmovisión mapuche una especie de criatura fantástica del estilo fantasma “con los pies torcidos”.

<sup>109</sup> Dato protegido

Trabajé también con pobladores de la zona y con muchos de ellos tuve conversaciones informales que, junto con la observación del contexto, fueron la fuente más interesante de datos.

Este trabajo en su conjunto, indaga acerca de otros aspectos de la vida social que en principio aparecerían desvinculados de la enfermedad.

En la exploración de prácticas y significados en torno a la hidatidosis encontré que pobladores y equipo médico construían sentidos en relación a las condiciones de vida y a una “producción social de la indiferencia” en el sentido que Nancy Shepper Hughes lo define, como el reflejo de la indiferencia de las burocracias estatales (Shepper Hughes, 1993). Indiferencia que constituía una interpelación por parte de la población al estado provincial, al hecho de vivir en condiciones que percibían como de desprotección social. Así sucedía también, con la reproducción de algunas otras dimensiones de la vida social como la violencia.

## La hidatidosis

La hidatidosis es una enfermedad parasitaria transmitida por el *Echinococcus granulosus*, una tenia perteneciente a la familia de los Cestodos. Tiene distribución mundial y es una enfermedad endémica<sup>110</sup>, propia de las poblaciones rurales dedicadas a la cría de ovinos y bovinos. Las provincias argentinas más afectadas por hidatidosis son Buenos Aires, Río Negro, Neuquén y Chubut, zonas donde el clima y la humedad favorecen la supervivencia de los huevos de la tenia.

La prevalencia de esta enfermedad endémica de tan larga data en Patagonia, de alta morbilidad pero fácilmente erradicable y que los sistemas sanitarios no alcanzan a cubrir, la epidemiología la explica en la situación de hecho, la exposición de los seres humanos al parásito en un ambiente “dado”. Esto es, un ambiente donde se encuentren presentes los tres eslabones de la cadena que permiten completar su ciclo de vida: bovinos, cerdos u ovejas (huésped accidental<sup>111</sup>), perros (huésped definitivo<sup>112</sup>) y seres humanos (huésped accidental). A esto se le suma, un ambiente que favorece la dispersión de los huevos de la larva porque el agua y la tierra están contaminadas; junto con ciertas prácticas de los seres humanos en torno al manejo de los animales.

La transmisión se realiza en forma directa por las manos contaminadas con huevos, invisibles, que se llevan a la boca luego del contacto con perros; y en forma indirecta, por los alimentos y el agua contaminados. En los huéspedes accidentales, humanos y ovino/bovino, la tenia aloja en algunos órganos provocando uno o varios quistes cuyas localizaciones más comunes son pulmón e hígado. La mayoría de los quistes hidatídicos son asintomáticos por mucho tiempo, a veces siempre. Cuando hay manifestación sintomática, los quistes pulmonares y hepáticos provocan una variada gama de síntomas derivados de la compresión mecánica que provoca el quiste o la filtración de su contenido dentro del organismo: dolor, obstrucción de la circulación, rotura en bronquios, pleura o peritoneo. La rotura o filtración del contenido del quiste provoca dolor torácico, tos, disnea y eventualmente, shock anafiláctico<sup>113</sup> seguido de muerte. La hidatidosis es invasiva y mutilante de órganos

---

<sup>110</sup> Enfermedad que se sostiene en el tiempo en un lugar determinado.

<sup>111</sup> El huésped accidental es aquel en el que se desarrolla una fase del desarrollo del parásito sin alcanzar madurez sexual.

<sup>112</sup> EL huésped definitivo es aquel individuo en el que el parásito encuentra las mejores condiciones para desarrollarse. Es el animal en el que se desarrolla la fase reproductora del parásito.

y tejidos, generando alta morbilidad<sup>114</sup>, discapacidad y mortalidad. La suma de estos daños, resulta de alteraciones funcionales definitivas por las secuelas que producen las larvas, por las complicaciones propias del quiste y por las intervenciones médicas para removerlos. Tradicionalmente, la solución a la hidatidosis es quirúrgica, la extirpación del quiste. Para quistes menores a 5 cm. de diámetro, medida en la que el quiste empieza a generar síntomas, se trata con Albendazol<sup>115</sup> durante 90 días.

Es una enfermedad de notificación obligatoria pero los niveles reales de prevalencia<sup>116</sup> de esta parasitosis no son bien conocidos porque la enfermedad transcurre muchas veces asintomática, por lo que, no ingresan al sistema de salud. A esto se le suman algunos problemas de subregistro. La hidatidosis es una enfermedad que tiene baja mortalidad, pero origina grandes pérdidas bajo la forma de años de vida perdidos por discapacidad. Es por ello que el sistema sanitario pone énfasis en las actividades del área de lo que la medicina llama “prevención”. Entre las medidas de Atención Primaria de la Salud (APS), el protocolo indica medidas de control de la población canina y una serie de programas de “Educación Sanitaria” (Guarnera: 2009:22). EL control canino consiste en la desparasitación periódica de los perros para cortar el ciclo en el huésped definitivo interrumpiendo su ciclo biológico. Las medidas de educación sanitaria se presentan con el objetivo de lograr “un cambio de hábitos y conductas sanitarias en las personas, orientadas al control y erradicación de la enfermedad” (2009:22). Las medidas de prevención para población en zonas endémicas son:

- Desarrollo de educación para la salud en las comunidades expuestas
- Evitar la exposición ambiental a heces de perros
- Evitar el consumo de vísceras crudas de ganado por parte de los perros o hervirlas durante media hora antes de suministrárselas;
- Reducir el número de perros por persona o grupo familiar y desparasitarlos periódicamente
- Lavar cuidadosamente las manos.

## **Cuando el problema de la hidatidosis es un problema “cultural”**

En este apartado vinculo las condiciones de vida concretas de estos tres lugares de la estepa chubutense con la construcción social de la estepa como un desierto. Mostraré el modo en que la prevalencia de hidatidosis estaba estrechamente vinculada a las condiciones de vida y cómo el problema era presentado por mis interlocutores como producto de lo “cultural”, resultado de prácti-

---

<sup>113</sup> Es una reacción alérgica grave que se manifiesta en todo el cuerpo y puede ser mortal si no es tratado en un corto lapso de tiempo. Se desencadena minutos siguientes al contacto con un alérgeno: en este caso el contenido del quiste. Y de no mediar atención hospitalaria inmediata, el paciente corre riesgo de muerte.

<sup>114</sup> Proporción de personas que se enferman en un sitio y un tiempo determinado

<sup>115</sup> El Albendazol es un antiparasitario que bloquea la captación de glucosa de los parásitos susceptibles, abatiendo sus reservas de glucógeno. Como resultado, el parásito se inmoviliza y muere.

<sup>116</sup> Número de individuos que presenta una determinada característica o enfermedad en una población (o en muestra representativa) y en un período de tiempo determinado. Se expresa en forma de porcentaje

cas de las personas en torno al manejo de la enfermedad y que para ellos eran opuestas a otros fenómenos considerados del orden de lo natural. Específicamente, la endemia en la estepa patagónica se construía en torno a ciertas prácticas que ellos asociaban a lo cultural y que iban en la dirección contraria de las normas de prevención de hidatidosis

En la estepa el clima es semiárido y frío, y el viento del oeste es casi permanente. Cuenta con veranos templados e inviernos muy fríos con temperaturas que llegan a los  $-20^{\circ}\text{C}$  con el metro de nieve en la calle, los caminos cortados, la leña mojada y las cañerías congeladas. Los pueblos de la estepa patagónica como Calihue y sobretodo los otros dos parajes que visité, Alunco y Aillipeñ, se encuentran localizados a menos de 100 Km. de alguna ciudad turística y comercial, sin embargo las comunicaciones son deficientes por alguna o varias de estas razones: el acceso es dificultoso por el caminos en mal estado, la frecuencia del transporte público es escasa, y/o no hay señal de celular. Aproximadamente la mitad de la población está desocupada o subocupada. En Alunco este problema se acentúa porque hay menos acceso al empleo público. La situación ocupacional, de la población se da en torno a estas posibilidades a veces combinadas: o son empleados del estado, o son comerciantes menores, o trabajan en el ámbito rural como peones o pequeños productores. Ambos, ocupados y desocupados, participan de trabajos temporarios como esquiladores o alambreadores para completar o procurar su subsistencia. La lana ovina la comercializan en centros urbanos cercanos. Tienen energía eléctrica por alumbrado público, no tienen red de cloacas y no hay gas natural. Calefaccionan a garrafa o a leña, lo que eleva considerablemente el costo de vida. El poblado tiene red de agua corriente, los parajes no y el agua que se extrae de las vertientes no es potable. En las escuelas, los alumnos reciben ayuda alimentaria. La mayoría está bajo planes de asistencia del estado en casi todos los ámbitos desde viviendas hasta ayuda alimentaria pasando por los planes de salud como el REMEDIAR.

En materia de salud, Calihue cuenta con un hospital rural de complejidad III en una escala de VII, que atiende problemáticas de su localidad y de la población dispersa en las zonas rurales aledañas. Las interconsultas, estudios complementarios y urgencias que superan la complejidad hospitalaria son derivados al hospital zonal Futaleufú. Los agentes sanitarios realizan salidas a terreno mensualmente y relevan datos de la población constantemente: patologías, embarazos, carencias, entrega de leche, medicaciones y antiparasitarios caninos. Los puestos sanitarios de Alunco y Aillipeñ, son atendidos por una enfermera y un agente sanitario, la estructura más básica del sistema sanitario de Chubut.

La hidatidosis, no era ajena a las condiciones de vida de la población de la estepa. El hecho de que la enfermedad fuera invalidante y con baja tasa de letalidad no era sólo un problema de salud, afectaba también en las personas la posibilidad de procurarse medios de vida. En la estepa, la procuración de medios para la subsistencia venía de dos fuentes. Una era el empleo público y los planes derivados de la política asistencial del estado provincial. Otra era el acceso a empleo informal centrado en la producción ovina propia de este medio rural, que a veces completaba pero muchas veces era el único medio de subsistencia para los pobladores. Mis interlocutores de la población afectada realizaban tareas cuando podían como alambreadores, esquiladores o cuidadores de ganado. En este contexto, padecer o haber padecido hidatidosis, hacia una diferencia.

Si bien los parajes están enmarcados jurisdiccionalmente en la zona cordillerana, están geográficamente ubicados en la estepa, que mis interlocutores llamaban el “desierto”. La poca fre-

cuencia en el transporte o los caminos en mal estado demandaba más tiempo para llegar a los lugares aunque no hubiera en términos geográficos, grandes distancias. Esta distancia, que no se medía en kilómetros sino en posibilidades de acceso, era la que enmarcaba esa percepción de lejanía y abandono presente en todos mis interlocutores, tanto del equipo sanitario como de la población afectada.

Mis interlocutores definían a la estepa como un desierto. La idea de lejanía venía asociada a su percepción acerca del espacio que habitaban, aquí entendida como elaboración simbólica de la experiencia sensible (Vargas Melgarejo, 1996) y donde aquello que consideramos “evidente”, lo es en un contexto. Así, la dimensión del espacio por parte de los habitantes de la estepa, constituía una reminiscencia de la operación ideológica de la generación el 80 que a fines del siglo XIX impulsó la conquista del desierto. Como hace más de un siglo, tanto pobladores como equipo sanitario presentaban a este desierto como un espacio vacío. Y esto no era casual, los dos parajes tenían historias de desalojos recientes y reubicaciones forzadas. Lo que tenía de particular este desierto, era que ya no era un espacio a conquistar como en el siglo XIX, sino un espacio al que, por diferentes circunstancias, se había ido a parar. Así me lo manifestaba una pobladora:

“La historia de cómo nos tiraron acá la contaron en muchos lados, de la universidad, la municipalidad, de mil partes, hasta una muestra de pintura han hecho con los dibujos de los niños. Eso sí, tengo 8 hijos y ninguno tiene trabajo. Y buscan eh, pero es todo tan lejos que no aguantan mucho... y acá, acá no hay nada.” (Lucía, pobladora de Alunco)

Mis interlocutores construían la percepción de desierto desde el abandono, el aislamiento y la invisibilidad. Pero lo hacían desde la idea de acceso, reflejada en el mismo acceso concreto a los parajes y el poblado que era dificultoso por los caminos en mal estado y la escasez de recursos que los pobladores tenían para movilizarse. Así, un lugar que estaba geográficamente cerca acababa siendo un lugar lejano. A través de la percepción de la lejanía, ellos hablaban de su concepción del desierto expresado en la fórmula repetida “Acá no hay nada”. Y hablaban también, de las condiciones en las que vivían. El desierto de la estepa en el siglo XXI era, como sostienen Susana López y Mónica Gatica ya no el “del siglo XIX, ni el de los nacionalistas ni el desarrollista de los años 60, sino el de la articulación neoliberal” (2006:1). Desierto entonces, que había colocado a mis interlocutores en las condiciones de acceso a seguridad social, y entre ellas de acceso al sistema de salud, en las que estaban. El desierto del que ellos hablaban, era un desierto por la imposibilidad de acceso a los recursos.

Los modos de percibir la hidatidosis de mis interlocutores, encontraban consonancia con la forma en que percibían las condiciones de vida en las que estaban inmersos.

La hidatidosis fue detectada hace dos siglos en muchos países del mundo como un problema de gran repercusión en la salud humana y en la economía agropecuaria. En Argentina, desde el primer gobierno de Perón y con “repercusión en todo el cono sur” (Valobra: 2007:1359) la enfermedad fue colocada en la agenda pública generando ciertas lógicas de racionalidad que legitimaron su importancia. Le siguieron muchas campañas de “concientización”, con una propaganda con las dimensiones de una campaña política y centrada en la prevención como abordaje de la enfermedad más eficaz, esto incluía el manejo diferencial del vector por el cual hay hidatidosis: los perros. En el periodo 1975–1982 aparecieron los primeros programas más estructurados, enfoca-



dos en la desparasitación junto con los primeros diagnósticos por imágenes. Cuando comenzaba a indagar acerca de los resultados de estas campañas me encontraba con la afirmación de que estos eran “casi nulos”, seguido de la valoración que escucharía durante todo el trabajo de campo por parte de mis interlocutores del equipo de salud y población afectada con la que trabajé: “El problema de la hidatidosis es que es cultural”.

Para el equipo de salud ese ser cultural era, tener cierto vínculo con los animales, que se saltaba la normativa de la prevención como el arrojarle las vísceras crudas a los animales o tener más de un perro por unidad doméstica y “no entender” que eso reproducía la enfermedad. A eso agregaban una caracterización estereotipada del poblador que respecto de cuidados de sí mismos, se resumían en la frase: “son así, se dejan estar”.

Didier Fassin señala que más que un saber sobre ciertas enfermedades o sobre las poblaciones, la salud pública se manifiesta como un poder que se ejerce sobre los sujetos “por su bienestar”. Para Fassin la construcción de la salud pública pasa por una doble operación: de medicalización y de politización de los hechos sociales en la que se construye un aparato de vigilancia epidemiológica en el que la responsabilidad última de la enfermedad, recae sobre los sujetos. Y produce lo que él llama una “sanitarización de lo social” (Fassin:2008:14), que define como una operación de traducción de un problema social en un problema sanitario. Cuando los planes de APS chocaban con el no acatamiento de las normas de prevención por parte de las poblaciones, la responsabilidad última del padecimiento recaía, sobre la población afectada: eran “ellos” los que no “dejaban ser educados”, y eso era presentado como una característica cultural. La mirada sobre la cultura para este grupo de personas era del orden del hábito y la costumbre, pero fundamentalmente era del orden de lo inmodificable.

La percepción de la hidatidosis se construía socialmente en ese espacio donde los discursos en torno al manejo de la hidatidosis del equipo médico y de los pobladores convergían. La percepción del lugar que habitaban como un desierto encontraba consonancia con el espacio en el que el parásito se difundía. Un espacio percibido como inabordable, inmodificable e inconmensurable tanto para habitar como en capacidad de contagio: “En cualquier lado puede estar el huevo maldito” manifestaba resignada Glía, la enfermera de Aillipeñ.

Por su parte los pobladores me indicaban que estar expuesto a un ambiente con presencia de huevos de la tenia era del orden de lo inevitable. Ellos solían afirmar respecto de que “si estás ahí te la agarras” que, junto con la creencia arraigada en la población de que vivir en la Patagonia implicaba “ser así”, cerraba un círculo. Los mismos pobladores parecían no percibir la hidatidosis como un problema y naturalizaban la pérdida de su salud escudándola en un modo de ser local. Llamaba la atención que los pobladores se definieran del mismo modo en que lo hacía el equipo sanitario. Para el equipo sanitario el “ser cultural” englobaba una serie de prácticas que definían su ser cultural “Nosotros arrojamos las vísceras a nuestros perros crudas, es parte de nuestra cultura” o “Nosotros somos así, tenemos muchos perros”. Este “ser así” de mis interlocutores, era similar al modo de interpretar sus condiciones de vida. Quien más gráficamente lo expresó fue una pobladora de Alunco:

“Entrevistadora: – Linda la vista del lago...”

Rosa: –Si, pero acá dicen que la tierra es mala, que vivimos mal, pero la tierra no es mala, hay que trabajarla (me muestra una bolsa de habas que pone en venta en la casa de aresanas)

- Ahh... es muy pobre la gente acá?
- Acá el que es pobre es porque quiere. Mira hay por todos lados agua, leña, ovejas, hay que ir a buscarlos.
- ¿Se puede tomar el agua?
- Nooo!!! No tome de ahí el agua está contaminada, en el puesto dicen que hay que ponerle lavandina, porque trae quiste.
- ¿Y le ponen?
- No, no nos gusta con lavandina (se ríe)
- ¿Eso les trae problemas?
- El problema no es el agua, la tierra mala ni el quiste, nada de eso, el problema es que hay mé- dico pocas veces al año” (Rosa, en la orilla del lago)

Pero este “ser así”, asociado al no-cuidado, chocaba con una situación de hecho. En el área en la que trabajé, la secuelas de los quistes hidatídicos agravaban las condiciones de vida ya que dificultaban, la realización de actividades propias de la vida en un medio rural o el acceso a empleos temporarios que requerían un cierto esfuerzo físico como la esquila en Alunco, las tareas de mantenimiento de la Hidroeléctrica Fuñapu en Aillepeñ, muchas veces, para muchos pobladores, la única fuente de ingreso. Sin embargo, como puede verse en el final del discurso de Rosa ellos entendían perfectamente qué acciones los exponían al contagio de hidatidosis, en este caso ingerir agua contaminada. Todos, absolutamente todos los pobladores con los que interactué, sabían perfectamente qué medidas tomar para evitar contagiarse de hidatidosis. Y aunque en sus dichos repetían los conceptos transmitidos por las instituciones de salud sobre su estilo de vida y su relación con la enfermedad, a través de sus prácticas cotidianas transmitían otro mensaje.

### **Acerca de la desobediencia y la producción social de la indiferencia.**

“Hay que bancarse vivir acá” – repetían una y otra vez, tanto pobladores como el equipo médico.– “Mirá, acá no hay nada”– me decían mientras miraban por la ventana de sus casas que daban a una ruta desolada o a una fracción de este desierto habitado que es la estepa patagónica. “No hay nada”– me repetían médicos, agentes sanitarios y enfermeros de los puestos u hospitales rurales cuando hablaban del abandono institucional que sentían, cuando eran designados en un lugar, que percibían como alejado y donde afirmaban tener poco contacto con el área programática de la que dependían. Y la lejanía no venía, de nuevo, por la distancia geográfica en si misma, se trataba de una cierta configuración del espacio social (Bourdieu: 1995) signado por la distancia que separa a un poblador de otro. Esta distancia social era expresada por los pobladores en relaciones donde dominaba una aparente indiferencia. Indiferencia que ellos expresaban en principio, en el desinterés frente a los padecimientos o posibles consecuencias de contraer hidatidosis. Para mis interlocutores del equipo sanitario, vivir en la estepa patagónica era más que vivir en un espacio desolado, significaba ante todo una dificultad grande para comunicarse, tanto con sus pacientes como con sus interlocutores del área programática de la que dependían. Así, la percepción del aislamiento y la rotación o permanencia en el hospital rural, era vivida como una experiencia enrique-

cedora pero que, en algún punto podía ser arrasadora porque el desierto “carcomía” y vivir en los parajes, que no estaban lejos pero si aislados, era “triste, muy triste”. Peter Burke, sostiene que una manera de construir a los “otros” consiste en la invención consciente o inconsciente de una cultura opuesta a la propia, cosa que se hace a través de la construcción de estereotipos, a los que entiende como a una imagen mental que se tiene de algo. Y escribe al respecto: “El estereotipo puede no ser completamente falso pero a menudo exagera determinados elementos de la realidad y omite otros. El estereotipo puede ser más o menos cruel, más o menos violento pero en cualquier caso, carece necesariamente de matices, ya que se aplica a situaciones culturales que difieren” (Burke: 2001:158)

Los estereotipos que mis interlocutores constituían en voces y prácticas cotidianas, se anclaban en dos elementos de su entorno. Uno eran las características geográficas del espacio que ellos habitaban, apoyados en la construcción ideológica de la estepa patagónica dimensionada como un desierto. Otro, era el vínculo con los animales, que funcionaba como espejo a la vez que mediatizaba algunas relaciones sociales y se apoyaba en la misma valoración que le hacían a las condiciones de vida: el vínculo con los animales también correspondía al orden de “lo cultural”.

Había algunos aspectos de la vida social que se reproducían en el vínculo con los animales, específicamente con los perros-. Además de las creencias, este vínculo hablaba de formas de tratarse, de relacionarse y vivir entre seres humanos. Las respuestas acerca de los sentidos que le adjudicaban a la tenencia de los perros fueron variadas: como compañía, como instrumento de trabajo o “por tenerlos”.

Sin embargo este vínculo que era generador de una serie de prácticas en torno a aquello en lo que se anclaba la percepción de la hidatidosis. Porque los perros, estaban tan abandonados en el desierto, como afirmaban sentirse sus pobladores. No se los desparasitaba y se le daba como alimento achuras crudas que le transmitían hidatidosis. Pero, a través de los perros, en el hecho de tener más que lo que la normativa de APS exigía y no permitir bajo ningún concepto que fueran “tocados por otros”, los pobladores delimitaban un territorio. Y ese territorio estaba marcado por una frontera que instauraba a la vez, una relación de alteridad entre dos grupos sociales en la estepa: los pobladores y el equipo médico.

Para Edmund Leach (1972) la lengua es uno de los medios de comunicación que existe en el ser humano, pero “los conjuntos de conducta acostumbrada” (1972:2) también lo son. El vínculo con los animales, entendido aquí como práctica social de la población en estos tres lugares de la estepa patagónica, era un medio de comunicación más eficaz incluso que las propias palabras. Porque lo que la tenencia de perros si hacía y en más de un sentido, era aquello a lo que se refería Víctor, el Agente sanitario de Calihue:

- ¿Muerden los perros?

-Y varios son bravísimos... lo que pasa es marcan terreno... para los dueños...

La principal norma de prevención de la enfermedad consiste en tener una cierta cantidad de perros por unidad doméstica y tenerlos bien cuidados, fundamentalmente, desparasitados. Pero en la estepa una familia tipo, tenía perros en cantidad. En los parajes en los que trabajé, la gente no tenía los perros que debía o podía, tenía los que quería. En este sentido, había para el

equipo médico llamaba "desobediencia epidemiológica". El equipo de salud sostenía que los pobladores no los entendían alegando falta de educación el "no-impacto en la gente" de las campañas de APS<sup>117</sup>. Sin embargo, todos mis interlocutores de la población afectada, sabían perfectamente qué hacer para evitar contagiarse, lo que no significaba para ellos, que pudieran o quisieran hacerlo. Sucedió que lo que los pobladores "no entendían" no era una normativa repetida en miles de folletos y recomendaciones del equipo de salud. Lo que no entendían, era que les pidieran que hirvieran durante media hora las vísceras en un lugar donde la leña y el gas eran bienes escasos, o que las "tiraran" cuando su situación laboral no era de lo mejor. Pero los pobladores no le estaban comunicando algo al equipo médico con aquello que hacían de modo directo. Así lo hacían, porque eran la cara visible del estado al que interpelaban con sus prácticas. Un estado que, como se concluye en el primer apartado, había confinado a mis interlocutores a vivir en lo que ellos percibían como un desierto, un desierto de acceso a los recursos.

Nancy Scheper-Hughes sostiene en "La muerte sin llanto" que la indiferencia frente a la mortalidad infantil de las madres del Alto Cruzeiro es el reflejo de la indiferencia de las burocracias estatales y escribe: "La rutinización de la muerte infantil y la creación de un "ambiente previsible medio " de mortalidad infantil es decir, una serie de condiciones que colocan a los niños en peligro de enfermedad y muerte, y la normalización de este estado de las cosas" (Scheper-Hughes: 267).

De modo parecido pero no igual, esta indiferencia de los pobladores de la estepa sur patagónica en el modo de construir socialmente la hidatidosis era por un lado, la reproducción de la indiferencia que tenían para con ellos las burocracias estatales, principal fuente de trabajo y organizador de la vida cotidiana en la zona. Pero a la vez, esta indiferencia era aparente. Las prácticas cotidianas traducían "desobediencia" a las políticas de salud implementadas y esto era una interpelación a ese estado que los pobladores de estos lugares percibían que los había abandonado y confinado a vivir en el desierto.

## La violencia en la estepa

Así como las prácticas cotidianas de mis interlocutores reproducían el abandono interpelando a un estado provincial que parecía olvidarlos, también reproducían e interpelaban a ese estado desde otros espacios de la vida social. Lo hacían dando cuenta de las condiciones de vida, cada vez que afirmaban vivir en un espacio que era un desierto de acceso a los recursos y lo hacían también a través de la reproducción de la violencia. La violencia en los tres poblados de la estepa se expresaba tanto en el plano simbólico como el concreto y en este artículo pueden ser entendidas "como productos y mecanismos de la dominación discursiva y física y de la desigualdad" (Burgois: 2003: 1) con límites permeables en los que un campo involucra constantemente a otro.

En la estepa el estado provincial, muy lejos de estar ausente como lo percibían mis interlocutores, atravesaba con las políticas sociales múltiples en aspectos de la vida social, uno de ellos es el de la reproducción de la violencia del estado para con los pobladores, en su dimensión estructural. La violencia estructural se "refiere a la organización económica y política que impone condi-

---

<sup>117</sup> Atención Primaria de la Salud.

ciones de dolor físico y/ o emocional desde altos índices de mortalidad y morbilidad hasta condiciones de trabajo precarias” (Martín-Pampols: 2004:162). Y la prevalencia de hidatidosis hablaba también, de las relaciones entre las poblaciones y sus estados. La hidatidosis silenciaba al tiempo que expresaba a su modo, jerarquías y relaciones sociales violentas. Porque en la estepa, sostenían los pobladores, se enfermaba “por política”.

Pero la violencia estructural, así como estaba presente en aspectos más evidentes como la política y la economía, también atravesaba las relaciones sociales en torno a la enfermedad. Pero, ¿Qué era el asistencialismo para mis interlocutores además de ser “aquello que el estado hacía”? Tanto para mis interlocutores del equipo de salud como para la población afectada, el asistencialismo era lo que reinaba, lo que era inmutable, aquello frente a lo que no se podía hacer nada. Una descripción muy similar, a la de las consecuencias de la hidatidosis. Una descripción muy similar también, a aquello que para mis interlocutores era, “lo cultural”.

La descripción de mis interlocutores del asistencialismo no daba cuenta de las políticas asistenciales como parte del orden político-institucional que resultó como respuesta a las políticas de ajuste estructural producto de la crisis de los estados desarrollistas a partir de los años 70 (Grassi, 2003). Tampoco daba cuenta de que estas las políticas asistenciales apuntaron a cubrir a los “libres del mercado” al tiempo que se legitimaba el discurso que ponía en descubierto la desigualdad e incorporaba a aquellos que eran resultado ajuste, en un orden social “devenido como natural” (Grassi: 2003: 3). La relación de la población de la estepa con el estado, estaba siempre presente, hasta en la propia queja de su ausencia: "por culpa del asistencialismo reinante", algo faltaba o algo fallaba, siempre.

Lo que los habitantes de la estepa definían como “asistencialismo” eran caracterizaciones en torno a la relación clientelar. Es decir, cuando ellos hablaban de asistencialismo, estaban hablando de clientelismo, para ellos eran términos análogos. EL estereotipo acerca del estado para ellos era claro. Cualquier acción de carácter asistencial, necesariamente era clientelista, cuando en realidad, no eran las políticas asistenciales en sí mismas las que generaban relaciones clientelares sino que, era en la arena de la aplicación de esas políticas y su carácter desigual lo que las delimitaban. Y era la propia desigualdad la que hacía eco en las relaciones políticas y las convertía en ejercicio constante de la violencia estructural y simbólica, que se retraducía todo el tiempo en la vida cotidiana de la población de la estepa de Chubut.

Las relaciones sociales en torno al clientelismo y las condiciones de vida eran percibidas como generadoras de muchos aspectos de la vida social, que incluían pero no agotaban a la enfermedad. Tal era el caso de la particular clasificación entre enfermedades del asistencialismo y enfermedades de la pobreza. Para el equipo sanitario, el asistencialismo y la pobreza generaban enfermedades de distinto tipo. En esta particular clasificación no sólo entraban las enfermedades definidas como tales por la medicina sino que, pasando por valores y conductas de la esfera psíquica e individual, también eran clasificadas prácticas culturales entendidas por ellos como “valores sociales”. Así por ejemplo, para un médico generalista, una enfermedad del asistencialismo era, “la falta de empoderamiento” o el “paternalismo” bajo el cual vivían los pobladores, lo que paradójicamente convivía en su imaginario con la desobediencia.

Para los pobladores en cambio, una enfermedad de la pobreza era, ni más ni menos que la política. “Enfermamos por política, acá todo es política”, sostenía una pobladora de Calihue mien-

tras conversábamos sobre su hija que, con nueve años había pasado por dos cirugías para extirpar dos quistes que le habían costado medio pulmón y el lóbulo derecho del hígado.

Como forma desigual de “amistad instrumental” (Wolf: 1980) las relaciones clientelares eran caracterizadas por la literatura antropológica hasta los 80’ por un tipo específico de relación social, patrón – cliente, que operaba como “institución paralela” es decir, que no contradecía la existencia del estado moderno sino que operaba como articulador entre la población local y el estado. La relación patrón–cliente es por definición aquella en la cual se produce un lazo entre dos personas, donde una de mayor status social y económico moviliza recursos para otra de menores posibilidades. El cliente ofrece a cambio, apoyo y asistencia al patrón y sobre todo, lealtad política (Scott: 1977 en Boivin). Desde el estado, las relaciones clientelares eran en estos parajes como en muchas partes, el mecanismo por excelencia de control social y político. A través de la variable de las relaciones patrón–cliente busqué reconocer una de las dimensiones de la “violencia estructural” y “simbólica”. En los lugares en los que trabajé, de forma más o menos explícita quienes eran clientes, asumían que debían actuar de cierta manera para no “quedarse sin casa” o “ser acuchillado en una esquina”, entre otras percepciones acerca de la pérdida de sus medios de vida o su integridad personal. Este tipo de prácticas, porque eran más que percepciones y devenían en un hacer o no hacer, me mostraron los marcos en los que una de las partes ejercía coacción sobre la otra de modo no muy evidente, pero no por ello menos presente: todos podían ser desleales a las relaciones patrón–cliente en los discursos pero nunca en las prácticas.

Bourdieu define como violencia simbólica a “todo poder que logra imponer significaciones e imponerlas como legítimas disimulando las relaciones de fuerza en que se funda y, añade su fuerza propia” (Bourdieu: 2001: 4). La violencia simbólica refiere a las humillaciones internalizadas y legitimaciones de desigualdad y jerarquía que se ejercen a través del conocimiento y desconocimiento de quienes son objeto de ella. Enmascarada en la idea de que la cultura era una barrera infranqueable y signada en las prácticas por la indiferencia, la población afectada percibía a la hidalgosis como constitutiva de sus sociedades y normal, lo que conducía tal vez no a la percepción de su legitimidad, pero en las prácticas cotidianas efectivizaba su legitimación. En algún punto similar a lo que sucedía con las relaciones clientelares: el clientelismo reinaba y era una desgracia cantada a voces, pero todo el mundo reproducía en sus prácticas cotidianas, variaciones de por medio, la red clientelar. La red clientelar a pesar de su informalidad en los intercambios, estaba presente en todos los aspectos de la vida social. Y en distintos ámbitos delineaba el modo en que otras redes de intercambio recíprocas (Lomnitz, 1975) quedaban subsumidas a ella. Aunque en apariencia, esas otras redes sociales parecían estar resquebrajadas por la indiferencia o por el ejercicio de la violencia simbólica.

Tal era el modo, en que mis interlocutores describían las relaciones clientelares de las que eran parte: como una relación social con el estado que era inmutable, el asistencialismo, su modo de llamar a las relaciones clientelares, “reinaba” y era como la cultura, una barrera infranqueable. Eso con lo que no había nada más para hacer. Los pobladores no creían que la situación en la que se encontraban era legítima ni que los intercambios entre patrones y clientes fueran equilibrados, en absoluto; pero creían que el “asistencialismo” (relación clientelar) no tenía remedio, tal era el orden de las cosas. Se trata de lo que Auyero llama una “objetividad de primer orden” (1996:32) distribución de bienes, servicios, apoyo y votos estructurando relaciones de poder. Pero existen

también para el autor, objetividades de segundo orden: "las redes clientelares existen también como esquemas de apreciación y acción (no solo política) en las estructuras mentales de los sujetos involucrados en esas relaciones de intercambio" (1996: 32). La relación clientelar es sin duda una relación social de dominación, pero el proceso es más complejo: clientes y mediadores, y aquí sin duda el equipo de salud operaba como un mediador entre el poder estatal y sus clientes, "aprenden una relación de subordinación, aprenden límites, cosas a decir y hacer y cuáles no".

Argumenté en el apartado anterior que desde el punto de vista de la población afectada por las políticas sanitarias, las prácticas en torno al manejo de los animales eran un medio de comunicación más eficaz incluso que las propias palabras. ¿Para qué interpelar al estado entendido como responsable del abandono que los pobladores sentían y vivían, las cosas de este modo y no de otro?

Sostengo que la razón era del orden de lo práctico: al estado se lo interpelaba con acciones en apariencias desconectadas de la arena política y en la estepa enfocadas en el vínculo con los animales, para no caerse de la red clientelar. Y "caerse de la red" era mucho más que una percepción de las cosas o una creencia, porque la violencia en cualquiera de sus formas se hacía presente: no se conseguía trabajo nunca más, el almacenero no fiaba más para no tener problemas y los vecinos hablaban lo menos posible. O efectivamente, la violencia se manifestaba en el asalto físico al otro y se quedaba envuelto por ejemplo en una trifulca que se resolvía "a punta de puñal".

Salirse de la red clientelar era para mis interlocutores tanto del equipo sanitario como de la población afectada, como "caerte del mapa, te tenés que ir" ya que para la población afectada la principal fuente de ingreso para reproducir sus condiciones de vida Aillipeñ, venía de los planes asistenciales del estado y algo de empleo público. En Calihue y Alunco la proporción de pobladores que empleaba el estado era mucho menor. Para el equipo sanitario en los tres lugares el estado era, la principal fuente de empleo.

Finalmente, en el ámbito de las relaciones inter-comunitarias y domésticas a través de la normalización de la enfermedad, pude ver cómo también se normalizaban otros aspectos de la vida social: la violencia doméstica, altos niveles de alcoholismo y varias formas de abuso. La producción social de la indiferencia era de algún modo, la expresión de la violencia cotidiana.

El concepto de violencia cotidiana incluye las prácticas y expresiones diarias de violencia a un nivel más reducido en las relaciones sociales o un nivel "micro-interaccional" (Martín-Pamplons: 2004:163). Esto es, la presencia de la violencia interpersonal al interior de las comunidades y al interior del núcleo. Todas las vías de llegada a los temas asociados a la violencia cotidiana, fueron indirectas. Las preguntas en torno a las tensiones al interior del equipo de salud, trajeron el tema de los problemas "que se arreglan a cuchillo", como afirmaba la enfermera de Allipeñ:

- "¿Desde el ministerio de salud? Desde el ministerio no conocen este puesto. Para el zonal de Esquel somos el cuco. Cada vez que caemos con un algún acuchillado o una nena embarazada al hospital [rural] dicen "Otra vez Alunco" "otra vez Aillipeñ"

- Y en qué casos se deriva más acá? [Ella meneaba la cabeza]

- Y es un tema, mucho herido de puñal y embarazo complicado de chicas chiquitas. Por eso dicen eso, que acá pasan cosas malas, pero yo acá todo no puedo. Y todos son pacientes, Esquel tiene que responder...

Hablando de trabajo o desempleo llegamos a los lugares donde el consumo de alcohol, importante en la zona, mis interlocutores lo asociaban directamente a la violencia doméstica y al desempleo:

“Y, acá falta mucho el trabajo, y cuando falta más, los maridos toman y se ponen pegadores. Nosotras tomamos también tomamos y nos ponemos pegadoras, pero menos. Las mujeres aguantamos mejor la falta de trabajo. Porque siempre tenemos cosas: los chicos, la huerta...”-  
(María, pobladora de Alunco)

Ellos no “eran” pegadores sino que se “ponían” pegadores. Pero esto no significaba que la violencia cotidiana asociada a lo que “es cultural” no estuviera presente sino que encontraba una mediación: el alcohol. Era el alcohol lo que los ponía violentos, afirmaban tanto los pobladores como el equipo sanitario. Y el consumo elevado de alcohol si era un problema que ellos definían también como cultural. Aunque fuera explicado como producto del desempleo, mis interlocutores afirmaban que era de origen cultural que los hombres por ejemplo consumieran más alcohol que las mujeres. Y eso era, lo que sostenían a rajatabla que no iba a cambiar, jamás.

Pero los pobladores también interpelaban al estado frente al abandono con la reproducción de la violencia cotidiana. Y lo hacían a través de cierto “desorden” social que provoca la violencia doméstica e intra-comunitaria, escudada y mediada, por el alcoholismo. Porque la presencia de violencia, sobre todo si era violencia física, claramente era percibida por las autoridades políticas como problema social grave en la estepa patagónica: vivir en Patagonia ya no era tan “tranquilo”. Sin embargo, la violencia cotidiana estaba incrustada en la vida social. Quien mejor dio cuenta de la configuración de violencia simbólica solapada por la indiferencia y presente en las políticas sanitarias fue una médica rotante del hospital de Calihue cuando me dijo:

“Hubo un chico, acá en Calihue que lo internamos en el hospital por un quiste hidatídico en el pulmón, Demián, se llamaba. Él vivía muy lejos, en la zona rural, era uno de los que a más distancia estaba de acá. Lo operaron en el zonal de Esquel y después vino acá al hospital de Calihue a rehabilitarse. Estaba muy delicado, había hasta que darle de comer. Él estuvo como en cautiverio, 2 meses lejos de la casa e internado de hospital en hospital. Demián no iba a la escuela, nada, todo el día internado. Nos encariñamos mucho con el... nos abrazaba, todo...nos hablaba! finalmente le dimos el alta. Volví en una ronda sanitaria a la casa, como medio año después. Me bajo de la ambulancia y me atiende un tipo de campo, recio, apenas le entendí lo poco que me dijo. Atrás sale corriendo Demián me abraza y se pone a llorar: “me dejaste acá”-me decía- “llévame”. Y yo me preguntaba ¿no? ¿Qué le hicimos a ese chico?” (Estefanía, medica rotante de Calihue)

## Conclusiones

Yo indagué en torno de las percepciones de la población escudadas en lo que era cultural, en principio desde el plano concreto de la hidatidosis. Resultó que toda la población sabía perfectamente



como evitar el contagio. Resultó también, que la desobediencia de alguna manera interpelaba al equipo de salud. Pero, la desobediencia no era mediada con palabras sino con el vínculo con los animales. Mis interlocutores, desobedecían la normativa APS para la prevención de Hidatidosis teniendo más de un perro por unidad doméstica y exponiéndolos al contagio de la enfermedad.

En principio, el resultado parecía ser la naturalización de las condiciones en las que se enfermaba. Para los pobladores, contraer hidatidosis era casi esperable, por tanto no importaba. Los costos de las secuelas de cirugías por hidatidosis eran elevados, empeoraban las condiciones de vida y el acceso a empleo informal, ya que las secuelas de la enfermedad eran invalidantes e impedían afrontar el desgaste físico del trabajo rural. Pero había algo entonces, por lo que los costos derivados de contraer la enfermedad, tenían sentido para los pobladores. Y era el hecho de que a través de la desobediencia y esta aparente indiferencia a la normativa de APS, los pobladores interpelaban al equipo sanitario, le delimitaban una frontera. E interpelaban al equipo sanitario porque era una de las caras visibles del estado provincial. En ellos se expresaba un estado por el que se sentían abandonados y confinados a vivir en el desierto. El equipo sanitario era quien distribuía el recurso “salud” en cualquiera de sus formas, desde planes como el REMEDIAR hasta la ejecución de la atención en los puestos sanitarios y hospitales. Aunque el equipo sanitario, fuera tan poblador como los pobladores originarios de la zona.

Entonces, el vínculo con los animales no sólo reflejaba modos de vivir de los seres humanos sino que también mediatizaba relaciones sociales. Los animales eran, buenos para comunicarse y para delimitar fronteras entre grupos. En el caso de la población, el vínculo con los animales era el mejor medio para comunicarle al poder lo que no podía comunicarse de otro modo, sin que las instituciones del estado, de una manera u otra, ejercieran violencia tanto en el plano simbólico como concreto.

El estado provincial en la estepa chubutense estructuraba sociedades violentas al tiempo que ejercía violencia de modo a veces invisible a veces, más evidente. Las dimensiones estructurales y simbólicas de la violencia perpetradas por el estado, eran más visibles en relación a dos instituciones sociales que regulaban la vida política en la estepa: las políticas asistenciales y el clientelismo político. El estado, al igual que como sucedía con la hidatidosis, era interpelado por los pobladores a través de la violencia cotidiana. La violencia en la estepa, operaba como un continuo (Bourgois 2003), en el que sus distintas dimensiones se superponían y reconectaban continuamente.

Es por ello que a fin de cuentas, la reproducción social de la hidatidosis además de ser un problema de salud y una epidemia, era un problema político. Este desierto por el que circulaba el ciclo social de la enfermedad, funcionaba como operación ideológica para naturalizar la hidatidosis, donde los más dañados eran las personas que eran menos visibles, aquellas que estaban más aisladas. EL ciclo social por el que circulaba la hidatidosis, daba cuenta también de otros aspectos de la vida social: las condiciones de vida y la reproducción de la violencia que, teñidas de poder, perpetuaban más que el ciclo de un parásito. Perpetuaban la desigualdad social.

## Bibliografía

- Archetti E. (1991). "El mundo Social y simbólico del Cuy" Quito- CEPLAES
- Auyero J. (1996). "La doble vida del clientelismo". En: Sociedad, Nº 8, Buenos Aires, 1996.
- Boivin M. (2002) "Clientelismo y patronazgo. Desarrollo histórico de ambos conceptos en la teoría antropológica y su discusión actual" -Apunte de cátedra Antropología Sistemática I -FFyL- UBA - Buenos Aires.
- Bourdieu P. (1999). "Efectos de lugar" En: La miseria del Mundo, Akal, Madrid.
- Bourgeois P. (2009). "Treinta años de retrospectiva etnográfica sobre la violencia en las Américas". En: Guatemala: Violencias desbordadas- Servicio de publicaciones de la Universidad de Córdoba.
- Del Olmo C. y Rendueles C. (2007). "Entrevista a David Harvey: Las grietas de la ciudad capitalista". CDC vol. 24, no.65, p.131-138. Disponible en: <http://www.scielo.org.ve>
- Dirección General de Estadística y Censos provincia de Chubut: Estadísticas Básicas. Disponible en: [www.estadistica.chubut.gov.ar/index.php?option=com\\_content&view=article&id=102&Itemid=281](http://www.estadistica.chubut.gov.ar/index.php?option=com_content&view=article&id=102&Itemid=281) [Consultado durante 2009, 2010 y 2011 en reiteradas ocasiones]
- FAO /OPS (2007). "Cuarta Reunión del Proyecto Cono Sur de Vigilancia y Control de Hidatidosis: Argentina, Brasil, Chile y Uruguay" Bariloche, Río Negro, Argentina, Disponible en: [www.paho.org/Spanish/AD/DPC/VP/hidatidosis-mtg4-parts.pdf](http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/VP/hidatidosis-mtg4-parts.pdf)
- Fassin D. (2008). "El hacer de la salud pública"- Francia. Disponible en: <http://www.equidad.cl/biblioteca/formador-de-formadores>
- Guarnera E. (2009). "Hidatidosis, carga de enfermedad" Parasitología, INEI, ANLIS "Dr. Carlos G. Malbrán" Ministerio de Salud de la Republica Argentina.
- Lazzari A. (1994). "Panorama de la Antropología Política del Clientelismo" en: Cuadernos de Antropología Social Nº 7- ICA-FFy L. UBA. Bs. As.
- Leach, E. Aspectos antropológicos de la lengua: Categorías animales y mentadas de madre. Originalmente publicado bajo el título de "Anthropological Aspects of Language: Animal Categories and Verbal Abuse", traducido por Leif Korsbaek en Eric H. Lenneberg- Editorial: New Directions in the Study of Language, MIT Press, pp. 23-63. USA. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/50334672/LEACH-MALAS-LENGUAS> [Consultado el 12 de Septiembre de 2011]
- Lomnitz L. (1975). Como sobreviven los marginados. Siglo XXI editores. España
- López S. y Gatica M. (2006). Revisitar la Patagonia desde una mirada crítica del desierto. En: Párrafos Geográficos- Instituto de Investigaciones geográficas de la Patagonia, IGEOPAT. Vol. V. Nº2- Disponible en: [http://www.igeopat.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=34&Itemid=43](http://www.igeopat.org/index.php?option=com_content&task=view&id=34&Itemid=43) [Consultado el 10 de Mayo de 2012]
- Martin, F y Pamplons. C (2004). Una mirada antropológica sobre las violencias. En: Alteridades. Vol 14. Nº27-pp. 159-174- UAM -México. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/747/74702710.pdf> [consultado el 10 julio de 2011]
- Ministerio de Salud de la Nación Argentina (2007). "Manual de normas y procedimientos de vigilancia y control de enfermedades de Notificación Obligatoria" Disponible en: [www.msal.gov.ar/htm/site/pdf/manual-normas-obligatorias.pdf](http://www.msal.gov.ar/htm/site/pdf/manual-normas-obligatorias.pdf)
- Nari A. y Fiel C. (1994): "Enfermedades parasitarias de importancia económica en bovinos- Bases epidemiológicas para su prevención y control". Cáp. II y XIII - Hemisferio sur- Montevideo
- Scheper-Hugues, N. (1997). La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil. Barcelona, Ariel, 1992.
- Secretaria de salud (2009) - "Anuario 2008" Estadísticas de servicio de salud, sanitarias y vitales. Área Programática (...). Chubut, Argentina Material enviado el 8/12/2009 por correo electrónico, por el área programática de la región a estudiada.

