

Redes de cuidado, autocuidado y desigualdad en salud: personas que viven con enfermedades de larga duración	Titulo
Dominguez Mon, Ana - Compilador/a o Editor/a; Schwarz, Patricia - Compilador/a o Editor/a; Guzmán, Guadalupe - Autor/a; Mendes Diz, Ana M. - Autor/a; Passerino, Leila Martina - Autor/a; Pérez, Soledad Analía - Autor/a; Perner, Serena - Autor/a;	Autor(es)
Buenos Aires	Lugar
Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires	Editorial/Editor
2015	Fecha
Documentos de Trabajo no. 75	Colección
Enfermedades; Redes sociales; Autocuidado; Salud; Enfermedades crónicas;	Temas
Doc. de trabajo / Informes	Tipo de documento
* http://biblioteca.clacso.edu.ar/Argentina/igg-uba/20160520064751/dt75.pdf	URL
Reconocimiento-No Comercial-Compartir Igual CC BY-NC-SA http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/deed.es	Licencia

Segui buscando en la Red de Bibliotecas Virtuales de CLACSO
<http://biblioteca.clacso.edu.ar>

Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO)
Conselho Latino-americano de Ciências Sociais (CLACSO)
Latin American Council of Social Sciences (CLACSO)
www.clacso.edu.ar



DT

Documentos de Trabajo

Nº 75

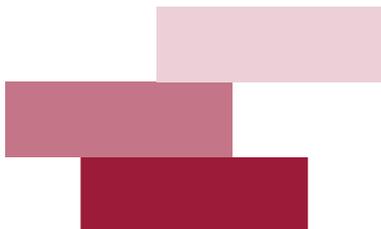
Octubre 2015

**REDES DE CUIDADO, AUTOCUIDADO Y
DESIGUALDAD EN SALUD:
PERSONAS QUE VIVEN CON
ENFERMEDADES DE LARGA DURACIÓN**

**Ana Domínguez Mon (coord.)
Patricia K. N. Schwarz (coord.)
Guadalupe Guzmán
Ana María Mendes Diz
Leila Martina Passerino
Soledad Analía Pérez
Serena Perner**



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





DT

Documentos de Trabajo

Nº 75

Octubre 2015

**REDES DE CUIDADO, AUTOCUIDADO Y
DESIGUALDAD EN SALUD:
PERSONAS QUE VIVEN CON
ENFERMEDADES DE LARGA DURACIÓN**

**Ana Domínguez Mon (coord.)
Patricia K. N. Schwarz (coord.)
Guadalupe Guzmán
Ana María Mendes Diz
Leila Martina Passerino
Soledad Analía Pérez
Serena Perner**



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





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

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

www.iigg.sociales.uba.ar

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

ISBN 978-950-29-1545-6

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



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

REDES DE CUIDADO, AUTOCUIDADO Y DESIGUALDAD EN SALUD: PERSONAS QUE VIVEN CON ENFERMEDADES DE LARGA DURACIÓN

Resumen:

Este trabajo es fruto de los avances realizados en algunos de los ejes abordados por el proyecto de investigación UBACyT N° 20020100100988 (2010-2014) “Redes virtuales y sociales en salud: cuidados y agencia social en enfermos crónicos”, cuya directora es la Dra. Ana Domínguez Mon. Los autores de los capítulos de este documento son integrantes del equipo de la referida investigación.

El objetivo general de esta indagación es describir y analizar las acciones que las personas que viven con enfermedades de larga duración (PVELD) llevan a cabo para el cuidado de su salud a través de la implementación de redes virtuales y sociales.

El abordaje metodológico es socio-antropológico y etnográfico. Se construyeron datos primarios a partir de encuestas, entrevistas, grupos focales, filmaciones, así como observaciones online y cara a cara. El trabajo de campo se realizó en la Ciudad de Buenos Aires, en José León Suárez, partido de Gral. San Martín (Provincia de Buenos Aires) y San Carlos de Bariloche (Provincia de Río Negro).

Los artículos analizan la problemática relativa a los cuidados en salud en vinculación con diferentes aspectos: la participación en grupos y redes cara a cara y virtuales, los hábitos alimenticios y la actividad física, las brechas socioeconómicas, la vida cotidiana, el embarazo y el género.

Palabras claves: Salud, Autocuidado, Redes virtuales, Redes sociales, Enfermedades de larga duración

CARE NETWORKS, SELF CARE AND HEALTH INEQUALITY: PEOPLE LIVING WITH LONG-TERM ILLNESSES

Abstract

This work contains results from the UBACyT research N° 20020100100988 (2010-2014), called “Virtual and social networks in health. Care and social agency in the chronically ill”. The director is Dr. Ana Dominguez Mon. All the authors of this paper are members of that research team.

The objective of this inquiry is to describe and analyze the actions that persons living with long term illnesses take for health care through the implementation of virtual and social networks. The methodology has a socio-anthropological and ethnographic approach. Primary data were obtained from surveys, interviews, focus groups, films, and online and face to face observations. Fieldwork was conducted in Buenos Aires City, José León Suarez in San Martín City (Province of Buenos Aires) and San Carlos de Bariloche City (Province of Río Negro), Argentina.

The articles analyze questions related to health care in connection with various aspects: participation in groups in face to face and online networks, eating habits and physical activities, socioeconomic gaps, daily life, pregnancy and gender.

Keywords: Health, Self care, Online networks, Social networks, Long-term illnesses

LOS AUTORES

Ana Domínguez Mon anadominguezmon@gmail.com

Antropóloga, Doctora en Antropología Social. Investigadora del Área de Salud y Población del Instituto de Investigaciones Gino Germani y Profesora Asociada regular de la Facultad de Filosofía y Letras (FFyL), Universidad de Buenos Aires (UBA).

Patricia K. N. Schwarz patriciakns@yahoo.com.ar

Socióloga, Magister en Investigación en Ciencias Sociales y Doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Investigadora del CONICET y del Instituto de Investigaciones Gino Germani, UBA. Profesora en la carrera de Sociología de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires (UBA).

Ana María Mendes Diz anamendesdiz@uolsinectis.com.ar

Licenciada y Doctora en Sociología por la Universidad Católica Argentina. Investigadora Independiente del CONICET y del Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires (UBA). Profesora Consulta en la Facultad de Medicina de la Universidad del Salvador.

Leila Martina Passerino leilapasse@hotmail.com

Licenciada en Comunicación Social por la Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER). Doctoranda en Ciencias Sociales (FSOC-UBA) con sede en el Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires (UBA). Becaria doctoral CONICET. Integra equipos de investigación en la FCEDU-UNER y en el IIGG-FCS-UBA. Profesora de la carrera de Comunicación Social de la Facultad de ciencias de la Educación (UNER).

Soledad Analía Pérez soledadaperez@gmail.com

Socióloga (UBA), Magister en Filosofía e Historia de las Ciencias con orientación en Ciencias Sociales (Universidad Nacional del Comahue) y Doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Investigadora del (CONICET) y de la Fundación Bariloche.

LOS AUTORES

Serena Perner serenaperner@gmail.com

Médica generalista. Especialista en Epidemiología. Doctoranda en Salud Colectiva (Universidad Nacional de Lanus), Becaria doctoral del CONICET. Docente de la carrera de Enfermería del Centro Regional Universitario Bariloche de la Universidad Nacional del Comahue.

Guadalupe Guzmán guadaguzman83@gmail.com

Estudiante de Antropología, Becaria Estímulo UBACyT (2014-2015), Universidad de Buenos Aires.

ÍNDICE

Introducción	
Ana Domínguez Mon y Patricia K. N. Schwarz.....	11
Redes virtuales: una estrategia de participación en salud	
Patricia K. N. Schwarz y Ana María Mendes Diz	15
Cronicidad, experiencia y vida cotidiana. Análisis crítico de una trayectoria	
Leila M. Passerino	24
Prácticas alimentarias y actividades físicas en contextos de desigualdad	
Soledad Pérez y Serena Perner.....	36
Prácticas cotidianas de (auto)cuidados en red por parte de un grupo de pacientes con diabetes (DBT)	
Ana Domínguez Mon.....	50
Cuidados cotidianos, diabetes e hipertensión en embarazos. Una reflexión en clave antropológica	
Guadalupe Guzmán	62
Bibliografía	73

Introducción

Ana Domínguez Mon y Patricia N.K. Schwarz

Este trabajo es fruto de los avances realizados en algunos de los ejes abordados por el proyecto. Los autores de los capítulos de este documento son integrantes del equipo de la referida investigación.

El objetivo general de esta indagación es describir y analizar las acciones que llevan a cabo las personas que viven con enfermedades no transmisibles (ENT), usualmente caracterizadas como crónicas, para el cuidado de su salud a través de la incorporación, organización y sostenimiento de redes sociales, así como de redes de conexión electrónica.

El abordaje metodológico de esta investigación es socio-antropológico y etnográfico¹. Se busca establecer las formas particulares en que las personas con enfermedades no transmisibles llevan a cabo cuidados cotidianos para su salud. El énfasis está puesto en producir conocimiento sobre redes en Argentina, particularmente en Bariloche y en José León Suárez, partido de San Martín, provincia de Buenos Aires, vinculadas a diabetes, hipertensión e hipotiroidismo a fin de reconocer nociones locales de las formas en que conciben los cuidados para la propia salud y la de los hijos. El análisis de las acciones de las y los participantes en redes de personas que viven con enfermedades de larga duración nos ha permitido reconocer prácticas de cuidado de la salud desde la perspectiva de los agentes involucrados en las mismas. Por otro lado producir conocimiento acerca de cómo son creadas y utilizadas las redes sociales en el caso particular de las ENTs tiene por objetivo metodológico generar conocimiento en torno a las posibilidades de agencia en las personas afectadas: en el afrontamiento de las indicaciones médicas, en los tratamientos cotidianos, siendo ellos cuidadores de sí como cuidadores de otros en afecciones de larga duración.

La propuesta metodológica ha sido por un lado el análisis de las redes virtuales como objetos culturales (Ardèvol, et al., 2008 ; Estalella, 2005). Se construyeron datos primarios a partir de encuestas, entrevistas, grupos focales, filmaciones, así

¹ Se considera etnografía al estudio sistemático de prácticas socioculturales cotidianas a partir de la perspectiva de las personas involucradas en los fenómenos estudiados: las estrategias participativas en las redes virtuales; las narrativas sobre cronicidad en personas con enfermedades no transmisibles (ENT); cuidados y autocuidados en personas con diabetes (DBT) así como las embarazadas con diabetes deben cuidar de su salud según el contenidos de los programas nacionales y provinciales de salud en Argentina.

como observaciones *online* y cara a cara. El trabajo de campo se realizó en el Partido de San Martín, Provincia de Buenos Aires y San Carlos de Bariloche, Provincia de Río Negro.

De los datos epidemiológicos a la relevancia de los cuidados

Las enfermedades crónicas son padecimientos que producen la mayor cantidad de defunciones en los países en desarrollo y en América Latina. Si bien estas afecciones son características de los países que han experimentado la llamada transición epidemiológica: con baja tasa de fecundidad, disminución de enfermedades agudas y mayor cantidad de adultos mayores, producen mayor mortalidad en los países con mayores desigualdades económicas y sociales. Son enfermedades que ponen en jaque a los sistemas sanitarios por ser patologías que no se presentan aisladas, produciendo lo que se denomina comúnmente síndromes, asociados a comportamientos alimentarios y sedentarismo, característicos de la vida urbana contemporánea.

Como son afecciones de larga duración, la dimensión referida a los cuidados se vuelve fundamental para su comprensión y abordaje. Desde el campo de la antropología la teoría de los cuidados ha abierto un área de trabajo que comprende las redes (de parentesco) así como las relaciones de género (Lovibond, 1995; Gilligan, 1985; Esteban, 2005; Chodorow, 1978). Identificar quiénes están dedicados a las tareas de cuidado torna central el reconocimiento de las modalidades vinculadas a las subjetividades y temporalidades de las actividades en lo cotidiano.

Las redes sociales (Lozares, 1996; Molina, 2001 y 2005) han sido estudiadas tempranamente por la antropología como mapa de relaciones entre individuos (Barnes, 1987 y Mayer, 1980) quienes conforman redes de parentesco y sociabilidad (Lomnitz, 1971). Éstas permiten identificar formas en que las personas resuelven aspectos de su vida cotidiana (Teves et al, 2005). Las redes aplicadas a la salud (Bronfman, 2001; Dabas et al., 2006; Fernández Peña, 2005; Sluski, 2002). Las redes de y entre personas son formas de vinculación usualmente reconocidas como instancias protectoras (Seidmann, 1999) en virtud de reconocer el papel positivo que juegan los lazos afectivos y de cuidado en el tratamiento de enfermedades (Domínguez Mon, 2007). De este modo podemos identificar las redes sociales primarias (familia, parientes, amigos) y las generadas desde las instituciones: las públicas como es el caso de los hospitales, municipios, servicios de salud (Róvere, 1999). Estas redes se han ido incorporando y recreando en las redes de conexión electrónica cuyo alcance logra deslocalizar relaciones que usualmente se estructuraron cara a cara o persona a

persona.

Las redes virtuales se utilizan tanto en los servicios sanitarios como creadas por personas vinculadas en relación con un determinado problema. En las redes circulan distintos tipos de conocimientos y se generan diversas prácticas, conformando lo que se ha denominado Comunidades de Prácticas (CoPs) (Sanz Martos, 2005). En el caso de las enfermedades crónicas (Gérvas, 2010) las prácticas de cuidado parten desde y se dirigen a diversos puntos: desde los servicios de salud a través de los cuidadores profesionales, desde las instituciones médicas que agrupan especialistas en cuidados (enfermería, kinesiología, nutrición) y desde los propios enfermos (en grupos coordinados por profesionales u organizados entre pares -autoayuda- y/o familiares).

Este documento se inicia con el trabajo de Patricia Schwarz y Ana María Mendes Diz que indagan las redes virtuales en salud, en relación con los potenciales beneficios para sus usuarios. Se realizaron observaciones de foros y blogs *online* en los que se indagó en las características de las interacciones virtuales, y su vinculación con aquéllas producidas en las relaciones cara a cara, de quienes buscan y reciben información publicada y con la generada por la institución biomédica, así como la consiguiente reconfiguración de parámetros temporo-espaciales relativos al campo virtual.

Como producto de los intercambios de investigaciones realizadas por el equipo y expuestas en el Simposio “Del padecimiento a la agencia social en salud colectiva” (Bariloche, 2012), Leila Passerino problematiza la noción de *cronicidad* a la luz, por un lado, de los desarrollos que se han venido produciendo en el campo de estas afecciones en los procesos de salud/enfermedad/atención y por otro, desde el análisis de un caso empírico, la narrativa de una mujer a quien diagnostican hipotiroidismo y cáncer de tiroides. Este enfoque supone la consideración de la experiencia subjetiva como modelo para el análisis de las significaciones en torno a la dolencia.

Seguidamente, el trabajo de Serena Perner y Soledad Pérez recupera la categoría “desigualdad”, usualmente omitida en los estudios sobre riesgos en prácticas alimentarias y actividades físicas vinculadas a la ocurrencia o el agravamiento de las enfermedades de larga duración. Las autoras analizan los datos construidos a partir de una encuesta realizada a familiares de niños en dos escuelas (una privada y una pública) de nivel inicial y primario en San Carlos de Bariloche (Provincia de Río Negro) con relación a los hábitos alimentarios, la actividad física según brechas socioeconómicas y culturales.

A continuación Ana Domínguez Mon retoma la propuesta médica del tratamiento centrado en el autocuidado o auto control de diabéticos sobre su propia salud. El trabajo da cuenta de la resignificación de prácticas de autocuidado en el contexto de la participación en grupos de pares, conformados en redes de personas que viven con diabetes. Analiza el caso de un grupo de diabéticos organizado en un centro de atención primaria de la salud (CAP) en José León Suárez, partido de San Martín (Provincia de Buenos Aires). A partir del análisis particular de la conformación de este grupo, se discute acerca de los alcances del autocuidado y del cuidado como fenómeno institucional.

Finalmente, Guadalupe Guzmán analiza la problemática de la diabetes e hipertensión gestacional en diálogo con las discusiones teóricas de la antropología feminista y de la salud. Utiliza como eje organizador la dimensión del proceso salud-enfermedad-atención-cuidados desde una perspectiva de género.

Redes virtuales: una estrategia de participación en salud

Patricia K. N. Schwarz y Ana María Mendes Diz

Introducción

En el contexto de la segunda posguerra se consolidan en los países centrales las sociedades salariales y los Estados sociales (Estados de bienestar). En este contexto (1948) la Organización Mundial de la Salud (OMS) redefine la salud como estado de completo bienestar físico, mental y social y no mera ausencia de enfermedad. A su vez, la propone como derecho fundamental de todo ser humano. La OMS responsabiliza al Estado de cubrir las necesidades básicas de las poblaciones y particularmente la salud.

Sin embargo, a mediados de 1970 empieza a decaer el Estado de Bienestar con la consecuente pérdida de las regulaciones colectivas y el crecimiento de las desigualdades económico-sociales: es el fin de las sociedades salariales. La elección de una carrera laboral, regular, durable y continua ya solo se habilita para unos pocos. A diferencia de la relativa previsibilidad que otorgaban a las biografías sus vinculaciones con las instituciones en las sociedades salariales, en las actuales “sociedades de riesgo” los sujetos se incorporan, como nunca antes, a las instituciones modernas “a como dé lugar”, como diría Rossana Reguillo Cruz (2000).

Ante esta situación de incertidumbre, la OMS requiere la participación de la sociedad civil, que en buena medida reemplazará al Estado en el logro del objetivo: salud para todos en el año 2000 a través de la atención primaria. En este contexto emerge la necesidad de elaborar una estrategia que convoque la participación de todos los actores involucrados en la salud y el trabajo en redes se constituye en una manifestación de estas iniciativas.

En este artículo abordamos aspectos conceptuales del fenómeno de las redes virtuales en salud y posteriormente, antes de las reflexiones finales, damos cuenta de algunos hallazgos. Estos últimos son fruto de observaciones *online* en foros latinoamericanos que tratan problemáticas de salud, particularmente aquellas referidas a enfermedades crónicas. La muestra es intencional, se busca analizar los mensajes y las lógicas en las que éstos operan, circulan, se constituyen, se retoman y resignifican. El trabajo de campo se desarrolló durante los años 2012 y 2013.

Algunas conceptualizaciones respecto de las redes virtuales en salud

Las relaciones virtuales representan una forma específica de sociabilidad e implican nuevas formas de producción de significados. Las Nuevas Tecnologías de Información y Comunicación (NTICs) se constituyen por medio de nuevos lenguajes y prácticas que a su vez estructuran nuevos tipos de subjetividad. Se trata de una conexión a distancia y en tiempo real que se ha convertido en una verdadera revolución en la modalidad de gestión del tiempo y de relación entre las personas (Schwarz y Mendes Diz, 2013).

Las redes virtuales se iniciaron en base al principio de solidaridad. Es el caso de Internet, que aparece como el gran ejemplo de redes y de globalización y que reconoce como antecedente directo a otra red llamada *Bitnet* (que significa en inglés: porque es tiempo de redes). Se trata de una red científica en el sentido estricto de la palabra, una red altruista que surge en el año 1981 cuando se descubre una capacidad ociosa en los satélites de la NASA y se decide donar esa capacidad de comunicación mundial a los científicos. Luego el interés comercial se ocupó de expropiar y apropiarse de esa herramienta.

El concepto de redes es amplio y refiere a todo vínculo humano, a conexiones entre las personas que conforman redes de soporte en la constitución misma de los sujetos. Por esto es que se dice que el lenguaje de las redes es fundamentalmente un concepto vincular, es el lenguaje de los vínculos. Las pirámides o formas jerárquicas de organización se oponen a la lógica de redes. Las redes no son telarañas, no son concéntricas, sino que son formas de articulación multicéntricas. Esto puede observarse en la teoría de sistemas que a pesar de que retoma el concepto de redes no refiere a la misma lógica. La teoría de sistemas busca establecer homogeneidades, homogeniza la heterogeneidad, a través de la homogeneización del *modus operandi* de los sistemas, es decir, de la organización en sistemas de la diversidad de funciones. En cambio, el concepto de redes permite imaginar heterogeneidades organizadas porque no homogeneiza ni siquiera el *modus operandi* de los elementos que conforman la red.

Al concebir heterogeneidades organizadas se reduce la demanda de organización piramidal y, al reducirla, se dota a las personas, sociedades e instituciones de capacidad para profundizar en relaciones democráticas. Así, la idea de redes nos empieza a dar un mensaje distinto que la de sistemas, ya que, como dijimos, el concepto de “sistemas” implica organización jerárquica. Sin embargo, el hecho de que no haya jerarquías no implica que no existan relaciones de poder; pues, entendemos que en

toda relación jerárquica existen tensiones de luchas de poder, pero no todas las relaciones de poder suponen jerarquías necesariamente.

Las redes pueden y necesitan tener múltiples nodos, no tienen propulsión desde un lugar específico, sino que tienen lugares de articulación, nodos de mayor densidad. En esta lógica de redes no se trata solamente de una estructura para vincularse con el afuera, sino también para establecer nuevas formas vinculares en el adentro, pueden ser mecanismos de redes intrainstitucionales (Róvere, 1999).

Los análisis de redes se desarrollan en base a dos herramientas matemáticas: el álgebra matricial y la teoría de grafos. Mediante los grafos se representa una red como un conjunto de nodos y arcos que los relacionan. En Ciencias Sociales, los nodos representan personas e instituciones y los arcos, vínculos y relaciones. Algebraicamente las redes se representan como matrices que consisten en filas y columnas y en cuyas intersecciones, las casillas, se registran vínculos así como su frecuencia e intensidad (Ríos, 2014).

