

“Recuperar el cuerpo”: itinerarios de atención por tuberculosis de mujeres bolivianas en el sur de la Ciudad de Buenos Aires.

Lorena Pratto. UBA. Ides/Idaes-UNSAM
lorenapratto@hotmail.com

Presentación

La presente ponencia se inscribe en la investigación etnográfica desarrollada para mi Tesis de Maestría en Antropología Social¹, en la cual analizo las experiencias de enfermedad y los itinerarios de atención de la salud de mujeres migrantes bolivianas que padecen tuberculosis en una villa de emergencia del sur de la CABA. La perspectiva adoptada en ese trabajo recupera la experiencia de enfermedad como una lente a través de la cual aproximarnos a los modos en que ciertas condiciones de vida se corporifican en sujetos sociales concretos, en sus modos de enfermar, atenderse, vivir y morir (Das y Das, 2007), apuntando a comprender la experiencia de enfermedad como vivencia “encarnada” (Alves, Rabelo y Souza, 1999) de determinadas condiciones sociales. En esta ponencia analizaremos los itinerarios terapéuticos de algunas de las mujeres con quienes trabajé, buscando dar cuenta de las prácticas cotidianas que éstas desarrollan para dar respuestas a sus padecimientos en la trama local de recursos terapéuticos, condiciones laborales, y contextos y relaciones familiares. Intentaremos mostrar algunos de los procesos que intervienen en las decisiones y elecciones de los sujetos, en un escenario caracterizado por la precariedad en las condiciones de la vida cotidiana, las dificultades en el acceso a los servicios de salud y la frecuente ineficacia de las intervenciones médicas.

La “zona roja” de la tuberculosis

La villa de emergencia en la cual se desarrolló el trabajo de campo se encuentra ubicada al suroeste de la Ciudad de Buenos Aires, en la Comuna 8. Esta zona presenta los peores indicadores socioeconómicos de la Ciudad, al tiempo que forma parte del área programática que cuenta con la tasa más elevada de tuberculosis en la CABA². En este sentido, en los relatos de diferentes especialistas involucrados en la atención de la enfermedad, esta área de la

¹ “La precariedad de la vida. Mujeres bolivianas y tuberculosis en el sur de la Ciudad de Buenos Aires”. Tesis de Maestría en Antropología Social, Ides/Idaes-UNSAM, dirigida por la Dra. Susana Margulies.

² El trabajo de campo tuvo lugar entre marzo de 2013 y febrero de 2014; ese año, fueron notificados en la CABA 943 casos de tuberculosis, lo que representó una tasa de 30,98 casos cada 100.000 habitantes² -9,68 puntos por encima de la tasa media nacional. No obstante, la tasa media para la Ciudad presentó diferencias acentuadas según el área programática² de residencia de las personas atendidas: en el área programática de Hospital Zubizarreta, la tasa fue de 3,66 casos cada 100.000 habitantes. En el área programática del Hospital Piñero, la tasa ascendió a 68,29 casos² cada 100.000 habitantes.

Ciudad era referida en ocasiones como “la zona roja de la tuberculosis”. De acuerdo con lo expresado por una médica neumotisióloga del hospital de referencia de la zona, esta denominación obedecía a los altos índices de la enfermedad en el área, los que se relacionaban con la gran cantidad de talleres textiles que allí se localizaban y en los que trabajaban inmigrantes bolivianos “esclavos”.

La Comuna 8 constituye el área de asentamiento de población boliviana de mayor importancia en la Ciudad de Buenos Aires y, si bien no existen datos precisos acerca de la cantidad de población originaria de Bolivia residente en la villa, estos inmigrantes aparecían allí como un conjunto poblacional fuertemente visibilizado³. En las historias de migración de las mujeres con quienes trabajé el viaje a la Argentina se había dado mayoritariamente por razones económicas y la llegada a la villa se había dado por tener familiares o conocidos ya instalados allí que habían ofrecido alojamiento o facilidades para conseguir un alquiler. Los trabajos conseguidos al llegar también habían sido obtenidos a partir de estos contactos, en muchos casos en talleres de costura. En este sentido, el trabajo “en textil” se presentaba como la posibilidad más extendida y accesible de empleo. Ya se tratase de quienes trabajaban como empleados o de quienes habían accedido a la compra de algunas máquinas e instalado su pequeño taller familiar en la vivienda, el empleo era siempre informal –es decir, sin relación contractual formal y sin los beneficios derivados del trabajo registrado– y todos coincidían en señalar que se caracterizaba por ser “duro”: extensas jornadas laborales de lunes a sábados –que rondaban entre 10 y 14 horas diarias– y pagos “malos”. Pero además, destacaban que este trabajo tenía un carácter estacional, desarrollándose de manera oscilante con períodos más o menos definidos de alta y baja. En los períodos de alta –de febrero a mayo, y de agosto a noviembre–, los ritmos de producción eran intensos; en los períodos de baja –junio/julio y diciembre/enero– el trabajo se limitaba significativamente, volviéndose en ocasiones prácticamente inexistente, e implicaba la regresión de los ingresos económicos familiares.