- Segato, R. (2003). "Las estructuras Elementales de la Violencia. Ensayos sobre genero entre la antropología el psicoanálisis y los derechos humanos"- Prometeo
- Valobra A. (2007). "Un desafío a la justicia social peronista: la hidatidosis en la provincia de Buenos Aires, 1946-1952". *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.14, n.4, p.1357-1375, Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v14n4/13.pdf>
- Vargas Melgarejo, L. (1994): "sobre el concepto de percepción" *Alteridades* 4 N°8 (pp47-53). UAM, México. Disponible en: <http://www.uam-antropologia.info/alteridades /alt8-4-vargas.pdf> [ Consultado el 10 de marzo de 2010]
- Wolf E. (1980): "Relaciones de parentesco, de amistad y de patronazgo en las sociedades complejas", en: M. Banton (comp.): *Antropología social de las sociedades complejas*, Madrid, Alianza.



## Camino abierto<sup>118</sup>

Comienza hablando la coordinadora de Camino Abierto:

Soy Patricia Franco<sup>119</sup>, psicóloga social. En realidad hay un montón de integrantes que están sentados por ahí, que les da un poco de vergüenza mostrarse. Está María, está Gustavo, Gonzalo, Rosita, estamos también los compañeros de la parte del equipo terapéutico. Invita a pasar a la mesa a los integrantes del grupo Camino Abierto al mismo tiempo que señala, ya que “tenemos poco tiempo” y sigue hablando: “Cada uno les va a contar un poco, desde cuándo existimos como institución y qué hacemos. Yo hablo desde el nosotros, porque yo estoy coordinando ese centro cultural y a mí fundamentalmente me convoca el tema grupos, por eso yo estoy representando a los grupos. Bueno vamos a contar algo nuestra historia. ¿Quién quiere comenzar?”, y pasa el micrófono.

Habla una mujer: “Buenas tardes, mi nombre es Carmen, pertenezco al Camino Abierto, con todos mis compañeros, realmente me siento muy bien en Camino Abierto”.

Continúa hablando un muchacho: “Hacemos deportes, ¿qué más hacemos? hacemos dibujo, muchas cosas hacemos, y, y, y, (titubea unos segundos) trabajamos en grupos, entre todos, entre todos los compañeros y bueno, listo.

Aplausos y pasa el micrófono”. Continúa hablando el hombre sentado a su lado: “Hola, buenas tardes, me llamo Carlos Martínez, pertenezco al Centro Cultural que es Camino Abierto, hacemos muchas cosas: carpintería, cerámica, trabajamos ahí con todos los compañeros y yo los quiero mucho y me hace muy bien, gracias a dios”. Se producen los aplausos y pasa el micrófono a un hombre joven sentado a su lado: “Hola, buenas tardes, mi nombre es Gonzalo Núñez, llegué al centro cultural derivado de acá, del Hospital Zonal, por el psiquiatra y lo que dice Carmen es cierto, hay mucho compañerismo, cuando alguien está mal, por cualquier razón le ponen el hombro, lo invitan a tomar mate a su casa o le dicen una frase de afecto y eso le sirve cuando estás mal y es un lugar tremendo, divino, todos los días aprendés de todos, profesionales o no profesionales y está bueno, porque es un "feedback" y creo que nada más, no sé si los chicos quieren decir algo.

Aplauso y pasa el micrófono.

Continúa la mujer de al lado: “Hola, yo soy Rosita, soy del Centro Cultural Camino Abierto, ahí me siento contenida, necesito a alguien que me contenga porque sufro de depresión y necesito un apoyo así, que alguien me hable (mientras habla le flaquea la voz y sus compañeros le dan pal-

---

<sup>118</sup> Desgrabación del grupo *Camino Abierto*, el cual fue parte de la mesa “Experiencias vivas” realizada en el Simposio Nacional *Del padecimiento a la agencia social en la Salud Colectiva: personas que viven con enfermedades crónicas y vida cotidiana*; desarrollado en S. C. de Bariloche el 25 y 26 de octubre del 2012 en el Hospital Zonal “Dr. Ramón Carrillo”.

<sup>119</sup> Patricia Franco (Psicóloga Social): Coordinadora del grupo Camino Abierto

Dirección: Misiones 75 B° Ñireco, San Carlos de Bariloche. Río Negro.

Horario: 9 a 18 hs.

Teléfono: 029415-4317507.

Mail: patafranco@hotmail.com. caminoabiertoariloche@hotmail.com

Web: <http://caminoabiertoariloche.webnode.com.ar/>

madas en la espalda), para poder seguir adelante con esta depresión. Ahí me siento bien, me siento contenida y hago de todo tipo de cosas ahí, de tareas. Hace poco estuve operada y ahora vuelvo nuevamente, despacito, a levantarme. Pero no puedo, no puedo salir del paso, de esta depresión y por eso volví nuevamente al Centro, para tener a los chicos porque ellos me hablan y los profesionales cuando me ven me hablan me dicen cosas y me siento contenida. Es una pena que sea solo unas horas y después me voy a dar una vuelta por ahí. Pero gracias, gracias. El público aplaude cuando finaliza. Rosita pasa el micrófono, que pasa de mano en mano hasta que lo toma una mujer y se para en un extremo para hablar.

“Hola, yo soy Yohana, y soy voluntaria, hice el curso de operador socio-comunitario aquí en el Hospital, hice las prácticas en Camino Abierto, y lo que más me llamo la atención es la amabilidad que tienen los usuarios y el personal y, no lo sé explicar bien, pero tienen el afecto de familia entre ellos y es lo que me llamo más la atención, gracias”.

Nuevamente se escuchan los aplausos y es la coordinadora quien toma el micrófono en sus manos: “Para redondear Gloria va a hacer una lectura de algo que ella escribió y que todos sus compañeros están de acuerdo. Es la hoja que les estuvimos distribuyendo hace unos momentos”. (Mientras habla, de pie, detrás del grupo, muchos de ellos, sentados, lloran o se palmean las manos).

Patricia Franco pasa el micrófono a la mujer que tiene una hoja de papel en sus manos: “Mi nombre es Gloria así que ahora voy a leer lo que escribí: Camino Abierto es un Centro Cultural Comunitario que depende de Salud Mental del Hospital Zonal Bariloche, está en la calle Misiones 75 del Barrio Ñireco. En este lugar se brinda un espacio de contención y seguimiento en todos los usuarios que lo necesitan, además hay un equipo de profesionales y algunos voluntarios que nos ayudan a hacer todo tipo de trámites para mejorar la calidad de vida. Se busca desarrollar actividades dentro de un marco familiar de convivencia alentando a las personas a elegir las actividades que les gustan, incluso intentar hacer cosas nuevas. Camino Abierto abre sus puertas de lunes a jueves de 9 a 16 hs. y los viernes de 13 a 16 hs. Hay talleres de música, cerámica, dibujo, teatro, comunicación-cine, murga y circo. Además están los talleres con alguna salida laboral, como carpintería, artesanos y ‘mostrando la hilacha y maquinando’ que es un emprendimiento textil. Todos los últimos viernes de cada mes, se festejan los cumpleaños. También los martes y jueves, antes de almorzar hay deportes en el gimnasio número uno. Cuando empieza el buen tiempo se consigue un colectivo para hacer excursiones. Para fin de año se hace una fiesta callejera con escenario, guirnaldas, micrófonos, etc. para cantar, bailar y mostrar lo que hemos preparado y en nuestros salones, exponer los trabajos realizados por los talleres durante el año”.

## Grupo A.M.A.R Bariloche<sup>120</sup>

(Ayuda Mutua Artritis Reumatoidea)

Una integrante del grupo toma el micrófono y se lo extiende a su compañera que habla al público: “AMAR es un grupo de pacientes que tiene Artritis Reumatoidea, estos grupos están en todo el país. Actualmente hemos conseguido la personería jurídica, y somos el primer grupo AMAR de Río Negro<sup>121</sup>. Esto nos va a abrir puertas para conseguir cosas que son importantes para nuestra enfermedad, como la terapia física, natación etc. En Bariloche y la línea sur somos 200 personas que padecemos esta enfermedad. Entre las que nos atendemos en medio privado y en el Hospital Zonal Bariloche”.

“Actualmente y desde hace 10 años, realizamos gimnasia en el centro de Educación Física N° 8. La actividad es acorde a nuestra enfermedad. La Dra. Alejandra Serra nos abrió el camino y junto con la Dra. Beatriz Martínez desde el Hospital Zonal Bariloche hemos logrado a través de estos 10 años no sólo realizar ejercicios, sino también tener un grupo de pertenencia, realizamos encuentros de pintura, tejido, hemos hecho entre todas: mantas, escarpines, sábanas para el sector de maternidad en el hospital. Hemos conocido nuestra ciudad, visitamos el cerro Otto, el Cerro Catedral, las plantas del campamento del Lago Gutiérrez, hemos hecho caminatas”.

La Dra. Beatriz Martínez habla al público: “El objetivo fue que las pacientes salieran de sus casas para hacer una actividad grupal, donde podían compartir saberes, no que fuera para hablar de la enfermedad, porque para eso siempre se realizaron charlas científicas durante 9 años en el CEF N°8, y aprovechábamos esa oportunidad para festejar todos los cumpleaños del mes. Desde que se obtuvo la personería Jurídica, nos encontramos para todo lo que sea científico en Docencia del Hospital Zonal Bariloche. Es el último miércoles de cada mes. Están incluidas todas las pacientes tanto las hospitalarias como las pacientes de la Dra. Díaz del medio privado. También en estos grupos, se les ha dado espacio a las pacientes con diabetes e hipertensión arterial, obesidad, etc. Que son también pacientes Hospitalarias”.

Una integrante del grupo toma el micrófono: “Nuestro objetivo a lo largo de estos 10 años ha sido realizar una actividad física y social. En estos momentos estamos luchando para conseguir un reumatólogo para el hospital, dado que es alta la demanda de turnos (desde hace 18 años que no hay reumatólogo en el Hospital Zonal). Nos atiende la Doctora Martínez, que es médica clínica. Queremos tener también terapia física, psicológica y fisioterapia.”

---

<sup>120</sup> Desgrabación del grupo A.M.A.R., el cual fue parte de la mesa “Experiencias vivas” realizada en el Simposio Nacional *Del padecimiento a la agencia social en la Salud Colectiva: personas que viven con enfermedades crónicas y vida cotidiana*; desarrollado en S. C. de Bariloche el 25 y 26 de octubre del 2012 en el Hospital Zonal “Dr. Ramón Carrillo”.

<sup>121</sup> Presidente del grupo A.M.A.R.: Margarita Arrua. (tel: 0294- 15-4-620833).

Vicepresidente: Barria Olga (tel: 0294 15-4-715774)

Coordinadora de eventos: Dra Beatriz Martinez. Servicio de Clínica Médica, Hospital Zonal Dr. Ramón Carrillo, S. C. de Bariloche, Río Negro.

Tel: 0294- 4426100 /117/ 119. Interno 496. 466

beanmar01@gmail.com

Dra. Martínez: “Hemos realizado a lo largo de estos 10 años, actividades y salidas con las familias que tienen una gran resistencia a aceptar la enfermedad de su familiar. Actualmente el grupo está formado por 70 personas que realizan ejercicios en CEF N° 8. Algunas veces se encuentran para pintar *mandalas*. Otro grupo está haciendo un taller de locución, otras se reúnen en la casa de *Camino Abierto* con la coordinadora Patricia Franco para hablar del impacto de la enfermedad, de su familia, para buscar maneras de sortear los obstáculos que les presenta la enfermedad”.



## Grupo Unelen<sup>122</sup>

La presentadora anuncia: “Ahora vamos a invitar a pasar al grupo Unelen, que en la lengua mapuche significa: “*Ser los primeros*”. Unelen es un grupo de personas que viven con Diabetes y están en el Centro de Salud de San Francisco<sup>123</sup>, de acá de Bariloche”.

El grupo de personas con remeras azules se para y se acerca al frente, y se sientan uno al lado del otro, mirando a la concurrencia. Una vez que ya están sentados, la presentadora les propone: “A medida que quieran charlar y contar la experiencia se van pasando el micrófono”. Enseguida pasa el micrófono a la primera mujer sentada quien en un solo movimiento lo pasa a la mujer sentada a su lado: “Hola, buenas tardes, yo soy Moy, pertenezco al grupo hace ya 3 años, para mí fue realmente una experiencia muy linda porque los conocí en el hospital, en ciertos talleres. Además el grupo se conforma hace cuatro años, y por mi parte es de una contención tremenda y los invito a todos los de Bariloche que vayan, nosotros funcionamos todos los miércoles de las dos hasta las 3 de la tarde. Y aparte de eso tenemos un taller de reciclado que nos dicta la enfermera Rosalía. Realmente, qué les puedo decir, para mí la enfermedad, no es una enfermedad, es mi compañera y hay que saberla llevar, uno tiene que quererse mucho y salir adelante, ¡siempre hay que seguir y siempre adelante, gracias!”. La concurrencia aplaude. La mujer que tiene el micrófono es sus manos le ofrece al hombre sentado a su lado: “Bueno, yo, como ella, soy de otro barrio y nos trasladamos a San Francisco III para reunirnos con el grupo. Yo empecé en una reunión que se hizo en la municipalidad, ahí no sabía nada de la enfermedad. Ah, sí, ya sabía, porque la doctora me dijo que tenía diabetes. Entonces vine acá (por el hospital) y me integré al grupo San Francisco y ahí estoy todavía. Incluso muy contento porque hemos hecho viajes y todo eso: a Buenos Aires, Mar del Plata y por eso estoy muy bien. Mi enfermedad pasó porque tenía un pequeño raspón en una pierna, porque yo trabajaba en construcción y no sanaba, no sanaba, fui al doctor, a la salita y me dijeron, eso no se puede curar, tenés que tomar antibióticos, y te vamos a hacer unos análisis. Y ahí me hacen los análisis y saltó la diabetes. Por eso no me sanaba y así seguí. Y hasta hoy todo bien, estoy muy agradecido del grupo, nos entendemos bien (la mujer que habló y que está a su lado asiente en silencio). Me tratan bien y eso que casi soy el único varón, somos dos o tres pero el único que llego soy yo (risas de la concurrencia) y si no llego me llaman, porque hace falta un hombre (más risas). Bueno eso todo, y agradecer a los doctores y a las enfermeras que siempre me han tratado muy bien, mejor que en mi casa (más risas y aplausos de todos)”.

El hombre que finalizó le pasa el micrófono a la mujer sentada a su lado: “Bueno, yo soy Florencia Sepúlveda. Pertenezco al centro de salud San Francisco III, ya van 7 años que me inyecto, que uso insulina, pero me siento bien. Me siento, que se yo, como que ya está. Estoy muy conforme con el grupo que realizamos en el centro, he viajado a los encuentros de salud. Fui a Mar del Plata, fui a

<sup>122</sup> Desgrabación del grupo *UNELEN*, el cual fue parte de la mesa “Experiencias vivas” realizada en el Simposio Nacional *Del padecimiento a la agencia social en la Salud Colectiva: personas que viven con enfermedades crónicas y vida cotidiana*; desarrollado en S. C. de Bariloche el 25 y 26 de octubre del 2012 en el Hospital Zonal “Dr. Ramón Carrillo”.

<sup>123</sup> Coordinador: Jose María Ali Brouchoud (médico generalista)

Dirección: Centro de Salud San Francisco III. Costa Rica 1150. B° San Francisco III, S. C. de Bariloche, Río Negro  
jose\_ali@hotmail.com

Buenos Aires y he escuchado muchas cosas más, para ir aprendiendo sobre la enfermedad, ¿no? Y así me encuentro conforme, porque hacemos reuniones, participamos en las reuniones en las charlas, hay talleres, charlamos un poco de la enfermedad y un poco de nosotros. Y aún no está... (se señala la cabeza). Es como si fuera una terapia para nosotros, para sentirnos un poco más despejados, más aliento para el que tiene este problema, ¿no? Así que hasta acá yo me siento bien, me siento conforme. Empezamos con los grupos, a hacer eventos, para hacer algo, hicimos locro, para vender, un fin de año hicimos pan dulce, todo a mano, colaboramos entre todos, hacíamos todo para el centro. En esos años la provincia no nos daba las tiras para controlarnos y así entre todos, con el apoyo del centro, de las enfermeras, juntábamos la plata, así empezamos, a salir adelante, a formar el grupo, ¿no? En total somos 21 o 22 los del grupo de diabéticos, ahora vamos poquitos porque, qué se yo, se aburrieron (risas). Dicen, no sé, que es una pérdida de tiempo, pero para mí no fue una pérdida de tiempo. Es un aliento, para la persona que es diabética, porque aunque sea una vez por semana, uno va y charla y conversa con los del grupo. Nos reímos, llevamos algo para compartir, una cosa así que uno se despeja, así que no, para mí no fue una pérdida de tiempo. Aprendí, en el taller a pintar, pinto en tela, hago manteles, de a poquito comencé a aprender. Ya estaba ella (señalando a una enfermera) y ahora tenemos a otra, que es la maestra en el centro de salud, así que si alguien se quiere acercar al centro de salud, bienvenido! (la enfermera sonrío) Queremos más gente en el grupo, así que bueno, me siento mejor, son 7 años inyectándome”.

Pasa el micrófono y hay aplausos. Habla la mujer a su lado: “Yo me llamo Silvia, hace 4 años que pertenezco a este grupo, y estoy contenta porque se manejar mi enfermedad gracias a ellos (señala a la enfermera y al médico) y que más les puedo decir, estoy feliz, porque manejo sola mi enfermedad. Yo no quería aceptarla, pero un día dije sí, pero lo mío es muy leve, y como, lo que tengo que comer, por eso soy gordita” (risas)

Toma el micrófono Beatriz Macedo, que integró hasta hace poco tiempo el grupo junto al Dr. Ali-Brouchoud: “Hola, buenas tardes, como verán la intención es siempre compartir las vivencias y experiencias que tenemos como equipo de salud. Como enfermera tuve la oportunidad de trabajar en internación y en centros de salud y a veces cuando estamos en el hospital, en internación, es como que perdemos mucho el vínculo y el contacto con la comunidad. El centro de salud particularmente me permitió generar este vínculo con la comunidad y bueno, quisimos hacer un aporte más, como equipo de salud, hacer un trabajo interdisciplinario y generar espacios con la comunidad y su familia, y ver la manera de intercambiar experiencias, buscar la forma de actualizarnos y capacitarnos. Poder generar actividades de recreación, actividades físicas y todo fue a través del centro de salud San Francisco III que quisimos mirar y hacer un giro de aporte en cuando a salud se refiere. Y esto es un trabajo hormiga, porque cuando uno comienza a vincularse con la comunidad y se empiezan a generar otras inquietudes, de cómo prestar otro tipo de prestación de servicio que a veces es tan automático, es atender pacientes y que pase el que sigue. Y a nosotros como equipo de salud se nos ocurrió buscar otros mecanismos, que podíamos ofrecer a la comunidad que no sea tan rutinario. Y esto es tiempo, es mucho esfuerzo no solo de los integrantes del equipo de salud sino de nuestras familias que nos acompañan, porque también resta a nuestros tiempos familiares, para poder darle continuidad a todos estos proyectos. Además hay que sostenerlo en el tiempo, que eso también es otro esfuerzo y bueno, desde el grupo eso fue muy importante porque se fueron sumando las personas con diabetes y familias, se fueron generando es-

pacios de capacitación y de alguna manera, como lo comentaron recién, generar recaudación de fondos ya que realmente no tenemos los insumos suficientes para trabajar en los consultorios. Se realizaron las jornadas de diabetes y familia y logramos presentar nuestros proyectos a nivel municipal y logramos también el reconocimiento municipal así que para nosotros esto fue un reconocimiento de la comunidad porque para nosotros estar con la comunidad y acompañar es eso, y bueno, hay mucho más, pero bueno, gracias”.

Aplausos y pasa el micrófono a José Alí-Brouchoud: “Bety hace un año que no está en el centro de salud, pero vino y ya tiene la camiseta puesta de nuevo (risas) como tantos otros compañeros del grupo que van y vienen. En estos cinco años del grupo si hay algo que destacamos siempre es el coraje y la valentía que ellos tienen, porque no es solo un grupo de autoayuda y de capacitación de talleres, desde el primer momento ellos quisieron salir hacia afuera, quisieron contar lo que les pasaba y quisieron que el resto de la gente, la gente de Bariloche lo sepa. Este grupo generó la primera jornada de diabetes de la ciudad y es un orgullo para ellos, porque pusieron la piedrita, en relación al trabajo con grupos el festejo del 14 de noviembre, el día Mundial de la Diabetes. Este rol activo, de querer salir, de contarle a los demás ... Han ido a radios, ellos no lo contaron, pero anduvieron mucho: fueron a centros de salud, ayudar a formar grupos en otros centros de salud, han ido a programas de radio, programas de tele, han hecho mucho, lo siguen haciendo y para nosotros eso es una parte central, de la actividad del grupo, así que muy contentos de estar acá, no sé si alguien quiere agregar algo más”.

Pasa el micrófono a la primera mujer de la hilera, que se había negado a hablar en primer lugar: “A mí me hace muy bien estar en el centro de salud, porque yo no quería estar enferma y tuve una crisis. Después fui y hable con el doctor y seguí adelante, porque tuve una contención muy grande, porque a mí me explicaban la enfermedad y yo no lo enfrentaba, pero ahora me encuentro re bien con eso, con el grupo, con todo, me siento muy bien, gracias”.

Entrega el micrófono, la aplauden. Sigue hablando el doctor: “Una cosa que quería destacar que en este proceso, como contó Bety, en relación al equipo... Ellos dicen que aprendieron, pero nosotros aprendimos mucho de ellos, y a partir de ahí se empezó a trabajar en grupos. Ya funcionan cuatro grupos, el de Unelen fue el primero y se sumaron uno de tercera edad, uno de reciclado, que va a exponer después, un grupo de jóvenes, que cuenta con 30 adolescentes. Y esta connotación del grupo, esto de encontrarse, de juntarse, dentro del trabajo en equipo y no es un cambio menor, casi que podemos decir que no podemos pensar que no haya grupos en el centro de salud. Y eso queremos agradecerles a ustedes (asintiendo hacia el grupo) porque ustedes generaron eso, en parte”.

Se reanudan los aplausos. El doctor Alí Brouchoud entrega el micrófono a la presentadora. El grupo se pone de pie y regresan a sus lugares entre el público.



**Parte II.**

**Grupos y redes:**

**de la agencia social a la salud colectiva**



# Valoración desde la perspectiva de los usuarios, de un dispositivo de psicoeducación en diabetes elaborado e implementado en el Centro de Salud N° 10 “Barrio Esperanza” (San Martín, Bs. As.)

*Assessment of the mechanism's management of Psycho-education in diabetes implemented at the Health Center N° 10, from the user's perspective.*

Sebastián Rubén Peresin

Psicólogo (Universidad Nacional de Rosario-UNR). Magíster en Gestión de Sistemas y Servicios de Salud (Instituto Lazarte-UNR). Director de Centro de Salud N° 10 “Barrio Esperanza” (San Martín, Buenos Aires).

srperesin@yahoo.com.ar

## Resumen

El objetivo principal de esta investigación es examinar la gestión del dispositivo de psicoeducación en diabetes en el *Centro de Salud N° 10*, a partir de las valoraciones que hacen los usuarios del mismo. En este estudio cualitativo, descriptivo y de campo, se realizó el análisis e interpretación de los datos. Además se utilizó el programa Epi-info 2000 para articular datos con el análisis cualitativo. La muestra fue intencional, conformada por 31 participantes del grupo. A partir del análisis de los resultados se describieron las características de la creación e implementación del dispositivo, las fortalezas y debilidades en la gestión del mismo, como así también las opiniones y la valoración de los usuarios. Se comprobó que el espacio grupal de psicoeducación para el tratamiento de la diabetes mellitus es significativamente positivo para mejorar las representaciones que las personas tienen en relación a su enfermedad, facilitando que estas asuman un rol más activo en el tratamiento. A través de los resultados se buscó contribuir a reflexionar sobre la gestión de este dispositivo, indagar la utilidad de esta intervención y ayudar a tomar decisiones en la continuidad del mismo.

**Palabras clave:** Diabetes Mellitus, psicoeducación, atención primaria de la salud.

## Abstract

The objective of this work is to investigate the mechanism's management of Psycho-education in diabetes, implemented at the Health Center N° 10, taking as a starting point the considerations made by their users. In this qualitative, descriptive and field study, analysis and data interpreta-

tion were conducted, and also the Epi-info 2000 software was used to articulate data with the qualitative analysis. The sample was intentional, conformed by 31 participants of the group. Starting from the analysis of the results, the characteristics of the creation and implementation of the mechanism, the strengths and weaknesses of its management, as well as the opinions and valuation of the users were studied. It was proved that the tangible group of Psycho-education for the treatment of diabetes mellitus is significantly positive and adequate for improvement in representations of the relationship between people and their illness, thus facilitating a more interactive role in its treatment. Through the results of this study, it was the intention to contribute to the reflection about the management of this device, to question about the use of this intervention and to help in the decision making regarding its continuation.

**Key words:** Diabetes Mellitus, psycho-education, Primary Health Care

## Introducción

La Diabetes Mellitus (D.M.), no controlada es una enfermedad que se caracteriza por la elevación crónica de la glucemia y otras alteraciones bioquímicas debido a una producción o acción deficiente de la insulina (WHO 1985).

La D.M. afecta a millones de personas en todo el mundo, la prevalencia en la población adulta es de alrededor del 7%, la mitad ignora su padecimiento. Además, otros factores de riesgo tales como obesidad, hipertensión arterial y dislipemias se presentan con mayor frecuencia que en la población no diabética. La conjunción de todos estos elementos facilita la aparición precoz en el diabético de complicaciones agudas y crónicas (Gagliardino 1993).

Estudios realizados en los últimos años, como el United Kingdom Prospective Diabetes Study (UKPDS 1995; Guijo 1995) muestra una clara relación entre glucemia y complicaciones en la diabetes tipo I y II. Esto confirma que el autocontrol de la glucosa sanguínea es considerado como un método imprescindible en la consecución del control metabólico (ADA 1997, ADA 1998) Pero sin educación diabetológica no puede haber autocontrol y sin autocontrol no es posible una compensación adecuada de la diabetes. El autocontrol es imprescindible para evitar la presentación de complicaciones a corto y largo plazo (Jara 1994).

Sin embargo, el método educativo no solo debe apuntar al autocontrol de la glucemia y la transmisión de información sobre la enfermedad y su tratamiento. Es necesario lograr tanto el cambio de actitud y comportamiento, como la aceptación de la enfermedad.

El diagnóstico de la D.M., en tanto enfermedad crónica, produce diferentes reacciones por parte del paciente y de su grupo familiar que pueden variar desde negación y culpa, hasta ira y depresión. Todas estas reacciones son esperables desde el punto de vista psicológico. Se produce una desestructuración de la vida cotidiana del enfermo y de su familia que va asociada a una pérdida de la salud, en este caso para toda la vida. Además, trae aparejado cambios en la alimentación, la actividad física, y la medicación. Por lo tanto, la aceptación de la enfermedad es un proceso, para el cual la Psicoeducación es insoslayable.

El modelo psicoeducativo se emplea en Terapia Familiar Sistémica y se aplicó con éxito en otra enfermedad crónica como lo es la esquizofrenia. Este sistema de trabajo se acerca mucho a la



educación grupal tradicional, pero se diferencia en que, la información por sí sola sobre la enfermedad y su tratamiento no alcanza para actuar en consecuencia. Es importante considerar el modo en que cada persona recibe y procesa dicha información. Su participación activa mejora su capacidad de resolver problemas y lo ayuda a cumplir con su tratamiento (Anderson 1995). Hay muchos estudios que evalúan la adherencia al tratamiento y el papel que juega la información dada al paciente sobre su medicación).

Aunque actualmente se considere esta actividad como muy necesaria, no suele ser suficiente para mejorar la adherencia. La mejor intervención sobre el cumplimiento debe combinar estrategias educativas y conductuales, y debe ser regular y continuada. Cualquier elemento aislado es insuficiente para garantizar la adherencia.

Un paciente bien informado que conozca su tratamiento no lo cumplirá si no tiene la motivación suficiente. Éste es el caso de pacientes crónicos con bastante experiencia de su enfermedad. Por el contrario, un paciente puede estar motivado a seguir su tratamiento, pero no podrá hacerlo si no tiene la suficiente información. Por ejemplo, la gente no tomará bien la medicación si no sabe cómo (García Díaz 1991; Bond y otros 1991; Raynor 1998; Codina 2000; Gil Guillen 2000; Bonafont y Costa 2004; Notas Farmacoterapéuticas 2006; INFAC 2011).

La educación mejora el control metabólico y la calidad de vida. (Terent, Hagfally otros 1985; Mazzuca, Moormany otros 1986; Figuerola y otros 1988; Costa y otros 1989; Jiang y otros 1999; Jones y otros 2003). La efectividad combinada de educación individual y grupal ha sido reportada en diversos estudios (Costa y Richart 1991; Cruz 1993; Fernández 1995).

En el estudio de Costa et al., con participación de varios Centros de Atención Primaria de la Salud (CAPS) y un hospital, se demostró que los programas educativos para las personas con diabetes son eficaces a corto y mediano plazo para mantener el control metabólico y los conocimientos adquiridos, así como para reducir los riesgos de manifestaciones tardías (Costa y Richart 1991).

El estudio de Lozano y Armalé muestra un resultado significativo respecto de la eficacia de un programa de educación grupal a pacientes diabéticos, que consiguió disminuir la glucemia basal, el Índice de Masa Corporal (IMC), la Hemoglobina Glicosilada, estimular el autocontrol de la glucemia en pacientes con tratamiento insulínico y mejorar los conocimientos (Lozano y Armalé 1999:485-492).

Tomando en cuenta los antecedentes de este tipo de intervención a nivel mundial, resulta indispensable incorporar la psicoeducación como una actividad sistematizada a la hora de pensar en el tratamiento de la D. M. y los CAPS representan un ámbito óptimo para desarrollar esta actividad.

## **Identificación y delimitación de la situación problemática**

Para abordar esta investigación<sup>124</sup>, el objeto de estudio es el Centro de Salud (CAPS) N° 10 “B° Esperanza” de J. L. Suárez (San Martín, Buenos Aires, Argentina) más específicamente, el Grupo de Pacientes Diabéticos “Los Dulces de la Esperanza”.

---

<sup>124</sup> La información de este artículo es parte de la Tesis de Maestría que realizó el autor, en Gestión de Sistemas y Servicios de Salud (I.Lazarte – CEI – UNR) en el año 2010.

En este CAPS trabaja un equipo interdisciplinario en la conformación y sostenimiento de un grupo de personas que viven con diabetes con el objetivo de:

- Informar y formar a los participantes para que puedan maximizar su conocimiento sobre la enfermedad y el tratamiento,
- Mejorar la capacidad de solucionar problemas,
- Valorar la autonomía y desarrollar la capacidad de tomar decisiones, favoreciendo el protagonismo de los participantes,
- Desarrollar comportamientos saludables fortaleciendo la autoestima, la responsabilidad por el auto cuidado y la autonomía creciente en los participantes,
- Aprender a través de la experiencia,
- Brindar un espacio de contención y pertenencia,
- Formar agentes multiplicadores en promoción de la salud.

Se ha observado que el impacto de este tipo de actividad educativa sobre los pacientes es muy positiva desde varios aspectos: la socialización, el manejo del tratamiento, la mejora en los valores clínicos, la reducción de la ansiedad que genera la situación nueva de una enfermedad crónica; la aceptación de la enfermedad (pasando por los estadios previos como: negación –el más habitual que presentan los participantes no bien llegan al grupo–, ira, negociación y depresión) (Kubler–Ross 2006), el involucramiento de la familia, aprendizaje vicario, etc.

Desde los ámbitos de salud y académicos relacionados con la diabetes, el acento está puesto generalmente en el aspecto biológico. El éxito del tratamiento radica en el correcto manejo por parte del paciente, especialmente de las glucemias y el control de las mismas. Los resultados esperados son: cambio de hábitos y comportamientos respecto a la dieta, correcto manejo de la medicación, incorporación sistemática de la actividad física (conocidos como los cuatro pilares del tratamiento) lo que resultaría en el retardo de las complicaciones crónicas. Los resultados de los estudios realizados para probar la eficacia de la educación grupal no pueden ser extendidos al largo plazo ya que su diseño apunta al análisis de las mejoras a corto plazo. La perspectiva de “cumplimiento” del tratamiento por parte del paciente es su principal objetivo. Se centran en el adoc-trinamiento producido en una relación asimétrica en la que el médico espera que el paciente cumpla con el tratamiento impuesto. También se utilizó la palabra “adherencia” dándole una connotación de mayor autonomía en el paciente a la hora de llevar adelante un buen control pero en la práctica se observa que la relación médico–paciente sigue siendo la misma, allí radica gran parte del fracaso de las intervenciones.

El marco teórico desde el cual sostenemos nuestro enfoque es el planteado por los autores brasileños Gastón W. De Souza Campos (2001) y Emerson Elias Mehry, (2006) quienes hacen una valoración de la persona como “Sujeto concreto, social y subjetivamente constituido, un sujeto de derecho”. La mirada que estaba puesta en la enfermedad se corre de ese lugar y se centra en las personas y en la importancia del vínculo con los pacientes, como constructor de salud.

El marco legal y organizativo en el cual se desarrolla el servicio de diabetes en el CAPS, es el Programa de Diabetes de la Provincia de Buenos Aires (Pro.dia.ba.).

Otro aspecto a tener en cuenta es el concepto de salud que subyace en estos dispositivos, precisamente no se resalta la definición de salud tradicional que da la O.M.S. Hay otros conceptos de salud que ubican al sujeto que vive con una enfermedad en un rol más activo y con más auto-

nomía y capacidad de disfrutar de un estado de “Salud”. Por ejemplo en el X° Congreso de Médicos y Psicólogos de Lengua Catalana – 1976 se definió a la Salud como: “Una manera de vivir autónoma, solidaria y feliz, es un bien ser más que un bien estar”. El sanitarista argentino, Dr. Floreal Ferrara, define la salud como “la capacidad que tienen las personas de sobreponerse a los obstáculos que la vida le impone (...) es una situación de lucha contra los conflictos, quien es capaz de vencer los conflictos está sano, quien no da lucha para resolver los conflictos está enfermo” (Ferrara 1985:45–46; Svampa M 2010:40–41).

Desde este paradigma preferimos pensar a las personas que viven con diabetes. Se constituyó entonces un grupo, compuesto por personas que fueron recuperando la capacidad de lucha, un colectivo que fue reivindicando sus derechos, muchas veces vulnerado, dentro de un sistema de salud desintegrado (Róvere 2004). Por ejemplo, el estudio sistemático de la ley de diabetes y la posibilidad que hoy tiene la casi totalidad de los participantes del grupo con cobertura social de acceder al suministro de medicación e insumos de manera gratuita

Las personas enfermas son sujetos de derechos y la práctica educativa se enmarca como proceso de intervención contextualizada, que “interroga a los diseños y actos técnicos sobre sus efectos de salud, propicia la apropiación de saberes y prácticas potenciadoras de autonomías creadoras, facilita la identificación y transformación de situaciones de marginación (...) desde el ejercicio de ciudadanía, implicando la promoción de una variedad y amplitud de derechos y responsabilidades (...)” (Zaldúa 2000).

El movimiento de “prevención crítica” propone una resignificación de la prevención y de las formas de ejercicio del poder al interior del equipo de salud, de la participación popular o comunitaria y a nivel de las relaciones de la comunidad– equipo sanitario– Estado (Eibenschutz 1989).

Los resultados obtenidos por *Los dulces de la esperanza* durante estos casi 9 años son muy positivos, aunque observados desde el punto de vista tradicional de la mirada médica, los resultados clínicos son divergentes en los distintos participantes. A poco de ingresar al dispositivo y al grupo, las glucemias mejoran notablemente, luego – y he aquí el mayor interrogante– algunos continúan siendo buenos mientras que otros desmejoran, fluctuando en distintas etapas.

En razón de esta miscelánea de resultados, nace la iniciativa de investigar, describir y aportar datos sobre lo que los pacientes consideran intervenciones útiles y cuáles no. Medir el valor del dispositivo desde la perspectiva de los usuarios, seguramente resultará diferente a la de los profesionales que diseñamos, implementamos y llevamos adelante dicho dispositivo.

## **Construcción del problema de investigación**

El problema central es analizar este dispositivo de Psicoeducación en diabetes. Se busca indagar qué es lo que los participantes consideran que contribuyó a mejorar su auto cuidado y su calidad de vida.

Desde la conformación del grupo, muchos pacientes han participado y aun participan, un promedio de 25 pacientes por semana. El 70 % del total de pacientes diabéticos que se atienden en el CAPS ha pasado alguna vez por el grupo, en total 180 personas. Se ha dado un grupo estable, otro que rota, algunos vinieron una o dos veces y no regresaron; otros participan pero se atienden en otros efectores.

Se ha observado que la mayoría de los participantes ha llegado al grupo con un estado emocional “negativo”, con la desesperanza como signo característico. La “Desesperanza” significa un gran sentimiento de pérdida de ánimo, la imposibilidad de poder imaginar que algo mejor pueda ocurrir, la pérdida de la confianza en que las cosas puedan cambiar o estar mejor.

Aaron Beck (Beck y otros 1974) marca dos características de la desesperanza: aplanamiento emocional (tendencia a establecer una similitud o continuidad entre el presente y el futuro, por lo que la vida se vuelve monótona) y autoconcepto negativo (las expectativas negativas son intensas y hay falla para integrar las experiencias exitosas). Un equipo de investigadores mexicanos (Cordoba Osnaya y otros, 2005) aporta una definición conceptual de la desesperanza: “Actitudes o expectativas negativas acerca del futuro, en donde predominan sentimientos de desesperación, decepción y desilusión”.

Muchos participantes, a partir de su inclusión en el grupo, mejoraron su estado de ánimo, aumentó su bienestar, armaron nuevos proyectos de vida, retomando o consiguiendo trabajo en algunos casos, y en muchos, se ha detectado mejoría en los valores clínicos de la diabetes (glucemia, hemoglobina glicosilada, peso, etc.)

No obstante se ha observado que las mejorías, sobre todo en lo clínico no siempre se mantienen. En la mayoría de los casos, se observa mayor conocimiento sobre la enfermedad y el tratamiento, aunque estos no necesariamente se acompañan de mejoría clínica. En otros términos, no siempre generan cambios en los hábitos o conductas de autocuidado a largo plazo.

Surge entonces la necesidad de indagar entre los usuarios de este servicio, cuál es la riqueza, cuáles son los errores, fortalezas y debilidades de la estructura y del proceso de producción de este servicio.

Como plantea Donald Berwick (Berwick 2001) “Cada sistema está diseñado perfectamente para lograr exactamente los resultados que obtiene”. Dentro de esta frase está incorporada la idea central que subyace al mejoramiento moderno de la calidad: el desempeño es la característica de un sistema. Por lo tanto, si queremos lograr un nivel de funcionamiento distinto deberemos implementar cambios en el sistema. En primer lugar, se debe conocer el sistema. En nuestro caso, el dispositivo de psicoeducación.

Si la pregunta central de la investigación apunta a la gestión de la calidad del dispositivo, interesa poder hacer un análisis que involucre activamente a los usuarios o los ciudadanos, si consideramos la perspectiva de Calidad centrada en el ciudadano, hace referencia al modelo sistémico de calidad, es decir el proceso como un todo y diferencia los servicios productores de salud planteando tres deslizamientos del modelo hegemónico.

Se descentra el concepto de Calidad de lo puramente técnico y se centra en las personas:

1. “Cuando es posible involucre o pregunte al usuario” (Demming 1986)
2. “Usted nunca va a descubrir cómo mejorar su servicio si no consulta al usuario.” (Albrecht 1998)
3. “Uno no mejora el servicio si no involucra al usuario, es decir si no estructura un nuevo acuerdo, un nuevo contrato de calidad... Contrato de calidad que supone entre otras cosas descubrir el problema de la subjetividad” (Róvere, 1998).

Mientras muchos estudios evalúan las intervenciones desde la perspectiva de quienes lo brindan, hay otros que lo hacen desde la perspectiva de satisfacción del usuario. Nuestro desafío es indagar a los participantes, recabar qué opinan ellos de este dispositivo:

- ¿Por qué los pacientes se quedan en el grupo?
- ¿En qué aspectos ellos notan mejorías y en cuales no?
- ¿Cómo evalúan su actitud frente a la enfermedad, antes y después de ingresar al grupo?
- ¿Qué consideran los pacientes que les resultó significativamente positivo? Y significativamente negativo?

Teniendo en cuenta esta variedad de aspectos, se intentará valorar este espacio, conocer cuáles son, desde la perspectiva de los participantes aquellas intervenciones que ellos valoran y que impactaron positivamente en su salud.

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

Examinar la gestión del dispositivo de psicoeducación en diabetes en el Centro de Salud N° 10, a partir de las valoraciones que hacen los usuarios del mismo.

### **Objetivos específicos**

- Describir la elaboración e implementación del dispositivo de Psicoeducación en diabetes en el Centro de Salud N° 10.
- Conocer las opiniones de los participantes del dispositivo de psicoeducación, es decir los pacientes, respecto a éste.
- Describir Fortalezas y Debilidades del dispositivo.

### **Diseño Metodológico**

Muchos de los resultados que existen en relación a las intervenciones en diabetes y el modo en que se gestionan, se obtienen a partir de un encuadre metodológico cuantitativo, y se abordan desde la perspectiva de quienes diseñan los dispositivos. Por lo tanto, se evalúan con los indicadores considerados pertinentes, en su mayoría clínicos: glucemias, hemoglobinas glicosiladas, efectos de las distintas medicaciones. La adherencia al tratamiento, las complicaciones físicas de la diabetes aparecidas o evitadas, son otros de los aspectos que se evalúan.

El método cualitativo de investigación (Vasilachis de Gialdino 2006) se aplicará al presente proyecto desde “la perspectiva del sujeto (...) en términos de ver a través de los ojos de la gente que uno está estudiando.” ) (Mella 1998) En este caso se trata de analizar la perspectiva que los participantes del grupo de pacientes diabéticos tienen acerca de las intervenciones que se realizan en el grupo y su consideración de las más beneficiosas o de las que no lo son. Los participantes serán los actores involucrados en el armado del dispositivo, pero especialmente los integrantes del grupo de personas con diabetes, destinatarios del dispositivo.

El proceso consta de dos etapas:

- 1) Observación: Consta de los registros con las técnicas de investigación en la institución citada.
- 2) Conclusiones y toma de decisiones: en esta etapa se realiza la interpretación y descripción de los hechos ocurridos y las conclusiones servirán para guiar la toma de decisiones.

En la primera etapa u observación el investigador utilizará:

- Fuente primaria: Se recurre a la encuesta como instrumento para recabar información de los usuarios en este proceso, a fin de detectar lo que ellos consideran significativo.
- Fuente secundaria: Se toma el registro de un trabajo realizado en el grupo por el período de 4 meses (Septiembre – Diciembre 2009) por la Lic. Marisa García (Kinesióloga) y la Lic. Celia Spektor (Psicomotricista) ambas especialistas en trabajo en grupo
- Fuente terciaria: Se citan documentos escritos sobre los registros, base de datos, y las evaluaciones realizadas en grupo. Estos documentos son:
  - ✓ Informes anuales sobre el funcionamiento del grupo elevados por el coordinador a la dirección del CAPS en los años 2001, 2002, 2003 y 2004;
  - ✓ Sistema de turnos del CAPS 10 (Base de datos en Access);
  - ✓ Normativa del Prodiaba, año 2001;
  - ✓ Flujogramas de atención de diabetes en el CAPS N° 10, años 2000 y 2004.

En este caso se obtendrá la información para luego analizarla.

En la segunda etapa el investigador retomará las observaciones y analizará la información, reflexionando sobre:

- los pasos de la implementación;
- los obstáculos y facilitadores;
- los puntos fuertes del dispositivo que favorecen la continuidad, la adherencia al tratamiento y conductas de autocuidado;
- los puntos débiles del mismo.

Se intentará establecer conclusiones que determinen hacia dónde direccionar el rumbo de las actividades, y generar, además, un aporte a este dispositivo, con el objetivo de que sea eficaz y eficiente para abordar la problemática de la diabetes en el primer nivel del sistema sanitario.

## Resultados

### **Descripción de la elaboración e implementación del dispositivo de psicoeducación en diabetes mellitus en el Centro de Salud N° 10**

Esta actividad psicoeducativa fue diseñada e implementada en el 2001 en el Centro de salud N° 10 de de J. L. Suárez (San Martín – Bs. As.), incluido en un servicio de atención a pacientes diabéticos. Antes de la implementación de este dispositivo, este CAPS funcionaba ya con muy buenos resultados tanto en la atención, con turnos programados para el seguimiento, como en la realización de los análisis clínicos. En el CAPS se instrumentó un sistema de turnos telefónicos con el laboratorio del hospital, se creó un sistema de registro de datos en una Historia Clínica (H.C.) paralela de diabetes, con entrega regular de insumos para el tratamiento, provistos por el Pro.dia.ba. Dicho dispositivo se organizaban con un sistema de control interno de stock y movimientos, mediante pla-

nillas. También se colocaba la vacuna antigripal en el período designado por las autoridades sanitarias. Además desde esa época funciona un servicio local de atención podológica sostenido en un principio por la cooperativa del CAPS.

De modo que este servicio de diabetes sólo necesitaba sistematizar la actividad educativa. Hasta el momento de la incorporación del coordinador del grupo “Los Dulces de la Esperanza” en agosto del 2001, se habían realizado charlas educativas organizadas por una médica generalista, la trabajadora social y la nutricionista en series de cuatro encuentros, para transmitir conocimientos sobre diabetes, medicación, alimentación, actividad física.

En el año 2001, debido a la crisis que se vivía en el país, el autor se ve obligado a recurrir al sistema público de salud e ingresa a la organización como paciente diabético tipo 1. Por referencias llega al CAPS N° 10, donde recibió atención integral durante el día, fue inscripto en el Pro.dia.ba., retiró la insulina y las tiras reactivas y recibió la vacuna antigripal. Además, obtuvo un turno programado en el hospital para extracción de sangre y uno para la segunda consulta.