En las redes operan las leyes de potencia, enracimamiento, vinculación preferencial y conectividad. El enracimamiento es un concepto que

...ilustra que el tejido social tiene grumos o zonas tejidas más densamente. Si se genera una red en que los nodos tienen una probabilidad al azar de conexión con otros, la distancia más corta (o distancia geodésica) entre ellos no se reduce significativamente a medida que se van estableciendo más vínculos. Sin embargo, si se generan no al azar sino en base a un coeficiente de conectividad preferencial, las distribuciones de las distancias y de los grados caen abruptamente. La representación algorítmica de estas distribuciones es una ley de potencia. En las redes sociales se manifiesta en que los sujetos que tienen más conexiones son preferidos por los nuevos integrantes que ingresan a la red o círculo social (Ríos, 2014:6).

Se trata de sistemas complejos, por tanto los elementos no son ontológicamente definibles pues es la relación entre ellos la que les provee su identidad. Es de destacar que de esta manera los sujetos pueden conectarse entre sí a través de otros sin conocer la red completa (Ríos, 2014).

En la siguiente tabla (Róvere, 1999) se muestra el proceso que debe recorrerse en la construcción de cualquier red, con sus diferentes niveles: reconocimiento, conocimiento, colaboración, cooperación y asociación. Cada uno sirve de apoyo al siguiente.

Nivel	Acciones	Valor
5. Asociarse	Compartir objetivos y proyectos	Confianza
4. Cooperar	Compartir actividades y/o recursos	Solidaridad
3. Colaborar	Prestar ayuda esporádica	Reciprocidad
2. Conocer	Conocimiento de lo que el otro es o hace	Interés
1. Reconocer	Destinadas a reconocer que el otro existe	Aceptación

Esta conceptualización supone un abordaje integral de la salud. De tal modo que la participación en salud es consecuencia de la práctica de los distintos niveles mencionados arriba.

Algunos hallazgos obtenidos de la observación de Redes en acción

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. 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 solo 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 (Schwarz, 2014). Según Jorge González (2006), diversos estudios demostraron que la relación entre la magnitud del Producto Interno Bruto (PBI) de un país y la densidad de la tecnología instalada son directamente proporcionales. Según los datos obtenidos en 2011 en la Encuesta Nacional sobre Acceso y Uso de Tecnologías de la Información y la Comunicación (ENTIC), el 52,8% de los hogares urbanos dispone de computadora, la Ciudad Autónoma de Buenos Aires es

una de las áreas urbanas de mayor acceso a esta, superando ampliamente la media nacional, con más del 69% (ENTIC, 2012).

A partir del trabajo realizado por nuestro equipo a través de la observación de redes en salud *online* hallamos en relación con la temporalidad tres planos que se vinculan entre sí: la distancia temporal entre los contenidos publicados en la red, el riesgo de desactualización de información publicada sobre salud y la mediatez en las conversaciones. Los tres intervienen en una co-construcción de la subjetividad y en la vinculación con padecimientos y tratamientos de salud.

La mayoría de las conversaciones en los foros quedan publicadas a través de los años y conviven las pasadas con las actuales muchas veces sin referencia a la fecha de su publicación. De este modo, existen situaciones y personas que tienen entidad en Internet pero fuera de ese espacio tal vez hace mucho que ya no. Así, un miembro de la red puede verse interpelado por escritos de hace 10 años, de situaciones y personas que tal vez ya no existan, pero al leerlas tienen valor de realidad/actualidad para el receptor del mensaje. Al mismo tiempo, este fenómeno se expresa también en el riesgo de que en asuntos vinculados con la salud la información publicada *online* esté desactualizada. Asimismo, la preferencia de la interacción virtual en las redes de salud muchas veces está vinculada con la pausa posible en los tiempos de respuesta. A diferencia de las interacciones cara a cara, con un grado mayor de exposición y velocidad en los tiempos de respuesta, en la interacción *online* el usuario puede detenerse y evaluar si desea responder, cuándo y cómo hacerlo. Esta posibilidad, tal como afirma Sherry Turkle (2011) permite la percepción de un grado mayor de control sobre la interacción, con la intención de reducir las posibilidades de frustración, incertidumbre e insatisfacción que un interlocutor cara a cara puede ofrecer. Según esta autora, la computadora nos comunica con un sinnúmero de posibilidades de respuesta a la medida de lo que el usuario busca, característica que privilegia este dispositivo por sobre las relaciones cara a cara.

Otro eje de análisis, que se nos hizo necesario en el relevamiento para una mejor comprensión de los hallazgos, fue la territorialización de los fenómenos *online* estudiados. Si bien intentamos focalizarnos en las páginas argentinas, no fue posible hallar foros y espacios de interacción *online* en los que solamente participaran personas argentinas, así relevamos foros en español y en los que interviniera alguna persona que se autoidentificara como argentina, además de gente de otros países².

² Por ejemplo, uno de los foros relevados fue la “Guía de foros de la Argentina”: www.foros.com.ar. Allí existe un link llamado “salud y medicina” con un foro de conversaciones sobre

Metodológicamente nos resultó relevante y pertinente pues nuestros sujetos en estudio se enfrentan a esta misma realidad cuando navegan en Internet. Y dado que las consultas a los foros remiten a cuestiones de la vida cotidiana, es interesante observar cómo se producen influencias interculturales en múltiples aspectos de la vida social, es decir que en las sugerencias multinacionales se cristaliza un intercambio cultural que involucra las relaciones familiares, laborales, amorosas, la sexualidad, entre otros aspectos. En este sentido es fundamental que los sujetos estudiados compartan el idioma, esto indica una posición en las estructuras sociales de poder, pues las habilidades idiomáticas operan como dispositivo de membrecía y codificación, decodificación y construcción de la realidad, así como también vehiculizan luchas de poder en ese campo.

Aquí entendemos el concepto de territorio en su sentido antropológico, en tanto espacio donde ocurren las relaciones socioculturales, un espacio habitado, así como también un entorno donde la vida comunitaria sucede. “Estas relaciones le imprimen al territorio un carácter subjetivo, ideológico, simbólico, ya que actúan como una mediación capaz de semantizarlo. Por eso, todo territorio habitado es un espacio socioculturalizado, y en consecuencia, es a partir del espacio social que cobra sentido el territorio” (Ruiz Torres, 2008: 21). Así, entre la pantalla y un individuo situado en un lugar hay una relación de correspondencia, el cuerpo y el territorio existen; sin embargo, la geografía es contingente pero no determinante, pues, ni el cuerpo ni el lugar donde éste está situado determinan por completo la existencia de la comunidad y la construcción de sentido. De este modo es que puede considerarse al ciberespacio en tanto territorio desde las ciencias sociales; y si la principal herramienta de adaptación social de los seres humanos constituye su capacidad simbólica, es innegable que el ciberespacio es un territorio semantizable (Ruiz Torres, 2008).

En este sentido, en el caso de algunos grupos relevados, su conformación fue en primer lugar cara a cara con un número reducido de miembros y posteriormente generaron el espacio virtual de encuentro por medio del cual organizan sus actividades e intercambios y convocan a miembros nuevos (sobre todo es el caso de grupos que son de formación anterior a la difusión masiva de Internet o simultánea a la misma). Esto ha redundado en la filiación de miembros que habitan espacios geográficos dis-

colesterol, hipertensión y diabetes. O también es el caso de la página web enfemenino.com, que cuenta con foros sobre diversos temas, entre ellos de salud, en español sin especificar nacionalidad de origen, así las/os usuarias/os son de diversas nacionalidades pero todas/os ellas/os de habla hispana.

tantes e incluso ha permitido que se sumen nuevos miembros de la misma ciudad haciendo al grupo de concurrencia cara a cara más numeroso también. Aun así, los grupos de concurrencia cara a cara en las actividades de aquellos que interactúan también *online* son homogéneos en términos socioeconómicos. A pesar de que la posibilidad de acceso a Internet se restringe a quienes tengan los conocimientos y soportes tecnológicos necesarios de modo que las brechas sociales se refuerzan con una brecha digital, en el caso de los grupos estudiados observamos que en los intercambios *online* pareciera habilitarse una mayor heterogeneidad que en los encuentros cara a cara respecto del nivel socioeconómico de pertenencia. Es posible que esto tenga relación con la accesibilidad geográfica de los espacios de encuentro, lo que puede saldarse en el espacio virtual. También puede estar vinculado a la mayor intensidad y exposición de los encuentros cara a cara, así como a la mayor cantidad de variables puestas en escena en este tipo de interacciones donde la posibilidad de moldear la identidad y ficcionalizarla también es más limitada.

En muchos casos observamos que los links se vinculan con instituciones médicas y/o espacios financiados por laboratorios. De hecho, muchos de los foros están auspiciados por empresas farmacéuticas, médicas o revistas de difusión masiva. En un espacio en el que la conectividad es un valor, la vinculación con otras páginas (*links*) resultó sugerente ya que este dato da cuenta del perfil ideológico y los criterios de selección de información contenida. También definen las búsquedas de los usuarios y la información que proponen como importante y/o relacionada. Aquí es interesante analizar cómo estos espacios, lejos de ser meramente autogestivos, están mediados por el mercado de consumo.

En cuanto al comportamiento de los usuarios de la red, observamos que la cantidad de preguntas y respuestas son menores que la cantidad de visitas. Es de suponer entonces que se utiliza fundamentalmente como espacio de consulta más que de participación activa. Tal vez esto se deba a la intención de resguardar la propia identidad o puede estar indicando que las preguntas ya existentes representan las inquietudes de la mayoría de los usuarios del foro haciendo innecesario formular nuevas.

En el contenido de las respuestas en las conversaciones en los foros de los grupos *online* estudiados, es posible diferenciar dos dimensiones: una conductual y una valorativa. Existen consejos acerca de pautas de acción y de interpretaciones valorativas de eventos, temores o formas de abordar situaciones. Estas últimas refieren a estilos de vida fundamentalmente. Las experiencias propias y particulares son el insumo más frecuente para nutrir las respuestas. Asimismo, la mayoría de los con-

sejos proponen consultar también al médico especialista. La respuesta en la web a menudo cubre la necesidad de inmediatez que la consulta con el especialista no permite, a pesar de los errores o imprecisiones que pudiera contener. La búsqueda de inmediatez en la solución a los interrogantes de los usuarios puede estar vinculada con la naturaleza de la problemática de salud que enfrentan, así como con los criterios de inteligibilidad de la modernidad tardía y la aceleración de los tiempos que impone por medio de dispositivos tecnológicos como las NTICs.

Asimismo, en un estudio realizado por Jaime Jiménez Pernet *et al.* (2009) sobre 70 comunidades virtuales de salud hospedadas en Yahoo Groups España se observa que la información sanitaria no es suficiente para lograr cambios en los hábitos menos saludables; es necesario combinar la información con el apoyo de pares y otras ayudas para la toma de decisiones. Aquí, las comunidades virtuales de salud facilitan el apoyo emocional, el intercambio de información, experiencias y consejos de autoayuda e incluso la asistencia sanitaria, especialmente cuando un profesional actúa como moderador.

Las comunidades virtuales pueden revolucionar la asistencia sanitaria, favorecen el cambio del actual paradigma centrado en las instituciones por un modelo centrado en los pacientes. Ellos poseen el conocimiento sobre su enfermedad que proviene de su propia experiencia. Así, las comunidades virtuales de salud desempeñan un papel fundamental al recoger y confrontar las experiencias de sus usuarios, constituyéndose en un conocimiento colectivo tan válido como el de los profesionales (Schwarz, 2014).

Observamos en los estudios de Jiménez Pernet (2009) y de Xavier Alzaga (2010) que la mayoría de las comunidades virtuales en salud (más del 60%) están conformadas y administradas por pacientes y sus familiares, mientras que menos del 20% de los participantes son profesionales. Las comunidades virtuales dirigidas por asociaciones de pacientes tienen mayor actividad que las creadas por pacientes y familiares, mientras que las de profesionales presentan menor actividad aún.

A partir de lo expuesto hasta aquí, entendemos que la vinculación *online* y la cara a cara son nodos de la red de participación en salud de los usuarios de foros *online*, éstos constituyen así un entramado que articula diferentes instancias de sociabilidad y de construcción de sentido y de prácticas.

Algunas reflexiones finales

En la física se dice que hay comportamiento solidario cuando nada que ocurra en

un cuerpo puede ignorarlo otro cuerpo que es solidario con el primero: cuando estamos en redes nada que ocurra en algún lugar, le es ajeno a otro lugar (Róvere, 1999).

Las redes no son simplemente referencia y contrarreferencia. A partir del momento en que la gente entra en red, entra en vínculos solidarios, como definición de redes. En este artículo analizamos el fenómeno de las redes virtuales y si bien Internet permite la interconexión en red su matriz de uso e interpretación es individual (Schwarz, 2013). Los contenidos de las conversaciones remiten a consejos de carácter valorativo y conductual, tanto en los foros que contienen conversaciones entre pacientes, como en aquellos en los que los pacientes se vinculan con profesionales de la salud. En nuestros hallazgos observamos que las redes cara a cara en una fase de consolidación en el tiempo y en la continuidad de participación de sus integrantes abren el espacio virtual para su vida vincular cotidiana así como para convocar nuevos miembros, a pesar de lo cual, no todos los grupos *online* tienen encuentros cara a cara. Esta diferencia otorga un carácter distintivo a cada red y grupo miembro.

Asimismo, observamos que el tiempo-espacio se reconfigura en las interacciones *online*, se presentan distancias temporales en el seno de los diálogos e interpelaciones mutuas, la información sobre salud publicada no se actualiza en todos los casos y en los territorios en los que se desarrollan estas interacciones su dimensión semántica no corresponde con la geográfica.

Frente a la intención de continuar indagando en las problemáticas presentadas aquí consideramos que dada la aceleración explosiva de los cambios civilizatorios en los que este fenómeno está enmarcado se impone abordarlo en movimiento.

Cronicidad, experiencia y vida cotidiana. Análisis crítico de una trayectoria

Leila M. Passerino

Introducción: cronicidad, ciencias sociales y narrativa

El proceso de transición epidemiológica supone un aumento de las enfermedades ligadas al envejecimiento, derivadas de la mejora de la calidad de vida –lo cual sustituye cuantitativamente a las infecciones y epidemias. En este contexto, adquieren relevancia los estudios sobre cronicidad. El proceso de transición, sin embargo, no debe considerarse homogéneo, dado que muchos países o poblaciones no cuentan aún hoy con las estructuras suficientes para lograrlo como tampoco implica un desarrollo lineal ascendente.

Los estudios sociales sobre cronicidad requieren pensarse en contextos históricos y culturales particulares, atendiendo a los modos de concebir el conocimiento y la práctica médica, el acceso y construcción de saberes, las maneras de forjar e intervenir simbólicamente el cuerpo.

La noción de crónico fue forjada en sus inicios desde dos campos particulares. Desde el dispositivo conceptual biomédico, se lo ha utilizado como contraposición a la noción de enfermedad aguda. En la orientación de la práctica profesional médica, fue concebido en términos de “impotencia frente a la cura” -como fin y objetivo privilegiado de la medicina. Desde el campo de los sistemas de salud mental, se lo asoció a ciertas condiciones de salud que pueden ser gerenciadas pero no curadas, interfiriendo en varias dimensiones de la vida de la persona afectada y en su entorno (Canesqui, 2007).

El concepto de cronicidad, sin embargo, ha trascendido su uso siendo apropiado, discutido y problematizado desde las ciencias sociales, fundamentalmente desde la antropología y la sociología de la salud (Bury, 1982; Corbin y Strauss, 1985; Heurtin-Roberts y Becker, 1993; Conrad y Bury, 1997; Fontelle, *et. al*, 2004; Canesqui, 2007). En esta dirección, proponemos un abordaje que integre las discusiones que se han venido desarrollando en estos últimos años a la luz del análisis narrativo de la trayectoria de una mujer que llamamos María.

Hemos decidido utilizar el enfoque biográfico a partir del análisis de una trayectoria. Este enfoque resulta fructífero en tanto permite comprender una experiencia desde el procesamiento e interpretación de una persona, conectando la historia personal con las instituciones y la sociedad (Sautu, 1999). Desde este supuesto, no

se trata de un análisis que remite a un caso individual, sino que permite un análisis estructural de la sociedad y una exploración de las formas en que los individuos construyen e interpretan ese ámbito social.

La noción de trayectoria se inscribe en la tradición del enfoque biográfico, aunque su característica fundamental es la posibilidad de estudiar el curso de la vida a lo largo del tiempo. No obstante, no se trata de una historia coherente y acabada, sino más bien una “serie de posiciones sucesivamente ocupadas por un mismo agente (o un mismo grupo) en un espacio en sí mismo en devenir y sumiso a incesantes transformaciones” (Bourdieu, 1986: 71).

Consideramos aquí fundamental la noción de experiencia en tanto modelo para el análisis de los modos, condiciones y trayectorias de los sujetos. Se trata de ubicar la escucha en las interpretaciones y concepciones de la dolencia en tanto *illness* o enfermedad en primera persona (Laplantine, 1999) como texto narrativo que excede la visión de la patología independiente del sujeto de la enfermedad. La experiencia, se concibe así como un proceso variable, situado en una trama de relaciones intersubjetivas, construido y reconstruido histórica y socialmente en una diversidad de dimensiones (cognitivas, normativo-valorativas, emotivas, etc.) (Grimberg, 2003: 81).

La elección metodológica y los fundamentos teórico-epistemológicos son coherentes con el objetivo de este artículo, a saber, reflexionar y problematizar la noción de cronicidad a la luz, por un lado, de los desarrollos que se han venido produciendo desde un abordaje social de los procesos de salud/enfermedad/atención y por otro, desde el análisis de una narrativa particular.

La trayectoria narrada de quien hemos llamado María, inicia con un diagnóstico de hipotiroidismo, continúa con un cáncer de tiroides y un posterior cuadro depresivo. Si bien pareciera haber cierta secuencia en estos estados, como veremos a lo largo del trabajo, éstos se irán confundiendo unos con otros y será necesario complejizar la noción cronicidad.

En esta dirección, el trabajo recorre algunos caminos posibles para el abordaje de “lo crónico” desde el relato de María y sitúa algunos debates o focos de discusión desarrollados en los últimos años como la noción de ruptura biográfica, incertidumbre, legitimidad, esquemas de trayectoria y esquemas biográficos. Finalmente, se esbozan algunas alternativas para continuar explorando y potenciando los estudios sobre cronicidad.

Reconstruyendo los inicios

El encuentro con María se desarrolló en un bar, frente a la plaza 25 de mayo en Ciudad de Buenos Aires. Ella estaba en esos días en que, según sus palabras, se sentía “boleada”. No había podido despertarse a la mañana, y al mediodía sólo había comido unas tostadas para volverse a dormir. A media tarde finalmente salió de la cama, sólo porque habíamos pautado la entrevista. Su aspecto era el de una persona cansada, con los ojos hinchados, su paso era lento y podía notar el esfuerzo para concentrarse en mis requerimientos.

María, no llega a los 50 años, es ingeniera y trabaja en una empresa privada, está casada y tiene dos hijos. Construye su presente en el relato a partir del diagnóstico de hipotiroidismo que se le realizara luego del nacimiento de su primer hijo, Federico, hace 15 años. Será a partir de este evento, que se iniciarán en la vida de María, una serie de controles de tipo rutinario. Luego de la llegada de su segundo hijo, Matías, tres años después de éste diagnóstico inicial, uno de estos exámenes no sale dentro los estándares previstos y en una ecografía le detectan nódulos.

El hipotiroidismo para María no significó más que la ingesta de alguna medicación y controles esporádicos. La detección de los nódulos, en continuidad, jamás implicó pensar en un tumor: “Un nódulo, era un nódulo, nunca lo relacioné con un tumor maligno, jamás”.

La visita de un familiar cercano, le advierte a María que tenía en el cuello una hinchazón que llamaba la atención, razón por la que María recurre a un nuevo control con una endocrinóloga. Los primeros estudios, sin embargo, son realizados incorrectamente, por lo cual decide cambiar de médica. La nueva especialista, le advierte que debe repetir la biopsia ya que no era posible efectuar un diagnóstico correcto. María es reacia a realizarse nuevamente los estudios, aunque la médica la incentiva expresándole que, en términos porcentuales, sólo había un margen de 3% de que los mismos salgan mal. Para María, repetirse los estudios implicaba un fastidio y enfatiza que no relacionaba la presencia de un nódulo con la posibilidad de desarrollar cáncer:

Uno tiene en la cabeza otro tipo de tumores, malignos, un tumor de mamas. Vos ahí te analizás un tumor de mamas y sabés que puede ser maligno. Nunca me imaginé que un tumor de tiroides me hubiese dado mal, nunca lo hubiese pensado, en mi cabeza no estaba relacionar el nódulo con el tumor maligno, para nada.

El diagnóstico de un tumor maligno se confirma. María, sin embargo, tarda un mes y medio en ir a buscar los resultados ya que para ella el estudio no implicaba

más que un control. El porcentaje de 3% que le daba la especialista, operó a su vez como factor que la alejaba de pensar los resultados en términos desfavorables.

Al buscar los análisis, sin entender mucho acerca de los valores, advirtió que algo andaba mal. Llama a su familiar médico y le confirma que se trataba de un tumor maligno, por lo que intenta arreglar una cita urgente con su endocrinóloga, sin poder localizarla. Fue para María, un fin de semana “de terror”, era su cumpleaños y no tener respuestas a todas las preguntas que le surgieron la inquietaba.