Los habitantes de la villa referían que allí contaban con dos opciones principales al momento de requerir atención sanitaria: el centro de salud y acción comunitaria o “la salita” por un lado, y el centro de salud integral o “el hospitalito” por el otro, ambos efectores públicos ubicados en las inmediaciones. La salita brindaba prestaciones propias de la atención primaria

³ “Acá hay muchos bolivianos” o “la mayoría son bolivianos” eran frases y afirmaciones recurrentes en mis conversaciones con vecinos/as –argentinos/as, paraguayos/as y bolivianos/as–, referentes de organizaciones sociales, y agentes institucionales.

de la salud; al igual que los demás centros de su tipo, no contaba con atención de urgencias de 24 horas ni camas de internación. El hospitalito, por su parte, había sido proyectado inicialmente como hospital general de agudos pero no fue inaugurado como tal. Prestaba atención de consultorios externos en las especialidades de enfermería, pediatría, clínica médica, ginecología, obstetricia, traumatología, ecografía y radiología, entre otras. Si bien se proyectaban diversas obras de ampliación de los servicios y prestaciones, no contaba con atención de urgencias de 24 horas ni camas de internación. A lo largo del trabajo de campo, toda vez que las conversaciones con las mujeres con quienes trabajé rondaban la cuestión del acceso a la atención médica en la salita o el hospitalito, aparecía como referencia invariable la dificultad en el acceso a los turnos, y la necesidad de “dormir” en la puerta la noche anterior para acceder a la atención la mañana siguiente.

Los “consultorios privados” o “consultorios particulares” eran los nombres por los que se conocía a dos centros médicos localizados en las inmediaciones de la Villa. Ambos tenían una oferta muy similar que incluía las especialidades de pediatría, clínica médica, ginecología, obstetricia, kinesiología, oftalmología, odontología, traumatología, ecografía y radiología, entre otras. El acceso a las consultas médicas se realizaba sin turno previo, por orden de llegada. El costo de la consulta con un médico clínico tenía en ese entonces un valor aproximado de 120 pesos y la realización de una radiografía, 100 pesos. Las mujeres destacaban que allí era posible lograr una atención más rápida que en los servicios públicos, pero que presentaban como obstáculo que sus prestaciones eran pagas. En general, allí se resolvían consultas puntuales que se articulaban luego con consultas en los servicios públicos.

Más allá del espacio barrial, la oferta de salud incluía fundamentalmente a los hospitales generales de agudos y a los hospitales especializados de la Ciudad de Buenos Aires. El hospital general de agudos más cercano a la Villa era el Hospital Piñero. El segundo hospital más cercano era el Santojanni. Al igual que ocurría con la salita y el hospitalito, las mujeres relataban que la atención en los hospitales –especialmente en las guardias- suponía largas demoras para lograr la atención y, no pocas veces, incluía situaciones de maltrato por parte de los prestadores. Asimismo, los relatos enfatizaban que los malestares presentados podían ser desestimados en las guardias o, en otros casos, resueltos a través de un mero paliativo de los síntomas en el corto plazo, descubriendo las mujeres tiempo después que esos malestares eran parte de los síntomas asociados con la tuberculosis.