En la segunda consulta, los profesionales le proponen integrarse a la institución para coordinar actividades de educación a la población de personas con diabetes atendidas en el CAPS. Acepta el desafío y comienza la convocatoria telefónica a los pacientes, tomando como base a los pacientes bajo programa en el Pro.dia.ba.

En agosto de 2001 tuvo lugar la primera reunión a la que asistieron ocho personas. La segunda, una semana después, reunió a catorce personas. Surge en ese momento la propuesta de realizar reuniones semanales. Luego se incorporaron más pacientes del Centro de Salud y de otros CAPS y hospitales de la zona. Con el correr de los encuentros se empezó a pensar en armar un grupo estable, los participantes se cohesionaron y desde esa fecha a la actualidad (principios del 2010) se realizaron reuniones sistemáticas con frecuencia semanal (los días jueves). Se organizaron, además, muchas actividades vinculadas con la salud: ferias de plato, talleres en otros lugares de la comunidad, encuentros entre grupos de personas que viven con diabetes de distintos CAPS y los equipos de salud, con actividades educativas y recreativas, viajes, disertaciones en congresos de medicina general, beneficios para recaudar fondos. Se realizaban controles de la glucemia todos los jueves y se organizaron dispositivos que permitieron sostener servicios como “pie solidario”, vacuna antigripal, etc.

Esta experiencia cambió el rumbo de la vida del autor primero porque no conocía mucho sobre Salud Pública y el servicio que le brindaron en esta organización, de la cual hoy es el Director, no coincidía con la representación que tenía de lo que podía ser la atención primaria.

Cuando se comenzó a hablar del dispositivo de psicoeducación en diabetes en esta organización, empezó a sumarse la gente. En ese momento, se pensó en armar un grupo, lograr la fidelización de los miembros y que este espacio perdurara en el tiempo.

En un comienzo se realizaron charlas vinculadas al tratamiento de la diabetes, es decir el aspecto *educativo* propiamente dicho. Cada tema se analizó en profundidad para permitirle a la gente armar sus propias representaciones y respuestas a situaciones problemáticas, la mayoría de ellas referidas a la vida diaria.

Paralelamente a las actividades educativas propiamente dichas se realizaron otras actividades grupales que generaron recursos con el objetivo de acceder a beneficios y controles necesarios para el tratamiento. A continuación se describen brevemente.

#### a) *Glucemias*

Desde el mes de diciembre de 2001, se realiza de manera continua, el Control de la Glucemia capilar de todos los participantes. Para esto se cuenta con la colaboración activa de integrantes del grupo que lo llevan a cabo, se registran en planillas los resultados, con los siguientes datos: Apellido y Nombre, fecha, hora, valor hallado y se indica si la persona se encuentra en ayunas o no. Dichos registros permiten realizar un seguimiento y evaluación de las glucemias de los participantes en este tipo de actividades. A través de este control se han logrado muy buenos resultados.

Durante el transcurso del año 2001 y 2002, nuestro país atravesó una crisis (político-económica que trajo por consecuencia una falta de insumos diabetológicos en las instituciones públicas de salud. El Pro.dia.ba. no entregaba tiras reactivas a los pacientes. (La solución implementada por el grupo fue la compra de tiras con el dinero recaudado en la alcancía grupal. Además los pacientes retiraban tiras reactivas de la Liga de Ayuda al Diabético, mediante una orden médica, más el DNI. Algunas tiras fueron donadas al grupo con lo cual, con mucho esfuerzo, se pudo continuar sin interrupción con este suministro.

#### b) *Vacuna Antigripal*

En el mes de Abril de 2002 hasta el 2006 inclusive, se consiguió la Vacuna Antigripal por intermedio de un integrante del grupo y su contacto con un centro de jubilados. A través de PAMI y con una orden médica, se pudo incluir al grupo en el listado de personas que recibirían este beneficio. Todo el grupo recibió, de este modo, la vacuna aún antes de que llegaran a los CAPS en mayo. A partir del año 2007 llega directamente al CAPS en el mes de abril.

#### c) *Gimnasia*

La toma de conciencia de la importancia de la actividad física como pilar del tratamiento, derivó en la implementación de clases de gimnasia. La profesora T. F. estuvo durante tres años frente al grupo de personas impartiendo clases de gimnasia de una hora de duración aproximadamente tres (3) veces a la semana. Inicialmente el grupo estaba compuesto por personas con diabetes, luego se incorporó gente de distintas edades y estados de salud.

Cuando por problemas personales, la profesora no pudo seguir asistiendo, otro vecino del barrio, también profesor de gimnasia jubilado, asumió el desafío de encabezar las clases de gimnasia durante algunos meses.

#### d) *“Pie Solidario”*

Desde hace algunos años, una podóloga atiende dos veces por mes en el Centro de Salud, a las personas con diabetes. Al comienzo, los pacientes sacaban su turno por ventanilla y abonaban un bono contribución, a fin de solventar parcialmente el pago de los honorarios y la compra de materiales descartables e instrumental. Surgió en el grupo la idea de que sus miembros costearan la atención podológica para que todos pudieran atenderse. Una rifa mensual bajo el lema “*Pie Solidario*” se realiza bajo la supervisión del grupo que colabora, además, con alimentos no perecederos y la venta de números.

El sistema utilizado para anotar a la gente que asiste a podología fue diagramado en el grupo. Prioriza aquellos casos que requieren atención inmediata, seguidos por los que representan un gra-



do de riesgo más alto que el resto. Finalmente se incorporó a aquellas personas que realizan el control periódico. Se busca ser lo más equitativo posible y las decisiones son siempre tomadas por el grupo.

A partir de mayo de 2004, se acordó que la podóloga asistiera dos veces por mes, con lo que se cubre el control de todos los pacientes diabéticos del Centro de salud. Cabe destacar que “se logró evitar” graves complicaciones en personas cuya enfermedad comprometía seriamente el estado de sus pies.

Se ha diseñado una lista con los números de teléfono de los integrantes del grupo, para el caso en que una persona que tiene el turno programado y no puede asistir, pueda ser reemplazado por un compañero. Se evita de este modo la pérdida del turno. La persona que cede el turno es incorporada automáticamente a la lista del siguiente día de atención.

Simultáneamente, los integrantes del grupo están gestionando ante el ejecutivo municipal, la incorporación de la podóloga al sistema de salud. Ante sucesivas negativas, en el 2006 los pacientes hicieron entrega de una nota al Secretario de Salud, rechazando las negativas fundamentadas en razones presupuestarias. Argumentaron que el costo anual del salario de una podóloga era de aproximadamente 20.000 pesos mientras que el costo visible de “una” amputación era aproximadamente de 90.000 pesos. Demostraron de este modo, que el impacto de dicha inversión es muy positivo, en relación a la calidad de vida de la gente y también en lo económico. Luego de varios años de lucha, en 2012 se logró que la Municipalidad contrate a la podóloga para que atienda en el CAPS N° 10 y el Hospital Fleming.

#### *e) Entrega de Medicamentos*

Otro aspecto fundamental desarrollado en el grupo es la entrega de medicamentos. Una vez finalizada la reunión se entregan medicamentos a aquellas personas incluidas en el programa.

Los pacientes participan en la entrega de medicación. Cabe destacar que los roles se distribuyen entre los miembros del grupo según la voluntad de participación responsable de cada uno. Se intenta que estos roles se asuman rotativamente para que todos tengan la posibilidad de desarrollar sus capacidades. Esto aumenta la motivación de los participantes y acrecienta el sentimiento de pertenencia al grupo.

#### *f) Picnic*

Periódicamente se realizan varias salidas “Sociales Recreativas – Terapéuticas” (Picnic); Bajo este rubro se solicitó la colaboración de la Secretaría de Salud o la de Desarrollo Social del Municipio para que facilitaran un micro para el traslado del grupo hacia el parque. Esta es una de las actividades favoritas y frecuentes del grupo.

#### *g) Búsqueda de Recursos*

El grupo logró contactar a instituciones en las que se realizan estudios específicos como la retinofluoreceinografía, imprescindible para un correcto tratamiento de la retinopatía diabética. También consiguió un laboratorio para chequear la hemoglobina glicosilada cada seis (6) meses, ya que los hospitales públicos de la zona hace más de dos años que no realizan este estudio por falta de reactivos.

El grupo también se conectó con instituciones solidarias a fin de conseguir una prótesis ortopédica para una integrante joven.

h) Tres Encuentros de grupos de personas que viven con diabetes y los equipos de salud

Los principales objetivos que llevaron a los integrantes del equipo de salud a planificar el primero de estos encuentros, luego organizado y concretado con el trabajo del grupo de pacientes diabéticos), fueron:

- Jerarquizar y promover la participación comunitaria,
- Dar a conocer la experiencia desarrollada por el grupo de pacientes diabéticos “Los Dulces de la Esperanza”,
- Intercambiar experiencias de acciones implementadas en los distintos niveles de atención,
- Promover el desarrollo del programa de diabetes en todos los centros de salud,
- Promover la creación de grupos de educación en diabetes en los CAPS,
- Acercar herramientas teóricas y prácticas a los integrantes del equipo de salud para que coordinen actividades educativas,
- Armar una red.

El resultado de los encuentros, realizados en los años 2004, 2005 y 2008, fue muy productivo, original y motivador para la gran cantidad de gente que asistió.

Se produjeron hechos trascendentes como un debate entre los miembros del grupo y las autoridades presentes sobre la entrega de medicación e insumos, así como el enunciado de reclamos e intercambio de propuestas.

La participación en los talleres fue muy activa y enriquecedora. Entre ellos: alimentación, actividad física, embarazo y diabetes, plantas, prevención en odontología, rol de la familia, biodanza.

Cabe agregar que el grupo no cuenta con el apoyo de ningún laboratorio y tanto el desayuno como el almuerzo fueron preparados por los pacientes y compartidos con todos los asistentes.

Los últimos dos encuentros fueron organizados íntegramente por los participantes del grupo.

#### *i) Jornadas, Charlas, Cursos y Congresos*

Desde el año 2005 hasta el año 2009 el grupo participó en varios viajes que sumaron una valiosa y rica experiencia. Además, sus integrantes participaron como expositores en varios eventos tales como Jornadas, Encuentros, cursos y seis Congresos Nacionales de Medicina General.

Desde sus inicios y con el correr del tiempo esta organización fue cobrando mayor relevancia dentro del CAPS, las personas diabéticas que se atendían en el consultorio eran derivadas por los médicos al grupo y, hasta la actualidad, este sistema de derivación funciona.

Sin embargo es importante hacer referencia a las dificultades en la implementación de este dispositivo, entre las cuales la más notoria es o ha sido la reacción por parte de integrantes del equipo del Centro de Salud a la participación activa de la comunidad en éste u otros espacios.

Trabajamos este tema permanentemente, en especial, con el personal administrativo y de maestranza, dado que algunos de ellos no aceptan que se autorice a personas de la comunidad, su ingreso a áreas de la organización o de la dirección. También se resiste el cuestionamiento a algún actor del equipo o el señalamiento de errores en los dispositivos y se recrimina la atención a dichas personas.

## Encuesta

A los fines de esta investigación en el año 2010 se recolectó información de tipo cualitativo y cuantitativo mediante una encuesta, de 40 preguntas.

Treinta y dos encuestas fueron contestadas, de las cuales 1 se descartó porque la persona encuestada no reunía las condiciones de inclusión ya que asistió a menos de 20 reuniones con el grupo.

## Interpretación de los datos

Al recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica, la vida de las personas cambia. Se sienten invadidos por la desesperanza, deben afrontar el duelo de perder para siempre su estado de salud y tienen que reconstruir y resignificar su futuro. Este proceso es muy complejo y de larga duración, (Kubler-Ross 2006). También es común encontrar personas que luego de muchos años no logran adaptarse a la nueva situación.

Nuestro trabajo demuestra que este dispositivo permite a las personas que participan del mismo, pararse frente a la enfermedad de mejor manera, es decir, encontrar formas de sentirse saludables.

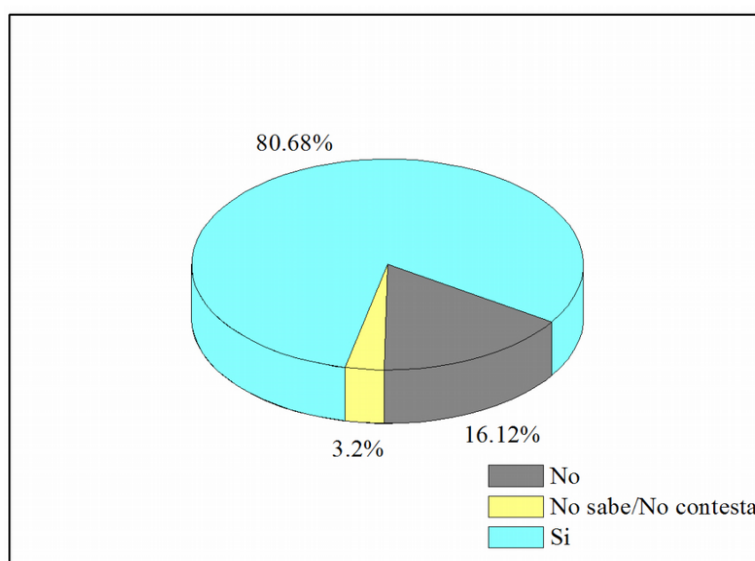
Por otro lado, el recorrido por la implementación y desarrollo del dispositivo muestra que la gestión del mismo ha tenido y debe tener un involucramiento de los participantes en el armado, diseño, evaluación y mejoramiento del mismo. Esto permite tener presente las necesidades de las personas y ver cómo resolverlas en la dinámica grupal. En este sentido Enrique Pichón Rivière dice que “los seres humanos somos sujetos de necesidades que sólo se satisfacen en relaciones sociales de producción que los determinan...” (Quiroga 2001). Relaciones que, obviamente, se establecen con otros (Stein 2010). La implementación del dispositivo de psicoeducación en diabetes en el CAPS N° 10 fue un proceso de articulación entre una estrategia de Atención Primaria de la Salud, con uno de sus principios fundamentales que es la Participación Comunitaria.

Analizando los datos obtenidos se observa:

- El impacto psicológico en el momento del diagnóstico, es decir, sus consecuencias negativas sobre la psiquis y las emociones. La mayoría de las respuestas de los participantes mostró la dificultad para conectarse con sus emociones por parte de muchas personas con diabetes. El trabajo que realizaron en el grupo las lic. García y Spektor tuvo como uno de sus objetivos principales, trabajar para que los participantes puedan conectarse con sus emociones.
- Otro dato destacable es la alta valoración que los pacientes otorgan a la buena relación médico-paciente.
- Respecto al tratamiento, los resultados muestran que un 43% de los pacientes usa insulina, algunos sólo insulina y otros, insulina combinada con hipoglucemiantes orales. Esto es fruto del trabajo de sensibilización respecto al uso de insulina que se realiza en el grupo y la especialización de los médicos generalistas de CAPS en el tema.

Al analizar diferentes tipos de datos relevados en la encuesta se observó que aquellas personas con más tiempo de pertenencia al grupo, son las que conocen con mayor certeza el resultado

de sus análisis, aunque no necesariamente tengan valores aceptables. Se tomó como ejemplo la definición de hemoglobina glicosilada y el conocimiento que los pacientes tienen de ella. Como lo muestra el gráfico 1, casi el 81% de los participantes la conoce.



**Gráfico 1:** Conocimiento de los participantes del término hemoglobina glicosilada (N= 31)

Fuente: Elaboración propia en base a los resultados de la Encuesta de la investigación “*Valoración desde la perspectiva de los usuarios, de un dispositivo de Psicoeducación en diabetes elaborado e implementado en el Centro de Salud N° 10 “Barrio Esperanza” (San Martín – Bs. As.). 2010*”.

Pudimos corroborar que el 100% de las personas que concurren a las reuniones grupales todas las semanas, afirma que su estado de ánimo cambió, el 75% de los que vienen cuando pueden, también dice que su estado de ánimo mejoró, mientras que el 17% de las personas niega el cambio y el 8% no sabe o no contesta.

Encontramos que hay un número significativo de miembros del grupo que tienen relación con sus compañeros fuera del grupo.

En la información recogida sobre la mejoría de los participantes en relación a su calidad de vida, vemos en la tabla 1: que 26 dijeron que si y 4 dijeron que no, 1 NS/NC.

¿Influyo el grupo en su relación con su enfermedad?	Frecuencia	Porcentaje
SI	26	83,9%
NO	4	12,9%
NS / NC	1	3,2%
Total	31	100,0%

**Tabla 1:** Representación sobre el grupo y su relación con su enfermedad (N= 31)

Fuente: Elaboración propia en base a los resultados de la Encuesta de la investigación “*Valoración desde la perspectiva de los usuarios, de un dispositivo de Psicoeducación en diabetes elaborado e implementado en el Centro de Salud N° 10 “Barrio Esperanza” (San Martín – Bs. As.). 2010*”.

Nota: Podemos observar que a medida que se extiende en el tiempo la pertenencia al grupo, factores como la adherencia al tratamiento, el involucramiento en actividades grupales, la mejora emocional, muestran resultados cada vez más favorables.

## Fortalezas del dispositivo

- Es un espacio que le permite a la gente, elaborar la situación de una enfermedad crónica (para toda la vida) y rearmarse anímicamente para llevarla adelante.
- El conocimiento es fundamental para esta tarea, no es lo mismo saber que no saber sobre lo que es la enfermedad y el tratamiento.
- Se logra un nivel de “buena competencia” entre los participantes referida a quién o quiénes llevan a la práctica lo aprendido en el grupo, una vez lograda la conciencia sobre la importancia del autocuidado. Aunque debe señalarse que no todos los integrantes la asumen, como se discutirá en el apartado de las debilidades del dispositivo)

Los participantes del grupo se ven a sí mismos, mucho mejor que cuando ingresaron al grupo o antes de ingresar. Se sienten más seguros para llevar adelante el tratamiento, más confiados en su capacidad para resolver los problemas que se les puedan presentar en el mismo, en mejores condiciones y con más ganas de cuidarse. La pertenencia al grupo les ha mostrado no sólo la manera de cambiar sus hábitos sino la importancia de hacerlo. Se encuentran mejor anímicamente en sus relaciones familiares y sociales, especialmente con esperanzas renovadas porque el grupo los ayuda en el proceso de aceptación de la enfermedad.

Los participantes perciben al grupo como un espacio propio donde les gusta estar que, además, les permite sentirse acompañados. Les brinda contención y amplias mejoras en la comunicación. Muchos plantean que los días de la reunión del grupo, los jueves, son prioritarios por sobre otras actividades.

Uno de los puntos que favorece la adherencia de los participantes al grupo y la continuidad en el tiempo del dispositivo es la frecuencia de las reuniones. El hecho de que se realicen todas las semanas permite cierta sistematización y desarrolla un sentido de pertenencia que una menor frecuencia no permitiría desarrollar)

Otros puntos donde se sostiene el éxito de la propuesta son:

- La importancia que se le da al espacio desde la dirección del CAPS
- La variedad de actividades que se plantean en la dinámica del grupo (charlas, medición de glucemias y tensión arterial, talleres cocina saludable, taller de plantas, talleres vivenciales, visitas de diversos profesionales.
- Muy importantes son los viajes con asistencia a congresos y jornadas. Muchos van en carácter de disertantes y/u organizadores, y realizan actividades para recaudar fondos y conseguir recursos.
- Actividades tales como sostener la atención de la podóloga mediante la consecución de recursos y gestionar la incorporación de ésta a la institución.
- El reconocimiento del valor del grupo por parte de otras organizaciones: la Ameges, la FAMG, Movimiento por la salud de los Pueblos, otros grupos con la misma temática de otras localidades: grupos de personas con diabetes de partidos como: Moreno, Malvinas

Argentinas, Hurlingham, Florencio Varela, 3 de Febrero, San Andrés de Giles, Chacabuco, Bariloche, etc.

## Puntos débiles

- Sólo el conocimiento no basta para movilizar la acción esperada. No se puede incorporar lo que se sabe si no se halla coherencia entre saber y acción.
- Es necesario más recurso humano a cargo del grupo: Se registró un cambio notorio) durante la temporaria intervención de las licenciadas García y Spektor;
- El trabajo realizado por Spektor y García dejó al descubierto las dificultades de algunos participantes para comunicarse, cuidarse y/o cambiar hábitos.

Las relaciones interpersonales fueron señaladas como la mayor dificultad que viven los participantes del grupo. Desde cualquier abordaje teórico que se haga a los fenómenos sociales, grupales o interpersonales aparece la complejidad del tema relacional. No obstante eso, el desafío planteado por los participantes es el mejoramiento de este aspecto, es decir, cómo encontrar mejores maneras de comunicarse y establecer acuerdos en canales de diálogo óptimos. Este espacio grupal se transformaría en un lugar más agradable para estar.

Los aspectos en los que más se debería trabajar para mejorar el funcionamiento del dispositivo son aquellos pertinentes a las relaciones interpersonales y la motivación para el autocuidado.

## Conclusiones

A través del presente estudio se ha llegado a comprobar que el espacio grupal de Psicoeducación para el tratamiento de la diabetes mellitus es significativamente positivo para mejorar las representaciones que las personas tienen de su enfermedad. A partir de allí, la posibilidad de asumir un rol más activo en el tratamiento es más factible de lograr. Esto, sumado a la adquisición de mayor información respecto a la enfermedad, como varios estudios previos lo prueban, ayuda a tomar decisiones favorables para el autocuidado.

Respecto a la gestión del dispositivo, la información obtenida demuestra que es un mecanismo complejo para un abordaje eficiente de esta enfermedad en el primer nivel de salud, donde la gente tiene una valoración efectiva y tangible de este espacio. Es un lugar en el que se privilegia la salud desde una concepción integral con una mirada bio-psico-social.

También se puede concluir que se ha producido mucha información relevante que permite a los coordinadores de este dispositivo tomar decisiones pro-activas para seguir desarrollándolo y facilitar la multiplicación de estos espacios.

Por último se encontró que aún quedan aspectos para mejorar como, por ejemplo, la comunicación entre los integrantes del grupo, lo que repercutiría en la toma de decisiones grupales y mejora de la convivencia.

Queda abierta la posibilidad de investigar cómo impacta esta actividad en los valores clínicos de la diabetes a largo plazo.

## Bibliografía

- ADA (1997) "Self-monitoring of blood glucose (consensus statement) – Diabetes Care " American Diabetes Association 19(Supl. 1): 62–66
- ADA (1998) Physician's guide to non-insuline-dependent diabetes: diagnosis and treatment Alexandria, American Diabetes Association
- INFAC (2011) "Adherencia al tratamiento farmacológico en patologías crónicas". INFORMACIÓN FARMACOTERAPÉUTICA DE LA COMARCA – Volumen 19, Issue 1. from [http://www.osanet.euskadi.net/r85-20319/es/contenidos/informacion/cevime\\_infac/es\\_cevime/adjuntos/infac\\_v19\\_n1.pdf](http://www.osanet.euskadi.net/r85-20319/es/contenidos/informacion/cevime_infac/es_cevime/adjuntos/infac_v19_n1.pdf)
- AACE (2007). "Medical Guidelines for clinical practice for the Management of Diabetes Mellitus." Endocr Pract 13:5
- Albrecht, K. (1998) "Servicio al cliente interno" Madrid: Ediciones Paidós Ibérica
- Anderson, C., Reiss, D. y otros (1995). Esquizofrenia y Familia. Guía práctica de Psicoeducación, Ed. Paidós
- Anónimo. "Secretaría de Ambiente y desarrollo sustentable de la nación ". from <http://www.ambiente.gov.ar/?idarticulo=9034>
- Beck, A., Weissman, A. y otros (1974). "The Measurement of pessimism: The Hopelessness Scale." Journal of Consulting and clinical Psychology 42: 861–865
- Berwick D. (2001) "Crossing the quality chasm" Institute of Medicine, Committee on Quality Health Care. National Academy Press. Washington
- Bonafont, X. y Costa J. (2004). "Adherencia al tratamiento farmacológico " Butlletí d'informació terapèutica 16(3):9–14. from <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/esbit304.pdf>
- Bond, W. S. y Hussar D. A. (1991) "Detection methods and strategies for improving medication compliance" Am J Hosp Pharm 48: 1978–1988
- Codina, C. (2000) Educación Sanitaria, información al paciente sobre los medicamentos. Monografías Dr. Antonio Esteve. F. D. A. Esteve. Barcelona, Llobet i Vall-Llosera, 2. E-08032
- Cordoba Osnaya, M., Rosales Perez, J. C. y otros (2005) "La didáctica constructiva de una Escala de Desesperanza: Resultados Preliminares" Enseñanza e investigación en Psicología 10(2): 311–325
- Costa, B. y otros (1989) "Educación diabetológica en un hospital Gral. de Cataluña: Metodología e indicadores de efectividad a corto plazo" Rev. Clin. Esp. 185(82–90)
- Costa, B. y Richart C. (1991) "Evaluación de un programa de atención al diabético. Estudio de continuidad a 40 meses" Med. Clin. – Barcelona 97: 89–95
- Cruz, J. M. y otros (1993) "Educación diabetológica en un Centro de Salud." Atención Primaria 12: 76–78
- De Sousa Campos, G. W. (2001) Cap. "LA CLÍNICA DEL SUJETO: POR UNA CLÍNICA REFORMULADA Y AMPLIADA" En Gestión en Salud "En Defensa de la Vida". Lugar Editorial
- Deming, W. E. (1986) "Out of the Crisis" MIT Press
- Diccionario (2005). Artilugio: Mecanismo, artefacto, sobre todo si es de cierta complicación, RAE 23ª Edición
- Eco, H. (1977) Como se hace una tesis. Barcelona, Editorial Gedisa.
- Eibenschutz, C. (1989) "Atención Primaria de la Salud." Salud, problema y debate – Nº 19 – Buenos Aires
- Fernández, F. y otros (1995) "Influencia de un programa de atención al diabético sobre su control" Atención Primaria 15: 341–348
- Ferrara, F. (1985) Teoría Social y salud, Catálogos Editora.

- Ferrara, F. (2009). Clase inaugural. 7ma Edición del Curso de Gestión de Centros de APS públicos. AMeGES.
- Figuerola, D., Reynals, E. y otros (1988) "Resultados a largo plazo de un programa de educación diabetológica. Efectos sobre el control metabólico y la evolución clínica de las complicaciones" *Med Clin* 15: 525-529
- Gagliardino, J. J. (1993) "Aspectos Socioeconómicos de la diabetes mellitus en la Argentina: diagnóstico epidemiológico" *Epidemiología y atención de la Salud en Argentina*. OPS, AMA Publicacion 35
- García Díaz, B. (1991) "El cumplimiento terapéutico y los factores de influencia en Educación Sanitaria, información al paciente sobre los medicamentos" *Fundación Dr. Antonio Esteve. Llobet i Vall-Llosera, Barcelona* 2(E-08032 ): 65-72
- Gil Guillen, V. F. (2000) "Métodos para medir el cumplimiento. En: Educación Sanitaria, información al paciente sobre los medicamentos" *Fundación Dr. Antonio Esteve. Llobet i Vall-Llosera, Barcelona* 2(E-08032): 73-80
- Guijo, J. (1995) "Buen control glucémico para la diabetes tipo 2. También importa y mucho" *Educación Diabetológica* 3: 4-6
- Jara, A. (1994). Educación Diabetológica - Manual del diabético. Barcelona, Ingoprint
- Jiang, Y. D., Chuang, L. M. y otros (1999) "Assessment of the function and effect of diabetes education programs in Taiwan" *Diabetes Res clin pract* 46(2): 177-182
- Jones, H., Edwards, L. y otros (2003) "Changes in Diabetes Self-Care Behaviors Make a Difference in Glycemic Control: The Diabetes Stages of Change (DiSC) study" *Changes in Diabetes Self-Care Behaviors Make a Difference in Glycemic Control: The Diabetes Stages of Change (DiSC) study* 26(3): 732-737
- Kubler-Ross, E. (2006) *Sobre el duelo y el Dolor*, Luciérnaga
- Lozano, M. L. y Armalé M. J. (1999) "Educación a diabéticos tipo 2 ¿Por qué no en grupos?" *Atencion Primaria* 23: 485-492
- Mazzuca, S. A., N. H. Moorman, et al. (1986) "The Diabetes Education Study: a controlled trial on the effects of diabetes patients education" *Diabetes care* 9: 1-10
- Mella, O. (1998) "Naturaleza y Orientaciones teórico-metodológicas de la Investigación Cualitativa"
- Merhy Emerson, E. (2006) *Salud: Cartografía del Trabajo Vivo*, Lugar
- Notas Farmacoterapéuticas. Áreas 1, 3, 5 y 7 de Atención Primaria. (2006). "Adherencia terapéutica: estrategias prácticas de mejora." de <http://www.madrid.org/cs/Satelliteblobtable=MungoBlobs&blobcol=urldata&blobkey=id&blobwhere=1181245436984&ssbinary=true&blobheader=application/pdf>
- PAHO (1978) "Declaracion de ALMA-ATA" de [http://www.paho.org/spanish/dd/pin/alma-ata\\_declaracion.htm..](http://www.paho.org/spanish/dd/pin/alma-ata_declaracion.htm..)
- Peresin, S. R. (2008) "Psicoeducación en Diabetes Mellitus en el primer nivel de salud"
- Quiroga, A. (2001). *Enfoque y perspectivas en Psicología Social*. Buenos Aires, Ediciones Cinco
- Raynor, D. K. (1998) *The influence of written information on patient Knowledge and adherence to treatment. Adherence to treatment in medical conditions*. Amsterdam, Myers LB, Midence K. - Harwood Academic 83-111
- Róvere, M. (1998) *Calidad centrada en el ciudadano*. Ponencia del 8° Congreso de la Salud del Municipio de Rosario. Santa Fe
- Róvere, M. (2004) *La salud en la Argentina: Alianzas y conflictos en la construcción de un sistema injusto*. Revista electronica: La esquina del Sur



- Stein, E. (2010) Definiendo al sujeto y los grupos, Curso de Gestión de Centros de Atención Primaria de la salud del sector Público (GECAPP) – Edición virtual
- Svampa, Maristella (2010) Certezas, incertezas y desmesuras de un pensamiento político: conversaciones con Floreal Ferrara. Buenos Aires. Biblioteca Nacional. 1ª ed.
- Terent A, Hagfall O y otros (1985) "The effect of education and self-monitoring of blood glucose on glycosylated hemoglobin in type I diabetes. A controlled 18-month trial in a representative population" *Acta Med. Scand.* 217(1): 47-53.
- UKPDS (1995) "UK Prospective Diabetes Study. Overview of 6 years therapy of type II diabetes: a progressive disease." *Diabetes* 44: 1249-1258
- Vasilachis de Gialdino, I. (2006) Estrategias de Investigación Cualitativa. España Editorial Gedisa
- Wagner De Sousa Campos, G. (2001). Gestión en Salud. En Defensa de la Vida, Lugar
- WHO (1985). "Diabetes Mellitus" Technical Report Series 727
- Zaldúa, G. (2000) –Clases teóricas – "Apuntes de la Cátedra de Psicología Preventiva " Secretaría de Publicaciones de la Facultad de Psicología – Universidad de Buenos Aires.



# Cronicidad e incertidumbre en el proyecto de vida.

## El caso de los enfermos diabéticos

*Chronic illness and uncertainty in life project. the case of diabetic patients*

Liliana Cora Saslavski

Doctora por la Universidad de Buenos Aires. Área Antropología social. Investigadora independiente.  
lsaslavski@gmail.com

### Resumen

Hasta no hace mucho tiempo, las categorías “proyecto de vida” e “incertidumbre” eran incompatibles. La vida se preparaba cuidadosamente para escapar a esta vivencia. La estabilidad laboral, la vida familiar, la interacción social respondían a modelos que necesariamente debían excluirla. Actualmente, la crisis por la globalización, el deterioro de valores sociales tradicionales, la realidad de una generación de jóvenes sin proyectos, han ido imponiendo la necesidad de convivir con una incertidumbre antes desconocida. El seguimiento etnográfico a un mismo informante a lo largo de los años, ha permitido a la investigadora describir y analizar dicha convivencia en el marco de una enfermedad crónica como la diabetes. Se presentará en esta ponencia cómo la incertidumbre se encarna en las experiencias sociales de los enfermos diabéticos determinando la reestructuración sin fin de sus proyectos de vida. Siempre sujetos a revisión, estos proyectos se caracterizan por ser constantemente flexibles en función de la continua desarticulación generada por la diabetes.

**Palabras clave:** Enfermedad crónica, Diabetes, Incertidumbre, Proyecto de vida.

### Abstract

Not long ago the ideas of life projects and uncertainty were incompatible. We used to organise our future life precisely to avoid uncertainty. We had some social references for this: studying for a profession, learning a craft so that we could obtain stability in future jobs. We knew how to follow social patterns concerning family organization and generally, how to develop our social performances. Nowadays, the global economical crisis, growing insecurity in everyday life, young people not having any future projects, have imposed in our life an uncertainty that sheds a menacing shadow over our future. This very same phenomenon can be described in chronic illness. The way in which this uncertainty embodies social experiences of diabetic patients characterises life projects always tied to flexible plans, made day by day, depending on a constant disarticulation introduced by diabetes. Following a diabetic patient's narratives in interviews taking place in different

moments of his life has been the way to understand how a chronic patient can organize everyday strategies to make more supportable a life subjugated by uncertainty.

**Key words:** Chronic Illness, Diabetes, Uncertainty, Life Project

## **Introducción**

Hasta no hace mucho tiempo, el concepto de “incertidumbre” estaba excluido de la categoría “proyecto de vida”. En nuestras sociedades occidentales nunca como hoy, nos vemos en la necesidad de convivir cada vez más con situaciones inciertas.

“Vivimos en un mundo marcado por la incertidumbre”, afirma Marcel Calvez (2004). Respondemos a ella en función de nuestra forma de ser y de actuar, tomando en cuenta formas legitimadas por el uso y la experiencia social. Lo incierto, lo imprevisible, se toleran sólo cuando se explican desde la lógica de nuestras certezas previas.

En su análisis de la modernidad, Anthony Giddens (2001) considera que la incertidumbre ha arrasado con todas las pautas tradicionales del orden social. Este fenómeno se caracteriza hoy por la deslocalización de la acción de los agentes sociales. Los individuos ya no pueden respaldarse como antes en contextos concretos o saberes transmitidos de generación en generación. Más bien deben referirse a estructuras abstractas y confiar en sistemas expertos que ya no pueden controlar por sí mismos.

Nuestras decisiones cotidianas se fundan a menudo en presupuestos de seguridad. Por ejemplo, dice Giddens, sabemos que manejar un automóvil puede ser una actividad peligrosa e incierta que puede dar lugar a accidentes o desperfectos mecánicos. Pero cuando salimos con nuestro auto, confiamos en lo que los expertos de la industria automotriz nos han explicado sobre sus condiciones de seguridad (frenado, airbags, calidad de los neumáticos, etc.). Debemos entonces confiar en su palabra. Es por este motivo, que la garantía ofrecida por la pericia de otros separados de nosotros en espacio y tiempo, produce el efecto pragmático y simbólico de una certeza que podría ser homologada a un nuevo tipo de fe.

## **Incetidumbre y enfermedad crónica**

G. Becker y S. R. Kaufman (1995) sostienen que cuando se habla de patologías crónicas necesariamente debemos referirnos a la incertidumbre. Una representación social ambigua de estas patologías incide en la posibilidad de saber con certeza cómo la enfermedad comprometerá su futuro. Esta ambigüedad y el desconocimiento inicial de lo que le está pasando, empuja al enfermo a una redefinición continua de sus acciones y determina la creación de hipótesis y teorías que muchas veces terminan en confrontación y conflicto con el equipo médico que lo atiende.

Obligados a reprogramar sus vidas, los pacientes crónicos deben replantear proyectos que se alimentan, en parte, de aquellas experiencias sociales que auguraron cierto grado de previsibilidad. La ruptura del proyecto de vida inicial –ése que se había hecho antes de conocer la enfer-

medad— determina la urgencia en hallar certezas dentro de la incertidumbre y es por eso que busca en sus experiencias previas al diagnóstico de su enfermedad.

Su aprendizaje social lo dirige hacia la búsqueda de información. Debe “saber”, encontrarle un sentido a lo que le pasa para poder hacer previsible lo que ya no lo es en su cotidianidad. La información se transforma en el camino por excelencia hacia la certidumbre.

El caso de la diabetes, designada por la OMS como la epidemia del siglo XXI, constituye un ejemplo paradigmático de esta situación<sup>125</sup>.

Una vez que los enfermos aceptan su condición de crónicos, la situación no mejora. El diagnóstico de diabetes, a menudo definida como una enfermedad que “no duele ni pica”<sup>126</sup>, da comienzo a una trayectoria absolutamente incierta tanto para el enfermo como para su doctor. El enfermo, porque debe ir armando su proyecto de vida en el largo plazo con programas temporarios en función de la imprevisibilidad que introduce la enfermedad. El médico, porque no conoce a su enfermo y no sabe en qué medida se atenderá a sus estrategias de tratamiento.

La diabetes comparte con otras patologías crónicas tres características: *la duración* que sesga la vida cotidiana del paciente; un *tratamiento que no termina* y que, en algún momento, suele ser percibido por el enfermo como ineficaz porque sus síntomas no remiten; y el *incumplimiento* de las normas transmitidas por los doctores a sus enfermos.

La previsibilidad sobre la futura evolución de la enfermedad, se liga indisolublemente a estas tres características. Por un lado, la duración y el tratamiento crónico, a la esperanza de que el desarrollo científico provea la cura definitiva. Por el otro, el incumplimiento del paciente, con la idea de paliar sus efectos a partir de la educación. La lógica de la información que se le transmitirá a tal efecto, da lugar a un indisimulado control de los comportamientos de los enfermos por parte de sus doctores.

Algunos investigadores de las ciencias humanas y sociales (Herzlich y Pierret, 1985; Green, Costagliola y Chwallow, 1991; García González, y Suarez Pérez, 1996, entre otros) sostienen que la eficacia y la previsibilidad en los tratamientos están indisolublemente vinculadas a la adquisición

---

<sup>125</sup> Las proyecciones de la OMS sobre la estructura de edad de la población diabética resultan de especial interés para los economistas y los planificadores en salud pública. Si la tendencia actual continúa, para el 2025, la mayoría de las personas con diabetes en los países desarrollados tendrá 65 años o más, mientras que la mayoría de las personas con diabetes en los países en desarrollo se encontrará en el grupo de 45 a 64 años. Esto significa que alrededor de 170 millones de hombres y mujeres que vivirán en las regiones desarrolladas del mundo entero dentro de los próximos años, sufrirán de diabetes en los años más productivos de su vida.

En Argentina más del 50% de la población diabética desconoce que sufre esta enfermedad, en la provincia de Buenos Aires, más de 100.000 personas diagnosticadas no tienen cobertura de atención y dependen del Estado provincial, el 15% de las personas que sufren infartos, son diabéticas, el 48% de las amputaciones no traumáticas, corresponden a pacientes con diabetes, el sexo masculino tiene 1.6 veces más riesgo de úlcera y 2.8 a 6.5 más veces de riesgo de amputaciones. Estos riesgos se incrementan cuando se correlacionan con mala situación socioeconómica y falta de educación, el 13% de los pacientes en hemodiálisis, son diabéticos, la diabetes es la primera causa de ceguera no traumática en la población adulta, el 8% de las camas hospitalarias están ocupadas por diabéticos, la diabetes es la tercera causa de jubilaciones prematuras, el 30% de los pacientes diabéticos diagnosticados no hace ningún tratamiento o control, el 60% de los pacientes diabéticos atendidos tiene un pobre control de su diabetes.

<sup>126</sup> Definición de los médicos obtenida en el campo

por el enfermo de conocimientos sobre su enfermedad difundidos en cursos especialmente diseñados a tal fin. Pero esto es una ilusión. Mi trabajo en el campo<sup>127</sup> demostró que esta enseñanza rara vez alcanza sus objetivos manifiestos. El paciente que la recibe no termina de comprender lo que se le trasmite, la olvida al salir del consultorio y, generalmente, no sabe implementarla en momentos de urgencia.

Por otra parte, los conocimientos que el paciente ha obtenido a partir de su experiencia cotidiana con la enfermedad no son reconocidos como saberes válidos. Lo aprendido en su carrera de enfermo suele ser definido como “prejuicios”, “opinión”, “consejos de doña Rosa”<sup>128</sup>. Sólo la palabra del experto tiene el poder de ser implementada en los tratamientos. Y ese poder se ejerce de diferentes maneras a través de mensajes que sutilmente denigran la postura del otro. La voz autorizada del médico puede ir desde el consejo paternal bienintencionado hasta la coerción, la intimidación y el abuso (Bourdieu, 2001).

Los presupuestos racionales de tales mensajes, no logran disimular el desorden que provocan los hechos de la enfermedad. Es este desorden el que reinstaura constantemente la incertidumbre. A pesar de la buena voluntad de médicos y pacientes, las contradicciones, los fracasos, las ineficacias, vuelven a instalar ese sentimiento ambiguo de culpa, decepción y tristeza que golpea la vida de los actores.

La incertidumbre es un sentimiento compartido. Forzosamente es así porque ni los médicos ni sus pacientes pueden dar por seguro cuál será el futuro o la evolución de la enfermedad. La incertidumbre atenta contra la esperanza que se enuncia en consultorios, cursos y conferencias. Invasión de la vida cotidiana del enfermo pero también ataca la imagen de éxito profesional deseado y esperado por el médico. Frenar este sentimiento requiere entonces la reproducción y legitimación constantes de su modelo de atención.

En el caso de los profesionales significa sostener la apariencia de un control absoluto de la enfermedad. Este control se mantendrá a través de la rutinización de las prácticas (Giddens, 1998). La rutina de la cronicidad implica tanto la referencia constante a un futuro desarrollo de los conocimientos técnicos y científicos como la escenificación de conductas ritualizadas en los consultorios a fin de reinstalar la autoridad médica impugnada por el paciente (Becker y Kauffman, 1995; Saslavski, 1996). El uso de un lenguaje biomédico de un alto poder retórico en la relación médico-paciente, es otro recurso en el intento de diluir la incertidumbre y el temor al desorden.

En el caso de los pacientes, evitar esta incertidumbre puede derivar en conductas de negación de alto riesgo (“a mí la diabetes no me domina”, “la diabetes no es más que un trastorno pasajero”, “no importa si no cumplo con la dieta, después compenso subiendo la insulina”, etc.) o en la elaboración de estrategias que hagan compatibles la vida cotidiana con normas de tratamiento que viven como muy restrictivas. A esto se suma que las interacciones con los otros no diabéticos suelen implicar un etiquetamiento (“el diabético”) que el enfermo rechaza por sentirlo como una identidad negativa y estigmatizante (Goffman, 1970).

Aunque estos intentos de control en los tratamientos de los enfermos crónicos han sido definidos por algunos autores (Strauss, 1992; Herzlich y Pierret, 1986; Corbin y Strauss, 1985) como

---

<sup>127</sup> Realizado para mi tesis doctoral: “Etnografía en las escenas diabetológicas. Saberes médicos y crisis de eficacia en los tratamientos de la diabetes en la Argentina de la década de los ‘90”

<sup>128</sup> Categorías recogidas en el campo.

“negociación” o “contrato de gestión”, el paciente no controla ni “gestiona” la dirección de su tratamiento. Más bien, lo común es la persistencia de lógicas conflictivas. El “ruido”<sup>129</sup> (Latour y Woolgar, 1995) generado por los sentimientos de incertidumbre constituye el motor de una puesta en escena repetitiva en los consultorios, a veces rígidamente ejecutada, en la trayectoria de la cronicidad.

### **Los enfermos diabéticos: Juan**

Juan sufre de diabetes tipo 1 (insulinodependiente) desde sus 21 años. Lo conocí a pocos meses de su debut<sup>130</sup>, cuando aceptó contarme su vida en el marco de mi investigación sobre la crisis de eficacia de los tratamientos diabetológicos para mi tesis doctoral.

El seguimiento etnográfico a este mismo informante a lo largo de los años, ha permitido describir y analizar cómo se ha ido reconstruyendo su proyecto de vida inicial y como ha ido superando la incertidumbre característica de su diabetes.

#### **El primer encuentro (marzo de 1994)**

J: Soy Juan, tengo 21 años recién cumplidos ahora en febrero. Estoy terminando el ciclo básico porque... me llevé una materia así que... no pude entrar a la Facultad. Ahora, tengo que cursar matemáticas y recién empiezo, estoy estudiando administración de empresas. Mi familia, bueno, están mis padres y tres hermanos que, bueno, son dos hermanos y, una hermana.

Juan define su identidad anclándola en los elementos más importantes para su edad: su condición de estudiante, su pertenencia a un grupo familiar. La diabetes ya diagnosticada está ausente. Sin embargo, como ocurre en gran número de casos, el inicio de la enfermedad se vincula a una muerte.

J: Mi abuelo paterno falleció hace poco, falleció en mayo del año pasado (...) fue realmente un hecho que nos movió mucho porque era una cosa totalmente inesperada... fue tan repentino... incluso... creo que tiene...que ver con lo que me está pasando a mi por... todo el tema psicológico y como puede llegar a influir... en este tema...

Antropóloga (A): La muerte de tu abuelo ¿en el diagnóstico de diabetes?

J: Claro, claro, porque yo creo que está muy vinculado, porque justo... yo empiezo a perder peso más o menos a mediados del año pasado... y al no saber cuáles son los síntomas y al no estar muy familiarizado con el tema de la diabetes... yo estaba tomando muchísimo líquido, estaba levantándome muchas veces en la noche para orinar y estaba comiendo demasiado, pero, sin embargo, estaba perdiendo peso.

A: Esos síntomas te llamaron la atención

J: En un primer momento dije bueno, hace calor, tomo líquido, lógico, pero bueno después cuando fueron pasando los meses y yo me daba cuenta, que... bueno, seguía perdiendo

---

<sup>129</sup> Concepto de L. Brillouin utilizado por Latour y Woolgar para expresar la disonancia o contradicción de algunos hechos en relación a algunas hipótesis o prácticas científicas

<sup>130</sup> Concepto utilizado por los médicos para indicar el inicio de la enfermedad

peso... yo al principio lo atribuí, dije, bueno será la Facultad, las presiones, el stress, levántame temprano, una serie de cosas que bueno que dan.. una fatiga quizás al cuerpo... pero bueno, después finalmente en diciembre decidimos ir a consultar al médico de cabecera, al médico de familia, entonces fuimos al médico (...) lo que nos pidió, fue hacer un análisis.