El cáncer, a su vez, no era visto por María como dolencia crónica, en términos de enfermedades de larga duración y progresión lenta (OMS, 2012), sino más bien al contrario, un evento agudo ligado al imaginario de muerte:

Al no saber de qué tipo es, lo primero con que lo relacionás es con la muerte, no sabés de qué tipo es. En realidad en la cabeza yo... hasta ese momento nunca relacioné un cáncer, yo en ese momento no sabía qué cáncer es más agresivo y menos agresivo. (...) Al tener uno, vos te vas interiorizando. Pero obviamente, en un primer momento relacionas la palabra cáncer con la muerte, no se te cruza otra palabra por la cabeza.

En este contexto, es la autoridad médica la que permite ubicar, construir una *proyección* (Corbin & Strauss, 1985: 238). Esto será importante no sólo para un momento particular de diagnóstico, ligado a los tratamientos y los pronósticos, sino también, como veremos más adelante para gestionar la dolencia, el trabajo y las relaciones de pares.

El cirujano que opera con posteridad a María, le brinda tranquilidad al explicarle detalladamente qué era lo que le pasaba, en qué consistía su cáncer y cómo sería la operación. Al mismo tiempo, la alienta al caracterizar el cáncer de tiroides como de “buen pronóstico”, a diferencia de otros menos alentadores. También le menciona, que sólo después de la cirugía sería posible determinar si había metástasis, situación finalmente desestimada: “Yo salí de ahí y en mi cabeza fue un click (...) Esperé a salir de la operación para que me dijeran: ‘no tenés metástasis, ¿entendés?’ Y ahí dije ¡ya está! Ya está por el tema del cáncer, me tranquilicé.”

María, se define como una persona que siempre trata de “tirar para adelante”, de minimizar las cosas y tomarlas como trámite, sin pensar en peores consecuencias. En su *esquema de trayectoria*, vinculado no sólo al curso de la enfermedad sino más bien al impacto y al cómo lo afecta (Strauss *et. al.*, 1985 en Corbin & Strauss, 1985: 225), el cáncer pasa a constituirse en evento del pasado. La cirugía le permitió escindirlo, tomándolo como evento agudo.

Podría pensarse, en una primera aproximación, que opera cierta negación para la aceptación del diagnóstico. Sin embargo, en su esquema, el cáncer no actuaba como evento disruptivo, “(...) un tipo de experiencia en que las estructuras de la vida cotidiana y las formas de conocimiento que las sustentan se rompen” (Bury, 1982: 43).

María reconstruye su trayectoria y experiencia. Sin embargo, los cambios producto de la cirugía de tiroides que operaron como transformaciones en las dinámicas de su vida cotidiana, no ubicaron este episodio como disruptivo. Los problemas posteriores, controles, formas de autocuidado y expresiones corporales no se inician en María a partir del diagnóstico inicial de cáncer. En la narrativa de la experiencia de la enfermedad –en tanto *illness*– esto se ubicó como evento singular del pasado, aspecto que no necesariamente coincidiría con un discurso biomédico de la enfermedad –en tanto *disease*.

Las otras cosas: esquema biográfico e incertidumbre

Los “problemas” para María, como mencionáramos, son situados con posterioridad al diagnóstico y cirugía de cáncer de tiroides, pero no necesariamente a partir de él:

- Es de buen pronóstico, ya está, no soy de enroscarme con tendré algo más, tendré algo más, tendré algo más... Lo que pasa es que después tuve miles de problemas de otras cosas.
- En relación a...
- No con el cáncer, no con el cáncer, porque yo insisto, para mí ya estaba...

Las “otras cosas” a las que referirá María, se encuadran en algo que ella no puede definir a partir de un episodio particular, previsible, sino más bien circunscritos a estados y situaciones vinculadas a la incertidumbre, relacionados al problema de la legitimación y las transformaciones en los horizontes de expectativas.

Los controles postcirugía se tornaron para María más problemáticos que aquél temido cáncer inicial, resultando agresivos y fuente de angustia. Los controles postcirugía se tornaron para María más problemáticos que aquél temido cáncer inicial, resultando agresivos y fuente de angustia. “Cuestiones médicas menores” que surgen del tratamiento, incluso cuando tienen éxito, plantean dificultades al relativizarse en función del evento considerado como principal, tal como expresa en su trabajo Bury (1982), a partir de las conclusiones de Kelly y Macdonald sobre los estudios de colitis ulcerosa y cáncer. Para uno de los controles, María debió abandonar durante un mes la medicación que actúa como reemplazo de la tiroides, la *levotiroxina*. Ese mes re-

sultó para María tortuoso, con síntomas como cansancio extremo, falta de memoria y con la cabeza “que no te da”. Ella iba a trabajar, tenía dos hijos pequeños y una serie de controles que la desestabilizaban y alteraban sobremanera.

Hasta el tercer examen los controles resultaron tolerables para María. No obstante, éstos empezaron a generarle problemas, sobre todo si tenemos en cuenta que cortar la medicación no significaba abandonar su trabajo como ingeniera en una empresa privada, como los esfuerzos por responder a las tareas y requerimientos de su posición. Tal como explicitan Corbin & Strauss (1985) las dolencias crónicas traen aparejados una serie de tareas que exceden las habituales y que involucran los trabajos preventivos, las gestiones de las crisis, el manejo de los síntomas, etc. El término “trabajo” (*work*), refiere en este caso, a los esfuerzos y las tareas que se adicionan y que se ensamblan, conectan, articulan al trabajo profesional, civil, crianza de hijos, trabajo sentimental y actividades cotidianas (Corbin & Strauss, 1985: 226). Trabajar para María, implicaba todas estas dimensiones, así como también el desgaste producido por los controles.

Circunstancias fortuitas, como permanecer en un ámbito laboral de gente definida como “la peor con la cual trabajé en mi vida”, agudizaron sus problemas. A los controles que requerían suprimir la *levotiroxina* y el trabajo implicado, se adicionó otro tipo de intervención agresiva, como fue la ingesta de yodo radiactivo³.

Durante el tercer control, uno de los representantes de medicina nuclear dónde se realizaba los estudios, informa a María que podía tener restos de células tiroideas, sugiriéndole una nueva dosis de yodo radiactivo. Luego de consultar con su endocrinóloga, María repite la dosis. Es propio aclarar que luego de la ingesta, la persona debe permanecer aislada cuatro días por posible transmisión de radioactividad, lo cual adhiere problemáticas ligadas a dónde permanecer, cómo actuar ante cualquier eventualidad o cómo organizarse con sus hijos pequeños -uno tenía para ese entonces 3 años y el otro 9 meses.

Los problemas de esta segunda ingesta de yodo radiactivo potenciaron el malestar de María, sobre todo por la posterior confirmación de su innecesaridad. El punto de eclosión estuvo dado por una menopausia precoz, lo cual supuso en María “un quiebre de expectativas”, en palabras de Bury (1982) y un esfuerzo adicional para

³ Este tratamiento es utilizado para destruir tejido tiroideo que no haya sido removido mediante la cirugía. La terapia fue empleada para evitar que células tiroideas se propaguen a los ganglios linfáticos o a otras partes y tejidos del cuerpo. Actualmente se encuentra prácticamente en desuso.

gestionar los cambios que le venían dados por la menopausia. Así como las mujeres con artritis, foco de análisis de Bury, sufrieron un shock por considerar la dolencia en términos de una enfermedad relacionada con el paradigma cultural de la vejez; en el caso de María, la menopausia precoz significó un anticipo, un quiebre sobre algo que en su horizonte sucedía luego de los 50 años, un horizonte marcado por el “reloj social” en términos de Bury (1991).

María se vio envuelta en una serie de cambios que resultaron de trascendencia no sólo para ella sino también para su entorno y que incluyó aumento de peso, cambios corporales, alteraciones en el deseo y su vida sexual, entre otras cosas. En este contexto, la menopausia -como uno de los cambios más radicales para María- implicó un “envejecimiento precoz” (Singer, 1974 en Bury, 1982) “que marcó el cambio biográfico de una trayectoria percibida como normal, de pasos cronológicos relativamente previsibles, a una avistada como anormal y perjudicial” (Bury, 1982: 45).

En ese contexto, el esquema de trayectoria requirió nuevos esfuerzos por llevarlo a cabo. El esquema biográfico (Corbin & Strauss, 1985) supuso paralelamente la tramitación y otros modos de aprehensión en los modos de percibir y experimentar los cambios corporales. En el relato biográfico de María ya no era posible distinguir ¿la dolencia?, ¿las dolencias? Las incertezas comenzaban a ganar terreno y abrían una nueva serie de problemáticas.

Las insinuaciones y el problema de la legitimidad

Las “otras cosas” se dirimieron en un terreno de insinuaciones: “Una de las características más importantes de las dolencias crónicas es su inicio insidioso: no ‘irrumper’ se ‘insinúan’” (Bury, 1982: 44). María reconstruye el relato de este modo:

Fueron cosas que me fueron súper enojando. O sea que yo con el cáncer, ya está, en mi cabeza me lo había borrado, pero todas las cosas que te vienen después te van haciendo calentar. Haber pasado los ocho controles de esa manera en el trabajo, que me hayan dado yodo radioactivo innecesariamente, que me haya venido la menopausia anticipada y el estrés de los controles cuando yo no podía ni saber cómo me llamaba. Yo no podía ni sumar $2 + 2$, cuando me estaba haciendo los controles, y ahí iba a trabajar. Al término del octavo control, en ese último tiempo, empecé con mis manifestaciones físicas, mareos que no podía controlar, pérdida de memoria, estaba al límite de mi aguante...

Las insinuaciones no representaban problemas sólo para María, sino que suponían además, la incerteza de saber de qué se trataba y la posibilidad de paliar los

síntomas. Comenzó con mareos muy fuertes, con contracturas, fatiga, situaciones de mucha irritabilidad, problemas de memoria y de ubicación espacial. Iba a trabajar en esas condiciones y, como expresara, “cuando no puedes trabajar ni contestar una simple pregunta la gente piensa que sos idiota”.

Emprendió entonces un recorrido por diversos especialistas: fue a una clínica de cardiología, se hizo un ecodoppler; fue al traumatólogo; fue a un otorrinolaringólogo; fue a un neurólogo por los problemas de memoria y a todos aquellos que pudieran quizás brindarle respuestas a una sintomatología heterogénea e incomprensible. Cada acercamiento supuso respuestas, diagnósticos, pero ninguno una mejoría para María. Su malestar era reconstruido como un estado difuso, que le producía incertidumbre e intranquilidad constante. Como ya mencionáramos, esto se potenciaba por el trajín de continuar desarrollando sus actividades, el esfuerzo por mantener sus relaciones íntimas, laborales, en pocas palabras, el *trabajo*. Lo dicho, implicaba no sólo gestionar un grado de control sobre su propia condición, sobre las explicaciones que le dan sentido a las circunstancias de la vida y las biografías, sino también, sobre la credibilidad ante los otros (Bury, 1991).

La necesidad de legitimación ante los otros, como reconocimiento, requería certezas frente a una superficie de perplejidades que sin embargo se hacían oír de diferentes modos, aunque frente a un entorno incapaz de advertirlo. “El diagnóstico se esgrimía como validación oficial de la condición y comprensión de otro” (Bury, 1991: 456).

El estudio de Byron Good (2003) sobre los dolores temporomandibulares (TMD) resulta a estos fines ilustrativo, visibilizando las tensiones entre las narrativas en relación al 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). Es ese yo que clama certezas para producirse y para comunicar la experiencia, la relación entre el yo y el mundo, lo que en términos de Good, se encuentra amenazado de disolución⁴.

⁴ Sin embargo, cabe mencionar, que la diagnosis tampoco garantiza la legitimidad. Las *enfermedades deslegitimadas* (Kleinmann, 1988) han sido particularmente estudiadas. La presión arterial (Fleischer, 2012), minimizada e incluida en la categoría de enfermedad invisible; la diabetes; la fatiga crónica (Ware, 1992) o el asma (Becker, *et al.* 1993) son ejemplos de dolencias en las cuales se advierte el papel social para la aceptación y reconocimiento, como las variantes con que pueden ser sentidas, percibidas, pero también atendidas y tratadas.

María sucumbía paulatinamente a la desarticulación entre una respuesta médica y los esfuerzos por legitimar el malestar persistente frente a los otros. Cierta día lee una columna periodística de un neuropsicoendocrinólogo y asocia algunos de sus problemas con lo que planteaba este profesional. Solicita un turno, aunque puede acceder sólo tiempo después cuando su marido cambia de trabajo y le asignan una nueva obra social, permitiéndole compensar los cuantiosos gastos de consulta. Es propio notar que cada nuevo especialista que visitaba María, resultaba esperanzador para la resolución o legitimación de sus malestares. Las licencias en su trabajo, los mareos constantes, la pérdida de sentido de ubicación, constituían parte de su rutina diaria.

Al cabo de un tiempo, surgió un nuevo diagnóstico y con ello, el alivio. Esto constituyó un hito, a partir del cual, en términos de Bury “el individuo se autoriza a presentar los síntomas, habiendo un reconocimiento oficial y un tratamiento” (1982: 46). En la trayectoria de María, el diagnóstico permitió, por ejemplo, acceder a licencias de largo plazo en su trabajo, pero fundamentalmente, legitimar y sistematizar rápidamente sus síntomas ante los demás.

María fue diagnosticada con depresión, algo que en su horizonte de expectativas resultaba completamente lejano, así como lo fue en sus estadios iniciales el cáncer. Pero no era cualquier depresión, sino que tenía la característica de ser “encubierta”. Esto significó para ella otro esfuerzo por comprender lo que le sucedía y reconocerse en ese diagnóstico. En su imaginario, y como parte de las expectativas sociales en torno a la depresión, la misma era caracterizada como un estado de abatimiento y tristeza, pérdida de motivación, como frustración y rechazo, “estar tirada en una cama”.

Me llevó mucho tiempo darme cuenta que todo lo que me había pasado había sido por eso. Y el médico escribió, el certificado para el médico de mi trabajo decía ‘depresión severa’ y lo subrayó; o sea que tengo una depresión de la puta madre, pero yo no me quedaba tirada en la cama, se saltó de todas las maneras posibles. (...) Yo escuchaba, en ese mismo momento que yo estaba mal, escuchaba de las cosas de un compañero mío que la esposa tenía depresión y no se quería levantar de la cama, ahí 3 meses antes, y decía ‘pobre, pobre’... Porque para mí pobre era quedarse tirado en la cama...

Existía antes del diagnóstico, una trivialización de sus síntomas, en tanto no eran los socialmente reconocidos. La depresión encubierta, como diagnóstico, logró sistematizar los síntomas que María no podía reunir en un solo problema: malestares corporales, dolores de cabeza, musculares, sensación de vértigo y mareo, trastornos

digestivos y otros sin explicación aparente, pero presentes.

El diagnóstico habilitó a María reconstruir el relato en términos coherentes –aun cuando los síntomas eran diferentes a los imaginados-, darle sentido a la dolencia y proyectar esquemas de trayectoria, generando en ella una capacidad explicativa y comprensiva de los sucesos pasados, una revisión biográfica capaz de ser narrada:

Me manifesté durante 3 años con todos los síntomas posibles, o sea vas explotando... El cuerpo, es como que tenés, una onda expansiva, y cuando no podés liberar lo que tenés, va explotando de acá, de allá... Yo hoy, escucho a gente que empieza a explotar de esa manera y yo ya me doy cuenta que el problema lo tiene que resolver con otra cosa. En ese momento fueron 3 años que yo explotaba de todas las maneras posibles, y empecé con esos síntomas cuando no había terminado los controles. Y vos fijate que fueron acumulativos los daños que me fueron haciendo los controles, fue acumulativo. En los últimos 3 yo explotaba de todas las maneras posibles

Los esfuerzos por mantener su trabajo, las exigencias explicativas, el empeño por esconder los síntomas y la incapacidad para el manejo total de la dolencia causaron, en el relato de María, que su cuadro depresivo se acreciente. En este recorrido, el acceso a la diagnosis, supuso la posibilidad de conceptualizar la dolencia desde una objetividad de base social legítima, como también de incluir el conocimiento formal a su biografía. Se trata, de una legitimidad simbólico-cultural relacionada estrechamente con la posibilidad de comprensión y contención social (Bury, 1982).

Hacia un concepto de cronicidad

Como recorrimos a lo largo del trabajo, la trayectoria de la dolencia en palabras de Strauss (*et al.* 1985), en su dimensión social y a partir de la construcción de la trayectoria de María, nos ha permitido reflexionar sobre la noción de cronicidad, como sobre algunas problemáticas relacionadas, como limitaciones y complejidades asociadas.

El relato biográfico de María visibiliza las dificultades en la utilización del concepto de cronicidad. El foco puesto en la ruptura biográfica -en palabras de Bury (1982)- o en la irrupción biográfica -en los términos de Williams (2000)-, en la génesis de la enfermedad crónica resultaron aquí poco convenientes. La noción de ruptura o irrupción refiere aquí a cierta amenaza que viven los sujetos en términos de trayectorias vitales. La enfermedad crónica, en particular, resulta para Bury “ese tipo de experiencia donde las estructuras de la vida cotidiana y las formas de conocimiento que subyacen en ellas se ven perturbadas” (1982:169).

En el recorrido narrativo de María, el hipotiroidismo, el cáncer de tiroides, la cirugía y la depresión encubierta se entretajan resultando dificultoso delimitar la dolencia crónica a uno de estos estados o situar un momento disruptivo. Desde esta perspectiva, la cronicidad se presenta en términos inestables, intempestivos. En tales circunstancias, el mayor esfuerzo para María supuso construir esquemas interpretativos y explicativos para poder ella misma elaborar un relato coherente y legítimo en su biografía.

La comprensión de modos de significación y agenciamiento que producen las personas para resolver estos dilemas implica poder dar cuenta de sus particularidades e itinerarios, dado que:

La trayectoria de la enfermedad crónica es asimilada al curso de la vida, contribuyendo íntimamente para el desenvolvimiento de una vida particular donde la enfermedad (*illness*) se torna inseparable de la propia historia de vida. Así, tanto las continuidades como las transformaciones llevan a apreciaciones de los significados de la enfermedad (Kleinman, 1988 en Vasconcelos Lira, *et. al*, 2004: 153).

El plano de la incerteza, inherente a todo proceso crónico, supone siempre el esfuerzo de integrarlo a ese esquema de trayectoria o a los marcos culturales y simbólicos en los cuales se inscribe la dolencia. Aspecto que se vincula estrechamente con la noción de legitimidad, esto es, el reconocimiento del otro para su existencia y comprensión. De aquí, que la coherencia y la inclusión de la incerteza resulten un esfuerzo necesario –y tedioso– en las reconstrucciones de las narrativas de dolencias crónicas.

Pensar una noción de cronicidad crea confusión para María. El diagnóstico de cáncer, por ejemplo, asociado desde algunas corrientes a esta categoría, lejos está de constituirse en estos términos:

Crónico es algo que te dura toda la vida, y quizás a lo que te refieras ahí vos es que no vas a tener un cáncer toda tu vida, sino que, me imagino, que se refiere a que lo crónico quizás es lo negativo que te queda asociado. No que vas a tener crónicamente un cáncer, porque puede ser que nunca más lo tengas (...) En mi vida, me pasó por encima todo lo otro que te mencioné, no el tema del cáncer, yo nunca más volví a hablar del tema del cáncer, a mí me pasó por encima todo lo otro. Y es lo que hoy voy a tener que seguir manejando toda mi vida.

Lo crónico requiere en este itinerario, repensarlo como contingencia. Los sujetos en el transcurso elaboran estrategias para afrontar lo inesperado, para integrarlo o anticiparse. Este trabajo supuso en María un aprendizaje corporal de sus sínto-

mas, el manejo del estrés y de las situaciones de irritabilidad. Implicó empezar y continuar haciendo terapia, realizar actividad física no desgastante; reconocer sus imposibilidades laborales, la falta de memoria, y el cambio de prioridades en su vida profesional, dejando de lado, por ejemplo, el ascenso. Conllevó numerosos esfuerzos explicativos -que aún persisten- cuando no se siente bien y necesita estar sola; levantarse tres horas antes cada día para reponerse de los efectos de la medicación que ingiere y aprender a manejar los estados de incertidumbre frente a síntomas no discernidos.

La cronicidad más que un estado, ligado a cierto estatismo o condición, puede enriquecerse al conceptualizarse como un proceso variante, que involucra continuidades pero también períodos de incertezas. Supone modos de adaptación y convivencia, formas en que la enfermedad se “domestica”, se aprehende, no siempre en términos reflexivos, pero sí valiosos para quien la transita. Se trata de un aprendizaje y un dar sentido constante, en el cual las eventualidades se imbrican en las necesidades, demandas y modos de gestionar la dolencia, a fin de mantener en aquella contingencia, un relato capaz de sostenerse en tanto expresión del yo.

Prácticas alimentarias y actividades físicas en contextos de desigualdad

Soledad Pérez y Serena Perner

En los últimos años ha aumentado la cantidad de estudios orientados a indagar acerca de la relación entre desigualdades sociales y salud. Si bien América Latina es el continente con mayores asimetrías en la distribución de ingresos, esto no se correlaciona con el desarrollo de esfuerzos intelectuales dirigidos a analizar el impacto de las desigualdades socioeconómicas en los procesos de salud/enfermedad/atención/cuidado (PSEAC). A este respecto, Almeida Filho (2003) analizó publicaciones vinculadas a esta temática en Latinoamérica desde el año 1971 al 2000, hallando una tendencia creciente en su cantidad, principalmente a partir de 1993. Un relevamiento previo realizado por Almeida Filho (1999) acerca de la producción académica sobre desigualdades en salud y condiciones de vida, brinda fuertes argumentos vinculados a la necesidad de trabajar en esta línea, dadas las limitaciones de las publicaciones estudiadas.