Florencia y Roberta

La salud de Florencia era una gran preocupación para las profesionales del equipo de tuberculosis de la salita. Según referían, Florencia no tomaba la medicación. En las reuniones de equipo repasaban su situación: Florencia iniciaba la toma, y al poco tiempo dejaba de ir a buscar las pastillas. Entonces, como en otros casos, varias profesionales se acercaban hasta su casa, conversaban con ella y buscaban que volviera al centro de salud para retomar el tratamiento. Algunas profesionales atribuían sus “abandonos” a “cuestiones culturales”: consideraban que la joven no creía en la efectividad de la medicación para curarse. Era definitivamente una paciente “muy difícil”. El resto de su familia –su madre Roberta, su padre, sus dos hijos y sus cuatro hermanos– también habían realizado tratamiento por tuberculosis en el centro de salud. En uno de esos “abandonos”, acompañé a varias profesionales hasta su casa y allí la conocí.

Florencia tenía 26 años y había llegado a la Argentina a los 5, junto a su mamá y su hermano cuatro años menor. El resto de los hermanos había nacido en la Argentina. La familia se había instalado inicialmente en Córdoba siguiendo al padre –que ya estaba en esa provincia trabajando en la construcción– y 10 años más tarde, en un viaje de visita a su abuela que vivía en la Villa, decidieron quedarse en Buenos Aires. Florencia vivía desde hacía unos años en Villa Celina, en el Gran Buenos Aires, junto a su pareja y sus dos hijos, pero todos los días llegaba hasta la Villa para trabajar en el taller de costura que funcionaba en la casa de su mamá. La historia de la tuberculosis en la familia había empezado 20 años atrás, cuando su madre Roberta había sido diagnosticada por primera vez:

“No estaba ni dos semanas que yo había llegado de Bolivia a Córdoba. Y había hecho esa semana justo neblina, que no hacía sol (...) Me llevaron a la salita a sacar un millón de cosas y, cuando me llevó, me llevó a sacar la placa y de la placa ya salió mal; ahí me descubrieron. Me llevaron enseguida a un hospital especialista, en Córdoba. Ahí estaba nueve meses...”

Roberta realizó tratamiento completo por tuberculosis y fue dada de alta. Años más tarde, ya en la Villa, comenzó a sentirse mal nuevamente.

“Ahí me descuidé. O sea que con esta enfermedad no es como decir... A la semana tengo que tomar un par de yogur, leche, unas vitaminas, digamos: comer. Entonces yo por ahorrar no estaba metiéndole las vitaminas. Me descuidé ahí (...) al tiempo me atacó (...) De repente la cabeza, la cabeza. Ya no podía pararme. Como pollo me caía. Y no ha sido fácil enganchar a la salita. Me fui al Piñero, primero me fui al Santojanni. En el Santojanni me dieron entre un mes y una semana mi turno para que me saquen la placa. Y de ahí es mucho tiempo, ya no aguantaba, ya no comía, todo. Entonces agarré, me fui al Piñero a ver si más rápido iba a ser, a ver más adelante. El Piñero estaba con una semana adelante. Yo ya no aguantaba más. Después un día me dice una señora: *‘Es la enfermera (de la salita del barrio), es paisana, andá a ver si te puede atender’*. Me fui y me entré a la enfermería, a curación. Me entré a la enfermería y le consulté. A doña Pili (...) Ese día me sacaron sangre; el frasquito me hicieron. Con nebulización me hicieron, rápido ahí. Ese día me sacaron... Martes me hicieron eso. Miércoles ya llamaron del Piñero y vino acá la asistente social (...) *‘Tienes que ir a la salita.’*”

Roberta fue diagnosticada otra vez con tuberculosis e inició un nuevo tratamiento. Su familia se realizó los estudios para determinar si también estaban enfermos, pero en ese momento los resultados de Florencia fueron negativos. Sus hermanos, por el contrario, tuvieron resultados positivos e iniciaron tratamiento. Dos de los jóvenes tuvieron complicaciones por la tuberculosis, y fueron operados del pulmón: se les realizaron lobectomías⁴, algo “poco frecuente” según me dijo una de las médicas de la salita.

Recién en el año 2012 Florencia comenzó a sentirse mal. En enero había viajado a Bolivia con su marido y al regresar sintió la garganta ronca. Llegó a Buenos Aires “totalmente afónica” y lo atribuyó al frío de Potosí y de La Paz. Pensó que era “un ronquido normal”, fue a la farmacia y compró un jarabe “Pulmosán” y un “té Vitapirena”. Desde enero hasta octubre de ese año continuó sintiendo malestar en la garganta, resfríos, y notó que bajaba de peso. Fue especialmente la pérdida de peso lo que la motivó a consultar, y se dirigió a uno de los “consultorios particulares”, donde una médica le dijo que estaba anémica.