Como la mayoría de los enfermos diabéticos, Juan relata sus síntomas sin reconocerlos como tales. Trata de encontrar sentido a sus comportamientos a partir de experiencias previas. Aunque ya ha sido diagnosticado no puede aún nombrar la enfermedad. Dice “esta cosa”, “este asunto”, “lo mío”, “mi situación”.

J: Le comentamos al médico y nos aconseja ir a un endocrinólogo, el especialista en el tema (...)

Lo primero que hace es cambiarme radical, bueno radicalmente no, porque... generalmente lo único que cambia es, son,... unos... aspectos muy puntuales... de la dieta (...) no es tan restrictivo como yo temí... desde un principio, porque me hablaban tanto de la dieta, y qué sé yo y qué sé cuanto, y bueno, entonces me preocupé, dije bueno, qué no voy a poder comer, voy a tener que comer como un pajarito...

A: ¿Y qué te dijo, qué te explicó el endocrinólogo...sobre el tema de la diabetes... ¿te explicó algo o ...?

J: Me explicó digamos, lo básico (...) Lo mío según el endocrinólogo, y según resultados que él obtuvo... yo no sé bien como es que tratan.. eh.. los análisis para darse cuenta, pero parece que es virósico, que.. este, en algún momento me agarró con.. bajas las defensas y bueno y ahí entró el tema del virus, porque hay muchos tipos de diabetes...

A: ¿Eso te explicó?

J: Claro, me explicó cuáles son las series de diabetes, entonces me dijo, bueno tu caso viene por este lado, el tema virósico, que parece ser que dentro del problema de la diabetes, es uno de los... no sé si más sencillos de resolver porque bueno, finalmente es complicado pero que en el futuro se prevé que va a poder solucionarse sin mayor problema (...) algo que no me dejó tan tranquilo, porque uno bueno, diabetes, te dan un té o algo, como no estoy muy familiarizado todavía no.. no terminaba de caer... entonces el endocrinólogo me.. decía, eh, ahí me empecé a preocupar porque me dice, "bueno vos te preguntarás por qué a mi", qué se yo, entonces, como... si tuviese que sentirme, eh, no sé, “ay, por qué a mi”, pero yo no lo sentí así en ese momento, ah bueno, me tocó a mi, pero todavía como no estaba familiarizado con el tema, no sabía cuáles eran las consecuencias.

El diagnóstico da lugar a una búsqueda de la causa de su enfermedad. El sentimiento de haberle “tocado en suerte” a él y no a sus hermanos a partir de la expresión del médico, "bueno vos te preguntarás por qué a mi", lo preocupa aún más porque pone sobre el tapete la noción de la cronicidad que él ha intentado evadir con la definición de “diabetes virósica” que lo ayuda a asimilar su enfermedad a las patologías agudas (medicación, eliminación de síntomas, cura).

La búsqueda de certezas en la consulta médica lo deja desnudo ante su cuerpo enfermo y no le alcanza con la apropiación que su familia hace del problema (“entonces vamos al endocrinólogo). En estos primeros momentos de su trayectoria de diabético, la falta de explicaciones que



aclaren algo más que “no tocar el azúcar”, “hacer dieta”, “hacer controles” estimula su vivencia de incertidumbre sobre su futuro.

También el tratamiento queda inmerso en la incertidumbre. Juan no sabe exactamente en qué consistirá. ¿Un té? ¿Un régimen de comidas? ¿Medicamentos? ¿“Comer como un pajarito”? Comienza a percibir la relación estrecha que la diabetes tendrá con su vida de todos los días. Reconoce que debe construir un nuevo proyecto pero todavía no lo siente como algo que afectará su vida futura. Aún siente que es un problema de todo el grupo familiar. La idea de tener su futuro comprometido<sup>131</sup> no ha encarnado aún en su percepción de una enfermedad sin cura ni quiere hacerla parte de su identidad como veremos más adelante.

Las conductas obsesivas como la búsqueda de información, el cumplimiento de las normas de tratamiento a rajatabla, son comunes en los enfermos diabéticos durante la primera etapa, se trate de la dieta, la actividad física o la medicación. No dura mucho. Estas conductas responden a la necesidad de controlar la disrupción que la enfermedad ha provocado en su vida diaria y los sentimientos de angustia ante la incertidumbre que genera.

No tener certeza respecto de la duración de la enfermedad o de la posibilidad de una cura futura, obliga al enfermo a desarrollar diversas teorías que van desde la “desgracia” o la “mala suerte” al sentimiento de culpabilidad y la idea de un castigo por algo que ha hecho mal. Los ejemplos en Juan son:

J: Estás más flaco, más flaco... y en realidad me empezó a preocupar esto porque estoy perdiendo kilos y no sé de dónde puede venir y entonces uno empieza a imaginarse “Qué tengo... me pesqué tal cosa”, o entonces uno empieza a hacer cálculos.

A: ¿Vos pensabas que era una enfermedad que te habías contagiado?

J: ¡Claro! Entonces yo dije “Bueno pero ¿qué pasó?” porque perdés peso y uno empieza a imaginarse cosas

A: Por ejemplo ¿qué cosas?

J: ¿No será? Puede ser... aunque uno descarta hasta la posibilidad de pescarte (susurra) sida. Puede ser cualquier cosa. Además como a uno... te están metiendo tanto en la cabeza, en la propaganda.. “Cuidate del sida, cuidate de esto, cuidate de lo otro” que uno empieza a perder peso y después de ver películas como “Filadelfia”, uno dice “Bueno.”

O hablando de su abuelo muerto

J: Mi abuelo (...) tuvo una suerte de resfrío, una complicación...De un día para el otro lo internan en el hospital Pirovano y un par de días después fallece (...) Me dolió mucho el hecho... le prometí que iba a tener una charla... cuando me dijo “bueno vení, vamos a tomar unos mates en casa” que se yo, fue una cosa que digamos después uno tiene un cargo de conciencia... uno se dice “por qué no fui a hablarle” pero... no pude cumplir eso y también una cosa que me molestó bastante después.. porque él estaba internado en el hospital Pirovano, y yo estaba yendo en ese entonces a Drago, estaba haciendo el ciclo básico y estaba a unas ocho cuadras del hospital Pirovano entonces perfectamente yo decía “podría ir a verlo” y

---

<sup>131</sup> Uno de los diatólogos entrevistados durante mi trabajo de campo, definió esta idea con la frase “el diabético tiene su futuro hipotecado”

al no tener quizás idea de la magnitud yo dije “bueno, está internado, en un par de días sale, ya está” y pasar por el frente del Pirovano para ir a tomar el colectivo a unas dos cuadras, sin ir a verlo y después cuando pasa esto... bueno... te arrepentís de una forma impresionante... por eso yo creo que fui uno de los que más... sin duda de los que más lo golpeó..”

La hipótesis de la diabetes viral también le sirve a Juan para ubicar la causa como ajena a sus comportamientos. Un virus significa un factor exterior que ataca sin que uno lo advierta. Un estado de indefensión del sujeto en el momento de su “debut” es muy frecuentemente citado por los enfermos diabéticos entrevistados. En este estado psicológico o inmunológico los pacientes hallan una explicación plausible que otorgue sentido a lo que están viviendo y a la vez liberarse de la responsabilidad por los síntomas de su enfermedad.

Las fantasías del contagio del VIH o del desarrollo de un cáncer terminal también son frecuentes en estos pacientes. SIDA y Cáncer son metáforas del desorden (Sontag, 1996). La presencia de estas hipótesis de contagio en los relatos de los enfermos diabéticos está directamente vinculada con los sentimientos de incertidumbre.

A pesar de su voluntad de “normalizar” su vida cotidiana después del diagnóstico, sus narrativas se llenan de conceptos que le llegan de su entorno tales como “normal”, “anormal”, “sano”, “enfermo”, “prohibido”, “permitido”, etc. Su propia identidad se ve comprometida. Los médicos lo definirán como “colaborador” o “rebelde”, “serio” o “negligente”, en función de su adaptabilidad a las nuevas normas que regirán su cotidianeidad. En esta encrucijada, los objetivos biológicos del tratamiento de su diabetes se confunden con el consejo o el reproche que transforman el acto médico en norma moral y al médico en maestro y juez.

### ***Segundo encuentro (febrero 2000)***

Este segundo encuentro pone en evidencia la categoría más dura en una enfermedad crónica: el paso del tiempo. Han transcurrido ya seis años y la diabetes está siempre ahí. Hace mucho que la esperanza de liberarse de un virus ha probado ser falsa. Juan ha concluido sus estudios y comienza su vida profesional. Su tratamiento se ha modificado. Ha dejado los hipoglucemiantes para pasar a la dosis de insulina.

Al comienzo de esta entrevista, Juan hace un repaso de lo tratado en el primer encuentro. Aunque se refiere a los mismos temas (tratamiento, medicación, dieta) pronto se observan diferencias a través de sus comentarios irónicos y un sarcasmo que no aparecían seis años atrás.

J: Son distintas etapas. En la primera está el shock de la noticia, está el no entender muy bien de qué se trata y... bueno, justamente ante esa falta de definiciones, esa falta de conocimiento, uno no toma conciencia. Eso fue-en-una-pri-me-ra-e-ta-pa (remarca cada sílaba como si deletreara) en la que todavía no era muy consciente de... de qué se trataba, qué me estaba pasando (...) Adaptarme a una cosa estricta en su momento no lo tomé a mal. En un principio no lo tomé mal, no lo tomé tampoco como una bendición del cielo... no me causó gracia, pero no lo tomé como una tragedia... por esa falta de conocimiento. No me generaba tampoco miedo. Lo tomé más como un desafío y le seguí un poco el juego a ese tema de que tenía que hacer ejercicios, que tenía que hacer dieta. (...)

Juan establece en su relato un “yo” que ahora es distinto del “yo” de seis años atrás. Ha cambiado del “nosotros” al “yo” mostrando que la diabetes ha dejado de ser asunto de la familia para ser su propio problema. Como en el primer encuentro insiste en la importancia de la información. Su insistencia en una “primera etapa” en la que él “no sabía” muestra la forma en que ha intentado un control efectivo sobre la enfermedad. Por eso se posiciona en esta oportunidad como alguien informado y racional que se permite criticar a su médico y a su tratamiento desde el lugar de la objetividad.

J: Las entrevistas que tengo cada vez que lo voy a ver que son cada cuatro meses, cinco meses, el mecanismo es el mismo. Me hace una pequeña entrevista con las mismas preguntas de siempre, eh, si me levanto a orinar a la noche, si tengo tal dolor, tal otro. Y después me revisa, la presión, las articulaciones, el peso, eh...así, todo muy repetitivo (...) yo le llevo los análisis de sangre que me hago en días anteriores, entonces en función de eso y en función de cómo me encuentra clínicamente, él va a decir si tengo que subir la dosis, si tengo que bajar la dosis (de insulina), si tengo que tomar esto o lo otro (...) es más un control de rutina, es ir a llevarle el análisis, que me diga qué está bien, qué está mal, es un control del aceite, el tipo... ¡bah! Sabe cómo funciona más o menos el motor y dice “Bueno, hay que cambiar esto, hay que poner esto” y él hace un service mecánico prácticamente.

Esta manera de concebir el acto médico es bastante común entre los enfermos diabéticos. Suelen comparar esta postura crítica con su adhesión inicial a las normas

J: En una primera etapa, manejándome con los hipoglucemiantes orales yo creo que la enfermedad uno la ve de una manera distinta

A: ¿Y vos cómo distinguirías la diabetes de la pastilla de la diabetes de la inyección? ¿En qué las diferenciarías?

J: Recuerdo haberme obsesionado mucho con el tema de la dieta, del ejercicio, en la primera etapa te estoy hablando, en la época del hipoglucemiante oral, eh, me obsesionaba mucho, dejaba de comer cosas, me decían que no tenía que comer papas y no tocaba una papa o, no tenía que tomar tal cosa y no iba a tomar ni... nada, entonces eso, por el lado de los análisis, eso era beneficioso, pero no lo era por el lado, este (ríe) normal, porque para mi igual era esa cosa de privarme, esa sensación de no comer determinadas cosas, sí me estaba haciendo mal a nivel, mente. Quizás el cuerpo estaría en su mejor momento, seguramente habré tenido muy buenos niveles de azúcar pero no me sentía... bien, por esas cosas de tener que privarme (...) Yo no lo tomaba como una ayuda, yo no lo tomaba como una regla o como un lineamiento, eh... lo tomaba como... un sacrificio... (...) siempre pensando en la idea de que tener que pincharse iba a ser peor, entonces yo lo vivía así: “Hacé las cosas como tenés que hacerlas porque si no... porque uno después puede tener que pasar al tema de la insulina, tener que inyectarse” para mi eso era... como una derrota.

En este segundo encuentro, Juan se explaya sobre su segunda etapa. Y no se trata sólo del paso tan temido de la pastilla hipoglucemiante a la inyección de insulina sino la de su nuevo concepto de la diabetes y su manera de ejecutar las estrategias terapéuticas indicadas por su doctor.

Así plantea que su tratamiento se le ha transformado en una “filosofía de vida” y con esta expresión señala la medicalización de su vida cotidiana. Un nuevo concepto rige ahora su proyecto, el de equilibrio

J: En definitiva, y porque es la filosofía de vida, yo creo que todo pasa por el equilibrio. Equilibrio con las comidas o en el ejercicio, pero un equilibrio permanente porque en definitiva uno tiene que empezar todos los días, todas las mañanas, tratando de mantener los niveles dentro de un rango, digamos, normal (...) Es agotador, o sea, física y mentalmente, tener que luchar todos los días, eh... cuesta mucho... y había momentos que me quebraba, digamos que no quería saber más nada y bueno... (...) es esa lucha permanente, es esa cosa de tratar de construir un castillo de arena en el mar sabiendo que en un momento va a venir la ola, te lo va a borrar y tenés que volver a empezar, porque es todos los días la misma canción, es todos los días tratar de hacerle la vida más fácil al páncreas, tratar de llegar a ese equilibrio

Lo “normal” en el tratamiento es “anormal” en la vida social. Juan plantea que “lo beneficioso” que puede medirse a nivel metabólico, se vuelve “negativo” cuando se trata de la vida cotidiana. “Sacrificarse” significa aceptar una diferencia que lo discrimina. Padecer esta enfermedad crónica es, para los otros, “ser diabético” y esta cualidad del ser define una identidad que lo abruma. Por eso la adhesión a la norma no lo ayuda a la hora de organizar un proyecto y sus interacciones sociales. Para Juan, “filosofía de vida” es sinónimo de dependencia hacia la enfermedad: “Equilibrio”, “rutina” son las categorías que expresan una cronicidad que sigue rechazando en este segundo encuentro.

J: Yo tenía la idea y la tengo que esto no es para siempre... y sé que es cuestión de tiempo. Y en su momento lo que me dijo el médico, que, como ahora, todavía no había cura (...) a medida que yo voy yendo él me va comentando cuáles son las novedades, los nuevos tratamientos (tono despectivo en la voz) pero ¡qué se yo! La otra vez que fui me dijo que habían probado en ratones, entonces me dice “Bueno, ahora falta la etapa que pasen a monos, de monos a gente que está en la cárcel y de la gente que está en la cárcel se aprobará en EEUU, así que calculá”. Entonces, bueno, uno vive también de esas pequeñas ilusiones, cosas que le van tirando a uno. La primera vez fue que ya se hablaba de tratamientos a corto plazo, entonces uno también juega con eso, esa cosa de decir ‘Bueno, hagamos el esfuerzo porque si realmente es a corto plazo’ (...) Pero bueno, se van alargando los plazos y no aparecen soluciones concretas (...) La fuerza está puesta en eso, serán dos, tres, cuatro años, es la zanahoria que tiene el conejo para seguir corriendo (se ríe). No sé si será el conejo o el burro (...) La zanahoria es la tecnología y la ciencia, porque si voy a depender de Santa María, voy preso (...)

También, en este segundo encuentro, aparece otro concepto del enfermar

J: Es muy difícil con una enfermedad, verle un lado positivo. A mi cuando me venden que aplicándome la insulina...la musculatura... que mi viejo me vende que “Sí, bueno, pero estás haciendo vida sana, estás comiendo...” ¡Dejame de embromar! Para mi esto, yo la veo más como un castigo, es un clavo, esto es una espina muy profunda que no veo el día de sacármela porque es muy rompekinotos... yo no lo veo... pero ése es el discurso que te venden y bue... (...)

Uno de los síntomas de las hiperglucemias o de las hipoglucemias es el cambio de ánimo o del estado de ánimo, no es que yo me ponga loco porque se me da la gana. Hay veces que realmente me condiciona el hecho de estar en 300 con el azúcar, te condiciona física y mentalmente, eh... no te digo que es como el Dr Jekyll y Mr Hyde, que yo voy a ponerme como un loco a romper paredes... (...) el equilibrio también pasa por ahí. Sentirse mal no le gusta a nadie. Yo creo que habría que hacer énfasis en las cosas de nivel más personal, no sólo lo que cantan los números (...) yo creo que la enfermedad va más allá de ver cuánto tengo de azúcar en tal momento. Evidentemente es importante tener un equilibrio, es importante hacer ejercicio, es importante la dieta y es importante la insulina, pero no es todo. Evidentemente no es todo.

Transgresión, desorden, locura son conceptos ligados a la incertidumbre en la narrativa de Juan. La analogía Jekyll/Mr. Hyde vuelve a introducir los aspectos moralizadores a través de la idea del bien y el mal en los comportamientos sociales de los enfermos diabéticos. La diabetes produce desorden psíquico que se expresa en conductas conflictivas a nivel social (“ponerse loco”, “romper paredes”)

J: (La diabetes) Es un problema que genera cierta rutina.

A: O sea ¿lo que te molesta de la enfermedad es la rutina?

J: Yo creo que es así. Es más la rutina que otra cosa (...) Es la rutina cargante

A: (...) Hay otras rutinas que nosotros tenemos en la vida social (...) ¿Por qué sería cargante para vos eso (la inyección de insulina) y no levantarte, ir al baño, ducharte, lavarte los dientes, desayunar, que también son rutinas?

J: Sí (piensa) son rutinas... pero hay rutinas y rutinas (...) Y yo lo veo como una cuestión... que si yo no me quiero bañar a la mañana, no me baño, pero si yo no me quiero aplicar la insulina, sé que no puedo (...) cuando la rutina es una imposición, es cuando realmente pesa más.

La rutina en el tratamiento de la diabetes otorga al tiempo una cualidad especial. Las acciones a ejecutar son percibidas como un eterno presente, como un no cambio. La diabetes cristaliza el devenir de la vida del paciente haciéndolo sentir que “no va a ningún lado”. La diabetes es ahora un camino atemporal, sin final. Esta fuerte metáfora del encierro o del camino sin salida genera la angustia por la incertidumbre de hallar una solución en lo inmediato.

J: No hay demasiadas opciones. Uno sabe cuál es el camino pero le molesta que las paredes estén tan juntas, que no haya posibilidad de abrirse, de tomar algún otro camino. No es el sendero que a uno le gustaría recorrer pero sabe que es el que tiene que recorrer... pero hay que seguir caminando, hay que seguir pateando. Yo no me quiero fijar fechas, no quiero decirte antes de tal año, pero uno siempre vive con esa cosa que sea el menor tiempo posible (...) Si yo tengo esta obsesión hoy es porque sé conscientemente que yo no soy diabético sino que tengo diabetes. Yo no soy diabético. No. Yo tengo diabetes. Parece mentira, en realidad, es una palabrilla que cambia mucho (...) Esa cosa, realmente de colgarte el cartelito, a mi no me fue desde el primer día (...) quiéralo o no, uno va teniendo cierta relación con la enfermedad, no convivir porque ‘convivir’ es ‘vivir con’, en definitiva compartir mi vida con la enfermedad. Yo no. Yo tengo una relación con la enfermedad que no es convivir. Uno piensa ‘convivir’ a lo largo de la

vida y esto no es de por vida, yo no, yo sé, sé y tengo esa esperanza que no voy a con-vivir con una enfermedad, estoy pasando un rato (ríe) con la enfermedad, pero no, a la primera de cambio... ¡una patada y chau, mucho gusto y hasta nunca!

La identidad dañada por la enfermedad sigue siendo un tema prioritario.

### ***Tercer encuentro (octubre de 2010)***

Este “tercer encuentro” como corresponde a la época en que vivimos ha sido virtual. Dada la imposibilidad de reunirnos y hacer una entrevista “en presencia”, la hicimos vía Internet porque Juan estaba viajando por su trabajo la mayor parte del tiempo. También pude conocer cómo ha ido planificando su vida con la diabetes en estos últimos años a través de su blog iniciado en 2008.

Juan tiene hoy 37 años. Ha podido organizar su vida. Se ha casado y tiene dos hijos. Se ha desarrollado como profesional. Pero la diabetes sigue siendo omnipresente en su proyecto. Así me lo relata:

J: Sí, ya tengo 37 años y como siempre soy diabético. ¿Ideología política? diabético full time (...) Realmente hay días que me olvido que soy diabético. Tal vez demasiado. Anoche pensaba, mientras cenaba con mi amada mujer, ¿por qué sólo hablo de diabetes en mi blog? ¿Es acaso tan omnipresente el tema? ¿No hay lugar para despegarse un poco del asunto? Claro que lo hay. Me gustaría, claro está, llegar a casa y "sacarme" la diabetes como me saco los zapatos. La sensación de placer sería, seguramente, mucho más grande. Sin embargo no todos los días es sencillo. Cuando uno se olvida, ella te lo recuerda. Esa *fuera* interior que te sacude y te hace doler hasta las pestañas. Si no es una hipoglucemia es una hiperglucemia. Son las dos formas inequívocas de que nos estamos saliendo del cauce. En ese momento es cuando uno se pregunta ¿para qué mierda me comí esas últimas seis empanadas? ¿Hacía falta comer un kilo de helado? ¿Tenía que terminarme realmente ese paquete de Doritos?

Juan parece estar bien lejos de sus conductas obsesivas de los primeros tiempos. Menciona sus transgresiones a la dieta casi sin culpa. Su relación con los médicos también ha cambiado. En mayo de 2010, escribe en su blog:

J: Hace unos cuatro días pasé una madrugada de terror (se refiere a una fiebre que subió a 39º) Así, dos días hasta que moví el culete y fui a la clínica. Ya... ya... tendría que haber ido antes. Salí de casa y le dije a mi esposa que volvía enseguida... y como pasa en las películas de terror en las que el protagonista dice “te veo más tarde” y lo matan en la escena siguiente, acá tampoco fue enseguida. Sin darme tiempo para sentarme la doctora me pregunta qué me pasaba y viendo que la cosa venía con una buena onda, respiré profundo y comencé mi relato, “hace dos días que tengo fiebre, me duele el cuerpo, tengo dolor de garganta (...) y dolor de cabeza y claro mis glucemias un tanto alborotadas... ah, porque soy diabético insulino dependiente”. De pronto la doctora me mira como si le hubiese dicho que tenía lepra. Pasamos de una consulta normal a un control más estricto que el que le hacen a los astronautas de la NASA. Primero, me retó con razón por no haber ido enseguida. Luego me dio una lista de 983.626 estudios para hacerme... y luego la frase fatídica “Te vas a tener que quedar en observación... ¡internado!”

(...) Me sugiere, 13 horas después de mi llegada a la clínica que realicemos una tomografía para confirmar el diagnóstico (de neumonía) (...) Diez minutos más tarde vuelve con los resultados y me confirma que lo que tenía era una bronquitis y que no hacía falta que me quedara internado. La próxima vez no les digo una mierda que soy diabético.

Aunque Juan conoce perfectamente los riesgos de un coma diabético y el peligro que implica lo que él llama “el combo diabetes+gripe”, sigue sintiéndose agraviado por su identidad de diabético y sigue anteponiendo la angustia ante la discriminación frente a la posibilidad una descompensación. Su relación con su médico también es hoy diferente, incluso ha cambiado de profesional desde hace ya unos años.

J: Hazle caso al doctor. Al tuyo. A ese hombre de guardapolvo blanco que tienes ganas de estrangular pero sabes que, en el fondo, tiene razón y no sólo quiere tu plata sino que te quiere ver bien y saludable... así te puede cobrar un par de consultas más.

O, refiriéndose al endocrinólogo que lo trató inicialmente

J: Mi doctor de entonces (al que llamaré Josef Mengele en adelante, siempre por cuestiones legales) mi endocrinólogo de aquel entonces, ya me lo había anticipado. Es más, haciendo uso de una pedagogía digna de un miembro de la Gestapo, me lo "escupió" en las narices el primer día que fui al consultorio. “Bueno Juan llegó el momento de pasarnos a la insulina”, ¿pasarnos? no sabía que este hijo de p... también era diabético

Su relación con otros profesionales sigue siendo conflictiva, sobre todo en lo que hace al tema de la dieta

“Sirva sus alimentos en un plato más pequeño que el resto de la familia, así se verá lleno con poca comida”. Es decir, engañe al pobre enfermo que total no se va a dar cuenta. Si será hija de p... esta nutricionista... “Los postres no son siempre necesarios, mejor guarde el postre para una comida o cena más ligera que para después de la cena navideña”. Si claro, todos morfando helado y yo mirando como tiran cohetes los vecinos... MINGA... ¡yo quiero mi flan mixto!

A mi solicitud, compara sus sentimientos respecto de los hipoglucemiantes y la insulina

J: El médico me había dicho que no había que hacer un drama, que en definitiva se trataba del mismo mecanismo hipoglucemiante, que inclusive iba a ser mejor, que me iba a sentir mejor, y me la vendió por ese lado (cita) “Sí, vos fijate que si te la aplicas es beneficiosa porque además es un tonificante muscular”. A mí no me alcanzaba con eso... La verdad era que no estaba emocionado y tampoco me interesaba que fuera un tonificante muscular o capilar ¡A mí no me interesaba!

Y sobre la diabetes y su trayectoria de enfermo, considera

J: Queda claro que la diabetes es una enfermedad de mierda y encima elitista. Los que vivimos en Latinoamérica sabemos que por estas tierras la cosa no es sencilla. Acceder a un tratamiento adecuado no es ni simple ni barato. Doy gracias por tener acceso a mis medicamentos, a mi

insulina y a mi medidor de glucosa con sus carísimas tiras reactivas. Doy gracias por poder elegir qué como y qué dejo de comer, a pesar de elegir generalmente lo rico sobre lo sano. (...) El lado "amable" de la diabetes es que, finalmente, uno tiene que cuidarse y hacer una vida muy sana. Comer bien, hacer deporte y todas esas cosas que hace cierta gente y no entendemos por qué. OK. Ya sé. (...) no queda otra. Pensémoslo como un estímulo, una espada de Damocles que pende sobre nuestras cabecitas. Prefiero correr ahora que tengo piernas y veo dónde piso. (...) El proceso de aceptación y adaptación a la diabetes difiere mucho entre persona y persona. Resulta de una campaña que apunta más a generar miedo que esperanzas. El nunca mejor llamado paciente, padece un sinfín de angustias y preocupaciones antes de poder tomar las cosas de otra manera.

Juan ha agregado sarcasmo a un discurso ya viejo. Sus narrativas no difieren, en el fondo, de aquello que charlara conmigo en el segundo encuentro. Y esto incluye no sólo su reacción frente a una incertidumbre que lo sigue cercando sino también la continuidad de su esperanza de encontrar una solución en el futuro. El leitmotiv del equilibrio sigue rigiendo su vida diaria

J: ¿Cómo ser padre de un bebé, estar esperando otro y no morir en el intento? La imagen que me viene a la cabeza es la de los niños que, en los semáforos de las grandes y pobres ciudades latinoamericanas, hacen malabares con pelotitas mientras la luz está en rojo esperando una limosna de los conductores. Yo sería ese chico de zapatillas rotas y mocos secos. Mis "pelotitas" serían muchas y de distinto peso... La pelotita rosa (y algunos días...una de las más pesadas) sería la de mi hija María. Es la "pelotita" que más quiero en la vida. Es con la que más me divierto...pero no deja de ser un tanto pesada. La pelotita azul es mi trabajo. Esa, misteriosamente, cambia de peso constantemente. Hay días que me pesa más y hay días que parece flotar como un globo. Traducción: Hay días que me rompo el c...y hay días que no hago demasiado. Hay pelotitas que son más pequeñas pero no por ello más fáciles de controlar. Están los impuestos, la familia, los amigos, la caída del pelo, y finalmente una "pelotita" que me enchufaron hace ya 17 años. La pelotita es verde (como la esperanza) y pesada (como las hiperglucemias). Tiene una particularidad. Con el correr del tiempo me da la sensación que está más liviana. Pero sin embargo, está tan pesada como siempre... pesada como en el '93. Y entonces entendí. Lo que logré con el tiempo es controlarla mejor. Hacer más y mejores piruetas sin que me pese tanto. A tal punto hemos llegado que hay días que me olvido que sigue estando entre mis manos. Esa es la clave. Esa es la idea. Por más complicada que esté la vida... por más "pelotitas" que tengas para hacer equilibrio... tratá de tener la suficiente disciplina para que la pelotita verde nunca te pese. Ah... tengo la suerte de contar con una personita que, cuando se me cansan los brazos, me da una mano y me ayuda a seguir haciendo equilibrio... a vos cielo... gracias... por preguntarme por mis controles... por preguntarme si comí bien (...) Entender que la cura no es la meta es el primer paso. La meta es llevar una vida lo más normal posible. Sin privaciones ni descontroles excesivos. La búsqueda de un verdadero equilibrio. Si tu único objetivo es curarte... pues toma asiento, ponte muuuuuuy cómodo y espera. Demasiados intereses hay en juego como para que los laboratorios tengan ganas de matar a la gallina de los huevos de oro. ¿Acaso crees que les entrarán los medidores de glucosa, las tiras reactivas, los aplicadores de insulina en el c... cuando se topen con la cura? Yo no lo creo.



Estos vaivenes respecto de la esperanza de cura son frecuentes en todos los pacientes diabéticos. La ilusión de la llegada de la cura suele ir acompañada de reacciones como la citada más arriba o de sentimientos de amargura como en este cuento que Juan ingresa a su blog

Sonó el teléfono en casa. Era temprano porque seguía oscuro. El corazón se me salía del pecho. Una llamada a esa hora sólo podía traer malas noticias. Levanté el tubo mientras se me dificultaba cada vez más respirar. Mil imágenes por la cabeza. Mil reacciones a las palabras que aún no había escuchado. De mi boca seca se escurren las palabras. Del otro lado creo reconocer al Dr. Raz, jefe del departamento de Diabetes del Hadassah University Hospital.

"We found it... we found it"

Sin responder mi rostro ensaya una sonrisa. Sonrisa que sólo queda en ensayo. Se me caen mil lágrimas. Una por cada agujero que le hice a mi cuerpo en la vida. Vuelvo despacio a la cama. No hay prisa. Nunca la hubo. Me recuesto en la cama que sigue caliente y le doy un beso en la frente a mi mujer. A esa persona que estuvo siempre a mi lado. Esa persona que se acostó tan tarde anoche preparándome una torta de cumpleaños. Ayer cumplí 75.

## Bibliografía

- Becker, G. y Kaufman, S.R. (1995) "Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age: Patients' and Physicians' Views of Stroke", pp 165-187, en *Medical Anthropology Quarterly, International Journal for the Analysis of Health, New Series, Volume 9, 2*.
- Bourdieu, P. (2001) *Langage et pouvoir symbolique*. Editions Fayard-Editions du Seuil, Paris, France
- Bourdieu, P. (1999) *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Editorial Anagrama, Barcelona, España
- Calvez, Marcel (2004) *Incertitude, Risque et Handicap - Jalons d'Analyse Culturelle*, Mémoire, Université Rennes 2 Haute Bretagne
- Chwallow, A. J. (1991) "Evaluation des programmes d'éducation pour la santé", pp. 83-87, en *Rev. Epidém. et Santé Publ.*, 39, Masson, Paris
- García González, R. y Suárez Pérez R. (1996) "Resultados cubanos del programa latinoamericano de educación a pacientes diabéticos no insulino-dependientes (PENID-LA) Informe presentado a la ALAD - Asociación Latinoamericana de Diabetes (Taller "Día de las Américas", La Plata, Argentina.
- Giddens, A. (1998) La constitución de la sociedad. Bases para la teoría de la estructuración, Amorrortu Editores, Buenos Aires
- Giddens, A. (2001) Consecuencias de la modernidad, Madrid, Ciencias Sociales, Alianza Editorial
- Goffman, E. (1970) "Estigma e identidad social, pp 11-55 - "El Yo y el Otro", pp 148-161 en Estigma - La identidad deteriorada, Amorrortu Editores, Buenos Aires
- Green, L.W.; Costagliola D. y A. J. Chwallow (1991) "Diagnostic éducatif et évaluation de stratégies éducatives (Modèle PRECEDE): Méthodologie pratique pour induire des changements de comportements et d'états

- de santé”, pp. 227–240, en Journées annuelles de diabétologie de l’Hôtel-Dieu, 27–28–29 mai 1991, Médecine et sciences, Flammarion, Paris
- Herzlich, C, et Pierret J. (1986) « Le cas des malades chroniques. L’auto-soignant, le savoir et les techniques médicales », pp139–145, *Culture Technique* N° 15, Paris
- Latour, B. et S. Woolgar S. (1995) La vida en el laboratorio. La construcción de los hechos científicos, Alianza Universidad, Madrid
- Pierret, J. (1988) « La notion de contrat en médecine », pp 82–86, en *Le contrat en sciences humaines, les pratiques sociales et de santé*, Presses Universitaires de Rennes
- Saslavski, L. (1996) “El ritual en la consulta diabetológica”, pp 171–186 en *Cuadernos del Instituto Nacional de Antropología y Pensamiento Latinoamericano* N° 17, Secretaría de Cultura, Buenos Aires
- Saslavski, L. (1997) “Diabetes y construcción del conocimiento: los lugares del saber y del poder”, Ponencia, Forum de la Fundación CIAP, Buenos Aires
- Saslavski, L. (2003) Tesis doctoral « Etnografía en las escenas diabetológicas. Saber médico y crisis de eficacia en los tratamientos de la diabetes en la Argentina de la década de los ‘90”
- Sontag, S. (1996) La enfermedad y sus metáforas – El sida y sus metáforas, Taurus, Buenos Aires
- Strauss, A. (1992) La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme, L’Harmattan, Paris
- Williams, G. (1984) “The Genesis of Chronic Illness: Narrative Re-Construction”, pp 175–200, en *Sociology of Health and Illness* N° 6

# Capacidad de agencia en salud a partir del uso de las Nuevas Tecnologías de Información y Comunicación

*Agency in health and New Technologies of Information and Communication*

Patricia K. N. Schwarz

Licenciada en Sociología, Magister en Investigación en Ciencias Sociales y Doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Instituto de Investigaciones Gino Germani – UBA. Investigadora CONICET – Profesora de la Fac. de Cs. Soc. UBA.

patriciaknschwarz@hotmail.com, pknschwarz@yahoo.com.ar

## Resumen

Las Nuevas Tecnologías de Información y Comunicación (NTICs), particularmente Internet representan una transformación en las posibilidades de acceso a la información y la interacción. Facilitan el compartir interpretaciones y usos de la información recogida en esos espacios, además de una mayor producción de significados y contenidos. Estos aspectos son de vital importancia en lo concerniente a salud, pues, otorgan mayor libertad y autonomía a los usuarios de la red para conseguir información y herramientas de abordaje sobre padecimientos, prevención, promoción de la salud, tratamientos de la medicina hegemónica y de las medicinas alternativas. A pesar de ello, es necesario considerar que se trata de una mercancía más del mercado de consumo y como tal sólo es accesible a quienes tienen los recursos necesarios: culturales, económicos, tecnológicos. La vida social se traslada al ciberespacio. Internet se enmarca en criterios culturales previos que en ocasiones retoma y en ocasiones transforma. Desarrollamos aquí un análisis de la especificidad que las relaciones virtuales representan en tanto forma de sociabilidad y tipo de producción de significados, por medio de un nuevo lenguaje y prácticas que estructuran cuerpos y subjetividades en el campo de la gestión de la salud individual y colectiva.

**Palabras clave:** agencia, salud, tecnologías de comunicación e información.

## Abstract

The new Information and Communication Technologies (ICTs), particularly the Internet, represent a transformation in the possibilities of access to information and interaction. They both facilitate sharing interpretations and uses of the information in these spaces, as well as increase production of meanings and content. These issues are of vital importance in regard to health, they give more freedom and autonomy to network users about information and tools in order to reach an approach to prevention, health promotion, medical treatments and alternative medicines.

However, we must consider that it is a commodity in the consumer market and as such it is only accessible to those with the necessary resources: cultural, economical and technological. As social life moves to cyberspace, it brings along the various dimensions in which it manifests itself. The Internet is a part of previous cultural criteria which it sometimes takes and sometimes transforms. We develop here an analysis of the specificity that virtual relationships represent as a form of sociability and a type of production of meaning through a new language and practices that structure bodies and subjectivities in the field of management of individual and collective health.

**Key words:** agency, health, information and communication technologies.

## Introducción

Las Nuevas Tecnologías de Información y Comunicación (NTICs), particularmente Internet entre ellas, representan una transformación en las posibilidades de acceso a la información y la interacción. Facilitan el compartir interpretaciones y usos de la información recogida en esos espacios, además de una mayor producción de significados y contenidos. Estos aspectos son de vital importancia en lo concerniente a salud, pues, les otorgan mayor libertad y autonomía a los usuarios de la red para conseguir información y herramientas de abordaje sobre padecimientos, prevención, promoción de la salud, tratamientos de la medicina hegemónica y de las medicinas alternativas. A pesar de ello, es necesario considerar que se trata de una mercancía más del mercado de consumo y como tal sólo es accesible para quienes tienen los recursos necesarios: culturales, económicos, tecnológicos.

En este escenario, la capacidad de agencia depende, entre otras cosas, de la posesión diferencial de los recursos. La vida social se traslada al ciberespacio. Internet se enmarca en criterios culturales previos que en ocasiones retoma y en ocasiones transforma. Si bien Internet permite la interconexión en red su matriz de uso e interpretación es individual.

Como afirma Manuel Castells (1999: 31): “El dilema del determinismo tecnológico probablemente es un falso problema, puesto que tecnología es sociedad y ésta no puede ser comprendida o representada sin sus herramientas técnicas”.

Desarrollaremos aquí un análisis de la especificidad que las relaciones virtuales representan en tanto forma de sociabilidad y tipo de producción de significados, por medio de un nuevo lenguaje y prácticas que estructuran cuerpos y subjetividades en el campo de la gestión de la salud individual y colectiva.

A continuación presentaremos una breve descripción de las NTICs y la tensión entre individuo y redes que existe en su operatoria. Luego abordaremos diferentes aspectos de las problemáticas de salud en el ciberespacio y analizaremos, previo a las reflexiones finales, los hallazgos de dos proyectos de investigación.

## Las NTICs, el individuo y las redes en tensión

En la Modernidad Tardía, era que los historiadores coinciden en ubicar en los últimos cuarenta años, el sentido se desarrolla en el movimiento, en las secuencias de conexión entre diferentes fragmentos de mundo (Baricco, 2008). Estas características coinciden y se refuerzan con la operatoria de las NTICs, las cuales son inherentes a este paradigma histórico. Su vinculación se origina en el proceso de massmediatización que comienza con el cine y la radio en la época de entreguerras y se consolida con la difusión de la televisión, primeramente con la de aire, abierta y gratuita, dirigida a una audiencia indiferenciada que aislada en sus hogares compartía un estímulo común.

A partir de la década del '80 las nuevas tecnologías transforman el mundo de los medios de comunicación. Se pasa de la comunicación de masas a la segmentación, personalización e individualización de las prácticas de consumo de estas tecnologías. Con el paso del tiempo y con la posibilidad de acceso por vía satelital, surge la televisión comercial con la privatización de canales y programación basada en el marketing, orientada a públicos particulares.

La televisión por cable supone una transformación tecnológica, cultural y social que da origen a una fragmentación de la audiencia que implica que cada televidente puede armar su propia receta de acuerdo a temas y horarios de interés.

El agregado del *zapping* completa un panorama que nos acerca a la lógica de Internet, cuyo origen se remonta a la década del '40 y '60 en Estados Unidos, y se consolida en los '70.

De este modo, la atención se hace más puntual, menos duradera, más cambiante en un contexto de audiencias segmentadas y diversificadas internamente. Este fenómeno se acompaña de una creciente atomización en los hogares por la existencia de varios televisores y computadoras por hogar, en respuesta a un modelo de audiovisión individual, en los casos en los que el acceso económico y cultural así lo permiten.

En este contexto, Internet resulta un medio comunicativo “a la carta” armado de acuerdo a gustos y necesidades de cada usuario. Pone fin a la separación entre medios audiovisuales e impresos, cultura popular y erudita, entretenimiento e información. Conecta las manifestaciones pasadas, presentes y futuras (Urresti, 2008; Castells, 1999; Mattelart, 1996).

Respecto de las capacidades de acceso de los consumidores de estas tecnologías, si bien se trata de un fenómeno de rápida transformación, podemos tomar como referencia el dato que publica Tony Hernández en 2005, en el que el ranking de alfabetización electrónica está encabezado por EE.UU e Islandia, con un índice de 6.05 y 6.03. España se encuentra en el puesto 26, por detrás de países como Italia, Francia o Estonia, mientras que Argentina es el primer país latinoamericano y se ubica en el puesto 32 con un índice de 4.01, por delante de Chile (4.00), Uruguay (3.80), Brasil (3.79) y México (3.58) (Hernández, 2005).

El crecimiento del mundo on-line es constante y supera cualquier previsión. A mediados de 2007 había 1200 millones de personas conectadas a Internet en todo el mundo. Parte importante de este proceso es la búsqueda de inclusión masiva en el mundo virtual como política de mercado y dominio geopolítico. En lo que se refiere específicamente a personas excluidas y pobres su inclusión en el mundo virtual fue un objetivo de Naciones Unidas en el año 2000, así como de otros organismos internacionales.

De este modo, el mundo hispanoparlante (pobre, en su gran mayoría) tuvo un crecimiento de usuarios entre el año 2000 y el 2005 de un 260%, cifra mayor que la del resto del mundo con un 206% para el mismo período y logró una penetración de Internet del 20%, mayor también que la del resto del mundo con un 17% (González, 2008).

En términos generales respecto del crecimiento de Internet, en 2007 se registró un aumento de casi cuatro millones de páginas web en un mes, en junio de 2007 se contaban 122.000.635 páginas web y setenta millones de blogs (el doble que el año anterior) (Small y Vorgan, 2009).

Estas herramientas permiten la interconexión en red: personas que buscan ayuda sobre las enfermedades que padecen, sobre dudas acerca de problemas de pareja, sobre estrategias laborales, sobre la vida en general. Sin embargo, a pesar de que pareciera que las redes son las protagonistas en estas prácticas, la unidad ontológica e interpretativa en las NTICs es el individuo, el yo.

Es interesante deconstruir esta paradoja y sus tensiones entre el yo y la red, pues, sin duda, sus implicancias conllevan importantes complejidades para la vida social como un todo y no como la mera suma de sus partes. Manuel Castells (1999: 48) describe este fenómeno:

“Las nuevas tecnologías de la información están integrando al mundo en redes globales de instrumentalidad. La comunicación a través del ordenador engendra un vasto despliegue de comunidades virtuales. No obstante, la tendencia social y política característica de la década de 1990 es la construcción de la acción social y la política en torno a identidades primarias, ya estén adscritas o arraigadas en la historia y la geografía o sean de reciente construcción en una búsqueda de significado y espiritualidad. Los primeros pasos históricos de las sociedades informacionales parecen caracterizarse por la preeminencia de la identidad como principio organizativo”.

Este yo navega en Internet en un contexto conocido de situaciones hogareñas. De este modo, el uso individual dificulta, después de haber construido un hábito de uso, la diferenciación entre la computadora y el sí mismo (Turkle, 1995).

Asimismo, dado que la navegación por Internet y sus soportes son potencialmente omnipresentes en todos los espacios (públicos, privados, laborales, de ocio, entre otros), podría pensarse, tal como propone Castells (1999), que la experiencia en la red está diluyendo los límites históricos entre lo público y lo privado y entre el mundo del trabajo y el del ocio.

En este sentido, Castells (1999) se pregunta si la comunicación a través de la computadora no podría ofrecer la posibilidad de invertir los tradicionales juegos de poder en el proceso de comunicación.

Sin embargo, observar que las brechas de diferenciación socioeconómica, étnica, etaria, geográfica, idiomática, generan y se refuerzan con las brechas digitales, permite suponer que por el momento no será así.

Según Jorge González (2008), diversos estudios demostraron que la relación entre el tamaño del Producto Interno Bruto (PIB) de un país y la densidad de la tecnología instalada son directamente proporcionales. Castells también afirma que las NTICs proponen un modelo cognitivo común. El problema aquí es que si se está por fuera de ese modelo, la consecuencia es la marginación.

En este escenario nos preguntamos ¿cómo se manifiestan estos clivajes en la esfera de las problemáticas de salud?

## Problemáticas de salud en el ciberespacio

En el campo de la salud existen fenómenos virtuales que han concentrado tanto la atención y preocupación de organismos de salud pública como la de los investigadores.

Según Mónica Petracci y Silvio Waisbord (2011), la articulación entre comunicación y salud es reciente. Este campo creció en las últimas décadas desde perspectivas interdisciplinarias. Aparece como área de reflexión académica formal en Estados Unidos y algunos países europeos en 1960 y 1970.

La dedicación progresiva a lo comunicacional en salud en programas de salud oficiales, fundaciones, organizaciones no gubernamentales, agencias internacionales, empresas privadas y el interés del periodismo redundaron en la frecuente aparición de temas vinculados a la salud en los medios y en la agenda de opinión pública. Una de las causas fundamentales del crecimiento de esta vinculación, según Petracci y Waisbord, es la especialización y fragmentación de los estudios en comunicación así como también la importancia creciente que fue adquiriendo la salud como problemática pública. Como característica histórica, estos autores aseguran que la comunicación se vuelve indistinguible de la educación y la promoción de la salud dentro de la consecución de objetivos específicos.