A partir de lo anterior, nos propusimos analizar las desigualdades respecto a prácticas alimentarias y de actividad física, usando como evidencia empírica un relevamiento realizado en el año 2013 en dos escuelas de la ciudad de San Carlos de Bariloche, Río Negro, norpatagonia argentina⁵.

Desigualdades Sociales

El interés por el estudio de las desigualdades en salud se renovó en las últimas décadas del siglo XX, luego de la publicación del Informe Black en Gran Bretaña (Black, Smith y Townsend, 1980); a partir de entonces las investigaciones sobre desigualdades incorporaron nuevos indicadores tales como la esperanza de vida libre de incapacidad, las muertes evitables y las morbilidades específicas. En la misma línea, a partir de la década del 90, distintos estudios se focalizaron en el rol que desempeñan el sexo, la edad, la etnia y la situación sociocultural y económica de las personas en la generación de las desigualdades en salud (Barbosa da Silva, 2002; Borrell, 2003; Gwatkin, 2000; Lopez *et al.*, 2005; Macintyre *et al.*, 1996).

⁵ Agradecemos a los directivos de la escuela Kimel Kan, CDI Pichi Che Ruca y Escuela Woorville por permitir la realización de las entrevistas en estas instituciones.

La mayoría de los estudios sobre desigualdades en salud utiliza abordajes de macroáreas, que consisten en comparar características de países o regiones dentro de un mismo país; donde se relacionan indicadores demográficos, socioeconómicos o de condiciones de vida, como variables independientes, y los resultados de salud, como variables dependientes, tal como plantean Alzraqui y Spinelli (2008). Siguiendo a estos autores:

Los indicadores agregados a nivel nacional, regional y provincial homogeneizan valores que pueden ocultar una amplia dispersión. Por este motivo, trabajar con unidades espaciales pequeñas permite poner al descubierto diferencias que debieran ser abordadas a los fines de resolver las necesidades de los diferentes espacios poblacionales. La posibilidad de identificar necesidades y desigualdades estará en relación directa con el nivel de agregación de la información (p.24).

De ahí que nos hayamos propuesto pensar en las prácticas de alimentación y actividad física, como prácticas vinculadas a disposiciones adquiridas, internalizadas en el proceso de socialización, en absoluto ajenas a las condiciones socioeconómicas y culturales. Las prácticas sociales no se construyen en un vacío social, sino desde una posición que se expresa en *habitus*, de ahí que exista entre éstos y las prácticas a las que dan lugar, una relación de pre-adaptación (Bourdieu, 2002). En otras palabras, las prácticas que surgen de los *habitus* están pre-adaptadas a los requerimientos o exigencias de éste. Es en función de los *habitus* que existe cierta pre-disposición a disfrutar de ciertas experiencias. Los *habitus* son principios cognitivos, formas de ver el mundo que están estructuradas porque se vinculan a la posición social de las personas y al mismo tiempo, son estructurantes, ya que generan en esas mismas personas, prácticas y representaciones estructuradas en este proceso.

Con estos supuestos, nos propusimos analizar prácticas de alimentación y de actividad física en poblaciones de contextos socioeconómicos y culturalmente divergentes, en familias de dos escuelas de la ciudad de Bariloche (Río Negro, Argentina), una pública y una privada. Una de ellas, la escuela N° 311 *Kimel Kan* y el Centro de Desarrollo Infantil (CDI) *Pichi Che Ruca*. Ambos establecimientos públicos, colindantes, ubicados en el Barrio San Francisco III. Algunas familias tienen niños en ambas instituciones, por lo que el análisis fue realizado en conjunto. La otra escuela, *Woodville*, ubicada en el Barrio Cipresales, una escuela privada, bilingüe, de jornada completa que posee nivel inicial, primario y secundario.

Ambos establecimientos reciben a poblaciones escolares de distintos sectores socioeconómicos. La escuela pública concentra a grupos de sectores de nivel socioeconómico bajo, que viven en el mismo barrio o en barrios cercanos; en tanto que el

establecimiento privado recibe niños y niñas de sectores medio-altos y altos de diversos barrios.

Bariloche es una ciudad en la cual una parte de la población vive en condiciones socioeconómicas y ambientales privilegiadas, y un gran grupo en condiciones de alta vulnerabilidad. Esta polarización económico-social y cultural se manifiesta en la convivencia, no libre de conflictos, entre la imagen de una aldea turística (inserta en la zona de bosques y lagos), y numerosos barrios pobres (ubicados en su mayoría en la zona suroeste de la ciudad, zona de estepa, más vulnerable a condiciones climáticas adversas, zona denominada localmente como “el alto”).

El turismo es una de las principales fuentes de ingreso de esta localidad, lo que genera en la economía local oscilaciones propias de esta actividad: con puestos de trabajo temporario y una mayor oferta de empleo durante los meses de mayor afluencia de turistas en la zona.

Metodología

Se realizó un estudio de diseño transversal, usando como instrumento una encuesta. La misma fue diseñada específicamente para este trabajo⁶, usando como base la Encuesta Nacional de Factores de Riesgo (Ministerio de Salud, 2011) a la cual fueron incorporadas preguntas específicas respecto a prácticas alimentarias y de actividad física.

La población de estudio estuvo representada por las familias de los niños de ambas instituciones. Fueron encuestadas 69 familias en la escuela pública (*Kimel Kan – CDI Pichi Che Ruca*), lo que representó a 145 niños (muchas familias tienen más de un niño en esta institución), es decir, un 35% de la matrícula de estas instituciones. De la escuela privada (*Woodville*) fueron encuestadas 80 familias, representado a 137 niños (nivel inicial y primario), un 46% de su matrícula.

Algunos Resultados

En ambas instituciones las encuestas fueron respondidas en una mayor proporción por mujeres (88.4% en la escuela pública vs. 77.5% en la privada). El promedio

6 Este trabajo fue financiado por el proyecto PIUNRN 40-B-231, titulado *Redes sociales y agencia en el afrontamiento de Enfermedades crónicas no transmisibles en Bariloche, Río Negro*, de la Sede Andina de la Universidad Nacional de Río Negro y el UBA-CyT20020100100988, titulado *Redes virtuales y sociales en salud: cuidados y agencia social en enfermos crónicos* de la Universidad de Buenos Aires.

de edad general de los padres encuestados fue mayor en la escuela privada (39 años) que en la escuela pública (32 años), característica asociable al mayor nivel educativo de las madres y los padres de este sector que probablemente hayan podido planificar su maternidad-paternidad y posponerla para luego de terminados sus estudios.

Lugar de procedencia de las familias

Los familiares de la escuela pública viven en su mayoría (88,5%) en barrios cercanos a la escuela: a una distancia máxima de 20 cuadras. En cambio, las familias que respondieron de la escuela privada provienen de 38 barrios distintos, ubicados hacia el norte y oeste de la ciudad: algunas familias a unas pocas cuadras y otras a una distancia de 20km.

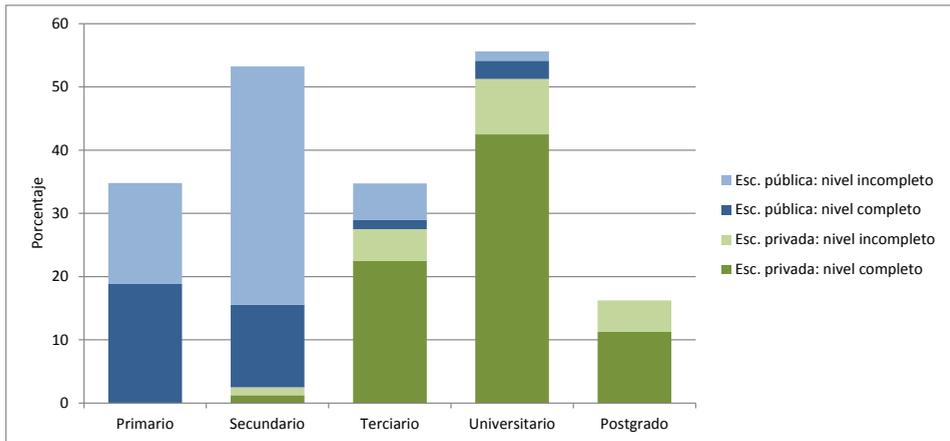
Con respecto al lugar de procedencia, los familiares que concurren a la escuela pública nacieron en su mayoría en Bariloche (63%). Los restantes nacieron en otras localidades de Río Negro (11.6%), otras provincias argentinas (14.5%) u otros países (14.5%). Estos últimos, en general, migraron de países limítrofes, como Chile y Paraguay. La mayoría de los que nacieron en otros lugares viven hace más de 10 años en Bariloche.

En cambio, los familiares de la escuela privada, en una proporción similar a los que en la otra escuela habían nacido en Bariloche, son oriundos de otras provincias argentinas (65%), principalmente de Ciudad de Buenos Aires o provincia de Buenos Aires. Un 25% nacieron en Bariloche y un 7.5% en otros países, como Escocia, Suiza y Francia. Al igual que los familiares de la escuela pública, los que no nacieron en Bariloche viven hace más de 10 años en esta localidad, lo cual nos permite pensar en un cierto nivel de arraigo al lugar y de consolidación de la posición económica.

Nivel socioeconómico: nivel de instrucción

Se observó una notable diferencia en el nivel de instrucción alcanzado. Entre los familiares de la escuela privada, el 95% concurre al nivel terciario o universitario (de grado y postgrado); el 76% completó el nivel que inició. En cambio, entre los familiares de la escuela pública la mayor proporción concurre a la escuela secundaria (51.5%), pero solamente una de cada cuatro personas completaron ese nivel (ver gráfico 1).

Gráfico 1: nivel de instrucción alcanzado. Escuela pública (Kimel Kan-CDI) y privada (Escuela Woodville). Bariloche, Río Negro, Argentina. Año 2013



Fuente: elaboración propia en base a la encuesta realizada en ambas instituciones

Nivel socioeconómico: situación laboral

En cuanto a la situación laboral, hubo una mayor proporción de encuestados que se encontraban trabajando entre los de la escuela privada respecto en los de la escuela pública (85% en privada vs 48% en pública). Esto se modifica si distinguimos por sexo (ver tabla 1).

En ambas instituciones, los hombres trabajaban una mayor cantidad de horas por semana que las mujeres. Un promedio de 24hs semanales las mujeres en la pública vs. 35hs en la privada; 34hs semanales promedio los hombres en la pública vs 40hs semanales en la privada. La mayoría de los entrevistados de los dos lugares poseía un empleo permanente, pero esta proporción fue mayor entre los trabajadores de Woodville (ver tabla 1).

Tabla 1: Situación laboral. Familiares de la escuela pública (Kimel Kan – CDI) y privada (Escuela Woodville). Bariloche, Río Negro, Argentina, 2013.

	Escuela pública (N=69)	Escuela privada (N=80)
Trabaja (entre las mujeres) [n (%)]		
Si	26 (42,6)	51 (82,3)
No	35 (57,4)	10 (16,1)
NC		1 (1,6)
Trabaja (entre los hombres) [n (%)]		
	7 (87,5)	17 (94,4)
	1 (12,5)	1 (5,6)
Situación laboral [n (%)]		
En su negocio/empresa/act	9 (27,3)	43 (72,8)
Obrero/empleado para un patrón	16 (48,5)	12 (20,4)
Servicio doméstico	6 (18,2)	
Otro	2 (6,0)	2 (3,4)
NC		2 (3,4)
Situación contractual [n (%)]		
Trabajo permanente	19 (57,6)	53 (78,0)
Trabajo temporario (plazo fijo)	5 (15,1)	6 (8,8)
Una changa	4 (12,1)	
Trabajo de duración desconocida	5 (15,2)	7 (10,3)
NC		2 (2,9)

Fuente: elaboración propia en base a la encuesta realizada en ambas instituciones

Salud: cobertura

El mismo porcentaje de encuestados en ambos grupos poseía obra social: 35%. La diferencia más notable radica en que mientras el 62% de los familiares de niños que concurren a la escuela pública no posee cobertura de salud, un porcentaje similar de las familias de la escuela privada poseen una prepaga (61%). Con respecto al lugar donde realizan su atención, casi la totalidad de los familiares de la escuela privada utilizan el sistema privado, en cambio los familiares de la escuela pública utilizan en su mayoría el sistema público, inclusive las familias que poseen alguna obra social. Esto da cuenta de la calidad del servicio brindado por muchas obras sociales, cuando

a pesar de poseerlas, se elige el sistema público.

Salud: autopercepción

Por otra parte, los encuestados fueron consultados acerca de cómo percibían su salud. Esta forma de aproximarse al conocimiento de las condiciones de salud de las personas es el método utilizado en la Encuesta Nacional de Factores de Riesgo y recomendado por la Organización Mundial de la Salud (2014) sobre la vigilancia de factores de riesgo (instrumento STEPS⁷), se utiliza en estudios epidemiológicos para medir calidad de vida debido a que ha sido validado predecir la morbi-mortalidad. Presenta variantes de acuerdo al sexo, la edad, raza, etnia, niveles de educación, niveles de ingresos, situación laboral, entre otros factores (Alazraqui et al., 2009). En este punto, encontramos diferencias según el nivel socioeconómico, no así en el sexo o la edad. La auto-percepción de la salud fue mejor entre los familiares de la escuela privada: un 82% refirió poseer una salud excelente o muy buena. En cambio, entre los de la escuela pública, ninguno consideró su salud como excelente, y más del 40% la consideró buena.

Prácticas de actividad física

Con respecto a la actividad física la indagación se desdobló: se preguntó en una primera instancia si realizaban alguna actividad física (Tabla 2) y luego si caminaban durante al menos 10 minutos por semana. En términos generales, las familias de la escuela privada refirieron que realizan actividad física en una mayor proporción (81% en privada vs. 26 en pública), dedicando a la misma una mayor cantidad de tiempo.

Dentro de este mismo grupo, en su mayoría caminan casi todos los días una gran cantidad de cuadras; en general para llevar a los chicos a la escuela o para hacer las compras. Actividades que, los de la escuela privada, realizan en auto propio. Cuando caminan, la mayor proporción lo hace porque le dedica tiempo exclusivo a realizar dicha actividad.

Las actividades físicas que realizan los familiares de niños asistentes a la escuela

⁷ STEPS es un método recomendado por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2014) para la vigilancia de factores de riesgo de enfermedades crónicas no transmisibles; y es el método utilizado en nuestro país, donde ya se han realizado tres encuestas nacionales de factores de riesgo, en el año 2005, 2009 y 2011 (Ministerio de salud 2011; Ministerio de salud, 2014).

privada fueron absolutamente variadas, la mayoría concurre a un gimnasio a realizarlas, seguido por los que la realizan en lugares públicos. Se trata de actividades pensadas como momentos de distención asociadas al cuidado de la salud, al disfrute y dada la diversidad de prácticas, podríamos interpretar que a la búsqueda de distinción. Coincidentemente en ambos grupos, al indagar acerca de las razones por las que realizan actividad física, respondieron principalmente que lo hacen por gusto o diversión y por razones de salud.

La mayoría de los encuestados de la escuela privada realizan actividad física solitariamente, siendo una menor proporción los que realizan actividad física con amigos o compañeros. Mientras que los encuestados de la escuela pública practican actividad física principalmente con amigos o compañeros.

El motivo mencionado por el cual no realizan actividad física es el mismo para los dos grupos: la falta de tiempo. Sin embargo, la segunda causa es distinta: por motivos económicos en el caso de los familiares de la escuela pública, y por falta de voluntad los de la escuela privada. Aparece aquí un condicionamiento estructural, la falta de recursos económicos para afrontar ese gasto, frente a la posibilidad de decidir. Cabe aclarar que al ser interrogados por la actividad física, las mujeres y los hombres vinculados a la escuela pública lo asociaron a actividades recreativas, realizadas específicamente para entretenerse o cuidar la salud sin interpretar que en gran parte de su vida cotidiana realizan actividades físicas que no son deportivas, lúdicas o expresivas en las que el cuerpo interviene en tanto herramienta de trabajo.

Al ser consultados respecto al tiempo diario que realizan actividades sentados (como mirar televisión, utilizar la computadora, trabajar sentados u otras actividades), los familiares de la escuela pública respondieron que miran en mayor proporción televisión, con un promedio diario mayor que los de la escuela privada. En contraste, una gran cantidad de esta última utiliza computadora, muchos de ellos por motivos laborales. Gran cantidad de los familiares de niños que asisten a la escuela pública hicieron referencia a que no utilizan computadora porque no tienen. La mitad de los de la escuela privada trabaja parte del día sentado, en cambio entre los de la escuela pública, solo tres personas dijeron que parte de su jornada laboral es sentada.

Tabla 2: Realización de actividad física. Escuela pública (Kimel Kan - CDI) y privada (Escuela Woodville). Bariloche, Río Negro, Argentina, 2013.			
		Escuela pública (N=69)	Escuela privada (N=80)
Actividad física [n (%)]			
	Si realiza	18 (26,1)	65 (81,3)
	No realiza	51 (73,9)	15 (18,7)
Con quien realiza actividad física [n (%)]			
	Amigos – compañeros	9 (50)	23 (32,4)
	Sola	4 (22,2)	28 (39,4)
	Grupo	3 (16,7)	7 (9,9)
	Pareja	1 (5,6)	2 (2,8)
	Otros	1 (5,6)	8 (11,3)
	NC	1 (5,6)	3 (4,2)
Lugar de realización de actividad física [n (%)]			
	Gimnasio	5 (26,3)	37 (48,1)
	Espacio público	10 (52,6)	27 (35,0)
	Hogar	4 (21,1)	9 (11,7)
	Centro municipal o prov.		1 (1,3)
	Trabajo		1 (1,3)
	Club		2 (2,6)
Motivo de realización de actividad física [n (%)]			
	Por gusto / diversión	11 (57,9)	37 (46,3)
	Por razones de salud	6 (31,5)	26 (32,5)
Por razones estéticas	1 (5,3)	7 (8,8)	
Para competir	1 (5,3)	4 (5)	
Por hábito		4 (5)	
Por Obligación		1 (1,3)	
Bienestar		1 (1,3)	
Frecuencia de realización de actividad física [n (%)]			
	Menos de 1 vez/ sem.	4 (6,2)	
	1 vez por semana	8 (44,4)	9 (13,8)
	2 veces por semana	4 (22,2)	20 (30,8)
	3 veces por semana	2 (11,1)	19 (29,2)
	Más de 3 veces por sem	4 (22,2)	13 (20)

Fuente: elaboración propia en base a la encuesta realizada en ambas instituciones

Prácticas de alimentación

Con respecto a la alimentación, fueron indagados respecto a quien realiza y donde hacen las compras de alimentos. En ambos grupos las compras son hechas generalmente por una mujer; la mayoría realiza las compras en algún supermercado. Entre los familiares de la escuela privada, un 20% además realiza las compras en otros negocios: pollería, pescadería, verdulería, dietética o carnicería. En ambas instituciones hay algunas familias que participan de cooperativas de consumo.

El consumo de frutas fue mayor entre los entrevistados de la escuela privada (91% privada vs. 75% pública) y entre los hijos de la escuela privada (97% privada vs. 87% pública). En cambio, el consumo de verduras fue similar en ambas instituciones, alrededor del 95% tanto entre los padres como entre los hijos.

Con respecto al consumo de sal, entre las familias ligadas a la escuela pública el 40% refiere que le agrega sal siempre o casi siempre a las comidas, el 17% a veces y el 29% nunca, mientras que en la escuela privada, un 18% refirió que le agrega sal siempre o casi siempre a las comidas siendo un 46% los que raras veces y nunca.

En cuanto a prácticas alimentarias se indagó acerca de con quién/quienes comparten el almuerzo y la cena los familiares encuestados. Las diferencias respecto a la duración de la jornada escolar, permiten comprender que el almuerzo sea compartido con los hijos o con toda la familia en la mayoría de los hogares entrevistados de la escuela pública, a diferencia de los que concurren a la escuela privada, donde la mayoría almuerza sola/o ó con su pareja. En cambio, la cena es realizada por la mayoría con toda la familia en ambas instituciones.

Prevalencia de factores de riesgo cardiovascular

Finalmente, fue relevada la prevalencia de sobrepeso/obesidad (mediante el relevamiento del peso y la talla de los entrevistados), de azúcar elevada/diabetes, hipertensión arterial e hipercolesterolemia en base al autorreporte⁸. Estas fueron mayores entre los encuestados de la escuela pública para casi todas (azúcar elevada/diabetes, hipertensión arterial, sobrepeso y obesidad), salvo para hipercolesterolemia, donde la prevalencia fue mayor entre los familiares de la escuela privada (tabla 3). Respecto de la diabetes, es considerable la diferencia entre uno y otro grupo poblacional, siendo el 23,2% en los familiares de niños/as que concurren a la escuela pública, y el

⁸ Método recomendado por la OMS para la medición de factores de riesgo en enfermedades crónicas mediante el instrumento STEPS.

5% en la escuela privada advirtiéndose una importante distancia respecto a la media nacional, en mayores de 18 años, en el año 2013 se ubicó en el 9,8%⁹ (Ministerio de salud, 2014). Respecto de obesidad y sobrepeso, la diferencia entre ambos grupos es superior a 10%, desaventajando también a los adultos vinculados a la escuela pública.

Tabla 3: Prevalencia de enfermedades crónicas.
Familiares de la escuela pública (Kimel Kan – CDI) y privada (Escuela Woodville).
Bariloche, Río Negro, Argentina, 2013.