“(…) me dijo que tenía la anemia en 10. Por eso me dijo: ‘*Tenés que comer*’. Me dio hierro y comida, nada más. Pero nada que ver con la tos. Yo tampoco le avisé. Le dije que tuve un resfrío, así. Pero más me fue bajando... Bajé, en dos semanas bajé casi 25 kilos. Era re-gordita yo. Pesaba 79 a 80. Ahora estoy pesando 55, imaginate.”

A los pocos días de esa consulta, llegó a la casa de su madre con un malestar “insoportable”. Roberta entonces la llevó hasta la salita del barrio. Allí le realizaron estudios y finalmente le diagnosticaron tuberculosis, y en ese mismo mes de octubre inició el tratamiento. También sus hijos y, una vez más, la propia Roberta. El marido de Florencia, por su parte, recibió medicación de quimioprofilaxis⁵. Todos tomaban las pastillas en el centro de salud. Florencia había comenzado ingiriendo 11 pastillas, luego pasó a tomar 9, y medio año más tarde estaba con 7. Pero para la joven la ingesta de la medicación era sumamente problemática.

“Hace más de un año (empezó el tratamiento). Solo que yo, a veces me descompongo y a veces descuido el tratamiento. Trato de... No quiero estar todos los días con fiebre, con dolor de cabeza... Peor que un borracho, digamos... La pastilla me descompone totalmente. Por eso le estaba preguntando, por ahí es muy fuerte la dosis o algo...”

Al preguntarle cómo imaginaba que seguiría su tratamiento, Florencia me dijo:

“Por eso les dije (a las médicas) si no puedo tomar por inyección o que me internen, digo... Un tiempo de descanso, que me internen. Que vean, porque yo no puedo, tengo los dos nenes, ¿viste? Tengo que atenderlos, también. Al rato quiero que me internen, siquiera un mes. Que vean el tratamiento, que vean que me descompongo. Porque a veces estoy sola en casa, tomo y tengo fiebre y no hay nadie, ¿quién me atiende? (...) Y los nenes tengo que llevarlos a la escuela, tengo que volver. Ahora que ya va parar las clases. Ahí yo

⁴ Cirugía que consiste en la extirpación de un lóbulo pulmonar.

⁵ Medicación preventiva para quienes han estado en contacto directo con un/a paciente diagnosticado con tuberculosis bacilífera.

quisiera que me internen. Un mes siquiera. Ya está bien, porque mi marido también se va a ocupar de los niños, no va a tener que ir a la escuela. O que me cambien el tratamiento (...) quiero que me internen un mes así, para que... O sea, para seguir el tratamiento seguro, ¿no? Porque en el hospital sí o sí lo voy a tener que tomar pero ahí también me van a tener que calmar...”

La madre de Florencia me dijo que sufría al ver a su hija enferma, y que no sabía cómo hacer para que la joven tomara la medicación; ella también quería que la internaran para ver si podía mejorar. Florencia, por su parte, y a pesar de no tomar la medicación, sostenía los tratamientos de sus propios hijos, a quienes las pastillas no afectaban como a ella. Pensaba que a ella las pastillas le hacían mal porque estaba débil, y que tal vez si subía de peso podría tolerar el tratamiento: *“yo quisiera recuperar un poco más de cuerpo, y tomo la pastilla. Yo digo, estando más gordita puedo tolerar la pastilla”*. En la búsqueda por *“recuperar el cuerpo”*, Florencia había consultado con *“una naturista”* que tenía un puesto de venta ambulante en la feria de Villa Celina.

“Hay unas yerbas (...) Eso para la anemia dicen que me hace bien. Para recuperar el cuerpo y el hambre me hace bien (...) Para la tuberculosis dicen que limpia el pulmón. Pero hay que ver el bichito más adentro.”