A fin de abordar el análisis de las interacciones entre las personas y las NTICs en el área de salud, consideraremos una relación de co-construcción de significados, de interpelaciones e interpretaciones mutuas en un marco integral de experiencia. De este modo, coincidimos con Mónica Petracci y Silvio Waisbord (2011: 13) cuando afirman que:

“...rescatamos una visión de la comunicación vinculada con el proceso de participación en la producción e intercambio de ideas y opiniones. No optamos por una visión ortodoxa “informativa/cibernética” de la comunicación que equipara a esta última con la transmisión de información. Tal enfoque, ciertamente muy influyente en la tradición de estudios de efectos de medios desde planteos psicológicos y computacionales comunes en Estados Unidos, ofrece una perspectiva mecanicista y limitada que ignora complejos procesos sociales y políticos de intercambio y formación de sentido social como así también de participación política. Información no es comunicación; puede ser un componente no excluyente de procesos comunicacionales. Tampoco suscribimos a visiones de la comunicación que enfatiza sus raíces etimológicas en el sentido de la búsqueda de lo común y la comunidad. Tales objetivos pueden ser alcanzados pero no son determinados a priori en el proceso comunicacional. Son una posibilidad, no una necesidad, de la comunicación (...) Por estas razones, creemos que la comunicación, como disciplina, contribuye con el análisis de la salud como fenómeno social (...) Tales focos analíticos remiten a problemáticas que dominan el interés de las ciencias sociales como el poder, la cultura, el orden, el conflicto, el estigma y la discriminación, y la formación de identidades, entre otros. Tal enfoque es necesario para superar el foco ‘campañista’ de estudiar comunicación/salud principalmente en torno a intervenciones comunicacionales durante períodos determinados. Las campañas son una forma de intervención dentro de un contexto complejo y permanente de comunicación. No existen aisladas sino dentro de un conjunto de prácticas comunicacionales y conocimientos sobre salud a cuyo efecto sinérgico contribuyen”.

Respecto de la comunicación entre instituciones o grupos de salud y público usuario de páginas web es necesario considerar que el uso de Internet genera alteraciones en los “cableados neuronales” que se traducen en nuevos comportamientos y formas de aprendizaje). Si los cableados neuronales para aprender información nueva están cambiando al adaptarse a las operatorias cibernéticas, se vuelve oportuno revisar su vinculación con las prácticas de las personas que buscan información sobre salud en Internet y los modos de difundir información en salud pública, por ejemplo, entre otras formas de comunicación en salud. También sería conveniente readaptar las lógicas de enseñanza en educación en salud a estas nuevas dinámicas neuronales.

Según estudios realizados por la Universidad de Northumbria, Inglaterra, sobre las búsquedas de temas específicos en la web, el tiempo promedio en que una persona entra en una página de salud antes de pasar a otra es de dos segundos. Los expertos en neurociencias afirman que ello da cuenta del entrenamiento que generan en el cerebro las NTICs, las nuevas maneras de aprendizaje en formato de flashes rápidos y concentrados de información que requieren una concentración rápida y fugaz (Small y Vorgan, 2009).

Según Small y Vorgan (2009), aunque la evolución digital aumente el aislamiento social, puede incrementar la inteligencia si se la mide con tests de coeficiente intelectual. Así argumentan que las puntuaciones medias de estos tests están subiendo de manera sistemática con el avance de la cultura digital, mejorando la capacidad de realizar múltiples tareas a la vez sin cometer errores. Neurocientíficos del UNITEC (Instituto de Tecnología) de Nueva Zelanda descubrieron, incluso, que algunos juegos de computadora mejoran la habilidad cognitiva y las destrezas para las multitareas.

Internet resulta, entonces, un vehículo útil para conseguir información sobre cuestiones vinculadas a la salud. Sin embargo, garantizar la calidad y veracidad de la información sigue pendiente.

Muchas veces los *sites* de salud buscan lograr calidad de información con el objetivo de satisfacer la demanda del consumidor. El crecimiento exponencial de los costos asistenciales, las dificultades de acceso a la atención a la salud-enfermedad de gran parte de la población mundial y la realidad del aumento de las prácticas digitales *on line*, han dado lugar a un aumento en las demandas de salud por Internet. Así surgieron los *sites* especializados en salud, definiendo los carriles de una nueva salud pública, centrada en la estimulación de la capacidad de agencia, de empoderamiento en términos de los organismos internacionales y de la autorresponsabilización sobre la propia salud<sup>132</sup>.

Al mismo tiempo también surgieron páginas web con información incompleta e incluso incorrecta cuyo objetivo es publicitar y comerciar con productos para la salud. Esta situación ha generado dudas respecto de la ventaja educativa en salud en esos formatos.

Las demandas de los usuarios han mutado en los últimos años, valorizando la opinión calificada de especialistas, sobre todo aquellas de fácil comprensión. Del mismo modo, cuando una búsqueda *on-line* no es satisfecha por falta de información precisa o por inadecuación respecto de los

---

<sup>132</sup> Sites de Internet más visitados para autodiagnóstico a nivel mundial: Familydoctor.org, eCureme.com, Revolution Health, Health Central, Easy Diagnosis, Medicine Net, NHS Direct, Medicinfob, Praktijkinfob, Your Diagnosis, Self Diagnosis, ABC Homeopathy, Dokterdokterb, Interactive Health Symptom Checker (Vasconcellos-Silva y Castiel, 2009).



síntomas, esa frustración estimula la consulta con el profesional médico y/o con pacientes, sobre todo en foros (Vasconcellos-Silva y Castiel, 2009).

El consumo masivo de la página web “Wikipedia”, ubicada entre las 100 webs más visitadas, pone en evidencia la valoración de la información lego en detrimento de la exclusividad de la especializada (Giannetti, 2007). En muchos países de América Latina se suma el problema de la ausencia de producción de conocimiento formal situado, razón por la cual adquieren importancia los saberes legos de pares (González, 2008).

A partir de las modalidades de certificación de calidad de la información de determinados *sites* desarrollados en la última década, ha crecido la demanda de consumidores en busca de diagnóstico o información en general.

Una de las estrategias utilizadas para mejorar la *performance* de respuesta de estos *sites* es la sofisticación de algoritmos especializados en el reconocimiento de enfermedades. Las ventajas de esta herramienta en la búsqueda de autodiagnóstico son variadas: información adaptada a la demanda, independencia del consumidor en relación con la opinión de un médico, anonimato, entre otras.

Los problemas más frecuentes se refieren a la inadecuación de la información hallada, tanto con la realidad del usuario como con la brecha entre el lenguaje lego y el especializado y recursos de navegación del usuario ineficientes. Por ejemplo, en el *site Medicinfo*, ante el síntoma “dolor de cabeza” puede resultar una estimación de 96% de chances de jaqueca, un 1% de tumor cerebral y 0.1% de meningitis.

Según estudios de consumo de estas páginas, a los usuarios no les agrada el resultado de la búsqueda en términos estadísticos. Este tipo de información indeterminada e insatisfactoria parece estimular la consulta con el especialista, lo que contradice la hipótesis primera de que estas herramientas pueden facilitar la autoadministración de salud y evitar temores infundados y consultas innecesarias que recargan el sistema de salud.

Del mismo modo, también la práctica contradice el primer objetivo de estas herramientas: la libertad de la tutela paternalista de los médicos pues generó la necesidad de capacitarse con los especialistas médicos para el ejercicio de esas prácticas libertarias.

Este escenario estimula también la preferencia por las redes de comunicación con médicos y pacientes. La ventaja de este formato es el buen acceso a fuentes de consulta con informantes de manera personalizada.

El desafío de la comunicación, en su sentido más amplio, refiere al encuentro con la alteridad en nuevos formatos de asistencia, orientados a lograr el protagonismo de los pacientes y la construcción intersubjetiva del acompañamiento en salud (Vasconcellos-Silva y Castiel, 2009).

Además, la capacidad de agencia respecto de la búsqueda de información *on-line* y la consecuente toma de decisiones y acciones, deja afuera a la población que no tiene recursos de acceso a Internet. Esta herramienta tiene un aura de libertad que no se corresponde con la práctica, porque las brechas sociales también se manifiestan la imposibilidad de acceder a iniciativas y satisfacción de necesidades en salud pública en este nuevo espacio.

Paradójicamente, al mismo tiempo, la telecomunicación en salud, a través de videos, fotografías y videoconferencias, puede resolver el acceso de personas que no lo tienen por ubicación geográfica, (las zonas rurales por ejemplo) o por no conocer el idioma local, por ser personas que

viven en situación de calle, entre otros casos. En EEUU esto se está implementando desde hace algunas décadas (Whitten, 2006; Bau, 2011).

En diversas investigaciones a nivel global se ha mostrado gran interés en la comunicación por Internet de los médicos con sus pacientes. Sin embargo, algunos médicos evitan comunicarse por correo electrónico con sus pacientes porque no pueden proteger la privacidad de la comunicación. Es por ello que ya se están desarrollando herramientas de mensajería por la red para proteger la información sobre el paciente. El National Technology Health Information Plan<sup>133</sup>, a fin de lograr esa protección, se fijó como objetivo contar con una historia clínica electrónica para cada habitante de EEUU en 2014 (Bau, 2011; Small y Vorgan, 2009). Se podrían aportar importantes insumos a la hora de abordar el tratamiento y/o diagnóstico de un paciente, sin embargo, también podría resultar un vehículo persecutorio y categorizante.

Respecto de la facilidad de monitoreo que permiten las tecnologías de comunicación, en 1959 se produjo el primer proyecto de telecomunicación con fines médicos<sup>134</sup>, en un servicio de consulta psiquiátrica a cargo del Dr. Wittson del Nebraska Psychiatric Institute. En el mismo año, en Montreal, el Dr. Jutra practicó una teleradiología. Transmitió imágenes radiográficas a distancia para que otros expertos revisaran el material.

Mientras que las décadas del '60, '70 y '80s fueron escenario de diferentes pruebas piloto en telemedicina, la década del '90 fue el período de mayor y más rápido crecimiento de estas estrategias técnicas. En los inicios de la década existieron cuatro programas de telemedicina en EEUU, para 1997 existían cerca de 90 programas y en 1998 se documentaron 200. Hoy, la cantidad de sistemas de salud que utilizan algún tipo de tecnología de telecomunicación para ofrecer servicios de salud o educación es tan importante que no es posible contar el número total de programas de telemedicina. Aunque estas aplicaciones siguen creciendo, se focalizan fundamentalmente en transferencia y almacenamiento de datos.

En EEUU existen agencias de salud domiciliaria sobre todo para monitorear pacientes con enfermedades crónicas. El servicio domiciliario tiene típicamente tres modalidades: sólo transmisión de datos, transmisión de video o audio o ambos y transmisión simultánea de todos esos datos. La modalidad de transmisión de información requiere la colocación en el paciente de un dispositivo médico en su cuerpo para captar los signos vitales que se transmiten y almacenan en una base de datos de tal modo de que el personal médico pueda monitorear un paciente diariamente (Whitten, 2006).

Una lectura general de las consultas de salud *on-line* muestra que los más jóvenes, en el rango de 15 a 24 años, son los que más buscan información sanitaria en Internet. El 30% de los internautas buscó este tipo de datos en Internet en 2005, 8% más que en 2004 (Jiménez Pernet et. al., 2007).

Según un estudio del Pew Internet en EEUU, en 2005, el 45% de los usuarios de Internet de EEUU afirma que esta herramienta les ayuda a tomar decisiones importantes y a superar obstáculos, el 54% recurre a Internet para conseguir ayuda en relación con enfermedades físicas y el 80% busca información general sobre salud (Small y Vorgan, 2009).

---

<sup>133</sup> Plan Nacional de información tecnológica en salud.

<sup>134</sup> El Departamento de Salud y Servicios Humanos de EEUU define el término "telesalud" como el uso de información electrónica y tecnologías de telecomunicaciones para sostener el cuidado clínico a larga distancia, educación en salud, salud pública y administración en salud.

Se debe también hacer referencia a otras dimensiones en las que las NTICs impactan en la salud pública: el perjuicio físico de las prácticas de uso habitual y extendido de computadora. El uso de NTICs estimula un estado de atención parcial continuada que extendido en muchas horas de exposición pueden generar un agotamiento y estrés mental que Gary Small y Gigi Vorgan (2009: 34) llaman “agotamiento tecnocerebral”:

“Ante este tipo de estrés el cerebro indica a la glándula adrenal que segregue cortisol y adrenalina. A corto plazo, estas hormonas del estrés aumentan los niveles de energía y agudizan la memoria, pero con el tiempo acaban por trastornar la cognición, provocar una depresión o alterar el cableado neuronal del hipotálamo, la amígdala y la corteza prefrontal –las zonas del cerebro que controlan el estado de ánimo y el pensamiento–. El agotamiento tecnocerebral crónico y prolongado puede llegar incluso a reconfigurar la estructura cerebral subyacente”.

El uso intensivo de la computadora conectada a Internet provoca un estado de alerta continuo a la aparición de alguna novedad, alguna interpelación a la que dar respuesta. Esta práctica estimula zonas del cerebro que producen sensación de reconocimiento y aprecio hacia uno mismo. Estudios realizados mediante imágenes neuronales señalan que esta sensación puede proteger el hipocampo, una zona en forma de herradura situada en el lóbulo temporal medio que nos permite aprender y recordar información nueva. Esta zona del cerebro también aumenta a medida que crece la sensación de control y autoestima (Small y Vorgan, 2009).

## Algunos resultados de investigación

En este apartado se reflexionará sobre los hallazgos de dos investigaciones de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires. Se trata del proyecto UBACyT “Redes virtuales y sociales en salud: cuidados y agencia social en enfermos crónicos” que dirige la Dra. Ana Domínguez Mon, en el que participo como miembro del equipo, y el proyecto PRI “Exposición al riesgo de los jóvenes en el campo de la sexualidad y las relaciones de género en el ámbito de las interacciones virtuales” actualmente bajo mi dirección.

En el proyecto UBACyT hemos observado foros *on-line* de pacientes que viven con hipercolesterolemia, hipertensión y diabetes. En estos foros la temporalidad no es lineal, muchas conversaciones quedan guardadas y las actuales les responden y las interpelan<sup>135</sup>. Al mismo tiempo, hay situaciones y personas que tienen entidad en Internet pero ya no en la vida material, tal vez desde hace mucho. Así, puede ocurrir que un paciente quiera saber sobre algún tema y verse interpelado por escritos de 10 años atrás sobre situaciones y personas hoy inexistentes pero que a partir de la lectura del internauta adquiere valor de realidad/actualidad para él. Se trata de una experiencia cercana a la de la literatura. Esto conlleva varias implicancias. Por un lado, puede tratarse de información desactualizada, en los foros analizados no hay controles de calidad de la información circulante, con los riesgos que ello implica. Por otro lado, los contenidos de las conversaciones no

---

<sup>135</sup> Por ejemplo, uno de los foros relevado fue la “Guía de foros de la Argentina”: [www.foros.com.ar](http://www.foros.com.ar). Allí existe un link llamado “salud y medicina” con un foro de conversaciones sobre colesterol, hipertensión y diabetes. Las últimas fechas de actualización son 2003, 2009 y 2011 y 2012.

responden a constreñimientos territoriales, quienes escriben pueden ser nativos de cualquier país del mundo. En este último punto se puede observar la integralidad de las experiencias referidas a salud, pues, cuando se vuelcan consultas, éstas también remiten a cuestiones de la vida cotidiana. Se observa en esas interacciones multinacionales la cristalización de un intercambio de factores interculturales referidos a diferentes aspectos de la vida social: las relaciones familiares, laborales, amorosas, la sexualidad, entre otros.

Algunas conversaciones relevadas en el foro “enfemenino.com” constituyen un ejemplo de lo que antecede<sup>136</sup>:

“Hola, hoy estoy preocupada porque me parece complicado reducir el colesterol por mis malos hábitos. Intento buscar un menú semanal para ayudarme a comer solo aquello que necesito para reducir el colesterol. ¿conocéis alguna web o menú? el médico me ha dado una pequeña lista de alimentos que no debo consumir, pero me es complicado realizar un menú diario...Gracias de antemano!”

“Hola a tod@s , os aconsejo tomar semillas de CHIA , lo que me a mi me ha resultado mas eficaz es el consumo de semillas de CHIA , He conseguido rebajar el colesterol y el azucar , no me lo podia creer , descubri la llamada semilla milarosa en un foro, me puse a investigar y descubri todos los beneficios de esta gran semilla, de todas las webs que he visitado esta es la que mas me gusta y la mas completa <http://www.chiasa2f.es/>”.

A continuación, esta mujer le responde a cada una de las mujeres que escribieron previamente acerca de sus problemas vinculados a la hipertensión en sus embarazos:

“ESSHEI, ánimo niña que pronto tendrás a tu retoño en brazos y te llenará de alegría. El flujo en el 3er trimestre es mucho más líquido, el flujo se queda como acartonado en la braguita y el líquido amniótico no, así puedes saber la diferencia. Si fuera líquido amniótico se te empaparían las braguitas.

BARVY!! ¿cómo está nuestra Sara?? Dale unos azotes!!

IRY, dale tb un azote!!

MELLSEPP, si pares antes de las 37 semanas se considera prematuro, pero ya estás casi de 37 semanas, yo no haría ni reposo. TO, el parto x vía vaginal no me da miedo, lo que me da terror es que me hagan una cesárea.

MARICARMEN, ¿cómo vas?

ARA, me alegro que todo vaya bien en casa con el peque hoy he recibido los resultados de los análisis por email, el análisis de hipertensión me han salido bien y el cultivo de orina tb, ¡¡no tengo infección de orina!! así que las contracciones que salían en el monitoring eran verdaderas y no por la infección urinaria como creía la matrona!! esto marchaaaaaa!!!! Besitos!!”

---

<sup>136</sup> Estos fragmentos de conversaciones han sido copiadas literalmente del foro observado, dado que las formas de expresión elegidas por los autores de estas conversaciones manifiestan su carácter ecléctico y diverso, no corregí errores de ortografía ni de redacción.

En el siguiente párrafo, una mujer escribe al foro sobre diabetes e hipertensión con esta consulta:

“Es mi marido de hace 22 años, ni una caricia, ni un beso en la mejilla siquiera ¿a alguna le ha pasado y ha podido volver a retomar la normalidad? Ninguno de los dos toma la iniciativa por orgullo, por no ceder, por no admitir "te necesito" y cuanto más tiempo pasa peor, lo demás está relativamente normal. Quisiera huir y no sé a donde, no pensar en mis problemas, cambiar de vida completamente, empezar de cero, pero es que tampoco quiero cortarle la carrera a mi hija de 19 años, si me voy es con ella, nunca la dejaría. Díganme algo por favor. Un beso a tod@s”

Esta respuesta a su consulta alude a mucho más que cuestiones médicas:

“Algunas enfermedades como la depresión, la ansiedad, la diabetes, la hipertensión arterial y otras y muchos fármacos, incluyendo algunos que se usan para la caída del cabello y que parecen inocuos, pero que hacen descender dramáticamente el nivel de testosterona en sangre, pueden ser los responsables de esa falta de deseo sexual.

El consumo de algunas sustancias como alcohol y algunas drogas incluyendo los porros, también se cargan la libido.

Otra posibilidad es que el sexo que no tiene contigo lo tenga en otra parte. Así pues, puede tener una amante o masturbarse en secreto (muchos hombres son adictos al porno también).

Hasta rizando el rizo, podría ser que fuera homosexual y no hubiera salido del armario.

El caso es que se ha producido un cambio, tú lo has notado y hay que averiguar qué ha pasado. Más que reclamos, yo te diría que tengas una conversación asertiva con él. Le tienes que hacer ver todo lo que te pasa y cómo te sientes. Tienes todo el derecho del mundo.

Si ves que se cierra en banda y no quiere colaborar, déjalo estar.

Entonces ya te diría que más que averiguar qué le pasa, preocúpate de si vas a poder resistir esa situación durante mucho tiempo sin sentirte profundamente desgraciada.

Si ves que no estás dispuesta a pasarte la vida corriendo detrás de él y mendigando un poco de atención y de sexo, te diría que simplemente pienses en ti y vayas a la separación.

Al final, los motivos por los que ocurren las cosas son lo de menos. Lo importante son las consecuencias y a ti se te ve muy angustiada”.

En el 2008 escribe una chica contando que el novio la dejó cuando ella le dijo que era diabética, esta es una de las respuestas del foro:

“Yo creo sinceramente que éste chico no debe ser mala persona solo que creo que se asustó. Está asustado. Hay mucha ignorancia por parte de la gente acerca de la diabetes y creo que uno de los errores más grandes lo cometiste vos y fue en haber tardado tanto en decírselo. Las personas que te rodean tienen que saberlo justamente para no asustarse cuando tengas una hipo y saber que hacer. No es nada grave, es pura ignorancia lo de éste chico. La diabetes es una enfermedad totalmente controlable y te permite hacer una vida totalmente normal, por lo tanto asúmela junto a quienes te rodean como tal...hay quienes tienen presión alta...colesterol, hipertiroidismo...en fin, todos nos tenemos que cuidar y nadie está exento de absolutamente nada. No te sientas mal. Además la diabetes algún día se va a curar, de eso estoy segura”.

En lo referido a los hallazgos del proyecto de investigación aludido anteriormente (Proy. PRI), cuyo trabajo de campo consistió en entrevistas y grupos focales a jóvenes de sectores socioeconómicos medios y bajos de la Ciudad de Buenos Aires, me detendré en los resultados vinculados a las prácticas de búsqueda *on-line* de información sobre salud sexual y reproductiva.

En ambos sectores, según nuestros hallazgos, la búsqueda referida a cuestiones de salud sexual y reproductiva es altamente valorada aunque se aborda con estrategias de chequeo de confiabilidad respecto de su veracidad. Una de las estrategias más utilizadas es la consulta de diferentes páginas *on-line* sobre la misma información para ratificar que el dato sea correcto o fidedigno. Otra, es chequear la información virtual con la obtenida de un especialista en una consulta cara a cara. En sectores populares es más frecuente el chequeo con el grupo de pares y en los sectores medios con los docentes y adultos responsables (padres, tutores).

Los entrevistados también vinculan la búsqueda de este tipo de información con el estímulo continuado que proviene de los medios y del entorno social en general, sobre los temas sexuales

y... te aburrís y buscás... es que ahora el sexo está en todas partes, está en la televisión, en todas partes. Está en las noticias, está en todo, está en las revistas (Grupo focal, sectores medios).

- Lo único que busqué en su momento fue información sobre pastillas anticonceptivas.

- ¿Y para qué lo buscaste?

- Creo que para saber de qué se trataba el asunto, después igual fui a una médica pero quería informarme más, qué sé yo, hay gente que dice que si la tomas determinado día pasa esto, que son útiles, si engordan si no engordan, que te hacen esto, que te hacen lo otro. Está bueno saber los mitos para después desmitificarlos (Mujer, 20 años, sectores medios).

- ¿Alguna vez entraste en alguna página de salud sexual y reproductiva para buscar información?

- Sí, una vez porque no sabía lo que era una persona estéril, también por los períodos de la mujer, esas cosas. (Varón, 20 años, sectores populares).

Si, si, visité páginas sobre salud sexual. Las visité cuando estaba preocupado por algunos temas, embarazos no planificados, esos temas...

Creo que el tema sexualidad si lo hablaría lo haría con mis padres, pero como es un tema más tabú...los padres más grandes y todo, me da un poco de vergüenza. Con mis amigos algunos temas también me dan un poco de vergüenza, así que vas al anonimato a Internet y buscás. (Varón, 22 años, sectores populares).

No consulté nunca páginas de Internet de salud sexual, más que nada me saco las dudas preguntando a mis amigos. (Mujer, 21 años, sectores populares).

- Si, si tenés una duda te fijás y consultás.

- ¿Qué páginas consultás sobre esos temas?

- Mayormente en Wikipedia, supongo que estará porque cualquier cosa detallada que busqué la encontré, ya sea historia antigua... lo que sea. (Varón, 17 años, sectores populares).

## Reflexiones finales

A lo largo de este trabajo hemos explorado diversas formas en las que se manifiesta la relación entre NTICs y salud. En esta relación, la capacidad de agencia de los usuarios de Internet es relativa a su edad, sexo, etnia, nivel socioeconómico, posesión de recursos culturales, técnicos e idiomáticos, a su estado de salud, entre otros factores.

El espacio virtual está creciendo y con él se están configurando nuevos modos de construcción de individualidades y colectividades, de salud, de diagnóstico y de tratamiento. Es necesario tener en cuenta que se trata de un fenómeno geopolíticamente situado, el ciberespacio está también en la materialidad de los satélites, cables y hardware que tienen propietarios y creadores. Estos constituyen un aspecto protagónico, aunque invisible, del entramado simbólico y significativo de los modos y contenidos virtuales y determinan las fronteras de intervención de los usuarios.

La capacidad de agencia refiere a las posibilidades del hacer, el mundo virtual reconfigura el sentido del hacer, inventa nuevos límites y potencialidades, nuevas dimensiones en las que el hacer se manifiesta. ¿Hacer en tanto metáfora?, ¿hacer en tanto interface?, ¿hacer en el cuerpo y las emociones?, ¿hacer con otros? Todo indica que en el ritmo vertiginoso del desarrollo de este nuevo espacio deberemos reinventar el hacer y el no-hacer, ahora en dimensiones y complejidades nunca antes vividas ni imaginadas.

## Bibliografía

- Baricco, A. (2008) *Los bárbaros. Ensayo sobre la mutación*. Barcelona: Anagrama.
- Bau, I. (2011) Connected for Health. The potential of Health Information and Communications Technologies to reduce Health Care Disparities. En: *National Civic Review*, fall 2011.
- Castells, M. (1999) *La era de la información. Economía, sociedad y cultura. Volumen I. La sociedad red*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Giannetti, C. (2007) “La realidad de-mente y la socialización link. Algunos aportes para abordar la lógica de la condición humana en el siglo XXI”. En: Schultz, M. (coord.) *El factor humano en la cibercultura*. Buenos Aires: Alfagrama.
- González, J. (2006) “Digitalizados por decreto: ciberculturas o inclusión forzada en América Latina”. En: *Estudios sobre las culturas contemporáneas*. Vol. XIV, Nº27. Pp. 47-76. Universidad de Colima, México.
- Hernández, T. (2005) “El rol de las bibliotecas ante la brecha digital”. En: *Revista Pez de plata. Revista de opinión para el desarrollo de las bibliotecas públicas*. Universidad Carlos III, Madrid.
- Jiménez Pernet, J.; García Gutierrez, J. F.; Jiménez, J. L. M. y C. Bermudez Tamayo (2007) “Tendencias en el uso de internet como fuente de información sobre salud”. En: UOC Papers. *Revista sobre la sociedad del conocimiento*. <http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/jimenez.pdf>
- Mattelart, A. (1996) *La Comunicación-Mundo. Historia de las ideas y de las estrategias*. México DF: Siglo XXI.
- Petracci, M. y S. Waisbord (comps.) (2011) *Comunicación y salud en la Argentina*. Buenos Aires: La Crujía.
- Small, G. y G. Vorgan (2009) *El cerebro digital. Cómo las nuevas tecnologías están cambiando nuestra mente*. Barcelona: Urano.

- Turkle, S. (1995) *La vida en la pantalla. La construcción de la identidad en la era de Internet*. Buenos Aires: Paidós.
- Urresti M. (Ed.) (2008) *Ciberculturas juveniles*. Buenos Aires, La Crujía
- Vasconcellos-Silva, P. R. y Castiel, L. D. (2009) As novas tecnoloxías de autocuidado e os riscos do autodiagnóstico pela Internet. En: *Revista Panam Salud Pública*. 2009; 26 (2): 172-5.
- Whitten, P. (2006) Telemedicine: Communication Technologies that revolutionize Healthcare Services. En: *Revista Generations*. Summer 2006, pp. 20-24.



# Encuentros de Educación para pacientes con Diabetes:

## Experiencia del Grupo Diabetes Bariloche

*Education Meetings for diabetic patients: Grupo Diabetes Bariloche experience*

María del Rosario Puente Olivera.

Médica clínica. Especialista en nutrición. Sanatorio San Carlos. Grupo Diabetes Bariloche.  
diabetesbariloche@gmail.com

### Resumen

El tratamiento de las enfermedades crónicas, como la Diabetes es complejo ya que requiere de un compromiso activo por parte del paciente que va mucho más allá de la simple toma de medicación. Surge entonces la necesidad de generar un espacio de encuentro en el cual los pacientes puedan conocer su enfermedad, los riesgos que conlleva y el tratamiento adecuado. Los objetivos de los encuentros son a) educación: Contribuir a la concientización para mejorar los hábitos de vida; b) proponer pautas prácticas de manejo en situaciones cotidianas en la vida de los pacientes con diabetes y c) contención: generar un espacio de intercambio de experiencias en relación a la diabetes. La población a quien está dirigida la propuesta es: pacientes con diabetes mellitus tipo 1 y tipo 2, mujeres con diabetes gestacional y familiares de pacientes con diabetes. Durante el año 2012 se realizaron reuniones mensuales para 2 grupos de pacientes: familias de niños con diabetes tipo 1 y adultos con diabetes. En el grupo de adultos se utilizó como técnica la herramienta Mapas de conversación, que constituye una técnica visual de educación. La asistencia a las reuniones fue irregular, con una participación entre 15–20 pacientes por reunión.

**Palabras clave:** Diabetes; encuentros; educación; contención: familiares

### Abstract

The treatment of chronic diseases such as Diabetes has an added complexity related to the active engagement by the patient that goes far beyond just taking medication. This motivated the creation of a meeting space, where patients could understand their disease, the risks involved and the correct treatment. The objectives of the meetings were: a) education: contributing to the awareness to improve lifestyle; b) propose practical management guidelines in everyday situations of patients with diabetes and c) containment: create a space for sharing experiences related to diabetes. The population to whom it is addressed is: patients with diabetes mellitus type 1 and type 2, women with gestational diabetes and families of children with diabetes. During 2012, we made monthly meetings for adults with diabetes and families of children with diabetes. The tech-

nique used was conversation maps, a visual technique of education. Attendance to the meetings was irregular, but we there were between 15 and 20 participants each meeting.

**Key words:** Diabetes; meetings; education; containment; family.

## **Introducción**

En los últimos tiempos de la historia de la humanidad, vivimos un cambio fundamental en la medicina en relación al tipo de patologías prevalentes: hace 100 años las enfermedades eran principalmente agudas, es decir aparecían en poco tiempo, requerían un diagnóstico y tratamiento rápido y de corta duración, cuya implementación dependía más que nada de la sabiduría del profesional, siendo el paciente un actor pasivo que debía cumplir las indicaciones médicas. En las últimas décadas se percibe un cambio, siendo las patologías más prevalentes los problemas crónicos; en su mayoría relacionados con los hábitos culturales actuales en relación a la actividad física y a la alimentación. Como consecuencia, el tratamiento de estas enfermedades requiere cambios que van más allá de la simple toma de medicación. Se ha estimado que en el año 2008 el 62% de las muertes y cerca del 50% de la carga de enfermedad a nivel mundial se debieron a Enfermedades Crónicas No Transmisibles (OMS, 2010). En este tipo de enfermedades los pacientes además de cumplir un tratamiento, deben adherir a estrategias de cambio planteadas con el equipo de salud.

La diabetes es una enfermedad crónica, cuya prevalencia en Argentina es del 9,6% según la Encuesta Nacional de Factores de Riesgo realizada en el año 2009 (Ministerio de salud, 2011). Sin un tratamiento adecuado, conlleva complicaciones a largo plazo que generan alta morbilidad y disminución de la expectativa de vida, además de enormes gastos en la salud; problemas que podrían prevenirse con un adecuado tratamiento.

## **Pilares del tratamiento de la diabetes**

El tratamiento de la diabetes involucra varias estrategias de tratamiento que revisten igual importancia para lograr un adecuado control de la enfermedad, denominados pilares del tratamiento. Estos pilares tienen como núcleo central la educación como herramienta para transmitir la información relevante a dichos puntos del tratamiento:

- a) Plan de alimentación y actividad física
- b) Automonitoreo
- c) Medicación: oral o inyectable.
- d) Educación terapéutica

## Nacimiento de Diabetes Bariloche

En 1998 la Organización Mundial de la Salud define la educación terapéutica como el “conjunto de actividades educacionales esenciales para la gestión de las enfermedades crónicas, llevadas a cabo por los profesionales de la Salud formados en el campo de la Educación, creadas para ayudar al paciente o grupos de pacientes y/o familiares a realizar su tratamiento y prevenir las complicaciones evitables, mientras se mantiene o mejora la calidad de vida”. El objetivo de la Educación Terapéutica es que el paciente sea capaz de ser responsable de su propio seguimiento, del cumplimiento de su tratamiento y de las medidas higiénicas adaptadas a su estado, en ciertas circunstancias y en un período dado. Es decir la educación constituye una herramienta para lograr una mayor adherencia a los tratamientos planteados.

El tiempo del que se dispone en la atención en un consultorio médico es acotado, solamente teniendo en cuenta el control clínico de la diabetes, donde debemos mirar análisis de sangre, los valores de automonitoreo<sup>137</sup>, tomar la presión arterial, ver los pies, pesar al paciente, ajustar la medicación, entre otros. Esto deja poco tiempo para poder conversar y educar acerca de la enfermedad en sí: por qué se produce, cómo se puede mejorar, por qué hay que tratarla.

Ante esta situación, a partir de una iniciativa personal, en el año 2009 organicé una charla educativa sobre Diabetes. Al año siguiente, con una Licenciada en Nutrición, en el marco del Día Mundial de la Diabetes, realizamos una nueva charla educativa. En el 2011 realizamos una prueba piloto con una herramienta de trabajo grupal denominada “mapas de conversación” realizando reuniones mensuales.

En el año 2011, nuevamente en el marco del Día Mundial de la Diabetes, convocamos a profesionales y la población interesada en el tema para la realización de un evento ese día. A partir de ese momento se sumaron al proyecto Claudia Longo, familiar de un paciente con diabetes, y dos pacientes con Diabetes: Vanina Expósito y Daniel Roiz. Allí surgió la idea de realizar encuentros mensuales con un temario definido vinculado a diabetes.

Nace así Diabetes Bariloche (Di-B). Un grupo de gente con las mismas inquietudes y preocupaciones ante una enfermedad que avanza año tras año. Se suman al proyecto y conforman actualmente el equipo organizativo de Di-B: Rosario Puente Olivera, Médica especialista en Nutrición; Claudia Longo, Técnica en Consultoría Psicológica y familiar de un paciente con diabetes; Vanina Expósito, docente y paciente; y Daniel Roiz, Farmacéutico y paciente.

Comenzamos a trabajar en la organización de encuentros mensuales, cada encuentro sería con un profesional de la salud invitado, y abierto a la comunidad. Se llevaría a cabo en un lugar cedido por la farmacia que dirige el Sr. Roiz y la temática a abordar abarcaría todo el espectro de cuidados que un paciente con diabetes debe tener en cuenta.

Definimos que los encuentros tendrían dos partes: en la primera, el profesional a cargo daría su charla utilizando diferentes herramientas (charla directa, uso de power point, uso de tarjetas u otro material didáctico, mapas de conversación, pizarra, etc.). Se daría un tiempo para las preguntas y aclaración de conceptos. En la segunda parte, se dejaría que surja el intercambio de información y

---

<sup>137</sup> Automonitoreo: medición de la glucemia en sangre realizada por el propio paciente, por fuera de la consulta médica. Para ello se utiliza un aparato especial denominado glucómetro, mediante el cual, con un pequeño pinchazo en el dedo en unos minutos puede obtener el nivel en sangre de su glucemia.

experiencias entre los mismos pacientes, con el objetivo de generar un espacio de encuentro en el cual los pacientes pudieran expresar sus necesidades y evacuar dudas acerca de los riesgos que implica el no cumplimiento del tratamiento, compartir las diferentes estrategias y experiencias cotidianas con otros pares en situaciones similares y sobre todo canalizar sus emociones.

Si bien hay una variedad de herramientas educativas (Figuerola, 2011): folletos, páginas y sitios de internet, clases educativas, educación grupal e individual, decidimos implementar las reuniones grupales con el objetivo de generar un espacio de encuentro en el cual las personas con diabetes pudieran expresar sus necesidades y evacuar dudas acerca de la enfermedad y su tratamiento, los riesgos que ésta implica, intercambiando información y experiencias cotidianas con otros pares en situaciones similares.

Hay publicaciones que hablan sobre la importancia de la educación ya desde el año 1961 (Bowen). Posteriormente, en el año 1986, se publicó el primer trabajo randomizado con estrategias educativas intensivas en el grupo de intervención, con mejoría aunque no significativa de los parámetros metabólicos (Mazzuca et. al., 1986) además de cambios conductuales en este mismo grupo; posteriormente surgieron los campamentos educativos para niños con diabetes tipo 1 en diferentes países que mostraron una mejor calidad de vida en los asistentes a dichos campamentos, aunque no lograron mostrar mejor control metabólico (Tumini et. al., 2003). Estos campamentos siguen realizándose inclusive en nuestro país y en ellos se combinan diferentes estrategias educativas, además de contribuir a la socialización e integración de las personas con diabetes y sus familias. En los últimos años hay una profusión de técnicas visuales, interactivas, grupales en su mayoría. Pero no todas han sido contrastadas por trabajos de investigación.

Poco a poco fuimos agregando herramientas educativas. Creamos una página de red social<sup>138</sup> que funcionaría como replicadora de la información sobre las actividades grupales y llevaría información sobre prevención y educación en diabetes a la comunidad local familiarizada con internet. Hoy la página de Di-B cuenta con casi 200 seguidores que comparten, participan con sus opiniones y leen los artículos publicados.

## Nuestra experiencia

Los objetivos generales de los encuentros se enmarcan en los propios de la educación terapéutica. En forma particular en nuestra ciudad nos planteamos también la meta de crear un espacio de reflexión, aprendizaje y contención en relación a la diabetes y constituir un grupo de trabajo para continuar con la organización y desarrollo de nuevas actividades a medida que fueran surgiendo.

- Generar un espacio de intercambio de experiencias, una red social de contención y apoyo entre los mismos pacientes.
- Contribuir a la concientización sobre los hábitos de alimentación y de actividad física como pilares fundamentales en el tratamiento.
- Proponer y contribuir con pautas prácticas de manejo en situaciones cotidianas en la vida de los pacientes con diabetes.

---

<sup>138</sup> Página web: <http://diabariloch.blogspot.com.ar/>

- Sensibilizar a la población en general y en particular, a familiares y amigos de personas con diabetes sobre la necesidad de apoyar y colaborar en el tratamiento.

Con todo lo expuesto, nuestro gran objetivo: consiste en lograr a través de la educación una mejor adherencia al tratamiento de la diabetes por parte del paciente.

## **Población a quien va dirigida**

Todas las personas con diabetes mellitus tipo 1, diabetes mellitus tipo 2, diabetes gestacional, y los familiares que quisieran asistir. La convocatoria se realizó a través de los medios de comunicación locales, de invitaciones impresas entregadas a profesionales de las instituciones de salud en Bariloche a través de la página de red social y en una revista de avisos locales que lo incluyó en la sección de Solidarios.

## **Desarrollo de la actividad**

Inicialmente se reconocieron varias poblaciones de pacientes que consideramos con diferentes necesidades:

**Pacientes con diabetes mellitus tipo 1:** constituyen el 8 % de los pacientes con diabetes, se caracterizan por requerir el uso de insulina desde el inicio de la enfermedad, en general tienen cierta libertad en el plan de alimentación si utilizan un método denominado conteo de hidratos de carbono, es más probable que adhieran al plan de actividad física y pueden no tener problemas con el peso corporal. Este grupo no llegó a constituirse debido a la escasa asistencia de pacientes con este tipo de Diabetes.

**Familias de Niños con diabetes mellitus:** ya desde el año 2011 había funcionado en el Hospital Zonal Bariloche este grupo coordinado por Claudia Longo con reuniones mensuales.

**Adolescentes con diabetes mellitus:** este grupo necesita desde nuestro punto de vista un abordaje diferente, ya que no tienen la autonomía de los adultos, ni la dependencia que tienen los chicos. Por otro lado, se encuentran en un momento de desarrollo de la personalidad, con inseguridades y la aceptación por sus pares es fundamental, así como las dificultades para mantener el ritmo de estudio escolar.

**Pacientes con diabetes mellitus tipo 2:** constituyen la mayor cantidad de personas con diabetes (90%) y por el carácter asintomático del inicio de la enfermedad son los que mayores dificultades presentan en la adherencia al tratamiento.

**Mujeres con diabetes gestacional:** aparece en aproximadamente el 7% de los embarazos según diferentes estudios epidemiológicos. El objetivo principal de las reuniones para este grupo era lograr la concientización de la prevención a largo plazo de la aparición de diabetes mellitus tipo 2 y mejorar el control metabólico durante el embarazo, además de brindar contención en esta etapa de la vida de la mujer.

Si bien estas son las poblaciones de pacientes con diabetes que se identificaron con diferentes necesidades, no se constituyeron grupos de todas ellas. En este primer año se realizaron reu-

niones mensuales para dos grupos de pacientes: a) familias de niños con diabetes tipo 1 y b) adultos con diabetes tipo 1 y tipo 2.

En el grupo de adultos se utilizó como técnica la herramienta *Mapas de conversación* (Rodgers, 2012) que constituye una técnica visual de educación, desarrollada por Laboratorios Lilly y avalada por la Federación Internacional de Diabetes; consiste en láminas de colores con diferentes temáticas y una guía escrita para el coordinador. La modalidad de trabajo es mediante la lectura de tarjetas orientativas y la visualización de láminas, se desarrollan temas sobre diabetes, escuchando lo que los participantes conocen sobre el tema y corrigiendo o dejando en claro los conceptos importantes. En el año 2009 la Dra. Puente Olivera concurre a una capacitación para el uso de los Mapas.

Las reuniones fueron coordinadas por la Dra. Rosario Puente Olivera, médica especialista en nutrición y Claudia Longo, consultora psicológica. Contamos con la colaboración de pacientes y de otros profesionales: el Dr. Gonzalez Virgili (médico oftalmólogo), las podólogas Susana Trostl y Laura Dominik y el Dr. Matías Callandreli (médico cardiólogo), los cuales participaron activamente en las reuniones.

La asistencia a las reuniones fue en un comienzo irregular, pero en las últimas reuniones participaron entre seis y veinte pacientes. La mayor participación fue durante la reunión de agosto, en la cual participaron las podólogas, con instrucción acerca del cuidado de los pies.

### **Temario de las reuniones de adultos**

Marzo: ¿qué es la Diabetes?

Abril: el ojo en la diabetes

Junio y Julio: alimentación en la diabetes

Agosto: los pies en la diabetes

Septiembre: alimentación en la diabetes

Octubre y noviembre: actividad física

Surgieron además en el equipo organizativo otras inquietudes:

a) Desechos: es preocupante la cantidad de desechos que se generan debido al tratamiento de una persona que tiene diabetes

Estos desechos pueden ser residuos patógenos, como agujas para aplicación de insulina, tiras reactivas, lancetas para medición de glucemia. Estos productos son cortopunzantes, con el riesgo que implica para la gente que recolecta y trata la basura ya que pueden originar accidentes e infecciones en la piel y el contagio de otras enfermedades transmitidas por la sangre (como hepatitis B o C, VIH, sífilis, entre otras). No hay legislación vigente en Argentina acerca del tratamiento de los desechos patógenos originados en los domicilios particulares de los pacientes.

Otro tipo de residuos son los productos reciclables, como jeringas y lapiceras utilizadas para aplicación de insulina, envases de tiras reactivas y chips, que son productos plásticos con posibilidad de ser reciclados.

b) Educación en escuelas sobre alimentación, actividad física, educación a alumnos y docentes sobre la diabetes, implementación del kiosco saludable.

En este primer año de trabajo de Diabetes Bariloche pudieron plantearse las inquietudes iniciales. Pero tuvimos algunas dificultades, entre ellas que la gente que asistió a las reuniones no fue siempre la misma, con lo cual no se pudo evaluar el aprendizaje de los temas planteados. Pensamos que Diabetes Bariloche constituye un grupo de reciente conformación y debido a que la asistencia a las reuniones es libre y sin inscripción previa, esto no logra una continuidad.

Pensamos que el principal objetivo de crear un espacio de reflexión, aprendizaje y contención en relación a la diabetes se cumplió y que en los próximos años aumentará la participación de la comunidad y con el tiempo se irán logrando los objetivos restantes. Queda por definir cómo se evaluará la eficacia a nivel control metabólico de la diabetes atribuible a la asistencia a las reuniones de educación en Diabetes que brinda Diabetes Bariloche.

## Bibliografía

- Bowen, R.G.; Rich, R. y Schlotfeldt, R.M. (1961). *Effects of organized instruction for patients with the diagnosis of diabetes mellitus*. Nurs. Res. 1961; 10:151-159.
- Figuerola, D. (2011). Manual de Educación terapéutica en Diabetes. Ed Diaz de Santos: España
- Mazucca, S.A.; Moorman, N.H.; Wheeler, M.L.; Norton, J.A.; Fineberg, N.; Vinicor, F.; Cohen, S.; Clarck, C.M. (1986). The Diabetes Education Study: A Controlled Trial of the Effects of Diabetes Patient Education. *Diabetes Care*. 9(1):1-10. Disponible en: <http://care.diabetesjournals.org/content/9/1/1.full.pdf+html>
- Ministerio de Salud (2011). Segunda Encuesta Nacional de Factores de Riesgo para Enfermedades no Transmisibles. Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación.
- OMS (1998) Educación terapéutica.
- OMS (2010). Cause specific mortality and morbidity. World Health Statistics 2010. Organización Mundial de la Salud; Suiza.
- Rodgers, P.T. (2012). Helping patients with diabetes: Resources from the National Diabetes Education Program. *J Am Pharm Assoc*: 52:277-281.
- [Tumini, S.](#); [Anzellotti, M.T.](#); [Chiarelli, F.](#) (2003). Camps for children with T1DM. *Acta Bio Medica*. 74; Suppl. 1:32-34. Disponible en: [http://www.actabiomedica.it/data/2003/supp\\_1\\_2003/tumini.pdf](http://www.actabiomedica.it/data/2003/supp_1_2003/tumini.pdf)





# Redes sociales y desigualdad. El caso de las redes virtuales de personas que viven con enfermedades crónicas (PVEC)

*Social networks and inequality. Virtual networks of people living with chronic diseases.*

Ana Domínguez Mon; Magdalena Camejo; María Paula Caruso

Ana Domínguez Mon: Doctora en Ciencias Antropológicas por las Universidad de Buenos Aires, investigadora y directora de proyectos en el Instituto de Investigaciones Gino Germani IIGG (UBA) y en el Depto. de Ciencias Sociales, Humanidades y Artes (UNRN) (1/8/2011/31/12/2012).  
anadominguezmon@gmail.com

Magdalena Camejo: Profesora en Cs. Antropológicas, Integrante de equipo UBACyT (20020100100988) *Redes virtuales y sociales en salud: cuidados y agencia social en enfermos crónicos.*, programación 2011–2014 (IIGG, UBA).  
magdalenacamejo@gmail.com

María Paula Caruso: Licenciada en Cs Antropológicas e Integrante de equipo UBACyT (20020100100988) *Redes virtuales y sociales en salud: cuidados y agencia social en enfermos crónicos.*, programación 2011–2014 (IIGG, UBA).  
paulacaruso35@gmail.com

## Resumen

El análisis de las redes sociales virtuales de personas que viven con enfermedades crónicas (PVEC) permite reconocer formas en que esas personas se vinculan entre sí mediante los usos de herramientas de Internet. La web 2.0 se presenta como un instrumento democratizador por el hecho de vencer barreras geográficas y socio-culturales en el acceso a la información y la pretendida libertad en las prácticas comunicativas. Sin embargo, este universo no está exento de las relaciones de desigualdad como ocurre usualmente en las relaciones *off-line*. Esta herramienta reproduce límites estructurales, particularmente aquellos del orden de lo material como condiciones de vida de la gente. En el presente trabajo se analizará cómo se expresan las acciones de cuidado en los intercambios *on-line* entre las PVEC. Según la medicina preventiva, las personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles (ECNTs) requieren de cuidados en dos aspectos de la vida cotidiana: la alimentación y la actividad física. Para su ejecución son necesarios recursos económicos, sociales y simbólicos Si bien los *blogs* y los foros se consideran espacios en los que circulan democráticamente conocimientos, las formas en que las PVEC afrontan las dificultades de vivir con una afección de por vida, develan situaciones de desigualdad en el afrontamiento de los problemas.