	Escuela pública (N=69)	Escuela privada (N=80)
Diabetes o azúcar elevada [n (%)]		
Si	16 (23,2)	4 (5)
No	52 (75,4)	76 (95)
NC	1 (1,4)	
Hipercolesterolemia [n (%)]		
Si	2 (2,9)	11 (13,8)
No	66 (95,7)	67 (83,8)
NC	1 (1,4)	2 (2,4)
Hipertensión arterial [n (%)]		
Si	9 (13)	8 (10)
No	60 (87)	72 (90)
Peso corporal (IMC) [n (%)]		
Bajo peso	1 (1,5)	1 (1,3)
Normal	30 (43,5)	56 (70,0)
Sobrepeso	21 (30,4)	17 (21,3)
Obesidad	10 (14,5)	3 (3,7)
NS/NC	7 (10,1)	3 (3,7)

Fuente: elaboración propia en base a la encuesta realizada en ambas instituciones

Reflexiones Finales

Tanto los hábitos alimentarios como la disposición a la realización de actividades

⁹ La diabetes es una enfermedad donde la prevalencia (cantidad de personas afectadas en la población en determinado momento) y la incidencia (número de casos nuevos de una enfermedad) presentan una relación lineal con la edad: a mayor edad, mayor prevalencia. Entonces, teniendo en cuenta que la población en nuestro trabajo no incluyó a adultos mayores y que este valor de la ENFR si los incluyó, esta diferencia fue mayor: en la población de 35 a 49 años la prevalencia de diabetes según la ENFR fue del 7,9% a nivel nacional, y en los mayores de 65 años llegó a un 19%.

físicas se encuentran condicionados por los contextos socioeconómicos y culturales en los cuales las personas construyen su cotidianeidad. Las dos poblaciones estudiadas presentaron diferencias respecto a los lugares de origen, a los barrios en los que residen, a los niveles de instrucción, a las condiciones de vida y de trabajo, configurando un marco en el que sea posible la realización de ciertas actividades físicas y la adopción de determinados hábitos alimentarios en función del grupo al que se pertenece. En este sentido es posible afirmar que ciertas actividades físicas permiten mostrar un capital simbólico asociado al cuerpo, constituyéndose en indicadores de un “estilo de vida” y una posición privilegiada en la estructura social. Así, caminar o correr por parques, esquiar, o ir a un gimnasio, son indicadores de cierto estilo y nivel de vida, pero no lo son actividades laborales de tipo físico como las de un albañil o de un trabajador rural.

Una de las grandes diferencias entre ambos grupos fue el tipo de actividad física realizada, lo que da cuenta de las condiciones de vida y de trabajo de ambos grupos: el grupo de mayores ingresos económicos tiene una vida cotidiana más sedentaria y contrarresta esta situación con la actividad física programada, en general, en espacios preparados para tal fin. En cambio, el grupo cuyos hijos concurren a la escuela pública, realiza actividad física no recreativa como parte de su vida cotidiana: utiliza la caminata como medio de transporte (tanto por los costos, la falta de transporte propio y escasa oferta de transporte público en la localidad), siendo sus actividades laborales menos sedentarias. Cabe recordar, que tanto el desplazarse como los trabajos que implican esfuerzo físico, no son contemplados por las personas como actividad física.

Si bien en Bariloche existen propuestas para realizar actividades físicas de manera gratuita o a muy bajo costo, cercanas a los grupos más vulnerables, estas propuestas son poco conocidas o subutilizadas. Es importante mencionar que una gran cantidad de los individuos que no realizan actividad física manifiestan que quisieran realizarla, y muchas de las actividades físicas que querrían realizar son las propuestas en estos espacios.

En esta línea, cabe señalar que la mayoría de las intervenciones en salud pública dirigidas a aumentar la actividad física como campañas de prevención o prescripciones desde el sector salud, han apuntado promover cambios individuales, lo que termina impactando en una parte pequeña de la población (generalmente los sectores más favorecidos económicamente) que por otra parte, no logra sostenerlos a largo plazo.

Frente a esto, se generan una serie de interrogantes, al tiempo que se van delineando interpretaciones siempre provisionarias e incompletas. Entre las mismas, pareciera haber una apreciación de que la actividad física recreativa está vinculada a otros sectores sociales, que este tipo de actividades son “para otros”. Así, más allá de conocer las ofertas propuestas, éstas no son masivamente utilizadas. A su vez, el hecho de que la mayoría de los que no realizan actividad física, respondieran que les gustaría realizarla, no garantiza que sea así, ya que muchas veces se responde a partir de lo que se considera que se espera escuchar por quien realiza la encuesta, buscando que la respuesta se adecue a las expectativas que se supone tiene el encuestador (denominado sesgo de positividad).

Por otra parte, la diversidad de actividades físicas/deportivas realizadas por las familias de la escuela privada pareciera estar vinculada a un *habitus* reconocible, que estructura y genera gusto/afinidad por la práctica de este tipo de actividades, a la vez que actúa reforzando la posición privilegiada ocupada en la sociedad.

Los *habitus*, tal como señala Bourdieu (2002) tienen carácter subjetivo, pero no son de carácter individual, dado que no pueden explicarse íntegramente sin considerar el lugar objetivo ocupado por estas personas en la sociedad. Al hablar de *habitus* no nos referimos a hábitos o prácticas adquiridas por la costumbre, ya que el *habitus* existe antes que ellas, generándolas, configurándolas, es decir, estructurándolas.

Como sostiene Bourdieu (2002), las prácticas sociales no se construyen en un vacío social, sino desde una posición que se expresa en *habitus*, por eso, entre los *habitus* y las prácticas que engendran existe una relación de pre-adaptación; esta pre adaptación se manifiesta en el caso de la escuela pública en la diferencia en las respuestas respecto a los motivos por los cuales no se realiza actividad física ligados al desinterés o a la falta de gusto. El gusto, las preferencias y los intereses están condicionados y estructurados por las posibilidades ligadas al lugar que los sujetos ocupan en el espacio social y es a partir de esta configuración de los sistemas de clasificación que se naturaliza el acceso o la imposibilidad de acceder a ciertos bienes y /o prácticas.

La salud auto-referida (auto-percepción de la salud) fue diferente para ambos grupos: las familias de la escuela privada mostraron una mejor percepción de su estado de salud que la expresada por los padres de la escuela pública. En la misma línea, observamos que la prevalencia de sobrepeso/obesidad, diabetes e hipertensión arterial fue mayor en el grupo de peor situación socioeconómica siendo considerablemente más jóvenes en promedio. A su vez, este grupo realiza menor actividad

física programada y consume una menor cantidad de frutas y verduras. Tanto la actividad física como la alimentación juegan un rol importante en la prevención de las enfermedades cardiovasculares.

Según se desprende de nuestro análisis, el contexto configurado por el nivel socioeconómico, el nivel de instrucción y las condiciones laborales de ambas poblaciones impactan en sus condiciones de salud. Las condiciones materiales de vida delimitan formas de alimentación posibles, prácticas de actividad física realizables. En este marco, el desarrollo y la evolución de enfermedades como la diabetes, la hipertensión, la obesidad y el sobrepeso que afectan contrastablemente al sector socioeconómicamente menos favorecido, están directamente asociadas a factores sociales (Domínguez Alonso, 2003; Fleischer y Diez Roux, 2013).

Para finalizar, queremos enfatizar la importancia de realizar estudios a escala local, ya que los mismos permiten visibilizar las asimetrías entre distintos grupos y al interior de los mismos también, lo cual posibilita que se generen otras formas de intervención sobre colectivos especialmente vulnerables. Por otra parte, articular datos de condiciones socioeconómicas y culturales con prácticas de actividad física y alimentación impide que se responsabilice/culpe a las personas por la realización o no de ciertas actividades al poner de manifiesto que cuestiones económicas, sociales y culturales configuran las condiciones de posibilidad para la realización de las mismas. Y no menos importante, el hecho de contar con información a nivel local, promueve la circulación de conocimiento y brinda instrumentos que posibilitan ser creativos al momento de diseñar políticas públicas para los grupos que más lo requieren.

Prácticas cotidianas de (auto) cuidados en red por parte de un grupo de pacientes con diabetes (DBT)

Ana Domínguez Mon

Introducción

La Diabetes Mellitus (DM), o simplemente diabetes es una enfermedad de larga duración, cuya particularidad es la presencia de hiperglucemia en sangre resultado de un problema para la secreción de insulina en el páncreas. Está claramente asociada con la obesidad en la Diabetes tipo 2 y con estilos de vida sedentarios que llevan a un escaso gasto de energía y por ende a menor consumo de glucemia. Las complicaciones de la diabetes son las retinopatías¹⁰ cuya consecuencia es la ceguera; y la insuficiencia renal o la enfermedad renal crónica acarrear la necesidad de diálisis. Otras complicaciones son las neuropatías¹¹, usualmente producto de afecciones en el cuidado del pie diabético, con el riesgo vinculado a la amputación del miembro afectado. Siendo una enfermedad de larga duración, las y los profesionales de la salud especializados, remarcan el papel central de los cuidados cotidianos para prevenir daños o complicaciones en aquellas personas que viven con diabetes. Si bien el tratamiento es el eje de todas las recomendaciones médicas, éste debe acompañarse del control de determinados valores como son la glucemia¹² y la hemoglobina glicosilada (HbA1c)¹³. En este sentido existirían dos formas de considerar los cuidados destinados a personas con esta afección: a) los producidos desde el sistema de salud y b) los que los propios pacientes deben realizar en su vida cotidiana. Dentro de una perspectiva biomédica, el autocuidado comporta un papel central para el control de la enfermedad. Los principios de la educación para la salud desde la diabetología,

10 La retinopatía diabética es una complicación ocular causada por el deterioro paulatino de los vasos sanguíneos que irrigan la retina. Al sufrir la fuga de fluido o sangre, se lesionan los tejidos fibrosos. Este deterioro es paulatino y no tiene síntomas. Inicialmente se percibe una imagen visual borrosa hasta derivar en lo que se denomina “ceguera diabética”.

11 Son daños que se producen en los nervios por la disminución del flujo sanguíneo a causa del alto nivel de glucosa en sangre. Estas afecciones se producen en los dedos de los pies, las plantas y puede afectar los miembros inferiores. Usualmente se generan cuando el nivel de glucosa es alto. No es posible la prevención salvo un control periódico de los pies, calzado y uso de medias adecuadas.

12 Se realiza un examen de glucemia en ayunas para registrar la cantidad de glucosa en sangre. Los niveles que superan los 125 mg pueden ocasionar riesgos de afecciones coronarias. Usualmente se consideran parámetros normales de 70 a 100 miligramos en sangre en ayunas.

13 También conocido como examen de HbA1c que se realiza a personas que ya tienen diabetes (DBT) y que desean saber el registro de glucosa en sangre en los últimos tres meses.

los pacientes bien informados tomarán a su cargo prácticas destinadas al cuidado “racional” de su enfermedad. Estos abordajes suelen considerar que existe una propuesta universalmente comprensible y acatable, que el perfil del paciente varía en términos biológicos y que las personas bien informadas, optarán por adherir a los tratamientos según el grado de avance del conocimiento sobre la enfermedad. Usualmente el cuidado es médico o institucional y el autocuidado, a cargo del diabético/a siendo el eje sobre el cual se puede reconocer el éxito o fracaso de una terapéutica sin cura. Sin embargo, esta no es la única perspectiva en términos de cuidados.

Podemos reconocer miradas centradas en principios de reciprocidad entre los estados y los ciudadanos (Martins, 2011; Pinhero, 2011) en aquellas que reconocen focalizan sus análisis en estructuras desiguales en las que se inscriben los procesos salud/enfermedad/atención y cuidados (Menéndez, 2008; Epele, 2008) Dentro de éstas están las de los autores que ponderan los recursos y las posibilidades de que disponen las propias personas (Menéndez, 2003; Chardón, 2008; Peresin, 2011; Peresin, Rosas y Cabello, 2012; Cyrino, 2009; Domínguez Mon, Pérez y Perner, 2013) con sus experiencias o saberes¹⁴ como procesos centrados en valores socioculturales y en relación a los sistemas sanitarios (tanto de la medicina occidental, de otras medicinas y de los saberes tradicionales). Al incluir los saberes de las personas afectadas por las enfermedades de larga duración, incorporamos una dimensión cotidiana de las formas de afrontamiento de su enfermedad, en las que aparecen los valores de laboratorio y los exámenes clínicos (glucemias y hemoglobina glicosilada, presión arterial, etc.) pero que están en continuo diálogo con las condiciones en las cuales viven su enfermedad: disponibilidad de dispositivos (tirillas reactivas, jeringas, dispositivos de uso rápido: bombas y *pens*¹⁵). Veremos que desde una perspectiva antropológica, el cuidado no es una práctica dependiente de la existencia o no de cura (Mol, 2008) sino que constituye un proceso sociocultural más amplio que comprende pero que no se agota en la adhesión a prácticas prescriptas por el saber experto diabetológico. Me refiero a formas sociales y colectivas que surgen a partir del ejercicio grupal de los cuidados y que son el soporte y el sentido del autocuidado. En este trabajo demostraré que el autocuidado no es el principio sino el resultado de

14 Representaciones y prácticas que las personas tienen sobre las cuestiones del proceso salud/enfermedad/atención/cuidados.

15 La bomba como el pen, son dispositivos para administrar insulina: la bomba es un dispositivo que se adhiere a la piel durante las 24 horas a través de una cánula subcutánea cuya regulación dependerá de los requerimientos. De uso corriente para diabéticos Tipo 1. En tanto el pen, sirve para administrar insulina del mismo modo que una jeringa.

una acción colectiva, que tradicionalmente aparece como responsabilidad femenina en las redes de cuidados (Menéndez, 2003; Sluski, 2002; Pautassi, 2007) en tanto motor de la protección cotidiana de los miembros de las unidades domésticas. Es el resultado de la acción grupal como movimiento dialéctico, el grupo o la red que da sentido a la acción de los agentes y los agentes que transforman su propia vida porque participan de esa red (Sluski, 2002). Es por ello que desde 2013 y hasta el presente trabajamos acompañando a un grupo de pacientes diabéticos de un centro de atención primaria de la salud (CAPS) de José León Suárez, partido de San Martín, primer cordón del conurbano de la Ciudad de Buenos Aires (provincia de Buenos Aires).

¿Cómo es vivir con diabetes? desde la perspectiva de Los caramelos saludables

Escogimos trabajar en un centro de salud de la localidad de José León Suárez en el barrio Esperanza porque sabíamos de la existencia de *Los caramelos saludables*¹⁶, un grupo de diabéticos que se destacan por concurrir a los Congresos de Medicina General y tienen una participación activa en reuniones y actividades médicas. El partido de San Martín según el censo de 2010 tenía una población de 414.196 personas; en 2013 hubo 1697 personas bajo programa que recibieron atención y medicación para diabetes porque no tenían cobertura de salud (Perner, 2013). Los integrantes de *Los caramelos saludables* han logrado vincularse y reconocerse al conformar lo que usualmente se denomina “grupos de pares”, a partir de realizar acciones usualmente conocidas como de educación para la salud.

Se ha producido un análisis etnográfico¹⁷ a partir de las observaciones y conversaciones con las y los integrantes del grupo *Los caramelos saludables* integrado por 30 personas: varones y mujeres, en relación de 1 a 3. Residen en su mayoría en el partido de San Martín, tienen entre 38 y 70 años. Hemos registrado actividades dentro y fuera del CAPS que nos permitieron ver a *Los caramelos...* en funcionamiento grupal¹⁸. Se reúnen todos los jueves de 9:30 a 11:00 en el CAPS del barrio popular

16 Nombre ficticio del grupo de diabéticos del CAP Encuentro. Todos los nombres de lugares y de las personas han sido modificados a fin de preservar la identidad y debido a que estas páginas todavía no han recibido los comentarios de sus integrantes.

17 Este trabajo ha sido realizado con los fondos del UBACyT (20020100100988) Redes virtuales y sociales en salud: cuidados y agencia social en enfermos crónicos, del Instituto de Investigaciones Gino Germani de la Facultad de Ciencias Sociales, UBA. Agradezco la participación de Paula Estrella, Leila Passerino y Guadalupe Guzmán en los registros observacionales y las entrevistas. Los comentarios y las sugerencias a la primera versión de este texto realizados por Sebastián Peresin han sido fundamentales.

18 Durante un año completo hemos observado los talleres de “cocina saludable”; dos visitas a otros cen-

Encuentro, ubicado en José León Suárez, partido de San Martín, provincia de Buenos Aires. La particularidad de este centro es que funciona desde 1995 generando una propuesta de trabajo basada en la participación activa de la población usuaria del servicio y del barrio en las actividades institucionales.

En el CAPS Encuentro se logró instaurar un proceso de trabajo que respeta el tiempo de ingreso de cada persona que solicita atención. Retienen la demanda gracias al trato evidenciado en la resolución de los problemas propios de ingreso y la atención dentro del Centro y a la sincronización de las prácticas recomendadas e indicadas por el médico receptor: tanto de inmunizaciones (realizadas el mismo día de la consulta en el centro) como en el laboratorio del hospital cabecera, incorporando a los pacientes a un proceso de atención en el cual la consulta (entrevista e ingreso al programa provincial)¹⁹, la vacunación gratuita, las indicaciones para los análisis clínicos de rutina y el nuevo turno para la diabetóloga en el CAP, forman parte de un flujo de atención con casi nulas discontinuidades. Esta sincronización y registro de pacientes no logró sin embargo el control de la enfermedad. La diabetes es silente: los síntomas son poco perceptibles y dado que no produce dolor, darse cuenta que se es diabético comporta no pocos conflictos en la historia personal (Saslavski, 2007). Actualmente los grupos de pacientes constituyen el núcleo de las actividades generadas desde los centros asistenciales con eje puesto en la educación del paciente. Por otro lado, en la literatura disponible aparece la referencia obligada de los cuatro pilares del tratamiento para diabéticos: la educación, la alimentación, la actividad física y al auto-control²⁰. Esto compromete centralmente la participación de la persona afectada en el “control” de la enfermedad, o sea “controlar” regularmente la glucemia en sangre. En casos como los de los pacientes “insulino dependientes²¹”, la aplicación de la insulina se realiza según sea el registro de glucemia, para el resto, está la medicación indicada (hipoglucemiantes). Todos deben realizar una actividad

tros de salud para capacitar grupos en formación; charlas a médicos residentes en hospitales provinciales; en jornadas de formación a residentes, en su participación en Congresos de Medicina General (2013 y 2014). Hemos realizado registros fotográficos y un video de actividades grupales, así como entrevistas a tres representantes del grupo.

19 El PRODIABA es el Programa de Diabetes de la Provincia de Buenos Aires que se reglamentó en 1996. El centro ya aplicaba el contenido del programa desde 1995 según la Ley 11.620 que propone mejorar la calidad de vida de los pacientes diabéticos.

20 “El Autocontrol de la persona con diabetes consiste en que el propio paciente se haga una serie de análisis y reconocimientos sencillos. El objetivo del autocontrol de la diabetes es conseguir que tus niveles de azúcar en sangre estén lo más cerca posible del normal y mantenerlo así con la mayor frecuencia posible” (<http://www.bayerdiabetes.com.ar/diabetes/autocontrol.php>, consultado en junio de 2014)

21 Personas que deben inyectarse insulina para lograr reducir la cantidad de glucosa en sangre.

física moderada (caminata intensa o actividad aeróbica) para reducir la cantidad de glucosa en sangre. Esto respondería lo que se conoce como la “elección por el autocuidado” según los cuatro pilares del tratamiento mencionados ¿Acaso esta sea una *elección* libre o la puesta en práctica de una *lógica de cuidado* grupal?

Usualmente estas actividades se llevan a cabo en la intimidad de la vida cotidiana, en forma individual y privada.

Me levanto a la mañana y mientras preparo el desayuno me mido la glucemia y me pongo la insulina, y en base a cómo estoy rápidamente hago un cálculo de, por ejemplo, qué comí a la noche, si hice actividad física el día anterior... (Santiago, 38 años, diabético tipo 1, coordinador de Los caramelos saludables).

Estas prácticas son cotidianamente vividas por todos los integrantes insulino dependientes del grupo. No nos detendremos aquí en la particularidad de los tratamientos entre quienes viven con diabetes tipo 1 y quienes lo hacen con la tipo 2. Interesa reparar en el acto privado de la medición de glucemia en sangre desde la cotidianeidad de la vida doméstica y cómo esta práctica individual puede, aún en la privacidad, transformarse en una responsabilidad colectiva cuando quien lo hace participa de un grupo.

Los cuidados en el grupo, entre grupos y en la arena política

El grupo estudiado aquí se conformó como tal el 20 de agosto de 2001, en un momento histórico particular de la Argentina, marcado por una inédita crisis institucional y bancaria con bloqueo de cuentas y altos niveles de desocupación. Santiago, coordinador del grupo y ex director del centro de salud durante siete años, ingresó como paciente en esa época porque había perdido la cobertura de salud por haber quedado desocupado. La salud pública en la Argentina es de cobertura universal para todas las personas que no poseen obra social o un seguro privado de salud²². En el caso particular de Santiago, había sido derivado desde otro centro público de atención de la salud en Villa Ballester. Fue invitado por el director del CAPS y el médico que le dio ingreso al programa de diabetes de la Provincia de Buenos Aires (PRO-DIABA), a incorporarse como miembro la actividad de educación para pacientes coordinada por una médica y una nutricionista. Como Santiago es psicólogo, pensa-

²² En la Argentina las personas trabajadoras acceden por ley a una obra social, los trabajadores autónomos o por empresa pueden acceder a un seguro privado de salud y quienes no tienen estos beneficios pueden acceder a los programas gratuitos del estado argentino. Toda persona diagnosticada con DBT tiene acceso a estos programas por la Ley 26.914 (2013) que modifica la Ley 23753 (1989) por la que se sustituye el art. 1 de la ley originaria y se incorporan los artículos 5, 6 y 7.

ron que su integración al grupo podía beneficiarlo en el momento de crisis que vivía: desocupado e insulino dependiente. Inicialmente trabajaron desde la perspectiva de la educación, los temas clásicos relativos al control cotidiano de la DBT (basado en los cuatro pilares del tratamiento).