Roberta, por su parte, también había notado que ella misma bajaba de peso y eso la preocupaba. Había tomado aceite de bacalao por recomendación de un amigo que le dijo que servía para la anemia. Pero lo más importante en relación con su tuberculosis había sido la visita a *“una sauna”* en Bolivia pocos meses atrás, en ocasión de un viaje que debió realizar para organizar trámites familiares:

“Con yuyos son. No me metí yo al agua. Así es en una pieza, cerrada. En el borde asientitos. Todo cerrado. Y tiene eucaliptus, todos yuyos. Yo me senté ahí y empezaba a transpirar. Y el pulmón de ahí, los mocos... (...) Yo aguanté una hora, me metí. Me aguanté. Ya no quiero tomar remedios (...) Como que hizo efecto. Se aflojó el pulmón y empezó a botar los mocos, la flema... Ahora de aquí en más yo voy a ir a Bolivia (...) Me voy a meter, pero... A ver, algún jarabe más me voy a llevar. Trato de sacarlo. Medio que me faltaba en ese momento algo para ayudarlo, para sacarlo. Un medicamento digamos, ¿no?”

Roberta se había sentido muy bien luego de *“la sauna”*, y por eso planeaba regresar en los próximos meses. Pero el viaje no le resultaba fácil, porque el cambio de clima la afectaba duramente produciéndole dificultades respiratorias. Por eso la médica de la salita le había dicho que debía inyectarle corticoides antes de viajar. Roberta sostenía que los corticoides la ayudaban, y que de hecho ella muchas veces le pedía a la médica que la inyectara. Pero a veces la médica le decía que no, que era mejor nebulizarse. Pero para Roberta *“el corticoide es rápido, me hace respirar y baja rápido a la garganta, todo enseguida”*.

Florencia me contó que su médica de la salita le había explicado que necesitaba *“movimiento y aire”*, y que estar todo el día encerrada le podía hacer mal. La joven también decía que el polvillo que volaba de las telas con las que trabajaban era malo para su salud. Por eso, ella y

su madre trataban de mantener abiertas las ventanas del taller, e incluso la puerta. Las ventanas eran bastante amplias, aunque daban a un pasillo interno y estrecho de la Villa. Además, habían reducido la jornada laboral “*porque estamos un poco enfermos*”: empezaban a la 8 de la mañana y finalizaban alrededor de las 18 o 19 hs. Las prendas que confeccionaban eran para un hombre que tenía un local en la calle Avellaneda, en el barrio de Flores.

Florencia retomó su tratamiento por tuberculosis en enero de 2014 –coincidentalmente con el período en que el trabajo en costura “*paraba*”– y en febrero fue internada de urgencia en el Hospital Muñiz. Se había dirigido por sus propios medios a la guardia de ese hospital. Según me dijo la trabajadora social de la salita, había sufrido un cuadro de hepatotoxicidad, esto es, una reacción adversa a los medicamentos que había afectado su hígado. El día 14 de febrero fue trasladada desde el Hospital Muñiz hacia el Hospital Argerich donde permaneció en terapia intensiva, con una falla hepática “*fulminante*” y conectada a un respirador artificial. A principios de marzo, falleció en ese mismo hospital. Meses antes, la joven me había dicho:

“Yo tenía las ganas. Tenía las ganas y el empeño de tomar la pastilla todos los días y cumplirlo. Pero si me hace mal todos los días... Como que me saca la moral a mí”.

Búsquedas y elecciones en los vaivenes de la vida cotidiana

En la “zona roja de la tuberculosis”, los itinerarios terapéuticos de Florencia y Roberta involucraron consultas en servicios públicos y privados, demandas de atención en guardias hospitalarias y experiencias de internación. Si bien ciertos discursos profesionales atribuyen el acceso tardío al diagnóstico por tuberculosis de las poblaciones migrantes -o las “fallas” en sus tratamientos- a “cuestiones culturales” relacionadas con una reticencia hacia las respuestas brindadas por la “medicina científica”, las experiencias de estas mujeres nos permiten observar un importante (re)conocimiento de los servicios de salud disponibles en la trama local y extra local, así como una alta demanda y uso de los mismos.

Podríamos apuntar algunos criterios que parecen organizar en parte las demandas de estas mujeres. Por ejemplo, la valoración de determinados síntomas como de cierta gravedad o emergencia aparece vinculada con la realización de consultas en las guardias hospitalarias y no en la salita del barrio. No obstante, el criterio del tiempo también juega su papel en estas decisiones: las largas demoras para el acceso a turnos o estudios específicos en esos hospitales, por ejemplo, puede reorientar las demandas hacia otro efector. En efecto, el modo en que se van configurando los usos y elecciones de los distintos servicios disponibles nos muestra diversas articulaciones, combinaciones y reorientaciones en las demandas

estrechamente relacionadas con las experiencias que las mujeres van desplegando en sus experiencias concretas y en sus encuentros con los prestadores de salud. Como puede verse en el caso de Florencia y su madre, las respuestas sanitarias aparecen como ciertamente inadecuadas, tardías o fragmentarias. Es sobre esta base que estas mujeres van analizando, redefiniendo, abandonando o (re)tomando determinados cursos de acción.