## **Abstract**

The analysis of virtual social networks of people who live with chronic diseases, allows us to know the ways people connect with others through the different means available on the Internet. The web 2.0 looks like a democratizing tool because it wipes out the geographic and socio-cultural boundaries to information access and, allegedly, it promotes free communicational practices. We argue, however, that this universe is not free of the inequalities normally involved in offline relationships. This tool reproduces structural limits, especially those related to the worldly organization: mainly people's life and work conditions. We were interested in those chronic diseases that, according to the preventive medicine, are involved with care practices in everyday life in two dimensions: diet and body activities, both linked to life conditions. Even though, chats and blogs are places where knowledge circulates democratically, inequalities are still found within the chats, forums and blogs built by people living with a chronic disease. Living with a chronic disease requires not only the consumption of certain products and activities available in the market, but also treatments that need economic, cultural and symbolic resources offered and controlled by market rules.

**Key words.** Non Communicable Diseases- virtual social networks inequality

## **Introducción**

El estudio de las redes sociales ha permitido el reconocimiento de las estructuras organizacionales de los grupos, así como un campo social constituido por relaciones entre personas. Esto fue relevante para el análisis de procesos políticos, para la conformación de clase sociales, de relaciones de mercado, las vinculaciones centro-periferia, así como la provisión de servicios junto con la circulación de bienes e información en un medio social no estructurado. En este sentido y particularmente en América Latina, Larissa Lomnitz (1971) demostró cómo las redes de intercambio recíprocas operaban como estructuras sociales que permitían la sobrevivencia de aquellos que estaban al margen de la economía urbana, convirtiéndose en un resguardo frente a la falta de seguridad social.

Sin negar que al producirse la desigualdad “el resultado es la diferenciación de poder” (1971:28), la particularidad de estos análisis es que focalizaron sus miradas no tanto en los individuos y sus atributos como en las relaciones que estos entablan en conexión con otros. Es decir, las redes nos permiten reconocer las formas en que las personas se vinculan a partir de motivos o intereses específicos.

Este artículo no propone un análisis morfológico de las redes sociales, sino reconocer cómo y para qué se vinculan las personas que viven con enfermedades crónicas (PVEC) dentro de las re-

des sociales. Su uso permite reconocer la masividad del acceso a Internet, por un lado, y la importancia que adquiere este tipo de información en la vida cotidiana de las personas, por el otro.

En este trabajo<sup>139</sup> se revisa el supuesto extendido e instalado en nuestras sociedades de que las redes sociales son instrumentos que democratizan las relaciones entre los individuos, venciendo barreras geográficas y socio-culturales. Sostenemos en cambio, que esta herramienta, fenómeno generalizado a partir de la globalización, reproduce formas de desigualdad estructural, particularmente aquellos del orden de lo material como son las condiciones de vida y, menos evidente, las de trabajo. Esto se traduce en la forma en que las personas utilizan las tecnologías en su vida cotidiana para la búsqueda y el consumo de información en relación, en el caso concreto de las enfermedades no transmisibles (ENTs), a las afecciones con las que deben convivir de por vida. Del conjunto de las enfermedades crónicas, hemos escogido para nuestro análisis a la diabetes (DBT) y la hipertensión arterial (HTA) por ser enfermedades que requieren de cuidados cotidianos en dos esferas específicas de la vida de las personas: alimentación y actividades físicas. Estas dos prácticas son complementarias al cuidado cotidiano de su salud: medición regular de niveles de glucemia en sangre o de la tensión arterial, toma de la medicación en forma regular y/o la administración de insulina en el caso de las personas que lo requieran rutinariamente. Para llevar adelante estos tratamientos de por vida según las indicaciones médicas las personas afectadas tienen que modificar comportamientos alimentarios (reducir ingestas ricas en azúcares y grasas y aumentar las porciones de verduras y de algunas frutas), al mismo tiempo que incrementar las actividades físicas y reducir el sedentarismo

Las personas usualmente realizan acciones que podemos considerar como “agencia”. Las prácticas realizadas cotidianamente, al reiterarse, van reproduciendo formas socialmente establecidas (comer a determinadas horas, utilizar determinados condimentos para los alimentos, incluso la selección de los productos para cocinar) Estas formas de consumo que podemos observar en comportamientos singulares, responden a valores socialmente establecidos. En las prácticas alimentarias así como en las actividades corporales, se reproducen esquemas de comportamiento al mismo tiempo que se incorporan modificaciones no siempre conscientes nuestras vidas. Estas acciones cotidianamente repetidas, constituyen rutinas en las que se van incorporando transformaciones imperceptibles hasta considerarlas naturales. La acción o el obrar es lo que el “agente” hace, y por tal entendemos “alguien que ejerce poder o produce un efecto” (Giddens, 1995: 46). No hay nada que nos impulse a salir a caminar o a realizar una actividad física intensa a menos que nos lo proponamos, usualmente nos sentimos más propensos a evitar el gasto innecesario de energía que el comportamiento inverso. Será necesario un doble esfuerzo: voluntad para mover nuestro cuerpo y moverlo de modo tal que realicemos un gasto de energía acorde o superior a la energía que hayamos consumido. Quien “obra”, quien “actúa”, es autor de la acción pese a que no la produzca necesariamente en forma intencional.

En el caso particular de las personas usuarias de redes sociales virtuales, este obrar se pone de manifiesto en la forma en que utilizan esta tecnología, a través de acciones individuales que

---

<sup>139</sup> Corresponde al primer año de financiamiento del UBACyT (20020100100988) *Redes virtuales y sociales en salud: cuidados y agencia social en enfermos crónicos.*, programación 2011-2014 (IIGG, UBA), agradecemos el trabajo de relevamiento de páginas web, blogs y foros de María Paula Caruso, Daniela Cormick, Lourdes Pogani, Paula Estrella y Patricia Schwarz

vinculadas producen fenómenos colectivos. La tecnología de la información es manipulada por los individuos en forma individual, sin embargo existen “lugares” virtuales *blogs* o *páginas web* en los que las personas se encuentran o vuelcan sus opiniones. En estos lugares virtuales se exponen ideas en relación a tópicos o temas determinados. Estos tópicos o temas son los motivos de nucleamiento de las personas o a través de los cuales encuentran elementos de interés común.

## Los temas de interés en las redes virtuales de las PVECs

La medicina preventiva considera que una alimentación equilibrada y la actividad física regular previenen enfermedades cardiovasculares y reducen los riesgos de eventos desfavorables<sup>140</sup> en las personas que, por ejemplo, viven con diabetes y/o hipertensión.

Nuestro análisis se centrará en aquellas dolencias vinculadas o que suelen acompañar a estas afecciones como la malnutrición o la obesidad, conformando lo que usualmente se conoce como ‘síndrome metabólico’. Consideraremos de las siguientes preguntas: ¿Qué particularidad tienen las redes de personas que viven con enfermedades crónicas? ¿Quiénes intervienen y cómo se identifican? ¿Qué podemos observar en las *páginas web* de estos grupos como para reconocer en sus discusiones ciertos tópicos o temas? ¿Son estos tópicos diferentes de los que hemos relevado a través de otros métodos de indagación más propios de nuestra disciplina como las entrevistas abiertas o las historias de vida?<sup>141</sup>

## Redes en salud y el paradigma de la cohesión social.

Las redes sociales (Lozares, 2006; Molina JL, 2001; 2006) brindan información acerca de cómo las personas producen, consumen y circulan información acerca de variados tópicos (Teves et al, 2005). En general las redes aplicadas a la salud (Bronfman, 2001; Dabas et al., 2006; Fernández Peña, 2005; Sluzki, 2002) constituyen formas de vinculación reconocidas como instancias protectoras para sus usuarios puesto que ponen en evidencia el papel positivo de los lazos afectivos y de cuidado en el tratamiento de enfermedades de larga duración (Domínguez Mon, 2007).

Se pueden reconocer, por un lado, redes sociales primarias (la más próximas en la experiencia cotidiana de las personas: parentesco, descendencia, amistad) y por el otro, aquellas redes generadas desde las instituciones públicas o privadas: hospitales, municipios o servicios de salud (Róvere, 1999). Estos instrumentos se han ido incorporando y recreando de modo peculiar en las redes virtuales. Su alcance logró deslocalizar relaciones que usualmente se estructuraban cara a cara o persona a persona.

---

<sup>140</sup> Por evento desfavorable nos referimos tanto a los desequilibrios en los valores esperables tanto en los niveles de glucemia en sangre (hiper o hipo glucemias) o en la tensión arterial (hiper o hipo tensión) Estos desequilibrios pueden llevar a sufrir accidentes gastrovasculares o cerebrales. Estos “riesgos” pueden producir la discapacidad de las personas afectadas e incluso la muerte.

<sup>141</sup> Nos referimos al trabajo realizado en 2010 realizando relatos de trayectorias a cinco personas que viven con diabetes e hipotiroidismo (UBACYT SO12)

En las redes circulan distintos tipos de conocimientos y se llevan a cabo diferentes prácticas, conformando lo que se conoce bajo el término Comunidades de Prácticas<sup>142</sup> – CoPs– (Sanz Martos, 2005) En el caso de las enfermedades crónicas (Gérvás, 2010) estas prácticas se generan de diversos ámbitos: desde los servicios de salud, desde las instituciones médicas y/o desde los mismos enfermos. Nuestro foco estará puesto en las personas que viven con enfermedades crónicas (PVECs) y su entorno cercano a los que caracterizaremos genéricamente como “personas afectadas”.

Las propuestas de salud de los organismos internacionales, como la Organización Mundial de la Salud (OMS), si bien reconocen el papel central de los servicios de salud en el diagnóstico, en el tratamiento y en el cuidado de las personas enfermas, focalizan en las responsabilidades individuales de las y los enfermos en el cuidado cotidiano de su salud. Consideramos que es esta responsabilidad, a veces decodificada por los usuarios como ‘culpabilización’, la que se sitúa en el origen de la organización de estrategias dirigidas a incorporar información reciente y vehicular experiencias. Podríamos entonces reconocer vías a través de las cuales las personas acceden a la información relacionada con su salud:

- a) la que reciben cara a cara por parte de su médico tratante.
- b) la que circula entre personas próximas a su círculo de relaciones.
- c) la que reciben desde los medios masivos de comunicación (diarios, televisión) y
- d) la que buscan en *Internet* en las páginas *web* y que intercambian en los foros de personas organizadas.

Las PVECs deberían ocuparse continuamente para cumplir con las prescripciones médicas relativas a una alimentación adecuada y a una actividad física moderada. En ambos casos se trata de completar el círculo virtuoso de las recomendaciones profesionales. Sin embargo, no siempre estas recomendaciones son seguidas tal y como se formulan por diversas razones: las dietas no se adecuan a sus gustos; no tienen experiencia ni saben cómo preparar los alimentos sugeridos; carecen de tiempo o estiman poco práctico dedicarlo para la elaboración de los alimentos; en sus trabajos no disponen de tiempo para consumir las viandas que llevan o conservarlas en heladeras.

Esto es válido para aquellos trabajadores sujetos a ritmos de jornadas laborales intensas, porque no disponen de tiempo para comer en horarios establecidos, carecen de espacios adecuados para consumir sus viandas o no disponen de comedores que ofrezcan alimentos adecuados a sus dietas. Lo mismo sucede con el tiempo disponible para realizar las actividades físicas indicadas. Aquí también convergen interés y disponibilidad horaria: “Cuando quiero no tengo tiempo, cuando puedo ya estoy muy cansada” (Relato de entrevistada: 2009–2010) ¿Cómo compatibilizar las “indicaciones” dietarias o de ejercicio físico con formas posibles del auto–cuidado de la salud? Este es uno de los puntos centrales en las transacciones médico–pacientes. En las negociaciones se menciona lo que el paciente lleva a la consulta: productos que se consiguen en los mercados, ejemplo de ello son los productos alimentarios y los destinados al ocio, como por ejemplo la *Internet* y las ofertas de consumo que aparecen en las redes.

---

<sup>142</sup> “Un grupo de personas que comparte una preocupación, un conjunto de problemas o un interés común acerca de un tema, y que profundizan su conocimiento y pericia en esta área a través de una interacción continuada» en: Wenger, McDermott y Snyder (2002) en: Sanz Martos, 2005:26)

Las tecnologías de la información comunicacional (TICs) se han ido incorporando a la vida de las personas a partir de la expansión de fenómenos generados por la globalización. En el empleo de este tipo de tecnologías, el acceso a la información parece disminuir las distancias sociales y espaciales entre grupos humanos social y culturalmente diferentes. Las barreras económicas, sociales y culturales parecen ceder al impulso de la búsqueda y circulación de la información, produciendo el efecto de ‘democratización’ del consumo de información a través del espacio virtual. Una democratización que pareciera restañar el cada vez más el profundo distanciamiento entre sectores con acceso a bienes y servicios. Nos preguntamos si efectivamente este proceso logra vencer las diferencias y las desigualdades tal y como las tecnologías proponen hacerlo.

## Redes relevadas y análisis etnográfico

La *web 2.0* aparece como un complejo entramado de información que precisa de una alta selección de caracteres de búsqueda para llegar al contenido deseado. El término “navegar” refiere precisamente a la acción de viajar entre puntos específicos, siendo los puertos de destino las páginas *web*.

El cambio que se produjo con la creación del formato 2.0 fue imprescindible para lograr un acceso ágil a la hora de pensar redes sociales virtuales. El formato la *www* (*World Wide Web*) pasó a estar centrado en el usuario, es decir, permitió la interacción entre los navegantes de Internet desde su propia habilidad creativa, teniendo como grandes ejemplos las redes sociales, las *wikis*, *blogs*, etc.

Previamente, la *web 1.0* estaba constituida por páginas estáticas programadas en HTML (*Hyper Text Markup Language*) que no se actualizaban con frecuencia y no podían ser “intervenidas” por quienes no eran sus creadores. En este momento la interacción de los internautas determina a la misma *web*, la crea y le otorga dinamismo.

En otro trabajo expusimos el papel que cumplen las redes virtuales en las prácticas de cuidado de la salud para personas que viven con enfermedades crónicas (PVCEC) y su núcleo de familiares, mediante el análisis del uso de las redes virtuales. Demostramos que efectivamente la gente busca, no siempre exitosamente, formas de paliar los efectos de vivir con enfermedades de larga duración que comprometen su cotidianidad en dos esferas sensibles: la alimentaria y la de su tiempo recreativo o tiempo libre (Domínguez Mon y Caruso, 2012; Domínguez Mon, 2010).

Hemos reconocido diversas formas y usos del espacio virtual mediante el modo en que se organizan estos espacios de la red 2.0, denominados de forma particular como *blog* o *foro*. El espacio virtual se reconoce por el grado y la forma de participación de los usuarios.

A la hora de analizar redes sociales virtuales de personas que viven con enfermedades crónicas, el problema que se nos presentaba a primera vista era el gran volumen de información. Como nuestro interés estuvo centrado en relevar información sobre diabetes e hipertensión, filtramos las páginas que contenían información sobre estas enfermedades o aquellas las asociaciones médicas o civiles especializadas en el tema. Así llegamos a las redes de personas que viven con

alguna de estas afecciones. Dentro de estas páginas, lo más frecuente fue encontrar *blogs* o *foros* organizados según el formato web 2.0<sup>143</sup>.

Un *blog* es una página personal que se puede crear de manera gratuita y rápidamente a través del uso de plataformas prefijadas que responden a la extensión *blogspot.com*. Es una herramienta que se utiliza principalmente para comunicar información de manera unidireccional, es decir, el creador del *blog* es quien está habilitado a postear<sup>144</sup> notas y quienes lo leen tienen voz habilitada cuando comentan en un espacio designado debajo de los *post*.

Un *foro* tiene uno o varios creadores, pero la diferencia con el *blog* es que se construye a partir de un intercambio entre quienes están suscriptos al foro. Los foros responden a normas creadas por el administrador limitando el vocabulario utilizado que pudiera resultar ofensivo. Se establece un foco temático a través del cual se comenta un asunto. Los foros vinculados a las ENTs suelen focalizar los temas en las dificultades de vivir cotidianamente con estas afecciones. Hay foros “abiertos”, cuyos intercambios se pueden visualizar sin *loggearse*<sup>145</sup>, pero la mayoría requiere de una autenticación previa para ingresar. La participación de los miembros es evaluada a partir de algún tipo de puntuación, así como por la cantidad de veces que ingresan.

Si bien estas herramientas están interrelacionadas, puesto que varios foros remiten a *blogs* personales, la manera en que se articula la información y la interacción de los usuarios es diferente. Las plataformas tienen un administrador<sup>146</sup>, que es quien regula los comentarios que pasan por su filtro antes de salir publicados y que sólo pueden comentar quienes están *logueados* al sitio. Este proceso implica llenar un formulario con datos personales, un *nickname* o pseudónimo que aparece en las intervenciones y un correo electrónico o *e-mail*. De esta manera se puede hacer un seguimiento de los diálogos en el sitio.

De la observación de los espacios virtuales de personas que viven con diabetes y con hipertensión, identificamos formas particulares en la utilización de estos sitios por medio del uso desigual de los mismos. Contábamos hasta entonces con la observación *on-line* de las páginas web y el trabajo *off-line* realizado previamente con PVEC a las que realizamos entrevistas en profundidad y cinco relatos de trayectorias vitales<sup>147</sup> a personas con diabetes e hipotiroidismo<sup>148</sup>

---

<sup>143</sup> “...es el conjunto de redes, tecnologías y sistemas que conforman la sociedad de la información. Estos elementos mencionados, encuentran en Internet su principal escenario de acción. La nueva web, es una web dinámica, participativa y colaborativa, donde los usuarios se convierten en protagonistas activos, creando y compartiendo contenido, opinando, participando, relacionándose”. Para mayor información ver:

<http://www.e-aula.cl/2011/04/la-web-2-0-la-web-de-las-redes-sociales/>

<sup>144</sup> Verbo transitivo. 1: Remitir un mensaje al público mediante un foro, bitácora, grupo de noticias u otro medio informático similar: \*Uso: Raro fuera de Internet.( Ver: [www.definicion.org/postea](http://www.definicion.org/postea))

<sup>145</sup> registrarse

<sup>146</sup> El hecho de que haya un solo administrador no implica que sea una sola persona quien administre el sitio, pueden ser varias personas pero la figura de administrador es individual.

<sup>147</sup> Es un registro biográfico basado en la técnica de entrevista etnográfica. Se focaliza en un tema específico a partir del cual el o la entrevistado/a organiza su historia personal, en este caso, el diagnóstico de la enfermedad.

<sup>148</sup> Material de campo relativo al trabajo de campo realizado durante 2010: cinco trayectorias de vida a personas que viven con diabetes e hipotiroidismo.

Si consideramos el volumen de información y la cantidad de páginas para consultar en salud (Ver Anexo), veremos que efectivamente las personas disponen de una gran cantidad de información de dispar calidad, tal como señalan los médicos y sobre todo las asociaciones médicas<sup>149</sup>.

Sin embargo, al mismo tiempo, se ofrece un abanico de “oportunidades” que comprende los productos medicinales disponibles en el mercado, las nuevas drogas de los laboratorios, así como los productos ‘naturales’ que favorecen un funcionamiento hormonal adecuado sin la necesidad de la intervención medicamentosa. Internet ofrece y los convoca como consumidores y, de este modo, las búsquedas individuales reproducen las prácticas también individuales preconizadas por la medicina preventiva: cada uno debe hacerse cargo de su salud.

Las personas que interactúan en las redes virtuales publican distintos aspectos de la vida social personal. Esto se observa en el modo en que aparecen temas particulares, en la búsqueda de escucha y de comprensión frente a los avatares del vivir con una enfermedad crónica, en la complicidad y a veces, en la ayuda de quienes se encuentran en la misma situación de vida.

Mediante su incorporación a redes sociales virtuales, los usuarios pasan a formar parte de una comunidad que comparte y comprende sus problemas al experimentar situaciones semejantes (Good, 2004). En las redes sociales virtuales, como en el mundo de las interacciones cara a cara, se expresan relaciones de poder de cómo es *vivir con ECNTs*.

Nuestro análisis se focalizó en la relación médico-paciente y la vinculación de los usuarios con el sistema sanitario. Debido a las dificultades que conlleva la adherencia al tratamiento, los intercambios en foros a menudo reflejan cuestionamientos a la palabra del médico. No consiste en una discrepancia de orden técnico, sino basada en las dificultades con las que se encuentran las personas para “seguir” las indicaciones del médico.

También se pueden encontrar críticas a una medicina mercantilizada, más próxima a los intereses del mercado. El sitio web <http://eliminarladiabetes.blogspot.com>, presentada la figura de un médico con un signo pesos en el pecho, y puede leerse:

“El mundo de la medicina ha estado engañando a la gente y lo que es peor: con la ayuda de los legisladores y clase política de los gobiernos. El sucio **Dinero** ha cegado a los médicos y profesionales de la medicina al punto que ahora ellos están escondiendo toda la verdad acerca de la diabetes, su control e incluso como curar la diabetes. Triste pero cierto...la cura para la diabetes está siendo ocultada.”

Por contrapartida en el sitio se menciona la existencia de productos naturales para paliar la enfermedad, en forma independiente del saber médico o, al menos, de la intervención medicamentosa:

“En realidad que la Diabetes se puede revertir con métodos naturales y que podrían ayudar a tu madre contra esta enfermedad. Así es posible no depender de medicamentos o la insulina. La base es estimular al cuerpo para reaccionar favorablemente”<sup>150</sup>

---

<sup>149</sup> Existen páginas de las asociaciones médicas en diabetes que brindan esta información científica y jurídica a fin de que los usuarios puedan estar correctamente informados, por ejemplo: Federación Argentina de Diabetes <http://www.fad.org.ar/> ; Sociedad Argentina de Diabetes <http://www.diabetes.org.ar/>

<sup>150</sup> En : <http://salud.kioskea.net/forum/diabetes-15>



O las curas definitivas promovidas por personas que afirman ser médicos:

“La información contenida en este libro electrónico le mostrará cómo se puede normalizar el azúcar en la sangre de forma rápida y revertir la diabetes para siempre.” Firmado por el **Dr. Robert O. Young**, Doctor en Ciencias, Principal Autoridad Mundial en Tratamiento, Control y Disminución de la Diabetes.

Acto seguido indica:

“HAGA CLICK AQUÍ Para Descargar de Forma Inmediata “Revertir La Diabetes” y Comience el Viaje Hacia una Nueva Vida”.

Al ingresar a este Link, automáticamente piden ingresar el código de la tarjeta de crédito con la que se va a realizar el pago.

Como temas recurrentes, aparecen reflejados en los sitios web los problemas para la implementación de las leyes que regulan y protegen los derechos de quienes viven con ECNTs. Generalmente<sup>151</sup>, los *blogs* o grupos de noticias tienen como objetivo dar a conocer el estado de la cuestión del marco jurídico en el que se sancionan las leyes y su aplicación concreta para los usuarios, en donde proliferan los consejos de cómo reclamar a las obras sociales y pre-pagas para que efectivamente cumplan las leyes.

En el caso de la diabetes, los foros y los *blogs*, cuya formación puede datarse según se registren las visitas a las páginas (generalmente numerosas), constituyen formas de nucleamiento de personas que viven con la enfermedad [Ver anexo].

Los intercambios identifican bajo la forma de asunto específico: “consejos”, “información”, “pedido de ayuda”. Estos modos de intercambio expresan formas de relacionamiento off-line

“(…) las barreras socialmente construidas y mantenidas coinciden con el tipo de dispositivos técnicos (también socialmente construidos) empleados para delimitar espacios físicos. Es posible que ello no obedezca a una visión convencional y física del espacio, sino que constituya una analogía de la intención de dar forma a un contexto social dado a través de sus límites.”(Hine, 2004:38)

Esos límites son constantemente delineados para crear una comunidad de prácticas de conocimiento, lenguaje y bienes compartidos que “exige” de una participación específica en función de su permanencia. La mayoría de las preguntas que se postean o se publican en los foros y *blogs*, apunta a solicitar consejos sobre el diagnóstico de alguna enfermedad y los usuarios suelen relatar los síntomas que presentan. Estos relatos son respondidos tanto por el administrador como por el resto de los que participan de ese foro, siempre aclarando la propia situación biográfica. Son relatos reconstruidos con la misma información requerida en la consulta médica: la edad, el sexo, los síntomas y momento de su aparición, hábitos y los valores registrados en los análisis clínicos. Simultáneamente dejan registrados los sentimientos de vivir con una enfermedad de por vida. La mayoría de los “posteos” comienza con la introducción de quién escribe, se relatan las razones de la consulta y se pide opinión:

---

<sup>151</sup> Ley del Diabético, 23.753 de 23 de octubre de 19987 y el decreto reglamentario 1271.

“Soy diabética, actualmente mi colesterol esta elevado y mis triglicéridos están en un nivel de 340 informándome mi medico que 240 es el nivel máximo deseable, tengo 52 años, concurrí a una nutricionista pero no me satisface, entiendo que mi dieta debe estar combinada para diabetes (tipo2) colesterol y triglicéridos. No entiendo como puedo hacerla ya que mi apetito es constante (como desgustando) y soy comedora nocturna en grandes cantidades. Debo tomar alguna pastilla para quitarme el hambre? Cual es la dieta? Cual la cantidad de alimentos por comida? Debo adelgazar rápido ya que poseo riesgo de infarto, pero el problema es que siempre tengo hambre, ah, mi vida es sedentaria. Gracias por la inestimable colaboración que prestan (Elena)

Beatriz Elena

Hola Beatriz: Cuando se debe realizar un plan dietoterápico adaptado para hipertrigliceridemia, hipercolesterolemia, diabetes y sobrepeso, es continúa...”<sup>152</sup>

Las que escriben en estos espacios son mayormente mujeres, solicitan consejos para seguir con su dieta o solicitan información para obtener los medicamentos y los alimentos no sólo para ellas, sino para sus hijos/as o algún familiar. “Vehviläinen (1998), Wakeford (1997) y Morse (1997) han registrado que las mujeres en particular” se apropiaron de estas tecnologías y las han incorporado en forma particular a sus vidas (Hine: 42)<sup>153</sup> Pensar el uso mayoritario que las mujeres hacen de los foros de intercambio nos remite a la “organización social del cuidado” que recae y es asumido, mayoritariamente, por las mujeres específica aunque no exclusivamente en el núcleo familiar y/o doméstico.

Al parecer, la apropiación de las herramientas tecnológicas se realiza con fines similares a los registrados en los encuentros cara a cara: quejas, consultas, consejos. Se ponen en juego expectativas y un uso específico de esos espacios virtuales, en los que se comparten normas que condicionan la participación. Así por ejemplo, la red de foros <http://foros.innatia.net/> dedicado a temas de salud y belleza permite ver, sin estar registrado, los contenidos y publicaciones de los usuarios pero no admite postear ningún contenido sin registrarse. El registro requiere una aceptación de términos y condiciones al que debe dar click en el recuadro que dice “estoy de acuerdo”, de lo contrario anula la registración.

Al ingresar en "Foros de Innatia – Salud, belleza y tradiciones" (...) **acuerda** estar legalmente sometido a los siguientes términos. En caso contrario por favor no se registre y/o use "Foros de Innatia – Salud, belleza y tradiciones". Podemos cambiar estos términos en cualquier momento e intentaríamos avisarle, sin embargo sería prudente que los revisase por su cuenta periódicamente. (...) **Acuerda** no enviar ningún contenido abusivo, obsceno, vulgar, difamatorio, indecente, amenazante, sexual o cualquier otro material que pueda violar cualquier ley de su país, el país donde "Foros de Innatia – Salud, belleza y tradiciones" está instalado o Leyes Internacionales. Hacer eso provocará que sea inmediata y permanentemente expulsado y, si lo creemos oportuno, con notificación a su Proveedor de Servicios de Internet. Las direcciones IP

---

<sup>152</sup> Relevado de: <http://www.aperderpeso.com/categoria/enfermedades-y-obesidad/diabetes/>

<sup>153</sup> Idem. (pp.42)

de todos los envíos son registradas como ayuda para reforzar estas condiciones. **Acuerda** que "Foros de Innatia – Salud, belleza y tradiciones" tiene derecho a eliminar, editar, mover o cerrar cualquier tema en cualquier momento que lo creamos conveniente. Como usuario **acuerda** que cualquier información que haya ingresado será almacenada en una base de datos. Dado que esta información no será compartida con ninguna tercera parte sin su consentimiento, ni "Foros de Innatia – Salud, belleza y tradiciones" ni phpBB podrán considerarse responsables por cualquier intento de hacking que conlleve a que los datos sean comprometidos.

Existen tres tipos de redes sociales virtuales vinculadas al cuidado en enfermedades crónicas: aquellas con información médica dirigidas por médicos, las redes en las que participan tanto profesionales de la medicina como personas que viven con enfermedades crónicas y, redes sociales virtuales exclusivamente de pacientes y familiares. Cada una autoriza su voz de manera diferencial. En el caso de las dos primeras, las categorías “especialista”, “profesional”, “médico” establecen demarcación clara entre quienes poseen el saber técnico sobre las enfermedades y quiénes no. En este sentido, afirma Hine:

“Lo que da sentido a la publicación de un mensaje en un grupo de noticias, es tanto una comprensión básica del uso que puede darse a la tecnología, como del propósito del grupo de noticias. Es esta comprensión lo que posibilita la participación en el mundo social particular del grupo.” (2004:114)

Las redes sociales virtuales dirigidas por pacientes o familiares expresan formas más horizontales de relacionarse por medio del empleo del lenguaje coloquial y la referencia a tópicos de interés vinculados a la cotidianidad de vivir con estas enfermedades. Se menciona en la *web*, por lo tanto, lo que usualmente ocurre en la vida cotidiana: formas de percibir la prescripción médica, sus consejos y advertencias, muchas veces entremezclados con consejos y recomendaciones de amigos y conocidos. Estos conforman el mundo de las relaciones sociales cara a cara, como los nuevos “amigos” nucleados en torno a la enfermedad a través de las redes sociales virtuales, cuya particularidad es la de no conocerse personalmente.

## **La desigualdad en el acceso a conexión**

¿Cómo relevar la desigualdad a partir de la observación *on-line* de redes virtuales de personas que viven con enfermedades crónicas (PVEC)? Hemos encontrado indicios de desigualdad en algunos tópicos que aparecen recurrentemente en las páginas: la forma en que las personas intercambian sus experiencias a la luz de problemas concretos, los problemas para seguir adecuadamente las indicaciones dietarias y las relaciones con los profesionales tratantes: médicos/as, nutricionistas. Estas expresiones *on-line*, muchas veces contestatarias de los mandatos médicos, suelen evidenciar expresiones de rebelión frente a las “indicaciones” de los profesionales que controlan los tratamientos. Esto sucede porque *Internet* se nos presenta como un ámbito de libertad de formas expresivas y supuestamente por fuera de la mirada médica.

Las tecnologías de la Información comunicativa (TICs) son instrumentos que vencen barreras geográficas y socio-culturales. Esta herramienta, producto de las sociedades de la informa-

ción, está constreñida por límites estructurales de los propios agentes en su vida cotidiana. En el caso de las redes sociales virtuales de las PVCEC, la agencia social promueve cambios que requieren de políticas públicas para su concreción. Con un conocimiento básico de cómo navegar e ingresar a las redes sociales virtuales, una persona con escasa educación formal puede acceder al manejo de herramientas informáticas. Tener una PC en casa y conexión a Internet, fomenta el acceso a sitios, por los que se pone en conocimiento la existencia de ciertos espacios para el usuario. Es decir, es preciso desarrollar habilidades interpretativas y participativas: “aprender a leer y comprender el funcionamiento de estos grupos pasa por descomponer una maraña inicial de mensajes en hilos concretos de argumentación, para entonces dar sentido a los contenidos en tanto elementos de un proceso de interacciones "en vivo" (Hine:2004: 124).

En las redes sociales virtuales se produce un fenómeno de inversión por el cual las personas se perciben inmersas en un como si las desigualdades desaparecieran por el solo hecho de acceder a Internet. Como si la información los empoderara para demandar tratamientos más eficaces o el acceso a la cura tan deseada. O más específicamente, es un espacio del como si en el cual la existencia de desigualdades no se ocurriera en la realidad concreta.

Se pueden pensar las páginas *web* y sus aplicaciones –foros y *blogs*– como actos comunicativos (Hine, 2004) que interpelan a quienes ingresan en ellas. Pero son precisamente esos límites de participación previamente establecidos los que sumergen las disputas de índole pública en espacios cerrados de participación individual. Más allá de que las asociaciones médico–civiles posteen la información de alguna reunión periódica sobre la enfermedad específica, son pocas las *webs* que se presentan como espacios de clara gestión de demandas al Estado.

En general la sociedad de la información se concibió como expresión de democratización de la sociedad post–industrial: el fenómeno de la globalización, el aumento del dinamismo de los procesos de desenclaves (temporo–espaciales) e individuación, dieron como resultado la idea de individuos librados a sus propios recursos, a los capitales o recursos disponibles y en presumible situación de aislamiento. En la medida en que los procesos de individuación se profundizan, los mecanismos de vinculación cara a cara se reducen a lo que los sociólogos denominan “grupos primarios”: familia nuclear, relaciones de amistad, trabajo y de actividades recreativas y/o deportivas. Pensado de esta forma, las relaciones cara a cara se suponen reducidas a personas con relativa interacción cotidiana. Sin embargo gracias a las tecnologías de la información (TICs), las personas logran algo que en la vida cotidiana se les torna difícil: comunicarse con personas aunque sea a través de relaciones mediadas y muchas veces de un modo en que no lo harían en las relaciones sociales de todos los días.

En realidad, las redes virtuales reproducen ciertas lógicas de las redes sociales estudiadas tradicionalmente por la antropología, ahora dinamizadas gracias a tecnologías de la información (TICs) y que permiten casi la misma simultaneidad de las relaciones cara a cara (*chats*, foros, grupos de noticias, conferencias, etc.).

Internet se presenta como lugar /sitio/ sin espacio ni tiempo, pero lo cierto es que se trazan límites temporo–espaciales constantemente. Las prácticas interpretativas de quienes hacen uso de las redes sociales virtuales construyen una temporalidad específica de estas maneras de ordenar los intercambios. Si bien se puede identificar la hora y el día en que se posteo un mensaje así como el país de origen de la *web*, el espacio–tiempo en Internet está construido sobre la convivencia de

múltiples temporalidades y referencias a variados terrenos locales. Cada *web* es un territorio en sí mismo, relacionado a otras *webs* y gestionando un presente–pasado–futuro propio mediante el historial de intercambios (Hine, 2004). Sin embargo, no aparecen escindidas de un contexto externo, una coyuntura, que otorga sentido a su dinamismo de uso.

Cuando se está discutiendo la aprobación de una ley, el flujo de mensajes es elevado. Lo mismo ocurre con la proximidad de un evento o reunión específica. Si bien hay foros transnacionales, la tendencia al agrupamiento por países (esto está delimitado en el foro) es por la proximidad idiomática. La cantidad de información que circula es objetivamente vasta, pero el usuario precisa una competencia comunicativa en la forma de seleccionar la información e intervenir en las conversaciones *on-line*. La información en el campo de la salud requiere cierta competencia para reconocer, del conjunto de las prácticas que se presentan como soluciones casi milagrosas, aquellas que pueden ser verificadas por la ciencia médica disponible. Sin embargo esta práctica legitimada por el saber médico, no se diferencia de la que realizan las personas en la vida cotidiana, cuando apelan, en la búsqueda de información calificada, a quienes pertenecen a su red de relaciones de confianza (Domínguez Mon: 2011:171–172)

## **Entre la agencia y la conexión: el diferencial acceso a los consumos de bienes y servicios**

Las PVCEC, en particular quienes viven con diabetes e hipertensión, demuestran constituirse en agentes por lo menos inquietos respecto de una afección con la que conviven. “Vivir con” para ellos no es lo mismo que padecer, aunque el hecho de “no vivir como quienes no tienen la enfermedad (o sepan que la tienen)” sea un tema recurrente. Usualmente, las redes sociales virtuales reúnen individuos socializados en formas de consumo mercantilizadas, por lo que las compras e información por Internet no escapan a esta relación. De hecho utilizar los buscadores más famosos nos ubica en listas de consumidores por rangos de preferencias y hasta nos expone a ser identificados en nuestros trabajos. Muchas personas utilizan identidades ficticias como usualmente vemos en los *chats* de los diarios nacionales y locales para evitar ser identificados, sufrir inconvenientes en las empresas de medicina pre–paga, problemas en los empleos, etc. Al respecto sostiene García Canclini tres requisitos para considerar un consumo pensado con equidad (2004):

“una oferta vasta y diversificada de bienes y mensajes representativos de la variedad internacional de los mercados, de acceso fácil y equitativo para las mayorías; información multidireccional y confiable acerca de la calidad de los productos, con control efectivamente ejercido por parte de los consumidores y capacidad de refutar las pretensiones y seducciones de la propaganda; participación democrática de los principales sectores de la sociedad civil en las decisiones fundantes del orden material, simbólico, jurídico y político donde se organizan los consumos... (García Canclini: 258)<sup>154</sup>

---

<sup>154</sup> García Canclini, N. (2004) El consumo sirve para pensar (pp258) En: Boivin, M. *Constructores de Otriedad*. Buenos Aires: Editorial Antropofagia.

Aunque en Argentina rigen leyes que protegen a las PVECs, las empresas de medicina prepaga, cuya actividad ha sido reglamentada por dichas leyes, no brindan la cobertura solicitada por estos enfermos. Evaden la letra de la ley escudándose en contratos de prestación con cláusulas que no admiten a estos usuarios. Tampoco cubren todas las prestaciones necesarias para el cuidado de la salud pese a que las prácticas estén explícitamente indicadas como parte del tratamiento. O sea, la desigualdad es uno de los rasgos de la vida moderna en las sociedades de consumo post-industriales, globalizadas, neoliberales y en perpetua crisis.

En la mayoría de los foros revisados, la consulta respecto de cómo gestionar medicamentos en obras sociales y prepagas es constante. Si bien la legislación contempla el derecho al acceso universal y gratuito a los tratamientos disponibles por el estado argentino, usualmente las personas afectadas viven la contradicción de la legislación de alcance “universal” en la Argentina y simultáneamente el poder de los intereses comerciales de las empresas farmacéuticas. De este modo, la desigualdad se cuela a través de los intercambios virtuales, a través de las referencias al acceso restringido a los alimentos indicados para sus dietas, a los tratamientos necesarios y, una cobertura médica, como en el caso de la Argentina con cobertura gratuita y universal por ley.

La desigualdad de quienes deben vivir con restricciones frente a otras personas que pueden consumir alimentos o disponer de sus momentos de ocio sin necesidad de medir las consecuencias, también se expresa en comentarios, preguntas y consejos de cómo llevar el día a día de la enfermedad. Son frecuentes las preguntas y respectivas recomendaciones respecto de cómo encarar un evento social (un cumpleaños, un casamiento), no “tentarse” y consumir alimentos prohibidos o restringidos. La actividad física también es motivo de consultas frecuentes. En términos de los usuarios de las redes, cómo vencer la “falta de ganas” de ejercitar a diario.

De acuerdo con lo indagado *on-line*, este escenario virtual funciona como una teatralización de prácticas presumiblemente autónomas, en la que las personas muestran sus habilidades y competencias. Sin embargo la relación espacio-virtual y espacio-social no resuelve la contradicción de las desigualdades producidas por las condiciones de vida en el acceso a las TICs, sino que las ocultan a través de la aparente libertad de las prácticas comunicativas.

## **Algunas ideas a modo de conclusión**

El empleo de las TICs en temas de salud/enfermedad/tratamiento arroja a los individuos al más crudo liberalismo de la sociedad del conocimiento, con información heterogénea y a veces falaz.

Del mismo modo en que las ventas de productos pseudo-maravillosos de las cadenas comerciales se aprovechan de las ilusiones de los consumidores, las redes destinadas a personas con afecciones de larga duración, a los que padecen enfermedades agudas o a las que se hallan en estadios terminales, ofrecen curas milagrosas que constituyen estafas que pueden costar la vida de quienes cedan a sus ofertas.

Aunque en la mayoría de las páginas relevadas el administrador remarcaba la importancia del control médico y la sistemática administración de la medicación (en diabetes e hipertensión particularmente) para el éxito terapéutico, era recurrente la referencia a los fracasos, y a la imposibilidad de afrontar los costos de los tratamientos.

Las redes virtuales conforman y expresan estilos en los modos de vincularse. La sociedad de la información alienta formas de agencia a veces engañosas, como aquellos juegos de los ilusionistas que maravillan a los espectadores pese a saber de la existencia del truco en la acción. La información que circula y se consume *on-line* no escapa, finalmente, a las reglas del mercado *off-line*. Las PVEC develan *on-line* las restricciones y las exclusiones usualmente vividas *off-line*: escasa tolerancia a la diferencia, respuestas “milagrosas” en el mercado de la información a afecciones para las que el conocimiento médico, por el momento, no logra producir cura o remisión. El requerimiento médico de paciencia y confianza mientras que la ciencia produzca la cura convive sin contradicciones aparentes con la sociedad de mercado y del consumo de la información.

## Anexo

Para ambos tipos de herramientas: foros y *blogs* hemos mantenido el mismo criterio de entrada, teniendo en cuenta que el posicionamiento en la búsqueda en una página *web*, depende de la cantidad de dinero que se pague a empresas mediadoras (hay status diferenciados con cánones específicos) como los buscadores más usados como *google* y *yahoo*. Muchas veces para financiar el costo del posicionamiento en el buscador, se compran publicidades asociadas a los temas que trata la página.

En el buscador “google” ingresamos los términos claves: enfermedad+herramienta+país.

Por ej.:

HIPERTENSION+BLOG+ARGENTINA

HIPERTENSION+ FORO+ARGENTINA

## Blogs

### HIPERTENSION

Los primeros diez resultados que arroja el buscador son:

- <http://blog-hipertension.blogspot.com.ar/>
- <http://elmundodetrilicenta.wordpress.com/2012/02/28/hipertension-arterial/>
- <http://profefblog.es/blog/joseluis/tag/hipertension/>
- <http://www.fundaciondelcorazon.com/corazon-facil/blog-impulso-vital/2428-a-mas-sal-mayor-riesgo-de-hipertension.html>
- <http://www.alimerka.es/blog-nutricion-laura-pire/que-debemos-saber-sobre-la-hipertension>
- <http://lahipertensionarterial.blogspot.com.ar/>
- <http://elblogdelnutricionista.blogspot.com.ar/2012/08/10-pautas-para-controlar-la.html>
- [http://drgeorgeyr.blogspot.com.ar/2011/09/hipertension-arterial-obesidad-y-los\\_03.html](http://drgeorgeyr.blogspot.com.ar/2011/09/hipertension-arterial-obesidad-y-los_03.html)
- <http://blog.nacersano.org/?p=3836>
- <http://herbielatino.wordpress.com/fitoterapia/ap-cir/hipert/>

### Blog especialmente analizado:

- <http://reddeacceso.org/2011/07/26/hipertension-arterial-pulmonar-e-hipertension-pulmonar-dos-padecimientos-diferentes/>

## DIABETES

Los primeros diez resultados que arroja el buscador son:

- <http://unitefordiabetes.blogspot.com.ar/>
- <http://www.tudiabetes.org/profiles/blogs/diabetes-en-argentina-prevenir-y-ahorrar>
- <http://blogdiabetesargentina.blogspot.com.ar/2012/02/mapa-mundial-de-la-diabetes.html>
- <http://blogdiabetesargentina.blogspot.com.ar/2012/02/tipos-de-diabetes.html>
- <http://blogdiabetesargentina.blogspot.com.ar/>
- <http://ar.mujer.yahoo.com/blogs/blog-del-especialista/la-enfermedad-periodontal-y-la-diabetes-163106725.html>
- <http://ar.mujer.yahoo.com/blogs/blog-del-especialista/diabetes-y-problemas-salud-bu-cal-163355517.html>
- <http://www.estudiabetes.org/forum/topics/906848:Topic:14005>
- <http://blogs.elcomercio.es/steviadiabetes/2012/09/10/argentina/>
- <http://www.medtronicdiabeteslatino.com/blog/?cat=25>

### **Blogs especialmente analizado:**

[www.Estudiabetes.org](http://www.Estudiabetes.org)

<http://eliminarladiabetes.blogspot.com>

<http://www.aperderpeso.com/>

Tópicos analizados en ese foro:

- [categoria/recetas-bajas-en-calorias/para-diabeticos/](#)
- [categoria/enfermedades-y-obesidad/diabetes/](#)

### **Foros visitas registradas: 6099**

Guía de foros de la Argentina: [www.foros.com.ar](http://www.foros.com.ar)

En el caso de los foros encontrados, decidimos abocarnos al análisis de tópicos propuestos por los usuarios y que listamos debajo de cada url.