Primeramente, la propuesta del director del Centro fue que Santiago se integrara al grupo para “hablar sobre la enfermedad entre pares”. Esta invitación tenía la impronta del trabajo de participación que venían realizando en todas las actividades del centro. Llegaron incluso a la redacción de un Reglamento Interno elaborado en 1995 por las entonces autoridades del CAPS y cuyo contenido fue discutido en asamblea. De los valores y principios²³ para el funcionamiento del Centro, el coordinador de *Los caramelos saludables* destaca los siguientes: “solidaridad, compromiso, amor, participación y compañerismo”. En realidad estos valores son fundamentales para el trabajo en equipo pero ¿cómo llevarlos a la práctica? Estos principios son usualmente mencionados por las y los integrantes a la hora de exponer su trayectoria personal en el grupo.

Esta modalidad de abordaje del autocuidado que surgió como una estrategia educativa, derivó en lo que se conoce como “psico-educación” o lo que podríamos considerar un grupo de auto-ayuda. Según Sebastián Peresin por psico-educación (término actualmente revisado por el grupo) se considera una estrategia sistémica para preparar a las personas y sus familias en la resolución de problemas y para mejorar la comunicación en personas con diabetes.

Nos fijamos el objetivo de implementar y sistematizar una actividad educativa, para lo cual escribí y les presenté un proyecto que inmediatamente fue aprobado y puesto en práctica hasta el día de hoy, con los pacientes diabéticos del Centro de Salud, haciéndolo extensivo a la comunidad. Y se pudo además analizar la efectividad de esta intervención psicoeducativa en relación a lograr una actitud activa y de responsabilidad del paciente en su tratamiento, como así también un mayor conocimiento sobre los aspectos de la enfermedad y optimizar la relación médico- paciente – Centro de Salud, privilegiando la atención en el primer nivel de salud. (Entrevista a Santiago, coordinador de “Los caramelos saludables”, realizada en octubre de 2012)

Si el aprendizaje de la enfermedad no es vertical sino entre pares y si las responsabilidades sobre el cuidado de la salud se sustentan en el autocuidado, ¿es acaso

²³ Estos valores se mencionan explícitamente en el Reglamento Interno del CAPS, redactado en 1995: artículo 3.

una práctica basada en la responsabilidad del cuidado de su salud como libre elección individual racional o es el resultado de un proceso de trabajo colectivo?

Las reuniones como eje del aprendizaje colectivo

Actualmente las reuniones del grupo comienzan con una caminata por las inmediaciones del centro. Hasta 2011 los encuentros comenzaban con la medición de la glucemia.

En 2014 solo alcanza a las personas que no midieron previamente la glucemia en sus domicilios. Medir las glucemias de cada uno de las y los integrantes del grupo comporta una actividad ritual que instituye un momento que evoca las innumerables veces que ellas y ellos se “pinchan” en sus casas. Esto en el caso de que efectivamente tengan tirillas y que dispongan del glucómetro²⁴. Es que en diabetes como en cualquier enfermedad de larga duración, la disponibilidad de recursos hace la diferencia en el cuidado cotidiano de la salud. Acordamos con Annemarie Mol (2008) que usualmente el *cuidado* y la *cura* se superponen aunque parezca paradójal en el caso de la diabetes que es una enfermedad no curable. Inyectarse con una lapicera o una bomba de infusión continua de insulina, en vez de hacerlo con jeringas, no sólo provee respuesta química más efectiva, produciendo algo semejante a la cura en términos de equilibrio físico; sino que cuida y preserva la intimidad de quien lo utiliza, al disponer de un dispositivo discreto (la lapicera) u otro altamente efectivo (la bomba de infusión). Por otra parte la disponibilidad de estos recursos en el subsector público está supeditada a sus altos costos en el mercado. Esta noción de cuidado personal no es el resultado de la elección libre de los pacientes sino que expresa el desigual acceso a los recursos y a la decisión política la asignación de los gastos en la seguridad social, así como en el sistema de prepago.

Prácticas grupales de cuidados

Las actividades en el grupo promueven formas de agencia en tanto obrar transformador de las prácticas cotidianas de cuidado. Además de la administración adecuada de la medicación según sea la diabetes con la que vivan y en el estadio de la enfermedad en que se encuentren, las y los integrantes de “Los caramelos saludables” lograron llevar a cabo actividades al interior del grupo: talleres de cocina saludable, una huerta en el CAP, charlas y visitas de profesionales de la salud, de in-

²⁴ Aparato para la lectura de la determinación de la glucosa en sangre con tiras reactivas

investigadores sociales y pasantías de médicos residentes en medicina general. Destinaron algunas reuniones a leer y discutir la Ley del Diabético (1989) y actualmente lo están haciendo a partir de los cambios incorporados en 2013 y que dio origen a la Ley 26914 (2014). De estas lecturas surgieron diferentes actividades: uno de sus miembros se convirtió en un asesor calificado para el asesoramiento de derechos relativos a la enfermedad en las obras sociales (en la cobertura de los medicamentos así como el de las prácticas de detección de las afecciones asociadas a la diabetes: cuidado del pie diabético, insuficiencia renal, retinopatías, etc.). Por otro lado, convocaron a una abogada para que los asesorara acerca de sus derechos y demandaron al poder municipal local la incorporación del cargo de podólogo/a para el cuidado de los pies²⁵. Estas experiencias grupales son usualmente evocadas por los miembros del grupo que comenzaron en 2005, año en el que por primera vez asistieron a un Congreso de Medicina General. Desde entonces las actividades para la obtención de recursos han sido el motor para llevar a cabo viajes a reuniones médicas. Usualmente son recordadas en entrevistas y en presentaciones públicas por los efectos positivos entre los miembros del grupo. Mencionan no sin asombro su participación en un campo difícil para las y los diabéticos: el de la política de la gestión de los recursos (humanos y materiales): en dependencias municipales, en los congresos de Medicina General y en reuniones de las sociedades médicas. Esta acción es grupal y a su vez colectiva pues remite a valores de demanda y exigibilidad de derechos (Zaldúa *et al.*, 2012).

Del cuidado al autocuidado

Podríamos afirmar que lograr la protección de los vulnerables (Borneman, 1997) y el propio bienestar a partir de acciones protectoras (Martins, P.H. y Pinheiro, R., 2011) comporta el despliegue de prácticas cuyo éxito muchas veces no depende de los agentes sino de la disponibilidad de recursos materiales y simbólicos institucionales. Algo queda claro en los relatos de todas y todos los integrantes del grupo: la experiencia grupal transformó sus vidas y su concepción de la enfermedad. “Somos enfermos saludables” suelen referir en repetidas ocasiones. Y es que el *bienestar* constituye el eje de los encuentros. En sus relatos los cuidados pensados desde la responsabilidad individual antes de la experiencia grupal eran vividos con culpa y muchas veces no lograban incorporarlos porque los encontraban sin sentido: “mi

²⁵ En el CAPS ya existía el servicio de una podóloga que era financiada por la Cooperadora del CAPS y desde 2004 por el programa Remediar.

familia me pedía que me cuidara... yo ingresé al grupo con 80kg, no he logrado dejar de fumar pero logré cuidarme con entusiasmo” (Malena, 52 años); “yo estaba muy mal, mis niveles de glucemia eran altos, y ya tengo lesiones en la vista pero sigo con ganas por el grupo” (Tito, 67 años). Desde la *lógica del cuidado*, la actividad grupal organizada a partir de la asamblea y discutida en conjunto ha logrado correr, no borrar, la responsabilidad exclusivamente femenina del *cuidado* a la *gestión colectiva de los cuidados* (individuales como grupales), incorporando y no eludiendo los conflictos en los cuidados cotidianos de su salud.

Al gestionar en conjunto los recursos para todos los miembros del grupo, como integrantes de un grupo político (con algún éxito en la política sanitaria local) y con paulatina visibilidad para otros grupos de pacientes en el partido de San Martín, “Los caramelos saludables” redefinieron el sentido del cuidado de la enfermedad en sus propias vidas.

En eso es muy importante el grupo, uno aprende las peripecias que pasan otros con respecto a la enfermedad y si yo sigo en este camino uno piensa, me va a pasar como a fulano que le tuvieron que amputar la pierna por no cuidarse los pies. Y uno va tomando conciencia sobre eso. Con respecto al grupo yo voy a un instituto para ciegos en San Isidro y aprendo a movilizarme solo y hay talleres de todo, de cocina, de tejido, de todo. A mí me están capacitando en mi nueva forma de vida sin visión. Pero los jueves que es el día de reunión del grupo no falto, ni aunque llueva. Algunos lo toman a la ligera. El grupo no puede ser tomado a la ligera. Pero tomándolo con la seriedad que corresponde, a la larga uno se da cuenta el beneficio que le da el grupo como el nuestro a cada uno de los integrantes. Uno llega a programar cosas en contacto con el grupo. En un viaje como este, uno siempre piensa en el grupo. Por eso es tan importante formar los grupos y la base está en el tratamiento de una enfermedad como esta. Y se puede ayudar al profesional a prevenir una enfermedad que no tenga consecuencias graves (...) (Tito, 67 años, diabético tipo 2 en una exposición al que fue invitado el grupo en las Jornadas de Residentes de Medicina General en Esperanza, Santa Fe, septiembre 2013).

Sin embargo estos cuidados no responden en forma precisa a los cuatro pilares del tratamiento del diabético, o lo hacen según la lógica del cuidado no centrado en la enfermedad cuanto en la forma de vida. Después de trece años de trabajo grupal, con algunas muertes y discapacidades de sus integrantes, adultos mayores de 50 años lograron el *sentido del cuidado* a través del placer de la solidaridad grupal. Los festivales que realizan para recaudar fondos para viajar a los congresos médicos,

con números musicales y mucha comida, no se caracterizan por respetar las dietas adecuadas para las y los diabéticos. Estas reuniones tienen la particularidad de ser celebraciones en las que trabajan con mucha dedicación y que disfrutan en forma particular: incluida la comida (pollos, papas fritas, ensaladas con mayonesa, tortas, vino, cerveza, bebidas gaseosas sin alcohol, algunas dietéticas). En estos encuentros prima la alegría de saberse capaces de hacer cosas con los demás, de disfrutar la actividad grupal. En ellos participan los miembros del barrio y los del equipo de salud que saben de los esfuerzos que realizan cotidianamente sus pacientes para controlar su peso (sobre todo en diabéticos tipo 2 con visible sobrepeso), las dificultades para manejar los niveles de glucemia en sangre, o los parámetros de la hemoglobina glicosilada²⁶. También saben de las estrategias y negociaciones para lograr las tirillas reactivas (en los momentos de crisis llegaron a cortar longitudinalmente las tirillas para poder medir dos glucemias por cada una), para demandar recursos humanos ante las autoridades municipales y para hacer llegar cartas a diputados y senadores de la nación. Son conscientes de las dificultades que deben sortear a diario para vivir con una enfermedad de por vida, que los ha privado de algunos pocos placeres: las comidas “ricas” y “dulces”: “dicen que enfermamos porque somos dulces...” (Jaime, 67 años, ex remisero).

Desde el sentido de la *lógica del cuidado* heteronormativamente orientado, las relaciones jerárquicas cifradas en la división sexual de las actividades cotidianas (re-productivas vs. las productivas) sitúan al *cuidado* en la vida cotidiana como eminentemente femenino. Se sobredimensiona la entrega femenina por las y los otros, cuando en realidad las enfermedades de larga duración han habilitado formas de acción cuya responsabilidad es más individual, incluso en los que prima la idea de la “elección libre”, en la que cada uno es el “arquitecto de su destino”. El caso que hemos analizado ubica al cuidado dentro de una lógica colectiva y en la arena de la política, priorizando las propuestas de solidaridad antes que la elección individual. Hemos criticado esta visión liberal de la responsabilidad de las y los agentes siendo que éstos están sobredeterminados por los lugares que ocupan en la estructura social. Es decir que en términos de estrategias de cuidados, no sería el género sino

²⁶ La Hemoglobina es una proteína que se produce en los glóbulos rojos. Su función principal es el transporte de las moléculas de oxígeno de los pulmones a los tejidos. Esta proteína puede reaccionar con la glucosa que ingresa a los glóbulos rojos y, después de una serie de modificaciones químicas, puede formar lo que conocemos como Hemoglobina glicosilada o Hemoglobina A1c (HbA1c), característica de la diabetes. Encontramos mayor cantidad de HbA1c cuanto mayor sea la hiperglucemia. El porcentaje de HbA1c no debería ser mayor a 7%.

la clase los límites del acceso a las propuestas médicas: más ligadas a una lógica de mercado que al uso equitativo de los recursos (aún quien disponga de un glucómetro, puede comprar las tirillas o la bomba de insulina ¿podemos decir que ejerce libremente la elección por su salud?). La participación de los agentes afectados por enfermedades de larga duración en congresos de la especialidad (de diabetes, medicina general y familia, medicina comunitaria, etc.) pone de relieve que, mientras no exista una cura, mientras el éxito de los tratamientos siga siendo una caja negra para muchos especialistas y mueva millones de dólares entre laboratorios medicinales, será una estrategia permitida, alentada y hasta tolerada, en un campo usualmente dominado por la mirada de la eficiencia de las evidencias científicas.

Redefinición institucional de la categoría “cuidados”

“Solidaridad, Compromiso, Amor, Participación y Compañerismo”, suelen ser los principios y valores que mencionan los miembros del grupo cuando aluden a una forma de trabajo institucional. El trabajo en red suele estar basado en tramas de relaciones “personalistas” y, si se quiere, favorece la circulación de bienes y servicios usualmente desde la agencia femenina (Sluzki, 2002; Menéndez 2006, 2006a y 2006b). Sin embargo, la participación en salud es una práctica que, una vez lanzada, adquiere formas de acción que dejan al descubierto la estructura del propio sistema sanitario y las relaciones de poder en su interior (Fassin, 2006; Menéndez, 2006, 2006a y 2006b). En los grupos cuya dinámica se cimienta en la tarea generada grupalmente, las hegemonías son siempre disputadas (tanto por varones como por mujeres). “Los caramelos saludables” han surgido al calor de varias redefiniciones del poder en la Argentina: una crisis institucional sin precedentes (2001-2002), seguida de una deslegitimación de las instituciones pero con una férrea defensa de las y los ciudadanos acerca del lugar que debería ocupar el estado argentino y dentro de éste, sus instituciones. Ninguna autoridad deja de ser discutida ni dentro del grupo, ni al frente de las instituciones²⁷: su legitimidad en el ejercicio del poder institucional, es el resultado no esperado de las marcas de la incursión de los grupos en la arena pública desde su lugar histórico de subalternidad. Este grupo fue creciendo en su participación social.

²⁷ El relato de cómo ha demandado la jefatura del CAP o rechazado designaciones en las que no hayan participado, ubica no solo a Los caramelos, sino a la comunidad del Barrio Encuentro en el lugar de la impugnación de decisiones del nivel político local en las cuales, al menos, hayan podido manifestar sus puntos de vista.

En un campo tan incierto y cambiante como es el de las enfermedades de larga duración, en el cual predominan los síndromes y la necesidad de respuestas complejas (usualmente enunciadas pero rara vez implementadas), la “lógica del cuidado” predomina en la agencia de las personas afectadas (por estar enfermos o por vivir con o ser familiar de diabéticos). Si el cuidado es en realidad un fenómeno complejo (por la ineficacia y provisionalidad de los tratamientos y sus abordajes) y el saber cada vez más rápidamente modificable, la incertidumbre moderna de vidas profundamente modificadas por las crisis económicas y “estilos de vida” (Domínguez Mon, 2011 y 2012) cada vez más contradictorios (mayor nivel de sedentarismo, menor disponibilidad de alimentos variados y de calidad, así como de tiempo libre por las exigencias de la producción y la reproducción cotidiana) obligan a pensar el cuidado desde perspectivas más integrales, menos asimétricas y culpabilizadoras.

El cuidado como fenómeno complejo debe considerar no solo el dolor, muchas veces inexistente en estas afecciones, sino el sufrimiento ante la imposibilidad de llevar una vida “como los demás”, menos atada a ritmos limitantes, a ingestas restrictivas aunque paradójicamente dependiente de mayor consumo²⁸. De modo que la experiencia individual y grupal, usualmente excluida de los análisis del “vivir con” una enfermedad de por vida, reposiciona a los agentes como tales y sobre todo en una red de relaciones como soporte para sus *cuidados* y su *bienestar*. Suelen afirmar que en el grupo aprendieron a cuidarse, a informarse para decidir y a sentirse acompañados en la decisión. Usualmente la información está orientada a optar por el “buen decidir”, esto es la conducta correcta con la salud como objetivo, sobre la que descansan los cuatro pilares del tratamiento en diabetes. Sin embargo reconocer “lógicas de cuidado” es admitir los límites de vivir con una enfermedad, por ahora de por vida, cuya protección siempre requerirá de la “solidaridad, el compromiso, el amor, la participación y el compañerismo” y no solamente de quienes están directamente afectados, sino de instituciones comprometidas con la salud de los conjuntos sociales (Domínguez Mon *et al*, 2013), sobre todo de los más vulnerables.

²⁸ Los alimentos usualmente disponibles en los hipermercados, las comidas rápidas de los restaurantes al paso cumplen la lógica del consumo rápido: con muchos hidratos de carbono, grasas y azúcares.

Cuidados cotidianos, diabetes e hipertensión en embarazos. Una reflexión en clave antropológica

Guadalupe Guzman

En este artículo se presentan algunos trabajos hechos por investigadoras/es de Iberoamérica que se ocupan de analizar las relaciones existentes entre el mundo de los cuidados y la salud desde una perspectiva de género, que permiten echar luz sobre las relaciones de poder, desigualdades y contradicciones existentes en el modelo biomédico de atención en salud.

La mayoría de los trabajos se enmarcan dentro de la antropología médica, feminista, y otras disciplinas afines, que abordan críticamente la construcción de los procesos de salud/enfermedad/atención (SEA) y su relación con el mundo de los cuidados cotidianos en salud.

Estos trabajos tienen por objetivo visibilizar la importancia que reviste esta labor que silenciosamente llevan adelante en su mayoría mujeres dentro del ámbito familiar, en contextos latinoamericanos complejos.

La revisión bibliográfica se realizó en función de los avances hechos en el marco de la Beca Estímulo 2014-2015 de la cual he sido beneficiaria, y que comprende una investigación de grado cuyo propósito principal es generar conocimiento respecto de cómo un grupo de mujeres jóvenes de una zona del Gran Buenos Aires que llevan adelante procesos de gestación con diabetes e hipertensión arterial, dan sentido, experimentan y construyen sus propios procesos de salud-enfermedad-atención-cuidados junto con el de embarazo-parto-puerperio.

El recorrido teórico de éste artículo se inicia con la descripción de esta problemática tanto en términos biomédicos-sanitarios, como desde la antropología de la salud y feminista. Luego se revisan las categorías de cuidados cotidianos, autocuidado y cuidado de sí, para dar cuenta de su potencialidad para el análisis del problema de investigación propuesto. Por último, se reflexiona sobre la necesidad de trabajar estas temáticas desde un enfoque de género, porque se sostiene que echa luz sobre la predominancia del colectivo femenino en la producción de los cuidados cotidianos de otros y otras en nuestras sociedades, labores históricamente naturalizadas y por ende invisibilizadas.

Enfermedades no transmisibles: diabetes e hipertensión gestacional, un problema socio-sanitario

En el marco de mi proyecto de investigación, abordo desde la perspectiva de la antropología feminista y de la salud, a un grupo de mujeres jóvenes embarazadas que provienen de sectores sociales y económicamente postergados, con hijos/as y/o otros a su cargo, y que son receptoras de cuidados especiales por parte del personal de salud en un hospital del conurbano bonaerense²⁹, debido a que sus vidas y la de sus fetos/hijos/as se encuentran comprometidas por convivir diabetes y/o hipertensión arterial.

La presencia de estas enfermedades no transmisibles en mujeres embarazadas, provoca una serie de limitaciones y cambios en sus hábitos diarios que se traducen en modificaciones en sus vidas cotidianas. Ambas afecciones pueden provocar: morbimortalidad materna, fetal y neonatal (De Paoli, 2007), predisposición a la obesidad, síndrome metabólico, cesárea en parto, hipertensión gestacional, estrés respiratorio al momento de parto, hipoglucemia y prematurez en el recién nacido, muerte neonatal (Domenech, 2001).

Es importante tener en cuenta que, según datos arrojados por organismos internacionales como también nacionales, se ha incrementado a nivel mundial la morbimortalidad relativa a: enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedades respiratorias crónicas. Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2004, el 62,4% de las muertes en el mundo se debieron a enfermedades no transmisibles (OMS, 2010). En Argentina, según datos presentados por el Ministerio de Salud de la Nación a partir de la Segunda Encuesta Nacional de Factores de Riesgo para Enfermedades No Transmisibles realizada en 2009 “(...) en la Región de las Américas, y particularmente en Argentina, las enfermedades no transmisibles constituyen casi el 80% de las muertes (...)” (Ministerio de Salud de la Nación, (2011:11).