El papel que las redes sociales juegan en estas elecciones y articulaciones presenta un carácter central. Nos referimos al conjunto de informaciones, sugerencias, recomendaciones y ayudas específicas a las que es posible acceder a través de estas redes. Así, la “enfermera paisana” a la que Roberta acude por recomendación de una vecina se constituye en su principal puerta de acceso para la atención en la salita. Tiempo después, la misma Roberta se convertirá en mediadora para el acceso al diagnóstico de su hija, cuando la lleve a consultar con el equipo de tuberculosis del cual ella misma había sido paciente. En este sentido, encontramos que las elecciones y decisiones acerca de cómo, dónde y cuándo consultar se despliegan también sobre la base de las interacciones y relaciones que las personas van gestando en sus mismas búsquedas de alivio. Como plantea Alves (2015), los relatos sobre itinerarios terapéuticos son narrativas de relacionamientos con otros, de lazos y, en este sentido, exceden ampliamente la cuestión de los cuidados médicos/terapéuticos. Puede tratarse de relaciones previas que se actualizan a partir de las circunstancias de la enfermedad y su tratamiento, o puede tratarse de relaciones trabadas justamente en las “vicisitudes de la enfermedad” (Alves, 2015), en el devenir de los recorridos que las personas van desplegando concretamente.

Los itinerarios de Florencia y Roberta no se restringen a la búsqueda de atención en los servicios de salud “formales”. Por el contrario, ellas incluían un repertorio de acciones diversas como las consultas con naturistas, “la sauna” o la ingesta de aceite de bacalao. Estas acciones nos hablan de un escenario de pluralismo médico que, como plantea Menéndez, es característico de las actuales sociedades donde la mayoría de la población utiliza potencialmente varias formas de atención no sólo para diferentes problemas de salud sino para un mismo problema de salud (Menéndez, 2003: 186). No debemos confundir, sin embargo, la apelación a estas formas de atención *populares* o *tradicionales* como prueba de la *desconfianza a la biomedicina* atribuida por los prestadores de salud⁶. Muy por el contrario, las experiencias de Florencia y su madre nos abren otro campo de interpretación.

⁶ Al respecto, Menéndez plantea que suelen definirse las prácticas “*tradicionales*” a partir de su identificación con grupos considerados “*tradicionales*” *a priori*, ignorando que todos los grupos sociales desarrollan,

Florencia quería recuperar el peso perdido y por eso había consultado con una naturista sobre el uso de hierbas medicinales. Veía en la recuperación del peso la posibilidad de que su cuerpo “soporte” los efectos adversos de la medicación. Roberta, que valoraba su experiencia en “la sauna”, creía que hubiera sido necesario acompañar esa acción con la toma de un jarabe expectorante. Además, para poder viajar a Bolivia a realizarla, le pedía a la médica que le inyectara corticoides. Ni Florencia ni su madre parecían apelar a las prácticas tradicionales como reemplazo de las biomédicas, sino que recurrían a unas y otras en distintas circunstancias, muchas veces en estrecha relación. Tampoco desconocían o carecían de información sobre distintas formas de tratamiento médico, por el contrario, ambas se mostraban familiarizadas con muchos términos, explicaciones y prácticas biomédicas. En este sentido, podemos plantear que Florencia no rechazaba la biomedicina como un todo, sino que se cuestionaba la ingesta de drogas tuberculostáticas sobre la base de su propia experiencia de malestar. Y más aun, sobre la base de una larga vivencia familiar de la enfermedad, en la que el fracaso terapéutico –a pesar de múltiples y variados intentos que incluían a distintos miembros de la familia en circunstancias diversas– se presentaba como una constante.