## HIPERCOLESTEROLEMIA

<http://foro.enfemenino.com/forum/>

Tópicos analizados en ese foro:

- [La-chia-lo-mejor-para-el-colesterol-probado.html](#)

## DIABETES

<http://www.diabetesforo.com>

Tópicos analizados en ese foro

- [experiencias-diabetes/diabetes-experiencia-personal-t8571.html](#)



<http://foros.innatia.net/>

Tópicos analizados en ese foro

- [a-bajar-colesterol-f16/soy-diabetico-y-quiero-algo-efectivo-para-controlarlo-t3380.html](#)
- [diabetes-15](#)

<http://foro.saludisima.com/>

Tópicos analizados en ese foro

- [existe-tratamiento-u-operacion-para-curar-la-diabetes-t1590](#)
- [la-diabetes-es-hereditaria-t5406](#)
- [que-es-el-pie-diabetico-t1737](#)
- [lesiones-en-la-piel-del-pene-en-diabetes-t1684](#)
- [hipoglicemias-debido-a-insulinoma-en-la-cola-del-pancreas-t1592](#)
- [acido-urico-colesterol-y-diabetes-t4830](#)
- [diabetes-vision-metafisica-t3678](#)
- [diabetes-y-los-cambios-emocionales-t1729](#)
- [pancreas-artificial-sera-la-solucion-para-la-diabetes-tipo-i-t6000](#)
- [sufro-de-eyaculacion-precoz-e-impotencia-soy-diabetico-t1788](#)
- [posibilidades-de-epidemia-de-diabetes-en-los-proximos-anos-t1892](#)
- [tengo-hipoglicemia-postprandial-causada-por-estres-t1534](#)
- [pelicula-sobre-la-diabetes-punto-de-equilibrio-t1586](#)
- [puedo-tomar-viagra-si-soy-diabetico-tipo-ii-t1784](#)
- [alteraciones-sexuales-en-la-mujer-diabetica-t1785](#)
- [me-detectaron-una-glucosa-de-331-y-se-me-cae-mucho-el-pelo-por-que-t1894](#)
- [factores-de-trasferencia-y-la-diabetes-t5195](#)
- [cual-es-el-mejor-centro-de-diabetes-infantil-en-argentina-t2315](#)
- [sexualidad-diabetes-y-el-sistema-nervioso-en-el-diabetico-t1535](#)
- [mi-padre-es-diabetico-y-alcoholico-como-convencerlo-para-que-se-haga-tratar-t1895](#)
- [los-mareos-pueden-deberse-a-mi-colesterol-t1536](#)
- [la-dieta-del-paciente-diabetico-t5176](#)
- [tratar-los-problemas-sexuales-en-los-diabeticos-t1782](#)
- [sintomas-de-la-hipoglucemia-por-reaccion-al-estres-t1641](#)
- [soy-deabetica-y-quiero-embarazarme-de-nuevo-t1682](#)
- [diabetes-en-pacientes-que-la-hayan-adquirido-en-la-tercera-edad-t1896](#)
- [soy-diabetica-y-he-tenido-ya-tres-embarazos-mi-historia-t1681](#)
- [diabetes-y-las-complicaciones-dentales-t1734](#)
- [diabetes-y-la-actividad-fisica-t1735](#)
- [control-de-la-diabetes-t1736](#)
- [tipos-de-diabetes-t1738](#)
- [diabetes-y-el-sistema-circulatorio-t1739](#)
- [diabetes-y-las-complicaciones-de-la-vision-t1740](#)
- [cifras-de-diabeticos-en-latinoamerica-t1891](#)

## Bibliografía

- Ardévol Eisenda, Piera, A. E., Domínguez Figaredo, D. (2008): La mediación tecnológica en la práctica etnográfica. En *Contenidos del Congreso de Antropología* 11. – San Sebastián, ISBN: 978-84-691-4957-7
- Ballester, R; Bueno, E.; Sanz Valero, J. (2011) Información, autoayuda y creación de identidades: las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y las asociaciones de discapacitados físicos. El ejemplo de la poliomielitis. En *Revista Salud Colectiva*, Vol 7 Suplemento 1, Octubre (39-60)
- Dabas, E. y Perrone, N. (2006) *Redes en salud. Viviendo Redes: experiencias y estrategias para fortalecer la trama social*. Dabas E. (comp.). Buenos Aires: Ed. Ciccus.
- Domínguez Mon, A. (2007). Crisis institucional y relaciones de género: niñas, niños y adolescentes viviendo con vih-sida en Argentina (153-168) En: *Otras Miradas*, Revista editada por el grupo GIGESEX, Venezuela Vol. 7, N° 1, Enero – Junio 2007, ISSN 1317-5904, Universidad de Los Andes
- Domínguez Mon A. (2011). Temporalidades de género en los cuidados a la salud en Buenos Aires. Los sectores medios ante las enfermedades crónicas”. *Politica & Trabalho, Revista de Ciências Sociais*, ano 29, n34; Joao Pessoa PPGS- UFPB, ISSN 0104-8015
- Domínguez Mon A. y Caruso, M.P. (2012) Agencia y prácticas de cuidado en las redes sociales de personas que viven con enfermedades crónicas (PVECs) en Argentina: Kornblit, A.L., Camarotti, A.Cl. y Wald G.. Una primera indagación. En *Salud, Sociedad y Derechos. Investigaciones y debates interdisciplinarios*, Buenos Aires: Ed. Teseo
- Fernández Peña, R. (2005) Redes sociales, apoyo social y salud. *Revista Periferia*. N°3. Barcelona: UAB., pp. 1-15
- García Canclini, N. (2004) El consumo sirve para pensar. En: Boivin, M. (2004) *Constructores de Otridad*. Buenos Aires: Editorial Antropofagia.
- Gérvás, J. (2010) El modelo de atención a crónicos (Chronic Care Model). ¿Qué puede aportar y qué inconvenientes tiene? *Salud2000*; [en prensa]
- Giddens, A (1995) *La constitución de la Sociedad. Bases para la teoría de la estructuración*, Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Good, B. (2003) El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico. En: *Medicina, racionalidad y Experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona, Ediciones Bellaterra
- Redes sociales de Internet: la nueva ayuda para los enfermos crónicos Disponible en: <http://edant.clarin.com/diario/2010/03/28/sociedad/s-02168728.htm>
- Hanneman, R. A. (2000) Introducción a los métodos de análisis de redes sociales (Versión en castellano). Recuperado en diciembre de 2007, de: <http://revistaredes.rediris.es/webredes/textos>.
- Hine, C. (2004) *Etnografía virtual*. Barcelona. Ed. UOC
- Llopis Cañameras, J, (2005), Redes sociales y Apoyo Social. Una aproximación a los Grupos de Autoayuda en Periferia, N° 3. *Antropología social y cultural*, UAB1 [www.periferia.name](http://www.periferia.name)
- Lomnitz, L. A. (1971) *De cómo sobreviven los marginados*. México: Ed. SXXI.
- Lozares, C. (1996) La teoría de redes sociales. En: *Papers*, 48. Recuperado en Agosto de 2006. Disponible en de: <http://seneca.uab.es/antropologia/jlm/ars/paperscarlos.rtf>, 1996 .
- Molina, J. L. (2005) El estudio de las redes personales: contribuciones, métodos y perspectivas. *Rev.Empiria* Vol 10, pág. 71-106. Madrid: UNED.

- Molina, J.L. (2001) *El análisis de redes sociales: una introducción*. Barcelona: Ed. Bellaterra
- Molina, J. L. y Aguilar, C.(2004) Redes sociales y antropología: un estudio de caso (redes personales y discursos étnicos entre jóvenes en Sarajevo). En: Larrea, C., Estrada, F. (2004) *Antropología en un mundo en transformación*. Barcelona: Editorial Icària.
- Róvere, M. (1999) *Redes En Salud; Un Nuevo Paradigma para el abordaje de las organizaciones y la comunidad*. Rosario: Ed. Secretaría de Salud Pública/AMR, Instituto Lazarte (reimpresión)
- Sanz Martos, S. (2005). «Comunidades de práctica virtuales: acceso y uso de contenidos». En: Lara Navarra, P. (coord.). *Uso de contenidos digitales: tecnologías de la información, sociedad del conocimiento y universidad* [monográfico en línea]. *Revista de Universidad y Sociedad del Conocimiento (RUSC)* (vol. 2, no. 2). UOC.[Citado el 18/09/2010]. Disponible en : <http://www.uoc.edu/rusc/2/2/dt/esp/sanz.pdf>
- Sanz Menéndez, L. “Análisis de Redes Sociales: o como representar las estructuras sociales subyacentes”. *Apuntes de Ciencia y Tecnología*. Nº 7. España: AACTE. Pp. 21–29. 2003.
- Sanz-Valero, J.; Guardiola-Wanden-Berghe, R. y Castiel, L.D. (2011). Los lenguajes de indización en e-Salud: su aplicación a los documentos sobre trastornos de la conducta alimentaria. *Salud Colectiva*, Vol 7 Suplemento 1, Octubre (61–70)
- Saslavski, L. (2007), *¿Por qué no se Cura (Todavía) La Diabetes?*. Buenos Aires: Ed. Antropofagia.
- Saslavski, L. (2010) El blog ¿Una nueva herramienta entre los métodos etnográficos de investigación? En: *VI Jornadas de Etnografía y Métodos Cualitativos*, en: Instituto de Desarrollo Económico y Social, IDES. Buenos Aires, 12 de agosto.
- Sluzki, C. (2002). De cómo la red social afecta a la salud del individuo y la salud del individuo afecta la red social. En: Dabas, E. y D. Najmanovich (comp.). *Redes. El lenguaje de los vínculos. Hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil*. Buenos Aires: Ed. Paidós.



## Trabajar en redes<sup>155</sup>

Mario Róvere

Decano organizador Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de La Matanza.

Quisiera comenzar mencionando algunas afinidades que se dan entre esta iniciativa y la experiencia que estoy llevando adelante; casualmente vinculadas con un par de comentarios que recién el director del hospital nos estaba haciendo.

En este momento estoy en una función de gestión académica; justamente en un momento menciono la cuestión de la educación médica como una especie de “roca dura”, como la vivimos como una especie de invariante o variable inmodificable-. Y lo escucho desde la iniciativa de estar creando una carrera de medicina nueva de la que actualmente estamos terminando el primer año de carrera y estamos experimentando fuertemente la fragmentación de la propia profesión y las dificultades paradigmáticas de la profesión y muy respaldados en buena medida- por eso inicio comentando las coincidencias y conexiones- porque también nos estamos respaldando en la federación de medicina general y en la asociación metropolitana de medicina general; también en la Sociedad Argentina de Pediatría, con la Sociedad Argentina de Medicina, con Geriátrica, Gerontología, por la tercera edad, es decir tratando de hacer alianzas con aquellas ramas de la medicina, que tienen una mirada transversal y que tratan de conservar una especie de perspectiva integral; tratando de recuperar la unidad en la diversidad que supone hoy la medicina.

Una perspectiva que tiene que ver centralmente con el objeto de trabajo de este evento que nos recuerda aquella frase “cuando me aprendí todas las respuestas me cambiaron las preguntas”; es decir que en buena medida, la medicina y las profesiones de salud en general nos enfrentamos a algunos problemas absolutamente nuevos pero además; nuevos y renovados porque algunos han cambiado la morfología, sin cambiar su sustrato de base, por ejemplo la tuberculosis es ahora multi-resistente y se conecta con el HIV, es decir el problema es viejo y nuevo al mismo tiempo; pero quizá lo más interesante y lo más complejo es algo que viene justamente del nombre de esta reunión: hay un corrimiento en cierta manera, cuando aparece la palabra “padecimiento”, en vez de la palabra enfermedad, un deslizamiento que podría eventualmente extenderse al conjunto de las enfermedades crónicas.

Resulta incompleto por ejemplo, afirmar que la diabetes es una enfermedad, por esta lógica de preguntarse cómo se presenta un diabético, si dice “estoy” diabético o si dice “soy” diabético, y si es así la diabetes per se ¿no construye una identidad?, de tal manera en las múltiples tribus en que empieza a emerger las múltiples diversidades en que se manifiesta nuestra propia sociedad también se incluyen los que “padecen” de afecciones o de enfermedades crónicas.

---

<sup>155</sup> Conferencia inaugural del Simposio Nacional *Del padecimiento a la agencia social en la Salud Colectiva: personas que viven con enfermedades crónicas y vida cotidiana*. Realizado en S. C. de Bariloche el 25 y 26 de octubre del 2012 en el Hospital Zonal “Dr. Ramón Carrillo”.

Cada padecimiento crónico está organizando identidad y al organizar identidad organiza algo diferente de la posición de enfermo; es muy difícil que una persona que ha vivido toda su vida como celiaco se considere un enfermo ya que el propio paciente no se ve como un enfermo a si mismo.- convive de cierta manera con esa dificultad a un punto donde la misma dificultad ha dejado de ser dificultad y puede cuando se encuentra con otros hasta ser transformada en fortaleza. Y algo similar puede pasar con personas que tienen privaciones sensoriales y lo mismo con personas que tienen dificultades motoras, etc.

En cierta forma hay algo que rompe con el paradigma del tema de la cura. Porque resulta que la cura se vincula con lo transitorio; es bastante curioso, este tema de la cura porque la cura es un concepto jurídico no es un concepto de origen médico, de ahí viene la “curatela”, de ahí el tema que la cura es una intervención sobre los transitoriamente inválidos, entre otras cosas para ejercer derechos civiles o comerciales, para casarse, para hacer negocios, por ejemplo los jóvenes dilapidadores de fortunas –tratado como una especie de locura transitoria–, necesitaban una cura, que por definición era transitoria.

Entonces es muy difícil decir que un diabético necesite que lo curen, en ese sentido la palabra cura no explica lo que hacemos y la palabra enfermo no explica lo que le pasa; y si ya no tenemos cura y no tenemos enfermos, y queremos seguir haciendo medicina ya se complicó todo, empezamos de vuelta.

Y para colmo podríamos decir que el aumento de las enfermedades crónicas también en parte es responsabilidad de la medicina. Porque un aumento de las enfermedades crónicas tiene que ver con un éxito de la medicina no solo sobre las enfermedades agudas sino también en las enfermedades crónicas que antes no tenían sobrevivencia.

Un caso paradigmático, es que cuando uno se empieza a entusiasmar con que baja la mortalidad infantil, cuando estamos hablando de llegar a una cifra de un dígito –es decir menos de 10 por mil–, simultáneamente ocurre que aumenta el trabajo pediátrico porque al bajar la mortalidad infantil, para darle solo una idea, los recién nacidos de muy bajo peso, representan una complejidad tal en términos de brindarle seguimiento que los neonatólogos los están siguiendo hasta los dos años de vida, así que hay que imaginarse a un neonatólogo siguiendo a niños de un año y medio de vida porque nacieron con 600 gramos; es decir que todo se está complejizando pero al mismo tiempo somos parte de la complejidad que hemos ido generando.

Desde este punto de vista interpreto que el evento “del padecimiento a la agencia social en salud colectiva” puede estar contextualizado o girando alrededor de este eje y yo quería insertar en cierta manera lo que vamos conversar de redes en ese “texto” para que no aparezca como algo injertado, si no como algo consustancial y central a esta lógica.

El concepto de Redes constituye un cambio paradigmático, se instala en un espacio vacío que en el pasado intentó llenar la perspectiva de sistemas, y es una transformación que también puede considerarse una consecuencia de los debates entre sistemas abiertos y sistemas cerrados;

Voy a poner una gráfica que a cualquiera de nosotros nos remite automáticamente al concepto de sistema: un conjunto de elementos interrelacionados entre sí con un fin común –lo conocamos o no–, que generalmente se mantiene dentro de ciertos equilibrios como consecuencia de un principio general de homeostasis, que regula entradas y salidas; esto es maravilloso, con

este simple dispositivo conceptual la biología se independizó de la dictadura de la física porque logró instalar en el juego que “el todo es más que al suma de las partes”.

Pero al mismo tiempo este maravilloso dispositivo, tuvo la pretensión de extenderse de lo biológico a lo social, y esta pretensión generó una importante inadecuación, porque cuando uno biologiza la social le transfiere el paradigma y al transferirle el paradigma se construye una concepción homeostática que con sustancialmente deviene en conservadora; en vez del cambio como amenaza lo que estabiliza lo social es cambiar, en tanto lo que estabiliza lo social es cambiar.

La teoría de sistemas tira para atrás cuando uno dice por ejemplo sistema de salud, y es más militamos por un sistema único de salud y después tenemos que militar por “deconstruirlo”, si acaso lo podríamos construir.

Entonces en esa lógica necesitamos hacer algo así como un pase de magia con un gráfico muy parecido, y si ustedes ven he generado como un “*striptease*” de los sistemas, porque el sistema es como que se ha “desnudado”, y en ese “*striptease*” de los sistemas, lo que ustedes pueden percibir es algo inquietante en el mundo biológico; porque para el mundo biológico, la membrana es casi el secreto de la vida porque el medio externo no es igual al medio interno, pero eso en lo social, no sirve para nada; desde el punto de vista de sistemas lo importante era estar adentro o afuera, en lo social esto se traduce en la palabra excluido.

No puede haber excluidos si no hay adentro y afuera, e inmediatamente aparece el concepto de excluido asociado a una lógica sistémica, por eso algunos autores de lo social como *Robert Castells*, hablan de afiliados porque en términos sociales uno está afiliado o no lo está en la sociedad que lo contiene, a través de los distintos mecanismos por los que uno se vincula. Está conectado, está vinculado y ya no es un problema de si “estar adentro o afuera” sino de estar conectado, de estar vinculado, articulado o poder acceder en el sentido de conexiones y además los vínculos, prestamos atención ahora no solamente al tema de los contornos sino de los vínculos.

Se engrosan los vínculos y se vuelven multidireccionales, dejan de ser lineales o procesales como si estuvieran en una línea de producción, uno por ejemplo puede llegar a una institución y empezar a trabajar en esa institución y tener compañeros de trabajo y luego se vuelven amigos y tenemos relaciones en algún sentido de amistad y en algún sentido de trabajo y se vuelve multidireccional, ya no es un problema procesal, de “te mando una muestra” sino también de organizamos una cena este fin de semana; con lo cual se complejizan los vínculos, se enriquecen los vínculos e incluso fluye mejor también lo que es procesal, vincula, articula, etc.

Uno podría imaginarse el funcionamiento de un hospital donde las personas no se conocieran o no se hablaran, no tuvieran ninguna relación entre ellas, --estoy pensando en algunos hospitales concretos de Buenos Aires-- para ver justamente lo que podría significar trabajar en compartimentos estancos y tabicados.

Ahora, evidentemente esto no quiere decir que no hay identidades y zonas de consistencia, pero ya no tiene el carácter de límites, es decir que en buena medida, como si nos preguntáramos ¿cuál es el límite de la ciudad de Bariloche? bueno el límite pero, ¿a qué hora? ¿De qué día? ¿De qué semana? se está moviendo todo el tiempo. Puede estar claro que cuando estás muy adentro, estás adentro y cuando estás muy afuera eso está claro, lo que no está claro es cuando haces la transición, lo que se denomina una “teoría de los bordes difusos”. Es como definir entre el día y la

noche cual es el punto exacto de transición: hay luz todavía de noche y está oscuro de día, no hay punto exacto aunque uno después quisiera por convención colocar uno.

Al no tener estos bordes claros empieza a aparecer un forcejeo sobre el límite, y aquí quiero quedarme sobre esta palabra que es habitual y que tiene buena prensa que es la palabra territorio. El sufijo “torio” hace referencia a lugar y nosotros usamos habitualmente un montón de palabras con ese sufijo: consultorio, locutorio, refiriéndonos a lugar. El tema es que cuando uno dice territorio parecería estar hablando de una palabra tautológica porque sería como “un lugar en la tierra” un lugar en el lugar; sin embargo “terri” no deriva de terra sino de “*territus*” que significa más bien terror. Así territorio deviene en el lugar que alguien puede defender por la fuerza, por el terror, por la disuasión. Claro que ese lugar puede ser físico o simbólico.

Los seres humanos somos también animales territoriales, en nuestra institución, en nuestra profesión, en nuestros saberes, en nuestras incumbencias, en nuestras tribus, y aquí viene lo complejo: ¿Por qué apelar a este giro o a esta precisión? Porque no hay redes sino se genera algún grado de desterritorialización.

Hay muchas imágenes sobre esto, algunas muy macro otras muy micro, una muy macro es, “no puede haber sistema de naciones unidas, si los países no renuncian a alguna cuota de su soberanía”, fíjense que complicado, porque con soberanía absoluta y perfecta de todas las naciones, las naciones unidas sobran, no tienen ningún espacio, es decir las naciones unidas existen porque alguna cuota de soberanía es enajenada en función de las naciones unidas. Allí llevamos la disputa para que levanten el embargo de la Fragata Libertad sin recurrir a la violencia y si vamos ahí a pelear es porque hemos transferido alguna cuota de nuestra soberanía.

Otro ejemplo a nivel micro: los psicólogos sociales dicen “no hay grupo si las personas no renunciamos a alguna cuota de nuestro propio narcisismo”. Es interesante, porque luego se construye un cierto narcisismo de grupo, es decir porque ahora siento que, yo formo parte de, y eso me construye identidad, es decir que la unidad interinstitucional no se construye, si las instituciones no renuncian a una cuota de su soberanía perfecta, para construir algo que sea más grande que lo anterior y al mismo tiempo esto me obliga a consultar con, es fuerte y supone una actitud de des-territorialización, sin pérdida de identidad pero con pérdida de control territorial excluyente, para que algo nuevo pueda surgir.

En ese sentido cuando vemos el concepto de redes aplicado tanto para lo social como para lo institucional, vemos hasta que punto funciona la lógica de los “bordes difusos”.

Las redes sociales que son espontáneas han servido de inspiración para las redes institucionales. Es interesante porque cuando hablamos de redes en las instituciones que las instituciones copien a la sociedad resulta el mecanismo inverso a lo que había ocurrido históricamente. Ahora en vez de pedirle a la sociedad que copie a las instituciones, por ejemplo toda la legislación de personas jurídicas para existir como una ONG, como asociación civil, como fundación, el Estado le pide a la sociedad que se organice como el Estado dice: con presidente, tesorero, revisor de cuentas, etc.. A veces con más cargos que los socios que tiene una ONG pero sin eso no funciona.

Ahora de esa forma tampoco funciona porque tenés que hacer como sí; pero sos otra cosa, una red disfrazada de asociación porque “sin” estatuto, no podes funcionar.

Pero acá la cosa es el revés, porque la gente se organiza en redes y el último que se entera es el Estado y el Estado ahora comienza a copiar el formato de redes, por inspiración tecnológica, por



diferentes mecanismos pero fundamentalmente porque llegó a un rendimiento decreciente de sus instituciones tabicadas.

Sus instituciones compartimentadas y sobreespecializadas cada vez rinden menos mientras se enfrentan a problemas cada vez más complejos que solo pueden ser resueltos, por propuestas “inter” o “trans”, entonces surgen la inter-disciplina, la inter-institucionalidad, la intersectorialidad, etc. que en realidad no es porque somos más buenos que antes; sino porque los problemas son más complejos y no tenemos respuestas, dentro de los moldes que hemos ido desarrollando para otras preguntas.

En ese sentido cuando en forma analógica a las redes sociales, que existen, las redes institucionales que también existen, procuran interfaces dentro de ellas y entre ellas. Se trata de interfaces entre instancias de bordes difusos. Hay momentos en que no sé si estoy en una red social o estoy en una red institucional.

Un conjunto de pacientes crónicos se han organizado y de repente me doy cuenta que la verdadera consejería para un paciente nuevo que se incorpora, la puede brindar un paciente que ya tiene la experiencia y que sabe cómo vivir con este padecimiento; es decir “ustedes saben más que yo” y le pido a una organización de pacientes diabéticos de muchos años, que cuenten y que le cuenten a un paciente recién diagnosticado, cómo se vive con eso.

En cierta manera esta asociación forma parte de sistema de salud y lo mismo podría afirmarse de alcohólicos anónimos, que forman parte del sistema de salud, pero al mismo tiempo también forman parte de redes sociales, se reúnen en una escuela, en una parroquia.

Quizás en lógica de redes y en la lógica de bordes difusos, lo interesante es que la pregunta misma ¿a qué red pertenece? o no es pertinente o no es necesaria. Puede pertenecer simultáneamente a las redes sociales e institucionales sin que nosotros etiquetemos o hagamos taxonomía, de hecho uno participa en más de una red y esa pertenencia múltiple puede formar parte de nuestra identidad.

Cuando pensamos en redes hay analogías muy antiguas de redes, hoy pensamos en internet- pero podemos pensar en por ejemplo las antiguas centrales telefónicas con clavijas o clásicamente los tejedores de redes de pesca.

De esta última analogía surge la necesidad de prevenir que las redes sean usadas como una red de captura. Quizás por esto uno de los textos más interesantes que analizan los movimientos sociales en red se titula “Redes que dan Libertad”.

La noción de redes requiere cierta vigilancia porque las redes, son para dar libertad no para capturar personas; en ese sentido cuando la persona pierde opciones y pierde posibilidades de decidir, de desplegar su propia estrategia puede estar, aun sin saberlo, en una red de captura, y esto también ayuda para des-idealizar el concepto de redes.

Porque hay también alrededor de redes la idea de que son intrínsecamente buenas, pero también hay redes delictivas por lo que no se trata de un concepto que deba ser idealizado. Algo automática e intrínsecamente bueno, sino más bien una forma distinta de leer la realidad y una forma distinta de encontrar posibilidades de intervenir en ella. Por eso el nombre de agencia, en el sentido semántico de influencia.

También me parece interesante señalar que en las instituciones, cuando uno se pregunta ¿por qué no ocurren más espontáneamente las redes? Puede responderse que hay una historia; las

instituciones son organizaciones piramidales, y en estas organizaciones piramidales la lógica es el tabicamiento la división horizontal y vertical del trabajo, según poderes y saberes.

Así que cuando se ingresa a una institución y uno puede jubilarse en ella te van a decir olvídate de las redes, ocúpate de lo tuyo porque el organigrama solo dice: quien depende de quién, quien controla a quien, quien reporta a quien, como se articula transversalmente, no es un problema del organigrama, no hay ningún organigrama que diga que servicios tienen que conectarse con que otros servicios.

Ahora el otro problema es que cuando se rompe ese modelo, parece que quedamos a la intemperie, que todo se vuelve fragmentación, un archipiélago (que de todas formas es lo que ocurre).

Esta idea de archipiélago no es tan buena porque hace emerger la sensación de fragmentación, y la fragmentación nos coloca en crisis, cuando uno ve, como se mueve esta lógica entre archipiélago y pirámide, parece que son como las dos únicas opciones del mundo organizacional.

Y además puede generarse como un péndulo. Por un lado vemos que una organización por la vía del conflicto puede ser impulsada a convertirse en un archipiélago pero que la fragmentación empuja a las crisis y la crisis nos reenvía nuevamente del archipiélago a la pirámide (las crisis demandan y legitiman altas concentraciones de poder).

Frente a la crisis demandamos gobierno, vuelve la pirámide, decir esto en Argentina es una obviedad pero de esa historia venimos. Pero dentro de esa circulación piensen el valor político de algo que te saque del péndulo. Justo en ese espacio se ubica el concepto de redes, y no es un adorno nuevo para agregar a las instituciones, sino que es una propuesta profundamente contracultural, es decir opera al revés de la lógica histórica de las instituciones, podemos tirar a rodar con ligereza la palabra redes pero en esencia cuestiona nada más y nada menos que la palabra organigrama.

En ese sentido, vemos que hay experiencias concretas que ilustran el pasaje de pirámide a redes; el caso paradigmático sería el caso de las reformas de salud mental a través de la desmanicomialización. En ese caso se trata de una desinstitucionalización y una re-institucionalización –ya que las redes también son o pueden ser instituciones – y las redes de salud mental en los países que han cerrado los manicomios, emplean más gente que los manicomios mismos, de tal manera que se genera otra institucionalidad, y en la búsqueda de un ejemplo de camino del archipiélago a redes se puede ver experiencias de fragmentación, como en Brasil que decide en la década del '90 municipalizar la salud y frente al riesgo de archipiélago mantuvo el sistema único de salud; pero tuvo que crear para ello redes como las que promueve el consejo nacional de secretarios municipales de salud (CONASEMS) y los consorcios de municipios, sino fuera por estas “instituciones” nuevas un sistema municipalizado sería totalmente fragmentado.

Desde el punto de vista del concepto de redes y de cómo las redes están organizadas y conectadas fundamentalmente a partir de vínculos, sucedió que cuando la gente tomó esta idea, empezó a generarse una sensación de que la red es buena, o que anda bien porque cada vez viene más gente, esto no es seguro porque hay otros caminos de crecimiento que tiene que ver con la profundidad de los vínculos.

Revertir esta idea resulta estratégico, porque hay que desalojar la idea de que en una red uno puede conectarse livianamente; en realidad en una red uno puede vincularse con mucha densidad; planteando que toda la gama de sentimientos humanos pasan por los vínculos.

Los vínculos no son relaciones intelectualmente definidas, ni siempre asociada a sentimientos “positivos”, hay también odios, conflictos o envidias en las redes.

Ahora asumiendo que el vínculo es la unidad de red, hemos tratado de crear una especie de escala, en cierta manera que también sugiere un recorrido.

Aquí hay personas que se conocen de mucho tiempo y por eso esta unidad inter institucional existe, y también hay personas que por primera vez vienen y escuchan y la primera cosa que miran es si reconocen este espacio o no lo reconocen, en un momento; si lo aceptan a este espacio y si quieren volver o no.

Si quisiera quedarme conectado con personas que están reunidas por ésta temática o me produce rechazo, o no acepto, porque puede haber redes que no ocurren porque en profundidad no se ha aceptado a los otros o a la materia prima que los reúne.

Hemos establecido al respecto cinco niveles de vínculo

1. **Reconocer** que el otro existe, que el otro es, me ayuda y requiere aceptar al otro tal cual es. En muchos casos trabajo con población que no acepto como par, como interlocutor a veces porque es marginal y me protejo de ser yo mismo marginal, si trabajo con personas con problemas de salud mental me protejo de estar socialmente estigmatizado por las personas con las que trabajo; lo que me lleva a interrogarme si trabajo “para” el otro o “con” el otro.

Como contra ejemplo aunque sea muy ajeno pongamos el caso del no-diálogo árabe-israelí, no puede comenzar, el principio palestino es que Israel no existe y para Israel, Palestina no existe, difícil el diálogo con quien no existe.

El gran tema con las enfermedades crónicas es que los pacientes existen y además no quieren ser “pacientes”, tienen voz y hasta que uno no acepta que tienen voz, no puede hablar con, porque simplemente no funcionan tus “contratos” clásicos de relación médico-paciente. Cuando logré este nivel de aceptación puedo interesarme por el otro y digo: yo soy un experto en diabetes porque estudie mucha diabetes o porque hice mucho esfuerzo para ponerme en el lugar de los pacientes que padecen esta afección, son dos caminos para saber mucho de diabetes, los dos son pertinentes, pero a partir de la aceptación del problema de cómo se convive con la diabetes es que yo puedo pasar del otro lado, y me vuelvo experto, pero no me vuelvo experto solo en metabolismo de la glucosa, sino también en cómo se vive con eso.

2. Cuando se ha logrado reconocer y aceptar al otro surge la necesidad de **conocer** de tratar de ver como se ve el mundo desde ese otro para intensificar un diálogo posible y fértil que conlleva **interés** por el otro/a, interés por entender como se ve el mundo, como se analizan los problemas desde ese lugar.
3. Ahora en algún momento dado la red no solo necesita cambios actitudinales, sino que necesita que haya gestos y estos gestos tienen que ver con la **colaboración**, en determinado momento la colaboración mueve o permite prestar ayuda en forma puntual o esporádica –podríamos decir siempre situacional– lo que genera **reciprocidad** y aquí surge el fenómeno de la deuda que es mucho más que un concepto económico, que es un concepto social, esta deuda que se paga en el tiempo, y además no se paga exactamente de la misma forma;

va generando redes, que van generando reciprocidad, recuerden por ejemplo que en portugués “gracias” se traduciría como “obligado”.

4. Este juego de la vinculación social que construye redes; estos gestos pueden volverse no solo esporádicos sino también sistemáticos en términos de **cooperación**. La “co-laboración” en este caso se vuelve sistemática y ya no esporádica, lo que requiere y genera **solidaridad con el otro/a**.
5. En algunos casos puede generarse más aun y llegarse a una **asociación**. La asociación supone la creación de algo, que no podría existir sin el vínculo; es un proyecto nuevo no es lo mismo que la cooperación, por ejemplo las instituciones que están en la unidad inter institucional podrían haber constituido un acuerdo de cooperación, pero no es un acuerdo porque han creado una unidad, y eso es una asociación, podían cooperar antes de crear la unidad pero debe haber generado suficientemente **confianza** para crear una unidad y al crear la unidad surge un proyecto nuevo que es “hijo de la cooperación”.

Tiene que haber confianza; la confianza es un punto de llegada, hay un largo camino hasta llegar a la confianza pero también puede haber un corto camino para perderla. La confianza es producto de un trabajo prolongado.

Si ponemos en escena una organización real podemos ver que las personas están en diferentes niveles de vínculo, en ninguna red todo el mundo está en nivel de asociación, porque hay como una historia y una dinámica de trabajar en red.

Hay una palabra “networking” en relación a un autor: Bruno Latour que hace referencia específicamente a que generar redes o tejer redes, o gestionar redes es más importante que la red misma, por eso en la web se hace tanto énfasis en el tema de la “araña” y de la tela de araña porque de ahí viene la palabra web.

En términos de redes es más importante la araña que la tela que teje; es la actividad de hacer redes la que organiza y no el producto red ya que cuando uno deja de tejer y de sanear redes estas se debilitan; aunque si persisten las personas pueden resurgir ya que quedan como memoria.

Como hay relaciones de poder en las redes, puede pasar de todo: puede haber competencia en las redes, donde las redes tienen que contener, puede haber cierto grado de coacción más o menos legítima, competencia, etc.

Las redes se sostienen mejor según su propia arquitectura, por ejemplo una red distribuida y articulada es menos vulnerable y frágil que una red en rueda de carro o una red multicéntrica pero dependiente de muchas personas, cuanto más se extiende más estabilidad, más sustentabilidad de la red.

También se pueden enunciar algunos dispositivos para generar redes. En otras palabras ¿Cómo generamos, como sostenemos, saneamos, gestionamos o evaluamos las redes?

El concepto central pueden ser aquí los encuentros y los aprendizajes significativos, este espacio que hoy estamos compartiendo va a formar redes, por las actividades formales y las informales, por el café, la gente se lleva tarjetas, formas de comunicarse con otros.

Los grupos de interés, los contactos frecuentes, las listas de interés, la mesas de acuerdos, el monitoreo de esos acuerdos, la planificación, sobre todo cuando es participativa, organiza redes.

Los diferentes dispositivos como la propia gestión cuando es pensada en lógica de redes, el caso que planteamos cuando una Secretaría de Salud como la de Rosario se definió como una “red de redes”, es decir como un dínamo facilitador de redes.

El tema de pensar los liderazgos múltiples y rotativos, mapas dinámicos de actores, las publicaciones de difusión, las personas “puentes” que conectan grupos y áreas, las personas “ascensor” que conectan niveles porque hace falta hablar con el director o con el ministro, puede haber aislamiento de nivel y las redes tienen que articular en forma horizontal o vertical a las instituciones tratando de sostener el factor cohesión que es casi el secreto de la gestión de redes.

Y finalmente quisiera compartir una frase, que fue casi encontrada de casualidad o como una intuición, porque la verdad es que en ese momento no la entendía del todo, estaba escrita en portugués, en un cuadrito por el principal muralista brasileño Cândido Portinari, que también ha hecho dibujos y este era un cuadro incluido en un museo de Bahía.

La frase decía: “somos como *moiroes* en una cerca” (luego descubrí que es algo así como “postes” en una cerca). En realidad evoca los viejos cercos, o alambrados donde un palo sostenía a otro, algunos de ellos incluso estaban en el aire han perdido contacto con la tierra, pero uno va sosteniendo a otro, y esta frase, indica para mí algo tremendo, casi existencial.

Me evoca cuando uno ve por ejemplo cuando un niño empieza a caminar y uno después se pregunta porque el primer hijo empieza a caminar más tarde y los otros –quizás por una cuestión de sobrevivencia pero sobre todo de emulación– aprenden más rápido. Y nosotros espontáneamente sino fuera social ¿estaríamos de pie?, es decir lo que deja flotando Cândido Portinari, es tan fuerte, que en buena medida, uno lo observa en películas que describen personas que perdieron el trabajo y se deprimen tanto, que no se pueden levantar, los chicos dejan de ir al colegio porque los padres no se pueden levantar, frente a esas situaciones se ve el peso de esta frase, que dice textualmente: “*somos como postes en una cerca, solo permanecemos de pie porque estamos ligados unos con otros*”.



## No está loco quien pelea. El Brote<sup>156</sup>

Comienza hablando la directora Gabriela Otero<sup>157</sup> en el centro, mientras a su alrededor se ubican en sillas los protagonistas y también los participantes: Hola, somos de El Brote, y vamos a compartirles unas escenas de esta obra que se llama "No está loco quien pelea" (mientras una mujer se sienta en una silla, en el centro del círculo, vestida con guardapolvo blanco y con un palo en la mano). Sigue hablando la directora: "no trajimos la escenografía completa, obviamente, pero bueno, están todos invitados, a conocer el espacio: la Sala de teatro social El Brote, acá muy cerquita en Tiscornia y Beschtedt. En noviembre estaremos haciendo función de la obra, así que estén atentos si la quieren ver completa, están invitados.

"Bueno, vamos a disponer un poco el espacio, lo que sí necesitamos es acercar un poco las sillas" (los presentes acercan las sillas cerrando el círculo).

Aparece de costado un hombre vestido de blanco con peluca blanca y sombrero: el actor-paciente Ramón.

Se cierra el espacio, quedando las sillas a poca distancia, la directora pide que dejen algunos lugares libres: "porque les vamos a dejar unos lugares a los actores también". Los participantes se sientan en la segunda fila de sillas y los actores se ubican, sentados, en la primera fila, de ambos lados (algunos quedan enfrentados).

La mujer de guardapolvo blanco tiene puesto ahora una máscara blanca (antifaz de calavera), abre un frasco y sirve el contenido, un líquido oscuro, en una copa de vidrio que esta sobre un escritorio. Lo acomoda como parte de la utilería. Saca un envase que dice Leche Larga Vida y mientras dice: "ahora necesitaría que Uds. hablen, porque si no, no los puedo retar", la concurrencia ríe. "Para empezar, los tengo que retar", risas de todos. Saca un mate y una bombilla y los pone, con el envase de leche, al lado de la copa llena. Saca un termo forrado en papel de diario y lo coloca junto a los otros objetos.

La gente charla, ella con la máscara en forma de calavera, toma el palo y dice con voz firme: "¡celulares, fuera!" y señalando a un hombre: "Usted es el primero que se viene conmigo" (risas de todos).

"No se sonría, no se sonría (la gente sigue riendo) que nadie sabe cuándo le va a llegar la hora", la mujer mira alrededor, se hace un silencio.

Ella dice: "un poco de respeto" en la sala ahora hay silencio, la mujer se sienta en la silla, sosteniendo el palo, le hace un gesto a la directora vestida con un traje con estilo indefinido, probablemente antiguo o muy semejante al de una muñeca de los años cuarenta que se colocaban

---

<sup>156</sup> Fragmento de la obra "No está loco quien pelea" por el grupo El Brote realizado en el Simposio Nacional *Del padecimiento a la agencia social en la Salud Colectiva: personas que viven con enfermedades crónicas y vida cotidiana*; desarrollado en S. C. de Bariloche el 25 y 26 de octubre del 2012 en el Hospital Zonal "Dr. Ramón Carrillo".

<sup>157</sup> Gabriela Otero: Presidenta de la Asociación y Directora Teatral.

Dirección: Beschtedt 576. S. C. de Bariloche. Río Negro. Horarios: 10:00 a 18:00 hs.

Teléfonos: Gabriela Otero: 0294-154514371 ó 0294-4423414

Angel Vainstein: 0294-154331180 ó 0294-4529245

[elbrotebariloche@yahoo.com.ar](mailto:elbrotebariloche@yahoo.com.ar); [angelvainstein@gmail.com](mailto:angelvainstein@gmail.com)

sentadas en medio de las camas familiares. Comienza a hablar, lentamente y mirando a toda la concurrencia, de pie: "las manos, son para sentir, los ojos, para pensar, el corazón suelto, es una nave escorada, el paladar lo escucha todo. La garganta, una grieta al fondo, las entrañas un rumor gastado, el sexo una brújula, el amor, una veleta, y tus labios gastados una impotencia, que sellan la entrada al cielo". Se lleva las manos al pecho: "por el amor de Dios, por el amor de la carne, por el amor, está invitada la locura a esta obra, para poner límites a la razón, que siempre se esgrime como coartada de buena voluntad". Hace una pausa y una mujer, vestida con una caperuza roja, la actriz-paciente Estelita, se le acerca y dice: "¡entonces, no está loco quien pelea!" siguen repitiendo lo mismo: "no está loco quien pelea" cada vez con más ímpetu y se suman: una mujer con camiseta de la selección Argentina, una mujer de vestido floreado, con trozos de diario pegado, el hombre vestido de blanco, todos gritan "¡NO ESTA LOCO QUIEN PELEA!". De repente, la mujer de máscara blanca golpea el palo contra una silla: "a ver si se callan". La mujer de camiseta de fútbol grita: "la chiflada", los demás dicen por lo bajo: "la muerte", "la parca", "la chingada comadre", y todos se sientan en silencio.

Continúa la mujer de máscara blanca: "Ustedes se preguntarán quién soy... ¿una maestra?, podría ser, ¿una enfermera? (se lleva un dedo a los labios y produce el sonido de silencio: shhhhh). El silencio es salud, también podría ser... Lo cierto es que hoy, aquí, en esta obra, soy la muerte y mi objetivo (dice, señalando a todos con el dedo índice) es llevarlos, que bajen los brazos, que vengán sumisos, calladitos, conmigo. Empecemos, señores."

Los cuatro personajes se ponen de pie y se acercan al escritorio, forma una hilera, uno al lado del otro: la mujer del vestido, la de caperuza roja, el de blanco y por último la de la camiseta de la selección argentina.

Mientras, la muerte dice: "Escena: La línea de pobreza". Toma un alambre de púa y lo estira entre las dos hileras de sillas, le da los extremos a dos personas del público para que la sostengan.

Dice: "Esta es la línea de pobreza. ¿Existe vida debajo de esta línea? El mal, ¿está por encima o por debajo? (mientras los protagonistas se tiran al piso y pasan arrastrándose por debajo del alambre de púas, que representaría la línea de pobreza). Continúa La Muerte: "El pacto entre ricos y pobres hace más clara la división y deja más clara aún la diferencia. ¿Y en qué lugar ponemos las complicidades, las mezquindades, la indiferencia? ELIJAN! ELIJAN!!!" moviendo los brazos. Quita el alambre, la mujer de caperuza roja que ha quedado retenida detrás del alambre corre a donde están los otros, que la reciben y la abrazan.

La muerte dice: "Escena: La caridad" Se ríe, estira una sábana blanca con cruces negras pintadas alrededor, y en el centro tiene zapatos viejos. "Esto", dice, señalando los zapatos: "se lo mandan ellos, Ellos" (señalando hacia arriba del público) "y vaya si tienen, eh? Jojojojo". Se aleja.

La mujer con la camiseta de fútbol: "Chicos, vengan, miren lo que es la caridad, elijan, elijan" Todos agarran un zapato, se lo ponen, gritan: "me queda chico, me queda apretado... pero no me interesa, me van a mirar la cara y no los pies". "Pucha! Un zapato solo, ¿no vio el compañero? Otra dice: "no voy a tener zapatos para el invierno", el hombre de blanco se detiene frente a una persona del público y le dice: "señor, ¿no me compraría un libro?", otra actriz a otra persona del público: "señora, no me convidaría un poquito de su perfume?", "no me invitaría a comer en su mesa?", "señor no me invitaría ese whisky caro que toma usted?", "señor, no me llevaría a dormir



a su casa, calentito?" Dice la de caperuza roja: "¿Qué hago yo con este zapato solo?, ¿no me compraría el otro?"

La muerte se coloca sobre la sábana, en el centro, mientras los cuatro protagonistas se arrodillan en los cuatro extremos de la sábana, y dice: "la buena conciencia es una máscara, una voz interna, empuja, dice, da algo, algo de lo tuyo, si no siembras, no cosechas. Algo es algo...y se hizo, la luz, de la esperanza, en esa ínfima entrega (deja caer una moneda en el centro de la sábana) el porvenir es posible (señalando la moneda) es luz, si algo doy. Las buenas intenciones, sino se concretan, son buenas intenciones, aunque destruyan los árboles, los animales, los niños, las personas, son buenas intenciones (la de la camiseta de la selección arrodillada, repite gestualmente lo que la muerte dice) las alienta, la esperanza! (se ríe, la mujer de la camiseta se ríe también) las alienta la esperanza! jaja," y se va corriendo, la muerte, hacia el escritorio.

Los cuatro se paran, van tirando los zapatos en el centro, enojados: "¡estos zapatos, no los quiero! ¡¡No me sirven para nada!! Estos zapatos, metételes en el culo! Yo solo quería sentirme, más humano (grita el hombre de blanco) NO LA MITAD DE UN HOMBRE, NI LA MITAD DE UN MONO", hace ruidos de mono, tira con furia el zapato en el centro: "¡¡METETELO EN EL ORTO!!"

La muerte, riéndose y juntando los extremos de la sábana, con los zapatos dentro: "che, así que la esperanza, la esperanza, es lo primero que se pierde" jaja, hacen bien, hacen bien.

Toma la sábana, en forma de bolsa: la comienza a revolear: "Viciosos, ¡SON TODOS VICIOSOS!... Desagradecidos", y tira la bolsa/sábana en un rincón.

Mirando al hombre de blanco le dice: "Las exposiciones", y se sienta en su silla, el hombre se levanta, mirando al público: "No es grato que te ceben un mate frío sin mirarte, tocarte; con recomendaciones que regreses al mismo lugar, con la misma inútil esperanza de que todo saldrá bien, sin pactos, juramentos ni promesas (esto último lo dice gritando) que garanticen la verdad No es grato, que te ceben un mate frío, sin tocarte, mirarte, con las recomendaciones de que vuelvas siempre al mismo lugar, con la misma inútil esperanza, de que todo saldrá bien, sin pactos, juramentos o promesas que garanticen la verdad. Somos víctimas de una fe inquebrantable, de un desamparo infinito, de una sordera incorregible", lo dice elevando los brazos al techo. Baja luego lentamente los brazos y le habla a todos: "Los locos no tenemos paz, amor ni odio. Los locos tenemos solamente locura; la locura es un portón cerrado (sostiene sus brazos agarrados sobre el pecho) a la paz, al amor y al odio. Somos víctimas de una fe inquebrantable, de una sordera incorregible, de un desamparo infinito", comienza a arrodillarse, queda en cuchillas, señala: "Son miradas, SON MIRADAS, que se filtran por la pantalla, nos atraviesan, nos cortan y nos recortan (cae) hasta ser un poco menos de lo que somos, menos que nada". Se levanta, se arrodilla frente a la mujer de la caperuza, y le dice: "si te preguntan tu valor", ella dice: "si te preguntan tu valor, te lo olvidaste". Los dos al mismo tiempo: "si la vida paso por aquí, ¡que VUELVA!" "¡YO TAMBIEN QUIERO VIVIR!" En ese momento él se sienta al lado de ella que queda de pie, ella continúa: "Las callecitas de Bariloche tienen ese no sé qué, ¿viste? Qué se yo... NADIE MERECE ESA MIRADA Y MENOS NOSOTROS, QUE NO HACEMOS MAL A NADIE" ella se sienta y se para la mujer de vestido floreado, se acerca al centro y dice: "me dicen que estoy loca porque me abandonaron y dicen que me abandoné, y me miran y digo cada cosa, y me busco allí en la soledad, en ustedes. La locura es una huella por donde camino y voy juntando mis pedazos, desparramados, olvidados, para ver si

me junto conmigo y puedo vivir sin pedir permiso a nadie”, mientras habla va caminando, moviendo las manos que tiemblan, se sienta.