En la provincia de Buenos Aires, en el transcurso del año 2012 y de acuerdo con los datos publicados por la Subsecretaría de Planificación Familiar del Ministerio de Salud de la provincia³⁰, el 35% de muertes de mujeres entre los 15 y 44 años de edad,

²⁹ Es un hospital municipal localizado en el partido de General San Martín, provincia de Buenos Aires. Todos los nombres de lugares verdaderos han sido omitidos a fin de preservar la identidad de las personas que formaran parte de la investigación, más cuando este artículo comprende una aproximación teórica a una problemática socio-sanitaria, y que en un futuro requerirá el consentimiento previo, expreso, libre e informado, tanto del grupo de mujeres con las que se llevará adelante la investigación, como también de los profesionales de la salud involucrados, comité de ética/investigación del hospital, etc.

³⁰ Información suministrada por el Ministerio de Salud de la provincia de Buenos Aires. Por más

de un total de 87 muertes, estuvieron relacionadas con: trastornos hipertensivos y diabetes en el embarazo, parto, puerperio, y por abortos. En el transcurso del año 2013, este organismo provincial estimó que la mortalidad de mujeres asociadas a diabetes fue del 17%, mientras que las muertes durante embarazo, parto y puerperio, se estimó en casi 1%, ambos resultados obtenidos a partir de un total de 63.659 defunciones de mujeres³¹.

Cuidado de sí en salud, autocuidado, cuidados cotidianos: categorías de análisis para el modelo de atención biomédico del embarazo, parto y puerperio

La presencia de diabetes y/o hipertensión arterial en los procesos de gestación de este grupo de mujeres, configura un problema socio-sanitario que conforman el eje de las estrategias propuestas tanto a través del cuidado cotidiano como del autocuidado.

Todas las intervenciones médicas, precauciones, y los nuevos hábitos saludables que deberían adquirir las mujeres a partir del diagnóstico de las afecciones mencionadas, tienen como finalidad principal el bienestar del feto. Pero en el plano de su vida cotidiana, familiar, ¿Cuáles son las posibilidades concretas que ellas tienen para poder cuidar de su salud, si además generalmente tienen que cuidar de otros y otras la mayor parte de su tiempo, y/o realizar algún trabajo remunerado?

Esta situación contradictoria se desprende tanto de los malos entendidos generados a partir de la relación médico-paciente (Cortes 1997, Good 2003), como también de las contradicciones estructurales presentes en nuestra sociedad. Si bien se promueven políticas públicas orientadas al bienestar “materno-infantil”, aún faltan propuestas claras que se orienten a la “conciliación” de la vida familiar y laboral de las mujeres. Todavía es una deuda la implementación de políticas públicas que apunten a una co-responsabilidad entre varones y mujeres en torno al cuidado de niños/as y personas dependientes (Esteban, 2003).

El acceso a la salud que tiene este grupo de mujeres que en general provienen de los márgenes del partido de San Martín y zonas aledañas, puede ser analizado a la luz de algunos postulados de la antropología de la salud/médica y la antropología

detalles se puede consultar la siguiente página web: http://www.ms.gba.gov.ar/wp/estadisticas/hechos-vitales/salud-materno-infantil-2012/archivos/mort_materna.htm

31 *Ibidem*. Por más detalles consultar la siguiente página web: <http://www.ms.gba.gov.ar/wp/estadisticas/hechos-vitales/mortalidad-general-2013/index.html>

feminista que se abocan a la problematización de la ética del cuidado y la salud en nuestras sociedades contemporáneas.

Por su parte, un sector de la antropología médica en Latinoamérica (Menéndez, 1990, 1994, 2003 y 2009) se volcó a analizar críticamente el modelo biomédico y su relación (en términos de hegemonía/subalternidad) con otros identificados como tradicional, popular, alternativo, etc. que configuran procesos de salud-enfermedad-atención específicos en sujetos históricamente situados. Entiendo que uno de los aportes fundamentales de esta perspectiva fue la de echar luz sobre las formas diferenciales (y a su vez complementarias) en que las personas tratan sus padecimientos durante sus “trayectorias de enfermos”, que también incluyen prácticas de autoatención sin la intervención directa de profesionales de la salud, situación que echa por tierra la supuesta incompatibilidad entre los diferentes modelos de tratamiento de la enfermedad en Latinoamérica.

Sin embargo, investigadores que se desempeñan dentro de esta subdisciplina han sido muy críticos de los estudios de género en salud. En palabras de uno de ellos:

(...) los estudios de género tienden a ser a-relacionales; es decir estudian un solo género y no las relaciones que existen entre los diferentes géneros (...) la carencia o escaso uso de perspectivas intergenéricas es lo que ha posibilitado, por ejemplo, construir una imagen social de que las violencias afectan sobre todo a las mujeres, lo cual es correcto para determinadas violencias pero no para otras (...) (Menéndez, 2006d:5).

Estimo que tal postura desconoce la abultada producción teórico-metodológica de la antropología feminista en salud. Esta situación no puede tomarse a la ligera ya que se debe al silenciamiento dentro y fuera de la academia de los logros alcanzados en la materia. Por ello, en este trabajo se afirma que sí se sostiene una postura relacional, ya que se hace énfasis en una de las variables que condicionan directamente el cuidado de la salud del grupo de mujeres en cuestión: el hecho de integrar el colectivo que históricamente en nuestra sociedad se ha ocupado silenciosamente del cuidado de los demás en detrimento del propio en el ámbito de sus vidas cotidianas.

En consonancia con esta situación, se suma el hecho de que las prácticas de autoatención que forman parte de la cotidianidad de los sujetos son constantemente desautorizadas por el saber-poder biomédico, al que (Jordan [1993], en Sadler 2003:64) identifica como un “conocimiento autorizado”. La autora explica que en cualquier dominio particular existen ciertos sistemas de conocimiento de los cuales por consenso, algunos llegan a tener más preponderancia que otros, lo que conlleva a su devaluación y de quienes los practican. De esta forma se va gestando un proceso social de construcción de un conocimiento autorizado que refleja las relaciones de

poder que se dan al interior de una comunidad particular.

Estos aportes revisten de importancia para profundizar el análisis sobre las formas en que este conocimiento autorizado biomédico desacredita otros tipos de saberes y prácticas de autoatención aplicados al cuidado de sí que lleva adelante el grupo de mujeres en cuestión durante sus procesos de gestación y de salud-enfermedad-atención.

Pero, analizar esta problemática a partir de la categoría de autoatención por sí sola ¿Es suficiente?

Algunas investigadoras que se desempeñan en el campo de los estudios sociales de la salud (Domínguez Mon, 2012; Schwarz, 2012; Wainerman, 2005; Mendes Diz, 2012; Esteban, 2003 y 2006; Franco Patiño, 2010; Franco Muñoz, 2009 y 2012; Palomo, 2008 y 2009; Izquierdo, 2003; Joan, 1987), analizan estas situaciones a partir de las categorías de autocuidado y cuidados cotidianos. Estas nociones hacen referencia a las prácticas que se desarrollan en el ámbito de la vida cotidiana de las personas con el fin de prevenir deterioros en su salud que se desprenden, en parte, de las afecciones con las que conviven. De esta forma se pueden distinguir dos niveles básicos interconectados de cuidados: por un lado los practicados dentro del sistema público de salud (cuidados médicos o profesionales), y por el otro los que realizan los propios sujetos en su vida cotidiana (autocuidados, cuidados cotidianos). Estos últimos se constituyen en un eje fundamental desde la perspectiva biomédica, por su efecto en la terapéutica de sus pacientes (Domínguez Mon, 2014).

Por su parte, Franco (2009) también entiende a estas prácticas como aquellas actividades cotidianas que realizan los sujetos para el cuidado de su salud, pero añade que la otra cara de esta moneda lo conforma el proceso de subjetivación previo: el *cuidado de sí* en salud, que entiende como “(...) una actitud en relación con uno mismo, con los otros y con el mundo (...)” (2009:392). Un proceso que se construye en las relaciones sociales de los sujetos, en sus interacciones, y en sus prácticas cotidianas que afectan las representaciones que se tiene respecto del cuidado de su salud. Esta es una reflexión que privilegia la experiencia de los sujetos.

Por otro lado, Mari Luz Esteban (2003 y 2006), denuncia el silenciamiento y falta de reconocimiento generalizado de la producción teórica feminista que aborda críticamente el estudio de los procesos de salud-enfermedad-atención, cuidados, y las desigualdades de género en el ámbito de la salud pública española. Afirma que la crítica feminista ha visibilizado la naturalización de esencialismos biologicistas que envuelven las percepciones que la mayoría de los profesionales de la salud tienen

sobre las mujeres, como por ejemplo, la “normalidad” de que sean las responsables del cuidado de otros/as en el ámbito familiar. Esto se debería a la existencia de una supuesta biología y psicología específica que hace de ellas las más “adecuadas” para la realización de estas tareas, cuestión ampliamente discutida.

La institución biomédica tradicionalmente ha interpretado en términos funcionales/racionales el universo que rodea las vidas de las mujeres en general, en el que prima por sobre todo la función de ser reproductoras biológicas de la especie, por lo que la maternidad se ha constituido casi en un hecho de la naturaleza, y el embarazo, parto y puerperio en un proceso fisiológico (Jordá y Bernal, 2010), frente a la paternidad que es pensada como un hecho social. Tal como indica Maquieira D’Angelo (1998), históricamente han sido las mujeres quienes fueron consideradas como depositarias, guardianas y transmisoras de la cultura. En este sentido la identificación de las mujeres con el ámbito doméstico y la nurtura de los niños, el cuidado de la familia en general y la transmisión de la cultura, contribuye a la construcción estereotipada de la mujer que toma cuerpo en los modelos biomédicos de atención del proceso reproductivo.

El enfoque de género en los estudios sociales de los procesos de salud-enfermedad-atención-cuidados (SEAC)

La crítica feminista desde los años 60’, se focalizó en las percepciones estereotipadas del supuesto rol de las mujeres en nuestras sociedades y en la separación entre los ámbitos público y doméstico. El llamado “feminismo de la segunda ola”, centró su activismo político en la denuncia sobre los efectos que el patriarcado-capitalista tenía en la sexualidad de las mujeres, y la diferenciaron de la reproducción. La frase “lo privado es político”, puso de relieve la importancia de politizar la vida cotidiana de las mujeres, principales sujetas de la opresión masculina patriarcal y de la sociedad en general. Estos colectivos de mujeres politizaron la sexualidad, la maternidad, el cuerpo, la familia, y crearon un nuevo lenguaje para dar cuenta de su descontento (Tarducci y Rifkin, 2010)

Autoras como Gayle Rubin (1998[1975]) reflexionaron sobre las formas diferenciales que adquiere la opresión de las mujeres en el mundo, la dominación masculina y la sexualidad. La categoría que esta autora propone para el análisis de tal opresión es la de “sexo-género”, en sus palabras: “(...) es el conjunto de disposiciones por el que una sociedad transforma la sexualidad biológica en productos de la actividad hu-

mana, y en el cual se satisfacen esas necesidades humanas transformadas (...)” (1986 [1975]: 3). En los años 90’ la categoría género fue redefinida a raíz del surgimiento de nuevos sujetos sociales que disputan espacios de reconocimiento en la arena pública, y por la influencia de las teorías sociales de la agencia, entre otros. Es el caso de Judith Butler (1990), tuvo como principal objetivo desafiar enérgicamente las categorías de mujer/varón y la división sexual del trabajo. El género para Butler es el efecto de un conjunto de normas y prácticas que regulan la identidad y que imponen un modelo de sociedad heteronormativa “(...) el género se convierte en algo que se hace en vez de ser algo que se es (...)” (Butler en Esteban 2006:15).

Era necesaria esta breve introducción a la noción de género en tanto categoría relacional para dar cuenta de la potencialidad que tiene para analizar los procesos de SEAC y embarazo-parto-puerperio en el grupo de mujeres mencionado. Abordar la problemática mencionada desde una perspectiva de género implicará en un principio, develar los esencialismos a los que se encuentran sujetas las mujeres embarazadas con diabetes y/o hipertensión arterial que son receptoras de servicios del sector público de salud del partido de San Martín.

La construcción del problema de investigación desde una perspectiva de género, pretende complejizar el análisis del modelo de atención biomédico del embarazo-parto-puerperio en Argentina, propósito que se potencia si además se lo interpela desde la antropología crítica de la salud que aporta una visión particular de los procesos de SEAC que no se remite solamente a los hechos biológicos como si fueran las únicas dimensiones a estudiar, sino que también le da importancia a los contextos sociales situados que, junto con los sujetos que enferman, configuran formas de enfermar-padecer-sufrir, diferenciales y complejas. En resumen, un análisis que parta desde una perspectiva de género en salud, posibilita echar luz sobre las relaciones de poder que configuran estas desigualdades plasmadas en parte, en el acceso diferencial a los servicios de salud de varones y mujeres.

La concepción que en este trabajo se tiene respecto de los cuidados, es la propuesta por Joan Tronto en tanto “actividad genérica que comprende todo lo que hacemos para reparar nuestro mundo, el objetivo de una vida con más posibilidades de autorrealización” (Tronto en Martins, 2011:41). En este sentido, acuerdo con Camejo (2012) en que los cuidados abarcan mucho más que los vínculos directos entre personas, implica la atención indirecta que reciben las personas en el marco de vínculos familiares y sociales, a través de la cual se procura bienestar. Cabe agregar que los cuidados también suponen una responsabilidad social generalizada y que a partir de

los entrelazamientos de los sistemas de género, parentesco y edad en nuestras sociedades, se concluye en que las mujeres son el colectivo idóneo para la realización de estas labores (Esteban, 2006).

En este sentido, una de las líneas de investigación que oportunamente se seguirá, será la de echar luz sobre la complejidad que revisten las prácticas de autocuidado en la vida diaria de estas mujeres, a partir de entender a la enfermedad como trabajo, en nuestro caso la presencia de diabetes y/o hipertensión arterial durante sus embarazos.

Los cuidados y el trabajo, una relación ¿contradictoria?

El pensamiento económico feminista latinoamericano (Esquivel, 2012), se esfuerza por analizar la integración del trabajo productivo no remunerado en los ámbitos del mercado, familiar, comunitario, y los efectos del rol del Estado y las relaciones de poder que afectan la organización de las actividades tanto públicas como privadas. Se ha tratado de dar cuenta de cuál es el rol del Estado y el de las relaciones de poder que configuran la organización de las actividades tanto públicas como privadas (Camejo, 2012)

Las prácticas de cuidados cotidianos de la salud de otros y otras que llevan adelante mujeres en el ámbito de sus relaciones familiares, no remiten necesariamente a saberes biomédicos y por ello generalmente son descalificadas por los profesionales de la salud.

Según Esteban (2003) esta descalificación puede ser comprendida como problemática de género dado que remite a un hecho paradójico: por un lado estas actividades revisten de gran importancia social por afectar la salud de la población en general, y por el otro generalmente son desestimadas por los profesionales de la salud por considerarse saberes tradicionales, sospechosos, erróneos, profanos, etc.

En sintonía con lo expuesto, en este trabajo se arguye que son las mujeres de diferentes clases sociales las que constituyen el principal grupo responsabilizado para gestionar los cuidados de los demás en nuestras sociedades contemporáneas, ya sean propiciados por ellas mismas o delegados en otras mujeres en tanto trabajo remunerado.

A mediados del año 2014 se dieron a conocer los resultados obtenidos en la Encuesta Nacional sobre Trabajo No Remunerado y Usos del Tiempo, efectuada du-

rante el año 2013³² en Argentina sobre una población de 26.464.831 personas de 18 años y más de edad, residentes en hogares particulares de localidades de 2.000 o más habitantes. La encuesta fue implementada como módulo de la Encuesta Anual de Hogares Urbanos (EAHU), y su objetivo fue estimar el grado de participación y el tiempo destinado por las personas encuestadas a las tareas domésticas, cuidado de miembros del hogar y trabajo voluntario.

Para el presente artículo interesan sus resultados porque echan luz sobre la dimensión que adquieren las tareas concernientes al cuidado de otros y otras en la vida cotidiana de las mujeres. La población encuestada incluyó varones y mujeres de 18 años o más de edad según situación conyugal, edad, relación de parentesco con el jefe de hogar, presencia de menores de 6 años y de mayores de 64 años en el hogar, nivel educativo y horas semanales destinadas a trabajo remunerado. Uno de los resultados indica que el 74,2% del total de la población realiza trabajo doméstico no remunerado: quehaceres domésticos, cuidados y apoyo escolar a miembros del hogar, etc. En estas actividades el predominio femenino fue notable, se estimó que las mujeres dedican un promedio de 2,5 horas diarias más que los varones en estas actividades, y dentro de este grupo, son las casadas o unidas de hecho las que destinan una mayor cantidad de horas diarias al trabajo doméstico no remunerado.

Entonces, surge el interrogante con respecto a cómo las mujeres jóvenes embarazadas que conviven con diabetes y/o hipertensión arterial articulan las prácticas de autocuidado indicadas por los profesionales de la salud, cuando (teniendo en cuenta los datos estadísticos) destinan la mayor cantidad de su tiempo en actividades de cuidado de otros y otras.

Teniendo en cuenta los datos arrojados por la Encuesta de Trabajo No Remunerado y Uso del Tiempo, vale la pena preguntarse si el grupo de mujeres -que formaran parte de la futura investigación- que han accedido al sector público de salud postergan los cuidados de su salud en favor de los cuidados de otros y otras, generalmente hijos, hijas, personas mayores dependientes.

En nuestro caso, el posible descuido de la salud del grupo de mujeres que formarán parte de la investigación (jóvenes embarazadas con diabetes y/o hipertensión arterial), puede tener repercusiones negativas sobre su salud como la del feto y el/la recién nacido/a. Por ello, se concuerda con Esteban (2003) en que los estudios socioculturales sobre los cuidados cotidianos deberían generar un aporte al recono-

32 El informe de los resultados preliminares de la encuesta, están disponibles en la siguiente página web: http://www.indec.mecon.gov.ar/nuevaweb/cuadros/novedades/tnr_04_14.pdf

cimiento social del trabajo que el colectivo femenino ejerce en pos del bienestar de otros y otras.

En esta línea se encuentran los trabajos que articulan desde un enfoque feminista, el mundo de los cuidados, los géneros y los derechos en contextos latinoamericanos.

Por su parte, tenemos los estudios que provienen del derecho social en Argentina (Pautassi, 2010; Cogliandro, 2011), que sostienen que en América Latina las desigualdades al interior de los ámbitos domésticos se siguen perpetuando debido a que la figura de la mujer como la principal responsable del cuidado de otras personas sigue vigente.

A esta situación problemática se le agrega que, en la mayoría de los países latinoamericanos no se ha avanzado en la generación de una infraestructura pública del cuidado que los asuma como una responsabilidad social desde un enfoque de derechos, en este sentido se coincide con Pautassi en que “(...) el cuidado es un derecho universal que incluye a todos y a todas, en su potestad de reclamar el derecho a ser cuidado, a cuidar y a cuidarse (autocuidado) (...)” (2013: 67).

Pautassi (2010) denuncia la inexistencia de políticas públicas del cuidado claras en Latinoamérica, ya que se sigue asumiendo como una responsabilidad propia de cada hogar que recae principalmente sobre las mujeres. Entonces, cabe preguntarse: ¿qué particularidad adquieren los cuidados para las mujeres que han atravesado y atraviesan procesos de gestación calificados como de alto riesgo? Siendo que tradicionalmente son las mujeres las cuidadoras dentro del ámbito doméstico (Schwarz, 2012), y que en la sociedad constituyen el 90% de la población que llevan adelante los cuidados de diverso tipo (Pautassi y Zibecchi, 2013).

Consideraciones finales

El presente artículo buscó articular la revisión bibliográfica en torno a las problemáticas de los cuidados en salud, trabajo doméstico no remunerado y género en función del problema de investigación que inicialmente he presentado.

A futuro, se pretende orientar el trabajo de campo hacia el análisis de las formas que adquieren los cuidados cotidianos de la salud de un grupo de mujeres jóvenes, cuyos procesos de gestación se ven afectados por la presencia de diabetes y/o hipertensión arterial.

Por ello, como línea de investigación a seguir, se retomará la propuesta de Schwarz (2012), de indagar sobre las prácticas y construcciones simbólicas en torno a los cuidados y autocuidado y su tensión con la supuesta autonomía asociadas a

estas prácticas dentro de este grupo de mujeres. Para así rastrear las huellas de la normativa consuetudinaria, tanto dentro del dominio médico-obstétrico como en el de sus vidas cotidianas, que señala este lugar para las mujeres dentro de nuestra sociedad y que asocia un tipo de ética maternal con un tipo de ética del cuidado.