Los efectos adversos de la medicación eran un padecimiento con el que Florencia lidiaba día a día⁷. Lejos de constituir un aspecto adicional o accesorio, se desplegaban como una dimensión central de su experiencia de enfermedad. Así, la ingesta de las pastillas y el desarrollo del resto de sus actividades cotidianas se presentaban en permanente tensión⁸. Florencia pedía, por eso, “un tiempo de descanso”: quería que la internaran en el hospital para hacer allí tratamiento. Pedía sin embargo que esa internación tuviera lugar en un momento específico, el mes de diciembre. Ese era el momento en el que el trabajo textil “para” y, además, el fin de las clases de sus hijos. Así, ella no descuidaría su trabajo y su marido podría ocuparse de los niños. Como puede verse, la posibilidad de desarrollar el tratamiento aparece para esta mujer estrechamente relacionada con las dinámicas y altibajos de la vida cotidiana, a través del aprovechamiento de ciertas circunstancias reconvertidas en ocasiones para sostener la atención de su salud. De este modo, sus elecciones, acciones y omisiones frente a la

mantienen y transforman representaciones y prácticas “*tradicionales*”. La medicina tradicional suele pensarse además como no modificable o poco modificable, remitida a una suerte de esencialismo (Menéndez, 1994).

⁷ Los efectos adversos de la medicación pueden revestir distintos grados de intensidad o gravedad. En el caso de la Rifampicina, por ejemplo, pueden ir desde un cambio en la coloración de la orina y las lágrimas, náuseas, dolor abdominal y vómitos, hasta la aparición de púrpura, trombocitopenia, anemia hemolítica o anuria, o hepatitis tóxica.

⁸ Las dificultades para conciliar el trabajo remunerado, el trabajo doméstico y el sostenimiento de los tratamientos por tuberculosis son un tópico recurrente en las experiencias de las mujeres con quienes trabajé, todas ellas insertas en regímenes informales de trabajo en costura.

enfermedad aparecen profundamente enlazadas a la precariedad del trabajo y la vida cotidiana, con sus ritmos y oscilaciones.

Finalmente, y como ya se adelantó, la reconstrucción de estos itinerarios terapéuticos nos revela que las acciones y búsquedas alrededor de los padecimientos rebasan ampliamente la cuestión de los cuidados médicos/terapéuticos, para extenderse a otras dimensiones de la vida cotidiana. Roberta, por ejemplo, explicaba el *retorno* de su tuberculosis años después de su primer tratamiento a través del descuido de su alimentación, derivado de la necesidad de ahorro en el marco de restricciones de su economía doméstica. En este sentido, “cuidarse” era una acción que iba más allá de los tratamientos médicos, e implicaba la posibilidad de acceder a determinados alimentos y productos capaces de proteger la salud. Pero al igual que los tratamientos, “cuidarse” era también una práctica ligada inevitablemente a los altibajos que el trabajo y los ingresos de dinero imponían. En este mismo sentido, abrir las ventanas del taller para ventilar el ambiente o reducir la jornada laboral también forman parte de ese universo de alternativas frente a la enfermedad que estas mujeres van encontrando en el horizonte de restricciones y alternativas de su vida cotidiana. Así, los cursos de acción alrededor de los padecimientos incluyen un conjunto de prácticas, estrategias y evaluaciones destinadas a lidiar con la enfermedad imposibles de limitar a las respuestas ofrecidas por los servicios de salud disponibles y se extienden a una diversidad de prácticas, interacciones y experiencias que hacen al “cuidado de la salud” (Alves, 2015).

A modo de cierre

Menéndez sostiene que es a través de las personas y conjuntos sociales que podemos observar el uso articulado de las diferentes formas de atención y no sus usos excluyentes (Menéndez, 2003). Este enfoque relacional permite poner de relieve que son precisamente los sujetos y grupos sociales los que, en función de sus necesidades y posibilidades, generan en su vida cotidiana las articulaciones entre distintos modos de atención de los padecimientos, independientemente de que los servicios de uno u otro tipo se opongan, reconozcan y/o incluyan dichos procesos de articulación (Menéndez, 1994). Como se trató de mostrar, las variadas significaciones y prácticas de atención que estas mujeres despliegan se articulan y yuxtaponen de diversas maneras, sin poder situar allí las “barreras” para el sostenimiento del tratamiento médico⁹.