Se para la mujer con la camiseta de la selección argentina (tiene un sombrero de gaucho y un pañuelito al cuello, recuerda a la mascota del mundial 78, la remera tiene escrito en su espalda: FUTBOL PARA TODOS), habla caminando muy rápido y moviendo las manos: "¡La normalidad es un capricho, es un capricho incorregible, una mirada mezquina y una violencia atroz! Las cosas se ponen difíciles, están pensando muy difícil, no está loco quien pelea, lo sigue repitiendo, cada vez más alto la voz: "¡NO ESTA LOCO QUIEN PELEA, NO ESTA LOCO QUIEN PELEA, NO ESTA LOCO QUIEN PELEA!" se acerca a los otros protagonistas, se toman de las manos, hacen una ronda y repiten "¡NO ESTÁ LOCO QUIEN PELEA, NO ESTÁ LOCO QUIEN PELEA, NO ESTÁ LOCO QUIEN PELEA!" Mientras giran para un lado y luego para el otro lado. Se sientan las 3 mujeres, queda el hombre de blanco en el centro: "¡NO ESTÁ LOCO QUIEN PELEA, NO ESTÁ LOCO QUIEN PELEA!" ¿¡QUEDÓ CLARO?! (en un alarido). Se sienta junto a las mujeres y se para la Muerte, señala a la mujer de caperuza roja y a la de la camiseta de la selección: "Señoritas..." y ambas se ponen de pie, enfrentadas, en el centro.

Ambas comienzan a increparse, señalándose: "Vos sos loca" "vos sos loca" "vos sos loca" "vos sos loca" "vos sos loca", se giran, quedando espalda contra espalda, y mirando al público ambas preguntan: "¿Quién es más loca, ella o yo?" "¿quién es más loca, ella o yo?" "Digán... ¿quién es más loca, ella o yo?". Giran, se miran, ríen y se abrazan, se saludan: "bueno, después te veo, chau. A la salida te mando un mail" y riéndose se sientan.

La Muerte se para y murmura: "Qué trabajo que me dan, no tienen arreglo, eh", el público ríe, la Muerte camina hacia el escritorio, toma el envase de leche que tiene el rótulo LARGA VIDA y se va acercando al centro: "no tengo paz, no tengo calma, voy a tomar un trago, a ver si me disipo un poco" Levanta el envase y mostrándolo al público dice: "Industria nacional" tararea el himno nacional y sigue: "la voy a probar", se la lleva a los labios, toma, tose y dice, golpeándose el pecho: "que fuerte", "SALU y gracias" (Salud, responde el público) y bebe, comienza a escupir y toser, tira el envase y sigue escupiendo, comienza a soltar gases, los cuatro protagonistas se tapan la nariz y mueven las manos, la directora-muñeca dice: "Se rajó la lona del catre!! Se ríe, el público ríe también, ¡¡Con esa música se casó tu hermana!!" Risas, ¡¡El que se va no vuelve!! La Muerte cae y los personajes la rodean, festejan, ríen, bailan el carnavalito (mientras la directora lo canta), aplauden, terminan el carnavalito, se paran al costado de la muerte y el hombre de blanco dice: "¡¡ahora que se murió, somos inmortales!!" ¡INMORTALES! grita la directora. Sigue el hombre: "y dentro de la inmortalidad, yo voy a ser tan sabio como Matusalén" se acuesta al lado de la muerte, y simula dormir.

La mujer de vestido floreado, de pie: "soy una reina", se acerca la directora-muñeca: "¿y de qué sos reina?", sigue la mujer: "una reina nómada, no poseo reinados ni súbditos, camino".

Directora: ¿y sobre qué reinas?

Mujer: "sobre mis necesidades"

Directora: ¿y cuáles son?

Mujer: "ninguna, nada necesito" (dice la mujer mirando al frente, nunca miró a la directora, que estaba a su costado) "Todo lo que tengo es mío"

La directora retrocede, al mismo tiempo La Muerte tose. La mujer de la caperuza y el hombre de blanco se despiertan, la directora grita: "¡está reviviendo!"

La Muerte gira de lado e increpa al hombre, que se está despertando: "¡Pero qué pasó acá, carajo!" El hombre dice: "¡Fue una que confusión tuvimos!"

Todos comienzan a cantar con la directora-muñeca: "Revivió, revivió, lara, lara, lara, lara"... La Muerte habla: "Todos piensan que no existo, pero..." (Mirando a la directora, que había quedado inmóvil con los brazos levantados) "¡¡ES AHI CUANDO LES CAIGO ENCIMA!!" mientras la corre. La directora se va corriendo, los demás caminan con los brazos al frente, la muerte camina hacia el escritorio, la directora regresa y le dice, apuntándole con el dedo por la espalda: "te pregunto, ¿hay dios?"

La Muerte, mirándola: "¿Pero, quien te crees que sos para qué te revele mis secretos? Tengo la llave de todos, todos los misterios, y estoy aquí mientras están ustedes (mira a los demás, que siguen caminando con los brazos al frente, como momias o zombies) pero... al paso que vamos, ¡ni falta que voy a hacer!"

Habla la mujer del vestido floreado: "damos vueltas y vueltas, esquivando el lazo, somos señalados por la desdicha, la diferencia nos distancia, la indiferencia nos marea, la apariencia nos sepulta. Nuestra huella la tantea la normalidad, el terror mete la cola, siempre hay razones para poner distancias: de seguridad, de contagio, de dudas..."

La Muerte dice: "bueno, bueno, bueno, ¡al corral!" guía a los actores-pacientes como si los arreara. Todos caminan juntos, cuando están por llegar al espacio de la muerte (escritorio) se empiezan a rebelar y escapan del cerco. La esquivan corriendo, y vuelven para el lado contrario, la Muerte le tira unos manotazos al hombre de blanco y les dice: "¡ya los voy a agarrar!" hace un gesto de enojo y se dirige al escritorio, comienza a tomar mate.

La directora-muñeca avanza al centro, le habla al público: "Soy un hombre, sonríte, mujer, que en tanto piense y haga algo más que comer y consumir como un animal de corral, seré inmortal, seré inmortal, y dejo mi inmortalidad (abriendo los brazos) para los que vienen a esta tierra".

La Muerte, con el termo y el mate, la mira socarrona y dice: "Fuáááá, no hay como un buen mate para revivir a un muerto, eh?" (El público ríe).

La directora-muñeca comenta fastidiada al público: "Me cagó el texto, me cagó el texto, me cagó".

La Muerte: "Señores, para muestra, basta un botón. Escena final (señalando a los protagonistas): Brindis con la muerte"

Avanzan los cinco al centro, se ponen enfrentados formando un pasillo: dos de un lado, la mujer de vestido floreado y la de caperuza roja, y enfrente el hombre de túnica blanca, la mujer con camiseta de la selección y la directora-muñeca. La mujer de caperuza roja comienza a cantar el tango "UNO", cuando termina, la Muerte se acerca con dos copas, una llena de líquido rojo y otra vacía, se va parando frente a cada personaje y trasvasa las copas diciendo "vacío una, lleno otra, lleno una, vacío otra" y les va acercando la copa a cada uno, cuando los personajes huelen, tuercen la cabeza y se quedan inmóviles. Lo repite con cada uno, el dicho y acercarles la copa llena, incluida la directora-muñeca. Cuando termina, la Muerte dice: "Salud" y los cinco se giran al público.

La Muerte se quita el guardapolvo y el antifaz y dice: "Puedo actuar porque estoy loca. Puedo disfrazarme (mostrando el guardapolvo que lleva en su mano) porque estoy loca, (lo tira al piso). Puedo vivir a la intemperie porque estoy loca. Puedo tomar pastillas porque estoy loca. Puedo no protestar porque estoy loca. Él (señala hacia arriba enfatizando) puede ser egoísta porque es loco. Puede explotar gente porque es loco. Puedo especular con dinero y vidas porque es loco. Puede destruir el mundo porque es loco. Puede hacer política, vivir de ella, improvisar mentiras..." Todos: "... porque es loco". Muerte: "Nosotros no tenemos semblante, ni mascara... (Golpeándose el pecho) ¡Somos nosotros!"

Todos: "¡SOMOS NOSOTROS!"

Todos (se van yendo): "NO ESTÁ LOCO QUIEN PELEA" "NO ESTÁ LOCO QUIEN PELEA" "NO ESTÁ LOCO QUIEN PELEA" "NO ESTÁ LOCO QUIEN PELEA" "NO ESTÁ LOCO QUIEN PELEA"

Los 6 personajes se colocan en el extremo en hilera, hacen silencio, el público aplaude en un aplauso cerrado, de pie, durante un minuto. Cuando finalizan, los personajes se presentan:

El hombre de blanco: "Ramón"

La de la caperuza roja: "Estella Maris"

La de la camiseta: "Elina"

La del vestido floreado: "Guillermina"

La Muerte: "Natividad"

La directora-muñeca: "Gabi"

Todos vuelven a aplaudir.

Dice Gabi: "bueno, ahora podemos dialogar acerca de lo que vieron... pueden hacernos preguntas, comentarios... (ahí se corta el video y continua hablando Elina: "o sea, El Brote se formó en el '97, al principio nos reuníamos en la Escuela de Arte Municipal La Llave<sup>158</sup> y éramos 7, y después empezaron a venir más gente pero esa gente ahora no está, porque se murieron y otros se fueron... y así fue creciendo el grupo y ensayábamos todas las semanas y estuvimos a ver... 15 años en la Iglesia Luterana<sup>159</sup> que nos prestaba el pastor y (se sonríe) los primeros que entramos somos Guille, y yo y Estela y después Ramón o sea, yo estoy desde que empezó el grupo y fue muy lindo porque se sumaron mucha gente, llegamos a ser más de 30 personas y después se empezaron a ir, se enfermaron, se fueron, se perdieron y bueno, es así.

Yo la primera vez subí de pollera al escenario a ensayar y Gabi nos daba clase y nos decía (se ríe): No, tenés que venir de buzo, y entonces me enganché y me gusta y sigo y ahora tenemos el teatrillo que tenemos y es nuestro y estamos re chochos y aparte con los compañeros nos llevamos re bien, somos re poquitos y aparte la profe es re buena con nosotros (ríe) porque yo cuando entré, estaba completamente... re mal, porque yo estuve tres años encerrada en mi casa y no quería salir, quería morirme, porque no quería vivir más, porque para mí no era vida lo que estaba viviendo, y un día, lo voy a contar, estaba en mi casa y vi pasar a tres changos, todos sucios, mugrientos, mal vestidos y dije, "Ay qué hago, soy una mujer joven, ¿porque no puedo salir? Y empe-

<sup>158</sup> La Escuela de Arte La Llave, dependiente de la Secretaría de Cultura de la Municipalidad de San Carlos de Bariloche fue creada en el año 1985 durante la gestión del gobernador Alvarez Guerrero con el objetivo de ser un espacio para la enseñanza y promoción de las artes escénicas.

<sup>159</sup> Durante quince años, ante la ausencia de un salón propio, el grupo ensayó en el espacio de la Iglesia Luterana, sita en la calle Frey 461 de Bariloche,

cé a luchar, pero las piernas se me doblaban, estaba re mal, dos por tres iba a la salita del barrio, que tenía esto, que tenía esto, pero no tenés nada me decían, hasta que me derivaron al hospital. Pero gracias a dios salí adelante, por Gabi y por los médicos que me atendieron acá en el hospital, estoy agradecida por el psicólogo y por el psiquiatra, y sigo adelante, y llevo una vida buena, estoy agradecida, muy agradecida” (sonríe) aplausos de todos.

Sigue Gabi: "...Por ahí contar, como pregunta Ana, cómo se conformó el grupo, El Brote es como un brote en la grieta, el nombre es una metáfora, porque es el brote psicótico, el momento de crisis, el estar brotado, pero también el brote como el surgimiento de algo nuevo, que algo nuevo pueda nacer. Y cuando empezó, empezó como un taller, yo era docente de cultura de provincia y Susana López, una psiquiatra amiga que trabajaba en el servicio de salud mental del hospital, sabía que yo había hecho un trabajo con pacientes en salud mental en Carmen de Patagones y que trabajaba con talleres de arte con distintas poblaciones en riesgo, y me convocó. En realidad había un actor, en aquel momento, que era Jorge Gamarra, que estaba muy mal, muy identificado con su enfermedad, y él había sido actor, había estudiado con Enrique Muiño y Susana me dijo que tratemos de rescatar “algo del deseo de esta persona, que pueda encontrar un lugar diferente al de la enfermedad” Entonces me propuso: “vos das talleres y ya trabajaste en salud mental... con que haya un actor, Jorge, empezamos”, y yo dije sí. Después vinieron más de uno (señalando a los actores). Empezó como un taller, en aquel momento articulábamos institucionalmente Salud Pública con Cultura, en incluso creamos el Área Arte-Salud Comunitaria. El Área ya no existe más, con la falta de visión de las políticas gubernamentales que se llevaron adelante, no hicieron más que obstaculizar, y es ahí que decidimos constituirnos en Asociación civil sin fines de lucro, para tener autonomía ideológica y tener autonomía con algún manejo de fondos que pudiéramos gestionar para realizar nuestros proyectos. Y lo que caracterizó al Brote cuando se conformó como grupo de teatro, ya desde el primer año de vida, fue que se conformó alrededor de la tarea, la tarea era hacer teatro, producir obras, no nos interesaba a nosotros hacer arte-terapia, sino hacer teatro, con un lenguaje propio, partiendo de la singularidad de los actores que la integraban, entonces así fue que empezamos a andar y esta es la obra número once que estrenamos”.

Una mujer pregunta: ¿Cómo hacen una obra, hay una producción entre todos, o hay un guion?

Contesta Guillermina: “Coco Martínez escribe para nosotros, pensando en nosotros, entonces nace toda la obra y uno tiene que identificarse con el personaje”.

Continúa Gabi: "Esto es así en el caso de esta obra, todas las obras anteriores fueron de creación colectiva, porque lo que me pasaba a mí, como persona de teatro, es que me interesaba mucho construir una dramaturgia a partir de las improvisaciones de los actores, de las cosas que se decían mientras se tomaba un mate o se preparaba una escena, entonces yo tomaba registro y después traía ese material, para ir estructurándolo en forma de escena. O sea que hay una autoría compartida, una dramaturgia del actor y una dramaturgia del director y un texto escénico que se produce en el Brote, que tiene su sello particular. Y en esta última obra hay una cuestión interesante, porque Coco Martínez, que fue mi maestro y con el que yo me formé en un grupo que se llamaba Siembra, y lo digo porque se arma una genealogía a veces, desde la estética, y desde lo político también, que es como darle continuidad a una tradición. Yo me formé cuando tenía 16 años

en el grupo Siembra y ahora ha podido nacer un Brote y eso es una ética del reconocimiento, algo que está tan venido a menos, el reconocimiento a mi maestro, y a quienes son mis compañeros”.

“Y bueno, yo estaba reventada después de construir la sala, ¡9 años tardamos!, y él nos dijo: “Yo les voy a dar una mano, les voy a hacer una obra” y con el conocimiento que él tiene del grupo, construyó la dramaturgia, desde una sensibilidad muy grande, como bien dice Guille, inspirado en los compañeros, de tal forma que... ¿quierés contar Guille lo que te pasa con los textos, como los sentís?”

Guillermina: "Y bueno, todos tenemos un poco de poeta, alma de poeta y a mí me gustaba esa poesía y tomé eso, había muchos, muchos textos y mis compañeros fueron eligiendo sus textos, él lo hizo, siempre lo digo, pensando en nosotros y, y no sé qué más decir (risas de todos)"

Otra pregunta: ¿cómo seleccionan los vestuarios?

Guillermina: "nosotros elegimos"

Dice Elina: "ropa de nosotros, que es nuestra, y la usamos para trabajar y la cuidamos para que no se rompa, porque como nos tiramos en el piso, y entonces tiene que durar hasta que termine la obra esta (risas)"

Guillermina: "Yo la rompo (risas) si está rota, la rompo más todavía"

Estella Maris: "la hacemos de acuerdo a lo que interpretamos, el vestuario, yo soy como caperucita roja" (risas)

Elina: "A mí me falta el rebenque" (risas)

Dice Naty: "Y Ramoncito esta vestido así, porque él hace del Ser del tiempo, en la mitad de la obra dice “Comenzó la función” y es ridículo ¿cómo comenzó la función?, si empezó hace media hora, y él dice “y a mí que me importa” (risas) y quiere tomar un mate y pasan cosas, por eso esta vestido así"

Ramón: "y soy un viejito con Alzheimer, digo, ahhh, me olvidé" (risas)

Naty: "pero no se mueve como viejito" (risas)

Gabi: "a veces cuesta que se entienda, dentro de la mirada de las políticas públicas, que se entienda lo que es un grupo de teatro, nos ha costado mucho porque el grupo de teatro, de alguna manera, recrea los vínculos, es una posibilidad de aprendizaje de la convivencia en relación a la tarea, a la tarea artística, que no es cualquier tarea, es una tarea que hace lugar a la singularidad de cada uno, no es una producción en serie, como cuando uno fábrica dulces. Cada obra de teatro es irrepetible y están en juego, al menos, 3 dimensiones, la individual: cuerpo, mente y emociones, la grupal que es la relación con mis compañeros y la relación con el público. Es una tarea compleja y que a todos nos plantea un desafío, y más en los tiempos que corren, donde está tan difícil juntarse con otros a hacer algo así que es como un acto de resistencia, continuar con el grupo de teatro (risas). Y hay otras personas más, que integran el brote pero no están aquí, y son importantes porque están y ayudan a llevar adelante lo que implica la asociación civil, la Sala, proyectos por ahí que surgen, los talleres. Acá esta Marcela, que es poeta y tiene un taller de escritura creativa, que es gratuito, los martes a las 5 de la tarde en la Sala y está Teresa, que es psicóloga social y coordina el espacio de las asambleas, querés contar Tere? (Tere habla pero se corta el video)

Finaliza con aplauso de todos.

Mensaje de sus integrantes:

Con la modalidad de Funciones con debate, Talleres de Reflexión a través del Arte, Seminarios de capacitación, Encuentros, la Asociación Civil El Brote busca promover el protagonismo, en particular de los jóvenes, poniendo el eje en la interacción, fortaleciendo la posibilidad de organizar acciones concretas que tiendan a la inclusión social, la creatividad y las capacidades emprendedoras.





## El faro del alma<sup>160</sup>

Salón de actos del hospital<sup>161</sup>, se ve gente que llega sola, se sienta, hay un grupo de mujeres de remera azul que están sentadas en grupo, otras personas se saludan, la cámara hace un paneo por todos los presentes.

Un hombre reparte libros.

Una mujer y un hombre sentados frente a una mesa, la mujer con el micrófono comienza a hablar: “Esta es la última parte del encuentro, hay bastantes invitados, vamos a empezar presentando a Javier Lombardo, actor, escritor y conductor del Faro del Lama, que es un programa de radio y también es un grupo abierto en Facebook en donde se contiene sobre cualquier tipo de padecimiento”.

Lombardo comienza a hablar: “quisiera decir que es un placer estar acá, contar mi historia, que vengo contando en donde puedo, donde me invitan, es importante porque me di cuenta que se podía ayudar a mucha gente, simplemente contando honestamente lo que me pasa”.

Descripción del video de Javier Lombardo

Comienza un video en donde se hace un breve recorrido sobre la carrera de Javier Lombardo, mientras pasa el video, un locutor enumera los lugares en donde desarrollo su actividad, se ven pequeños fragmentos de sus películas.

En el año 2006 viaja a España y ahí comienzan los primeros síntomas de su enfermedad, Parkinson.

Javier Lombardo cuenta sus primeras impresiones: en Galicia en el 2006 comenzó a sentir miedo, no ataques de pánico sino a sentirse inseguro, luego fue diagnosticado. Paso por un periodo en donde llego a pensar en matarse, por considerar que siendo actor y con una enfermedad invalidante ya no podría continuar.

“En ese momento dejo de actuar, siento que la enfermedad lo había invadido de tal modo que no podía hacerme el boludo, que no estaba pasando nada”...

Transcurren luego unas imágenes de su programa de radio y Javier Lombardo continua: “descubrí que esto me había pasado para poder comunicar lo que me paso, me di cuenta que a través del programa de radio y de la página de Facebook la gente me decía: te escuché y me hizo bárbaro.”

“En el programa Faro del Alma, hablo de eso, de la enfermedad”

Luego unas imágenes de Javier Lombardo leyendo uno de sus poemas.

Continua Lombardo: “yo creo que lo que le da solidez a lo que yo digo es que estoy atravesado por la enfermedad, soy testigo esencial de lo que digo, no con la autoridad del médico, sino con la autoridad de alguien que está padeciendo la enfermedad.”

---

<sup>160</sup> Conductor del programa de radio *El faro del alma*. Creador del grupo de facebook: *La enfermedad, faro del alma*: <https://www.facebook.com/groups/farodelalma/>. Autor del libro *Poémi*.

<sup>161</sup> Desgrabación de la mesa “Experiencias vivas” realizada en el Simposio Nacional *Del padecimiento a la agencia social en la Salud Colectiva: personas que viven con enfermedades crónicas y vida cotidiana*; desarrollado en S. C. de Bariloche el 25 y 26 de octubre del 2012 en el Hospital Zonal “Dr. Ramón Carrillo”

“Yo era un tipo que de alguna manera quería controlar mi vida y la vida de los demás y la paradoja del Parkinson es que no puedes controlar ni tus propios músculos. Es una manera de decirte que eso que te faltaba, eso que tendrías que haber hecho antes de enfermarte.”

“Tenés que aceptar que tenés esa enfermedad, aprender a convivir con la enfermedad y lo más importante, descubrir porque y para que tenés esa enfermedad”.

Imágenes de Lombardo en la radio, ahí él dice: “los sanos tienen muchos deseos, los enfermos solo uno: curarse”.

Continúa Javier Lombardo: “a mí me costaba mucho llorar, hoy escucho música o un poema y lloro, porque estoy sensible a la vida, me agarró la muerte del cogote, me dio tres cachetazos y me desperté. Estar muerto, para mí es eso, es estar anestesiado.”

“Me pude abrir, estuve un año y medio como un oso, hibernando no quería hablar con nadie, no quería que me vieran si me temblaba la mano, luego asumí: yo soy esto.”

“El maestro de todo es el dolor, lo demás es sanata. Uno aprende con el dolor, cuando te duele el alma.”

“Te perdiste de vivir un montón de cosas, con tus hijos, tu familia, cosas importantes...”

Aparece luego un fragmento de la película protagonizada por Lombardo “Historias Mínimas”, la concurrencia se ríe y luego continúa J. Lombardo: “No es que el Parkinson me salvó la vida, me llevó hacia una vida que hoy agradezco, porque tuve un cambio de mayor lucidez y yo vivo diferente, antes vivía con la cabeza, ahora vivo con el corazón”.

Finaliza el video, aplausos de la gente.

J. Lombardo dice: “gracias, es bueno que te aplaudan. Yo soy un enfermo de verdad, y está bueno estar enfermo, porque hablo desde el lugar de donde solo puede hablar el que está enfermo. Los médicos hablan desde su lugar, la gente que hace teorías sobre la enfermedad habla de sus teorías y el que está enfermo habla desde donde padece la enfermedad, no hay nadie que conozca más una enfermedad que el que la padece y esto es interesante divulgarlo porque se dice mucho pero yo creo que la enfermedad es un misterio, apasionante. Nadie sabe porque te enfermas, la medicina sabe que el Parkinson es que te falla la dopamina, que es una hormona que funciona como neurotransmisor, lo que permite la movilidad fina, movimientos que son una pavada, cuando te falta la dopamina no los puedes hacer. Además, se llama hormona de la felicidad porque regula millones de cosas.

No importa la enfermedad que tengas: cáncer, esclerosis, te presentas y decís: hola, tengo cáncer y hay cinco más que tienen cáncer, eso solo hace que se quede en el grupo y que se sienta contenido porque el que está enfermo tiene la autoestima muy baja, y está en su laberinto y muchas veces no puede hablar con nadie y en un grupo está contando la cosa íntima, muy poderosa que lo salva, la ayuda.

Una psicóloga social amiga dice que el Faro del Alma es un milagro.

Hace un año, en un bar de me ocurrió abrir esa página para apoyar un documental que estoy haciendo que se llama “Faro del Alma, porque a mí”. Para responder esa pregunta, porque nos enfermamos, esa pregunta que no la respondo en el documental sino que abro el juego.

Pero la página se transformó en otra cosa, yo empecé a publicar cosas como partes del libro “La enfermedad como camino” de Dethlefsen y Dahlke<sup>162</sup>. Yo al libro lo recomiendo como la biblia, libro que se publicó hace 35 años, solamente la visión de Dalke e no alinearse con el paciente para combatir el síntoma sino alinearse con el síntoma para ver que falla en el paciente es todo un universo que a mí me explotó la cabeza. Yo había leído el libro antes de estar enfermo, pero luego de estar enfermo se resignificó completamente, se transformó en otra cosa y es un libro-biblia, porque habla de todo, de la vida en general.

Hablo rápido porque tengo poco tiempo, básicamente lo que quiero decirles es que el que está enfermo esta disminuido, y hay que saber que la enfermedad se puede convertir en un camino maravilloso, y esto es importante. Cuando me dijeron que tenía Parkinson me quería matar, fuimos con mi mujer a un bar, nos dimos las manos y nos pusimos a llorar como dos chicos, cuando te dicen que tenés una cosa como esta uno dice, chau, se acabó, me sacaron el suelo de los pies y te quedas pataleando, ¿qué hago ahora? Todo lo que yo pensé que iba a hacer, todo lo que uno piensa que es la vida, los planes que uno tenía...

Pero la vida es otra cosa, la vida es eso que decía John Lennon: “La vida es eso que pasa cuando estás haciendo planes” y esa es la vida de verdad, hoy yo puedo decir todo esto porque lo vivo. Yo vivo con más intensidad, tengo más proyectos, estoy más entusiasmado, no paro y eso me lo dio la enfermedad, el Parkinson.

Michael Fox dijo, después de un periplo de 15 años: “el Parkinson me salvó la vida”. Él estuvo deprimido 6 o 7 años cuando lo diagnosticaron, a los 29 años. Que él diga que el Parkinson le salvo la vida, ese periplo que hizo, solo lo sabe él.

La enfermedad tiene mucho misterio, la enfermedad viene para ampliar la consciencia, para que uno pueda resolver lo que no resolvió. Es un desafío.

Si vos comprendes en lugar de luchar, la gente dice: “yo lucho contra el cáncer”. Yo iba a un psicoanalista y le decía: “el Parkinson este de mierda, me tiene hartó” y él me dijo: “ojo, que el Parkinson es usted”. Y ahí cambió todo.

Uno ES la enfermedad, uno hace un Parkinson, hace un cáncer, nadie hace la enfermedad que no tiene que hacer, todas las enfermedades tienen un correlato psicológico, gente que sabe mucho sobre el tema escribió y ahí la paradoja del Parkinson es que está asociado con el perfil del control, querés controlar tu vida y la de los demás y viene un Parkinson y no puedes controlar los músculos, es una enseñanza maravillosa, si las sabes leer y así, no es lo mismo un cáncer de colon que uno de páncreas. La enfermedad tiene un sentido, las cosas pasan en un plano que nosotros no manejamos, solo manejamos lo paupérrimo de la razón y nada que ver.

El otro día un amigo me dice: se murió fulano, ¿cómo que se murió? Si iba al gimnasio, nada, corría 10 km por día. No tiene nada que ver, se murió porque estaba angustiado, porque anda a saber lo que le pasaba. Por ahí la mujer lo engañaba y no podía hablarlo con nadie, yo que se...

La enfermedad es otra cosa, siempre es otra cosa interior, es un desequilibrio en el alma, angustia.

Hay un médico que se llama Luis Chiozza, que es gastroenterólogo y psicoanalista y tiene una fundación de enfermedades psicosomáticas, y él dice que la enfermedad es una historia que

---

<sup>162</sup> Disponible en:

<http://biblioms.dyndns.org/PDF-IPOD/dethlefsen-thorwald-y-dahlke-rudiger-la-enfermedad-como-camino.pdf>

uno no pudo terminar de digerir, por ahí porque es un gastroenterólogo (risas de la concurrencia). Lo interesante es que la enfermedad siempre está diciendo algo y como dice Dahlke: “la medicina tradicional se enamora de los síntomas, combate el síntoma” y el síntoma es nada más que una señal, queremos matar el síntoma y ese es el primer error.

Voy con el coche y se me prende la luz roja y creo, que tapando la luz roja el coche no va a tener más problemas. El problema no es la luz, es dentro del motor. EL síntoma está diciendo algo, si vos no lo escuchas, cuando te viene un acv, después te viene otro y después chau.

Pero cuando te vienen la enfermedad y no te mata...yo iba a tomar un café con un amigo y me decía, que bien lo estas llevando al Parkinson y yo le decía, hago lo que puedo. El a los 2 meses se enferma de cáncer, yo le decía, ahora somos 2 los enfermos.

Uno cree que estar enfermo es “uh, se enfermó” y es esto: salís por la puerta y estás enfermo. En unos días vas al neurólogo y te dice que tenés un tumor en la cabeza, ¡pero si soy sano! Qué sé yo...

Y así pasa, por eso es tan importante, yo quisiera hacer una campaña de cómo mirar a la enfermedad, la enfermedad es el hecho más natural del mundo.

## **Anexos**

### **Anexo 1**

**El simposio a través de la cámara**

### **Anexo 2**

**Cronograma del simposio**

### **Anexo 3**

**Premio Red Gobierno Abierto**



## Anexo 1

### El simposio a través de la cámara



Ana Domínguez Mon y Mario Róvere.



Sebastián Peresin - Mesa "¿Enfermos o personas que viven con?".



Pedro Watters, Paula Estrella y Maria Paula Caruso.  
Mesa "Indagaciones conceptuales".





Mirta Elvira, María Julia Rosas y Leila Passerino.  
Mesa ¿Qué entendemos por cronicidad?



Marcelo Ríos, María Fernanda Guillamon y Pablo Alí Brouchoud.



Grupo UNELEN. Grupo de personas que viven con diabetes.



Grupo UNELEN.



SOMU. Grupo de reciclado.



Grupo SOMU.



Grupo AMAR.



Camino Abierto.



Camino Abierto.



Camino Abierto.



Camino Abierto.



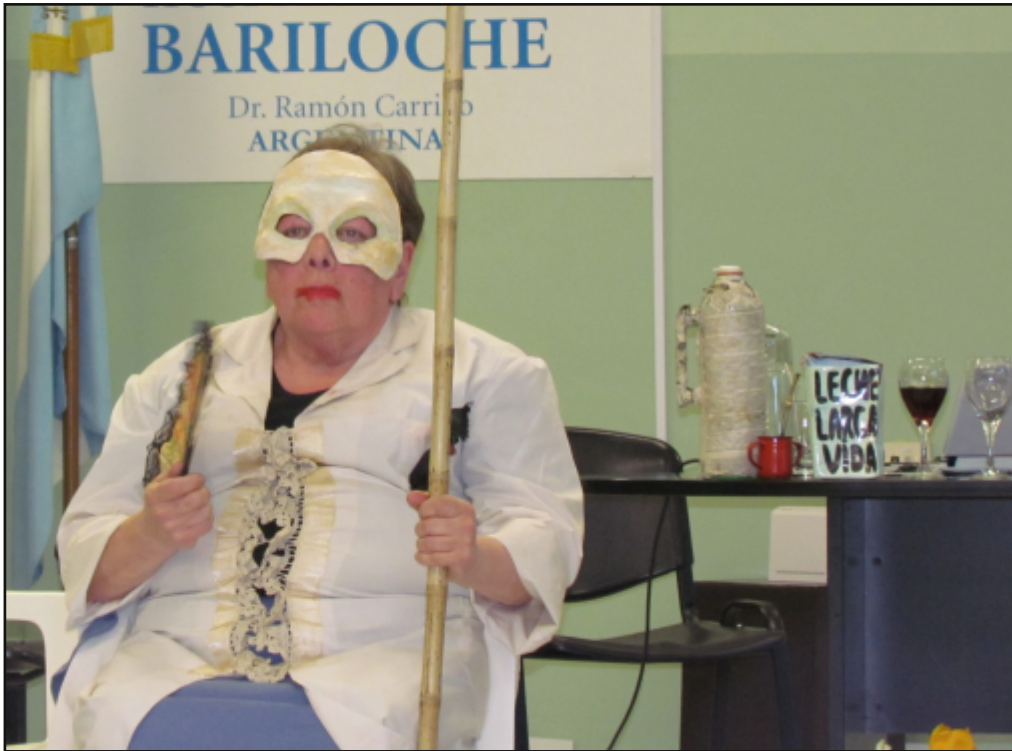
Camino Abierto.



El brote. No está loco quien pelea.



El brote.



El brote.



## Anexo 2

Simposio Nacional

### Del padecimiento a la agencia social en la salud colectiva

Personas que viven con enfermedades crónicas y vida cotidiana

25 y 26 de octubre 2012

Aula Magna - Hospital "Dr. Ramón Carrillo", San Carlos de Bariloche - Río Negro

#### CRONOGRAMA

##### JUEVES 25 DE OCTUBRE

9 a 10hs - Apertura

- Dr. Víctor Parodi

- Dr. Mario Rovere - Conferencia inaugural "Trabajar en redes"

- Dra. Ana Dominguez Mon

10 a 11:15 hs MESA: ¿Que entendemos por cronicidad?

COORDINADORA: Lic. Mirta Elvira

Lic. Roxana Amendolaro - ¿Existe la cronicidad en salud mental? Revisión desde la perspectiva de derechos humanos.

Mg. María Julia Rosas - A propósito de "lo crónico" y "lo agudo": la atención en diferentes formas de "violencia familiar" en el sector público de salud de la Ciudad de Buenos Aires

Mg. Claudia Baffo - Desmanicomialización en Río Negro. Perspectiva de los trabajadores

Lic. Leila M. Passerino - ¿Qué es la cronicidad? Experiencia y subjetividad en el tratamiento discursivo del cáncer

11:45 a 13hs MESA: Redes en salud

COORDINADORA: Dra. Andrea Galaverna

Dr. Mario Rovere: Redes como herramienta de análisis

Dra. Patricia K. N. Schwarz: Capacidad de agencia en salud a partir del uso de las Nuevas Tecnologías de Información y Comunicación

Porf. Magdalena Camejo / Dra. Ana Dominguez Mon: Redes sociales y desigualdad: el caso de las redes virtuales de personas que viven con enfermedades crónicas (PVEC)

15 a 16:15hs MESA: Medicalización y normalización

COORDINADORA: Dra. Soledad Pérez

Dra. Serena Perner: Abordaje de la Diabetes entre los años 1980 y 2010. Transformaciones y medicalización del cotidiano.

Dra. Silvia Balzano: ¿Quiénes son los "anormales" dentro de una institución psiquiátrica? Una reinterpretación émica del modelo biomédico.

16:30 a 18hs MESA: Consumos y estrategias institucionales

COORDINADORA: Lic. Silvia Bellizio

Mg. María Pía Pawlowicz: Usos de drogas, padecimientos y trayectorias en las representaciones sociales de los especialistas.

Dr. Oscar Di Marco: Sobre lo difícil y lo complejo.

Abordaje de las adicciones

Jueves 18:15 a 19

Fragmento de escena de "No está loco quien pelea" por el grupo El Brote

##### VIERNES 26 DE OCTUBRE

9 a 11hs MESA: Indagaciones conceptuales

COORDINADOR: Dr. Pedro Watters

Dr. Jose M. Ali-Brouchoud: Diversidad en salud: Un concepto olvidado por la medicina y la epidemiología

Dr. Marcio Alazraqui: Enfermedades crónico-degenerativas: del concepto de riesgo al de vulnerabilidad

Lic. Paula V. Estrella: Enfermedades crónicas y

promoción de la salud Prof. Maria Paula Caruso: En torno a la hidatidosis: las condiciones de vida, la indiferencia y la violencia en la estepa sur patagónica Argentina

11:30 a 13hs MESA Consumos y estrategias institucionales

COORDINADORA: Prof. Magdalena Camejo

Dr. Alejandro Nespral: El abordaje del niño con enfermedad neurológica crónica: volviendo al paradigma del cuidado

Dra. Andrea Galaverna: La resignificación de la intersubjetividad en la consulta médica

Dra María Fernanda Guillamon, Dr Juan Pablo Alfí

Brouchoud, Dr Néstor Marcelo Ríos: Las prácticas integrativas en el proceso de cuidado de las personas”

15 a 16:15hs MESA: ¿Enfermos o personas que viven con?

COORDINADORA: Dra. Serena Perner

Lic. Sebastián Peresin: Valoración desde la perspectiva de los usuarios, de un dispositivo de Psicoeducación en diabetes elaborado e implementado en el Centro de Salud N° 10 “Barrio Esperanza” (San Martín, Bs. As.)

Dra. Rosario Puente Olivera: Encuentros de Educación para pacientes con Diabetes. Experiencia del grupo Diabetes Bariloche

Dra. Liliana Cora Saslavski: Cronicidad e Incertidumbre en el Proyecto de Vida. El Caso de los Enfermos Diabéticos

16:30hs MESA: Experiencias vivas

COORDINADORA: Psic. Soc. Patricia Franco

Grupo UNELEN: (ser los primeros o ir adelante en lengua mapuche): Grupo de personas que viven con diabetes (CS San Francisco - Bariloche)

Grupo Somu: (mujer en lengua mapuche): Grupo de reciclado (CS San Francisco - Bariloche)

Grupo AMAR: (Ayuda mutua para pacientes con artiritis reumatoidea)

Javier Lombardo: Programa de radio "Faro del alma”

Organizadores:

UNIVERSIDAD NACIONAL DE BUENOS AIRES.

Instituto Gino Germani. Proyecto UBACyT N°

20020100100988 Redes Sociales y Redes Virtuales.

UNIVERSIDAD NACIONAL DE RIO NEGRO. Sede Andina.

Departamento de Ciencias Sociales, Humanidades y Artes. PIUNRN N° 40-B-231

HOSPITAL ZONAL “DR. RAMÓN CARRILLO”- San Carlos de Bariloche.

HOSPITAL DE ÁREA PROGRAMA EL BOLSÓN, El Bolsón.

Coordinadora: Dra. Ana Domínguez Mon

Secretaria académica: Dra. Serena Perner

Comité organizador: Dr. José M. Ali-Brouchoud, Dr.

Alejandro Nespral, Dra. Soledad Pérez, Dra. Andrea

Galaverna, Lic. Silvia Bellizio - Dra. Fernanda

Guillamón, Dr. Pedro Watters, Dr. Marcelo Ríos, Dr.

Juan Pablo Ali-Brouchoud.

Este simposio será la primera actividad de la UISC.

La propuesta es presentar diferentes estrategias de trabajo, indagaciones conceptuales y discusiones bibliográficas, donde participarán como expositores profesionales de diferentes lugares y distintas experiencias de Argentina.

Está dirigido a trabajadores que están desarrollando su tarea en este tema (enfermedades crónicas). Tiene por objetivo dar cuenta de las transformaciones sociales y culturales en la forma en que las enfermedades crónicas son vividas por las personas y los grupos sociales comprendidos en los cuidados:

Agradecimientos:

Asociación Empresaria Hotelera Gastronómica

Bariloche / Fundación Bariloche / INVAP /

Chocolatería Mamuschka / Delegación andina

del Ministerio de Desarrollo Social de Río Negro /

Agua Mineral Alun Co / Lic. Andrea Perner

La UISC Unidad Interinstitucional de Salud Colectiva

La UISC articula actividades de investigación,

docencia y extensión entre el Departamento de

Ciencias Sociales, Humanidades y Artes de la

Universidad Nacional de Río Negro, el Hospital Zonal

“Dr. Ramón Carrillo” de Bariloche y el Hospital

Área Programa de la localidad de El Bolsón (ambas en la provincia de Río Negro).

Fue creada como resultado del intercambio local entre

investigadores en ciencias sociales, en salud y

profesionales del área, a fin de generar conocimientos

en el campo de la Salud Colectiva. Es nuestro interés

la capacitación continua de los integrantes, así

como la formación futura de los miembros del equipo

de salud en el abordaje de los cuidados de la salud

desde una perspectiva integral.

La UISC busca promover investigaciones aplicadas a

problemas identificados con la participación de las

poblaciones destinatarias, así como en y desde la

práctica cotidiana institucional.

Los resultados de nuestros trabajos contemplan la

generación de propuestas para políticas de salud

pública basadas en los principios de la Salud Colectiva.

agenciasocialecntas@gmail.com- <http://uisc.com.ar>

Anexo 3

Premio Red Gobierno Abierto



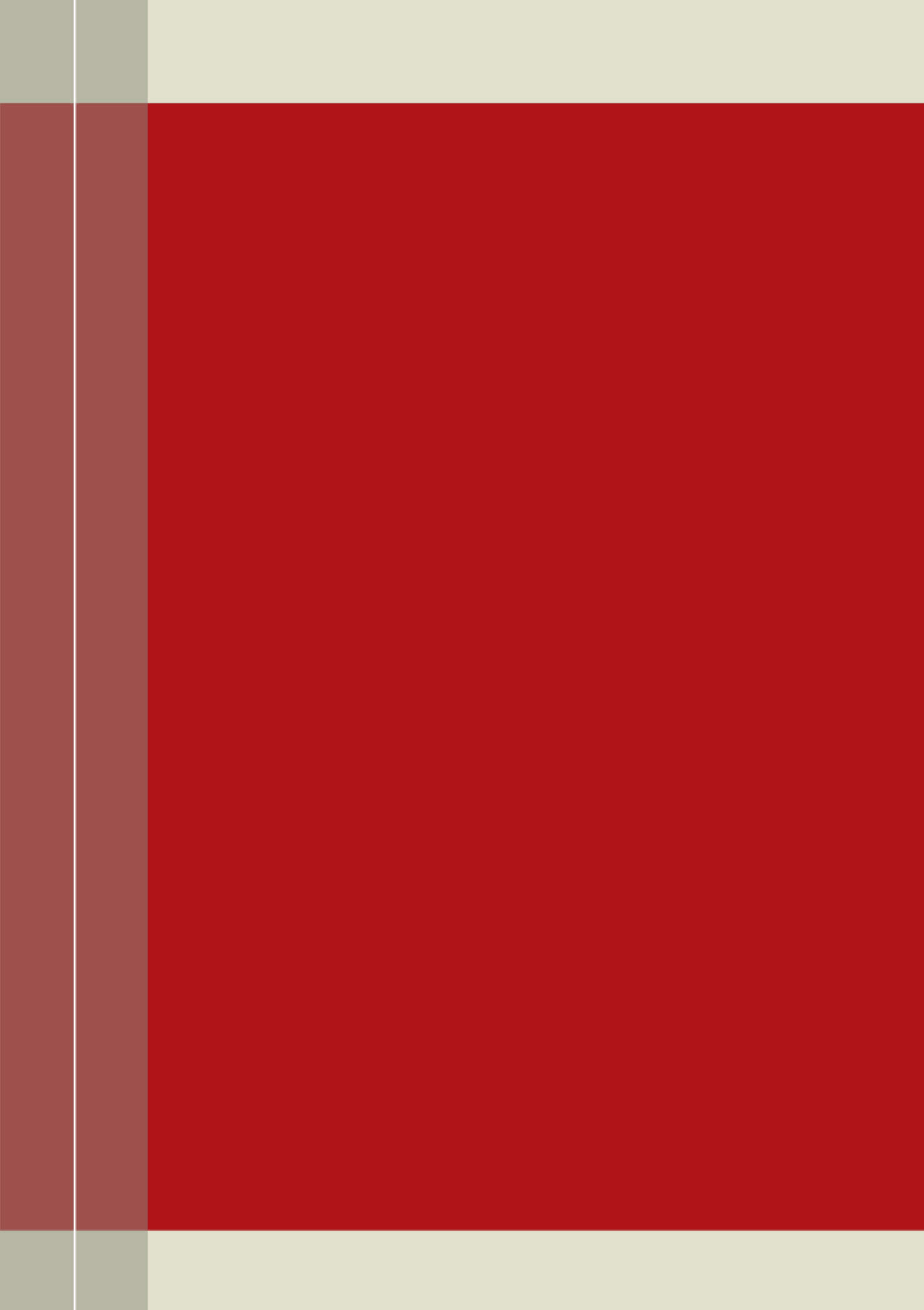
Mención Solidaria

---

*Del padecimiento a la agencia social  
en la salud colectiva* es una publicación  
de la Universidad Nacional de Río Negro.  
Editada en marzo de 2014.

---

Este archivo PDF es una versión para impresión personal del libro original,  
que fue creado en formato ePub,  
y puede descargarse del sitio web de la UNRN:  
<http://www.unrn.edu.ar/publicaciones>



## *De la agencia social a la salud colectiva*

Este volumen reúne textos surgidos de un proceso de trabajo iniciado a principios de 2012 y visibilizado en el Simposio Nacional Del Padecimiento a la Agencia Social en la Salud Colectiva, realizado en el Hospital Zonal de San Carlos de Bariloche, Río Negro. Confluyeron profesionales de la salud, investigadores en ciencias sociales, sanitaristas y personas de la comunidad de San Carlos de Bariloche para intercambiar conocimientos sobre formas de producción de los cuidados de personas que viven con enfermedades crónicas (PVEC).

Este encuentro tuvo la particularidad de estar dirigido a quienes trabajan cotidianamente en los servicios de salud, a coordinadores y grupos de pacientes, a quienes investigan el tema desde las ciencias sociales (sociólogos, antropólogos, psicólogos, trabajadores sociales), así como a especialistas en el campo de la salud comunitaria y la medicina social (epidemiólogos y sanitaristas). Se entablaron diálogos interdisciplinarios y las personas que viven con enfermedades crónicas expusieron sus propias experiencias en la mesa de cierre.