⁹ Farmer (1997) ha apuntado que la referencia a las “*creencias*” y los “*factores culturales*” son un modo frecuentemente utilizado para transferir la responsabilidad por las fallas en los tratamientos de tuberculosis hacia

En esta ponencia se intentó mostrar que los caminos recorridos por estas mujeres en sus búsquedas de respuestas a los padecimientos están estrechamente relacionados con el horizonte de restricciones y posibilidades de su vida cotidiana, en el que se incluyen el déficit de los servicios sanitarios, las condiciones de precariedad laboral y económica, y los contextos y relaciones familiares. Así, como sostiene Alves (2014), los itinerarios terapéuticos se inscriben y configuran en el campo de posibilidades disponibles dentro del universo de esos actores, tratándose de posibilidades en conflicto o dudosas que tienen cada una un “peso” que las establece como alternativas. Y son esos actores quienes, para hacer sus elecciones, deben transformar su ambiente social en un campo de “posibilidades problemáticas” dentro del cual la decisión se torna posible (Alves 2014). No son alternativas preconstruidas, sino construcciones de los individuos anudadas a situaciones biográficamente determinadas y a circunstancias específicas que abren a un conjunto de arreglos que incluyen la formación de redes de interacción entre actores, instituciones y cosas. Como se buscó apuntar aquí, es justamente a través de esos recorridos, de sus vicisitudes, de los logros y los fracasos, que las búsquedas van adquiriendo sus sentidos. Así, “recuperar el cuerpo” se convierte para Florencia en un objetivo que excede ampliamente el tratamiento farmacológico para la tuberculosis. “Recuperar el cuerpo” emerge como posibilidad frente a la inadecuación de las respuestas obtenidas, a los malestares cotidianos, a la imposibilidad de conciliar el tratamiento y la vida laboral y doméstica, a las experiencias familiares de fracaso terapéutico, a los temores y las esperanzas.

En definitiva, en un escenario caracterizado por la precariedad en las condiciones de la vida cotidiana y la frecuente ineficacia de las intervenciones médicas, las acciones y respuestas frente a la enfermedad se van ensayando como posibilidades abiertas, inacabadas, nunca definidas de una vez y para siempre. Estas acciones se viabilizan sobre la base de las ocasiones que se van presentando, del aprovechamiento de circunstancias generalmente adversas y frágiles, sobre las que no es posible establecer un criterio único y claramente definido. Analizados desde este punto de vista, los itinerarios de atención revelan que las personas pueden en ocasiones *hacer* algo frente a la enfermedad, *hacer un poco*, o *no hacer nada*, nunca de modo lineal o unívoco. En palabras de Das y Das (2007), la experiencia de

los sujetos enfermos, minimizando los aspectos de orden económico y político que juegan en la distribución desigual de la enfermedad y el acceso a los tratamientos. En un sentido coincidente, Greene (2004) plantea que el énfasis excesivo en la diferencia cultural –generalmente reducida a las creencias “folk”– pasa por alto los aspectos más amplios de pobreza y discriminación que sufren ciertas poblaciones y que condicionan de modo central sus posibilidades de acceso a la atención.

enfermedad de los pobres urbanos se enlaza de manera profunda a la precariedad de la vida en un espacio material y socialmente definido. Así, los itinerarios terapéuticos de estas mujeres de la “zona roja de la tuberculosis” emergen y se constituyen en esa misma trama de precariedad, en la intersección de la materialidad de la economía informal, las respuestas sanitarias estatales fragmentarias e inadecuadas, y las búsquedas, elecciones y estrategias familiares de cuidados de la salud.

Bibliografía

- **ALVES, P.** (2015) Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença, *Política & Trabalho Revista de Ciências Sociais*, 42: 29-43, enero/junio.
- **ALVES, P.; RABELO, M. y SOUSA, I.** (1999) Introdução. En *Experiência de Doença e Narrativa*, 11-39. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- **DAS, V. y DAS R.** (2007) How the Body Speaks. Illness and the lifeworld among the urban poor. En Biehl, J.; Good, B.; Kleinman, A. (edit.) *Subjectivity: Ethnographic Investigations*, 66-97. Berkeley: University of California Press.
- **FARMER, P.** (1997). Social scientists and the new tuberculosis. *Soc. Sci. Med.* 44 (3): 347-358.
- **GREENE, J.** (2004). An ethnography of nonadherence: culture, poverty, and tuberculosis in urban Bolivia. *Culture, Medicine and Psychiatry* 28 (3): 401-425.
- **MENÉNDEZ, E.** (1994) La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional? *Alteridades* 4 (7): 71-83.
- **MENÉNDEZ, E.** (2003) Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciênc. saúde coletiva* 8 (1): 185-207