Bibliografía

- Alazraqui, M., Spinelli, H. (2008). *Desigualdades en salud en el nivel local / municipal*. Lanús: Colección Salud Comunitaria. Ediciones de la UNLa.
- Alazraqui, M., DiezRoux, A.V., Fleischer, N., Spinelli, H. (2009). Salud auto-referida y desigualdades sociales, Ciudad de Buenos Aires, 2005. *Cadernos Saúde Pública*, 25(9). Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n9/13.pdf>
- Almeida Filho, N. (1999). *Desigualdades em saúde segundo condições de vida: análise da produção científica na América Latina e Caribe e bibliografia anotada*. Washington DC: Organización Panamericana de la Salud. Recuperado de <http://www1.paho.org/Portuguese/HDP/HDR/s%E9rie19composite.pdf>
- Almeida Filho, N., Kawachi, I., Pellegrini Filho, A., Dachs, N. (2003). Research on Health Inequalities in Latin America and the Caribbean: Bibliometric Analysis (1971–2000) and Descriptive Content Analysis (1971–1995). *American Journal of Public Health*. 93(12), 2037-43. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1448147/pdf/0932037.pdf>
- Alzaga, X. (2010). *Las redes sociales, una oportunidad para el ámbito de la salud*. Barcelona: Institut Catala de la salud. Server d'atencio primaria.
- Ardèvol, E., Estalella, A., Domínguez Figaredo, D. (noviembre de 2008). La mediación tecnológica en la práctica etnográfica. En: Ardèvol, E., Estalella, A., Domínguez Figaredo, D. (Coord.), *Congreso de Antropología*, San Sebastián, España.
- Barbosa da Silva, J., Berti Azevedo Barros, M., (2002). Epidemiologia e Desigualdade: Notas sobre a teoria e a história. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 12(6), 375-383.
- Barnes, J. (1987). Redes sociais e proceso político. En B., Feldman-Bianco (Org.) *Antropologia das sociedades contemporaneas. Métodos*. San Pablo: Global.
- 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 Sciences & Medicine Journal* Vol. 37 (3), 305-313.
- Bernardo, A. (2013). Aplicaciones sanitarias. Recuperado de <http://blogthinkbig.com/redes-sociales-y-salud-el-futuro-ya-esta-aqui/>
- Black, D., Smith, C., Townsend, P. (1980). *Inequalities in health, Report on the reaserch working group*. Recuperado de <http://www.sochealth.co.uk/national-health-service/public-health-and-wellbeing/poverty-and-inequality/the-black-report-1980/>
- Borneman, J. (1997). Cuidar y ser cuidado: el desplazamiento del matrimonio, el

parentesco, el género y la sexualidad. *Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 154. Recuperado de: <http://www.unesco.org/issj/rics154/bornemanspa.html>

Borrell, C., Benach, J. (2003). *Les desigualtats en la salut a Catalunya*. Barcelona: Editorial Mediterrània.

Bourdieu, P. (1986). L'illusion biographique. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 62, 69-72.

Bourdieu, P. (2002). *La distinción. Criterios y bases sociales del gusto*. México: Taurus.

Bronfman, M. (2001). *Cómo se vive se muere. Familia, redes sociales y muerte infantil*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 5, 168-195.

Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13(4), 451-468.

Calvo-González, E. (2011). Construindo corpos nas consultas médicas: uma etnografia sobre Hipertensão Arterial em Salvador, Bahia. *Caderno CRH*, Salvador, 24(61), 81-96.

Camejo, M. (2012). La organización social de los cuidados: una revisión bibliográfica. En Dominguez Mon, A. (Coord.) *Agencia y Cuidados en personas que viven con Enfermedades Crónicas no transmisibles*, (Documento de trabajo del N°60). Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani. Recuperado de: <http://webiigg.sociales.uba.ar/iigg/textos/documentos/dt60.pdf>

Canesqui, A. M. (2007). Estudios antropológicos sobre os adoecidos crônicos. En *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. (pp. 19-51). São Paulo: Hucitec: FAPESP.

Chardón, M.C. (2008). Representaciones sociales del cuidado: entre las prácticas y la noción de alteridad. En *Arquivos brasileiros de Psicologia*, 60(2), Recuperado de <http://seer.psicologia.ufrj.br/index.php/abp/article/view/143/180>

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

Cogliandro, G. (2011). Entrevista a la Dra. Laura Pautassi: el cuidado como la nueva cuestión social: el derecho a ser cuidado, a cuidarse y a cuidar a otros. En *Boletín de la Maternidad*, Fundación Observatorio de la Maternidad, 12, Buenos Aires, Argentina.

Conrad, P., Bury, M. (1997). Anselm Strauss and the sociological study of chronic

- illness: A reflection and appreciation. *Sociology of Health & Illness*, 19(3), 373–376.
- Corbin, J.; Strauss, A. (1985). Managing Chronic Illness: Three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224-247.
- Cortes, B. (1997) Experiencia de enfermedad y narración. El malentendido de la cura. *Revista Nueva Antropología*, XVI(52-53), 89-115.
- Cyrino, A.P. (2009). *Entre a ciência e a experiência: uma cartografia do autocuidado no diabetes*. São Paulo: Ed. UNESP.
- D'Angelo, M. V. (1998). Cultura y derechos humanos de las mujeres. En Pilar Pérez Cantó (ed.) *Las Mujeres del Caribe en el umbral del 2000*. (pp.171-203). Madrid: Dirección General de la Mujer/Comunidad de Madrid.
- Dabas, E., Perrone, N. (2006). Redes en salud. En Dabas E. (comp.) *Viviendo Redes: experiencias y estrategias para fortalecer la trama social*. Buenos Aires: Ed. Ciccus.
- De Paoli, I. (2007). Hipertensión Arterial y embarazo. En *Boletín sobre Nutrición Infantil*, CANIA. 10(16), 19. Recuperado de <http://www.cania.org.ve/PDF/Boletin16.pdf#page=19>
- Di Marco, G. (2007). Maternidad Social. En Susana B. Gamba (coord.) *Diccionario de estudios de género y feminismos* (pp. 211-213) Buenos Aires: Biblos.
- Domenech, M. I. (2001). Diabetes Gestacional. En *Revista Medicina*, 61(2), 235-238.
- Domínguez Alonso, E. (2003). Desigualdades sociales y diabetes mellitus. En *Revista Cubana de Endocrinología*. 24(2):200-213. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/end/v24n2/end09213.pdf>
- Domínguez Mon, A. (2011). Temporalidades de género en los cuidados a la salud en Buenos Aires. Los sectores medios ante las enfermedades crónicas. En *Revista Política & Trabalho, Revista de Ciências Sociais*, (34), 163-192.
- Domínguez Mon, A. (2012). Estilos de vida y Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNTas): revisión del uso etnográfico de la categoría aplicada al abordaje de los cuidados a la salud en sectores medios urbanos. En Dominguez Mon, A. (Coord.) *Agencia y Cuidados en personas que viven con Enfermedades Crónicas no transmisibles*, (Documento de trabajo del N°60). Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani. Recuperado de: <http://webiigg.sociales.uba.ar/iigg/textos/documentos/dt60.pdf>
- Domínguez Mon, A., Pérez, S., Perner, S. (abril, 2013). Personas con enfermedades crónicas, redes sociales e interdisciplinariedad en Bariloche, Río Negro. En GT3: Redes de Apoio Social; Mediação e Dádiva na Saúde. *Democratização e Novas Formas de Sociabilidade em Saúde no Contexto Latino-Americano, pré ALAS na Saúde*, Escola

- Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio Fundação Oswaldo Cruz, Río de Janeiro.
- Domínguez Mon, A. (2007). Crisis institucional y relaciones de género: niñas, niños y adolescentes viviendo con vih-sida en Argentina. En Revista *Otras Miradas*, 7(1).
- Domínguez Mon, A. (mayo, 2014) Cuidados cotidianos, trabajo en red y relaciones de género en un grupo de personas que viven con diabetes en un centro de atención primaria de la salud en José León Suárez, Argentina. En GT10. *29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Dialogos antropológicos, expandindo fronteiras*. Natal, Brasil.
- ENTIC (Encuesta Nacional sobre Acceso y Uso de Tecnologías de la Información y la Comunicación) (2012). Recuperado de <http://estadistica.cba.gov.ar/LinkClick.aspx?fileticket=q5afrYycHEI%3D&tabid=503&language=es-AR>.
- Epele, M. (2008). Privatizando el cuidado: desigualdad, intimidad y uso de drogas en el gran Buenos Aires, Argentina. En *Antípoda, Revista de Antropología y Arqueología*, 6.
- Esquivel, V. (2012). Hacer economía feminista desde América Latina. En: *La economía feminista desde América Latina: una hoja de ruta sobre los debates actuales en la región*. Santo Domingo: NU-MUJERES. Recuperado de <http://www.unwomen.org/~media/Headquarters/Media/Publications/es/Economiafeministadesdeamericalatina.pdf>.
- Estalella, A. (2005). Blog una forma de ser a través de internet. En *Revista Telos*.
- Esteban, M. L. (2003). Cuidado y salud: costes en la salud de las mujeres y beneficios sociales. En *Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado. Congreso Internacional SARE*. Emakunde, Instituto Vasco de la Mujer, España. Recuperado de https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Boletin_ECOS/10/Genero_y_cuidados.pdf
- Esteban, M. L. (2005). De la obligación de cuidar al derecho a ser cuidadas: una campaña renovada. *Revista Pensamiento Crítico*. Recuperado de <http://www.pensamientocritico.org/index.html>
- Esteban, M.L. (2006). El Estudio de la Salud y el Género: Las Ventajas de un Enfoque Antropológico y Feminista. *Revista Salud Colectiva*, 2(1). Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S185182652006000100002.
- Fassin, D. (2006). Entre ideología y pragmatismo. Ambigüedades y contradicciones de la participación comunitaria en salud [2000]. En
- Fernández Peña, R. (Eds.), *Redes sociales, apoyo social y salud*. Barcelona: UAB.
- Fleischer, S. (2012) O mundo dos bem e mal passares: Vivendo com hipertensão na Guariroba, Ceilândia/DF. *Revista Política & Trabalho. Dossiê temático "Risco"*. 37, 149-164.
- Fleischer, N., Diez Roux, A.V. (2013). Inequidades en enfermedades cardiovasculares

- en Latinoamérica. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*. 30(4), 641-648. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/rpmesp/v30n4/a17v30n4.pdf>.
- Fontenelle, A. M. C., Vasconcelos, G. L. y Nations, M. K. (2004) Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? *Revista Texto & Contexto*, 13 (1), 147-155.
- Franco Muñoz, N. E. (2012) Aprendizajes de género y cuidado de sí en la salud masculina: entre lo universal y lo específico. *Revista Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 2(2), 6-26. Recuperado de <http://revista.psico.edu.uy/index.php/revpsicologia/article/view/141>
- Franco Muñoz, N.E. (2009) Reflexiones sobre el cuidado de sí como categoría de análisis en salud. *Revista Salud Colectiva*, 5(3), 391-401.
- Franco Patiño, S. M. (2010) La alimentación familiar: una expresión del cuidado no remunerado. En *Revista Prácticas de oficio. Investigación y reflexión en Ciencias Sociales*, 6. Recuperado de <http://ides.org.ar/wp-content/uploads/2012/04/artic243.pdf>.
- Gérvás J. (2010). *El modelo de atención a crónicos (Chronic Care Model). ¿Qué puede aportar y qué inconvenientes tiene?* *Salud2000*. Recuperado de <http://equipocesca.org/new/wp-content/uploads/2010/06/cronicos-salud2000-2010.pdf>
- Gilligan, C. (1985). *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*. Distrito Federal México: Fondo de Cultura Económica.
- González, J. (2006) Digitalizados por decreto: ciberculturas o inclusión forzada en América Latina. *Estudios sobre las culturas contemporáneas*, XIV(27), 47-76.
- Good, B. (2003). *Medicina, Racionalidad y Experiencia. Una Perspectiva Antropológica*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Grimberg, M. (2003). Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuadernos de Antropología Social*, 17, 79-99.
- Gwatkin, D. (2000). Desigualdades sanitarias y salud de los pobres: ¿Qué sabemos al respecto? ¿Qué podemos hacer? *Boletín de la OMS*, 3, 3-17.
- Heurtin-Roberts, S., Becker, G. (1993). Anthropological perspectives on chronic illness. Introduction. *Social Science & Medicine*, 37(3), 281-283. Recuperado de <http://cendoc.esan.edu.pe/Pregrado/guias/metodologia/redes/Anatom%C3%ADa.pdf>
- Izquierdo, M. J. (2003) El cuidado de los individuos y de los grupos: ¿Quién cuida a quién? Organización social y género. *Congreso Catalán de Salud Mental*, España. Recuperado de http://www.pueg.unam.mx/images/seminarios2015_2/genero

[politica/mes_cuatro/maria_izquierdo_el_cuidado_de_los_individuos_y_de_los_grupos.pdf](#)

Jiménez Pernet, J., García Gutiérrez, J. y Bess, M. (2009). Estructura organizativa de las comunidades virtuales de salud en español: Estudio exploratorio. *Revista eSalud.com*, 5(17).

Kleinmann, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing & the human condition*. New York: Basic Books.

Laplantine, F. (1999). *Antropología de la enfermedad*. Buenos Aires: Ediciones del Sol.

Ley Nacional de Diabetes N° 26.914. Recuperado de <http://190.105.238.212/~sadcordoba/wp-content/uploads/2014/05/Ley-Nacional-de-Diabetes-27-de-Nov-20141.pdf>

Ley Nacional de Diabetes N° 23.753/89. Recuperado de http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/000000386cnt-2014-02_ley-nacional-diabetes-23753.pdf

Lomnitz, L. A. (1971). *Cómo sobreviven los marginados*. México: Ed. SXXI.

López, E., Findling, L., Abramzón, M. (2005). ¿El cuidado de la salud es igual para todos? En *VI Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población*. Área Salud y Población, Instituto Gino Germani, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Lovibond, S. (1995). Ética maternalista: una evaluación feminista. *Revista Feminaria*, VIII(15).

Lozares, C. (1996). La teoría de redes sociales. *Papers*, 48. Recuperado de <http://seneca.uab.es/antropologia/jlm/ars/paperscarlos.rtf,1996>

Macintyre, S., Hunt, K., Sweeting, H. (1996) Gender differences in health: are things really as simple as they seem? *Social Science Medicine*. 42(4), 617-624.

Martin Palomo, M. T. (2008). Domesticar el trabajo: una reflexión a partir de los cuidados. (Domestication of work: a reflection about care). *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 26(2). Recuperado de http://e-archivo.uc3m.es/bitstream/id/66102/domesticar_martin_CRL_2008.PDF/

Martin Palomo, M. T. (2009). El *Care*, un debate abierto: de políticas de tiempos al *social care*. *Revista Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia*, 4, 325-355. Recuperado de <http://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/14992>

Martins, P. H. (2011). Dom do reconhecimento e saúde: elementos para entender o cuidado como mediação. En Pinheiro, R y Martins, P.H., *Usuários, redes sociais, mediações e integralidades em saúde* (pp. 89-50). Rio de Janeiro: CEPESP –IMS/

UERJ – EDITORA UNIVERSITARIA UFPE – ABRASCO.

Martins, P. H., Pinheiro, R. (2011). Introdução. En Pinheiro, R y Martins, P.H., *Usuários, redes sociais, mediações e integralidades em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESP –IMS/UERJ – EDITORA UNIVERSITARIA UFPE. ABRASCO

Mayer, A. (1980). La importancia de los cuasi-grupos en el estudio de las sociedades complejas. En Banton, M., *Antropología Social de las sociedades complejas*, Madrid: Ed. Alianza.

Mendes Diz, A.M. (2012). Las enfermedades crónicas. Un nuevo paradigma de abordaje desde lo médico y lo social. En *Agencia y Cuidados en personas que viven con Enfermedades Crónicas no transmisibles*. (Documento de trabajo N°60), Instituto de Investigaciones Gino Germani de la Universidad de Buenos Aires, Recuperado de <http://webiigg.sociales.uba.ar/iigg/textos/documentos/dt60.pdf>

Menéndez, E (2006a). Las múltiples trayectorias de la participación social. En: Menéndez, E. y Spinelli, H. (Coord.) *Participación Social: ¿para qué?* Buenos Aires, Lugar Editorial.

Menéndez, E. (2006b). Participación social en salud: las representaciones y las prácticas. En: Menéndez, E. y Spinelli, H. (Coord.) *Participación social: ¿para qué?* Buenos Aires: Lugar Editorial.

Menéndez, E (2006c). Reflexión teórica e intervención aplicada, o de la necesidad de trabajar con nuestros presupuestos participativos. En: Menéndez, E. y Spinelli, H. (Coord.) *Participación social: ¿para qué?* Buenos Aires: Lugar Editorial.

Menéndez, E. (2006d). Salud y Género: Aportes y Problemas. En: *Revista Salud Colectiva*, v.2 n.1 pp. 5-7. Lanús, Buenos Aires. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-82652006000100001 [consulta 13-11-2014].

Menéndez, E., Spinelli, H. (2006). *Participación Social: ¿para qué?*, Buenos Aires: Lugar Editorial.

Menéndez, E. (1990). El modelo médico hegemónico: estructura, función y crisis. En *Morir de alcohol*. México D. F.: Alianza editorial mexicana.

Menéndez, E. (1994). La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional. *Revista Alteridades*, 4. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74711357008>

Menéndez, E. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Revista Ciencia & Saúde Colectiva*, 8(1), 185-207. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v8n1/a14v08n1.pdf>

Menéndez, E. (2009). *De sujetos, saberes y estructuras. Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Ministerio de Salud de la Nación (2011). *Informe final de la Segunda Encuesta Nacional de Factores de Riesgo para Enfermedades no Transmisibles*. Recuperado de http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/000000570cnt-2014-10-encuesta-nacional-factores-riesgo-2011_informe-final.pdf

Segunda encuesta Nacional de factores de riesgo para enfermedades no transmisibles (2011). Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación, Buenos Aires, Argentina. Recuperado de <http://www.msal.gov.ar/ent/images/stories/vigilancia/pdf/fr-encuesta-nacional-factores-riesgo-2011.pdf>

Tercera encuesta Nacional de factores de riesgo para enfermedades no transmisibles (2014). Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación, Buenos Aires, Argentina. Recuperado de <http://www.msal.gov.ar/images/stories/publicaciones/pdf/11.09.2014-tercer-encuentro-nacional-factores-riesgo.pdf>

Modificación de la Ley Nacional de Diabetes por la Ley 26.914. Recuperado de <http://190.105.238.212/~sadcordoba/wp-content/uploads/2014/05/Ley-Nacional-de-Diabetes-mofificada-20141.pdf>

Mol, A. (2008). *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. Oxon: Taylor & Francis. Recuperado de http://doc.utwente.nl/93532/1/9781134053179_front%20matter.pdf.

Molina, J. L. (2001). *El análisis de redes sociales: una introducción*. Barcelona: Ed. Belaterra.

Molina, J. L. (2005). El estudio de las redes personales: contribuciones, métodos y perspectivas. *Revista Empiria*, 10, 71-106. Enfermedades crónicas. Recuperado de: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

OMS (2014). Instrumento del método progresivo (STEPS). Cuestionario básico y cuestionario ampliado. *Organización mundial de la salud*. Recuperado de http://www.who.int/chp/steps/instrument/STEPS_Instrument_V3.0_ES.pdf?ua=1

Organización Mundial de la Salud (2010). *Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles*. Recuperado de http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/es/

Pautassi, L. (2007). El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos. En *CEPAL Unidad Mujer y Desarrollo*, 87. Recuperado de <http://www.eclac.org/publicaciones/xml/5/31535/lcl2800.pdf>

Pautassi, L., Zibecchi, C. (2013). *Las fronteras del cuidado: Agenda, derechos e*

infraestructura. Buenos Aires: Editorial Biblos-ELA.

Pautassi, L. (2007). El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos. *Cuadernos CEPAL, Unidad Mujer y Desarrollo*, 87.

Pautassi, L. (2010). Cuidado y derechos: la nueva cuestión social. En *El cuidado en acción: entre en derecho y el trabajo. Cuadernos CEPAL*, 94.

Pautassi, L. (2013). El trabajo de cuidar y el derecho al cuidado ¿Círculos concéntricos de la política social? En *Revista Cátedra Paralela*, 10.

Peresin, S. (2011). 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.), (Tesis de Maestría en Gestión de Sistemas y Servicios de Salud). Instituto de la Salud “Juan Lazarte”/ Centro de Estudios Interdisciplinarios Universidad Nacional de Rosario. Recuperado de: www.famg.org.ar/documentos/Tesis_sebastian.peresin.pdf

Peresin, S., Rosas, A., Cabello, S. (2012). *Psicoeducación en Diabetes*. Recuperado de: <http://www.buenastareas.com/ensayos/Psicoeducacion-En-Diabetes/4672734.html>.

Perner, S. (2013). Situación epidemiológica de las enfermedades no transmisibles en San Martín y provincia de Buenos Aires. (Manuscrito inédito, documento UBACyT) Reglamento Interno del Centro de Atención Primaria de la Salud N°10 (1995). Manuscrito inédito fechado 31/07/2006, José León Suárez, Partido de San Martín, Provincia de Buenos Aires.

Reguillo Cruz, R. (2000). *Emergencia de culturas juveniles. Estrategias del desencanto*. Buenos Aires: Grupo Editorial Norma.

Ríos, R. F. (2014). Redes en salud. Salud en red: Desenredando la terminología. En *Revista Redes. Revista hispana para el análisis de redes sociales*. Universidad Autónoma de Barcelona. Recuperado de http://www.revista-redes.rediris.es/webredes/mercosur/Redes_Salud.pdf.

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.

Rubin, G. (1998). El tráfico de mujeres: Notas sobre la “economía política” del sexo. En Navarro, M. y Stimpson, C. R. (comp.) *¿Qué son los estudios de mujeres?*, (15-74). México: Fondo de Cultura Económica.

Ruiz Torres, M. A. (2008). Ciberetnografía: comunidad y territorio en el entorno virtual. En Ardèvol, E., Estalella, A., Domínguez, D. *La mediación tecnológica en la práctica etnográfica*. Donostia: Ankulegi.

Sadler, M. (2003) *Así me nacieron a mi hija. Aportes Antropológicos para el Análisis de la Atención Biomédica del Parto Hospitalario*. (Tesis de Licenciatura en Antropología Social). Universidad de Chile. Recuperado de http://www.pasa.cl/wpcontent/uploads/2011/08/Asi_me_Nacieron_a_mi_Hija._Aportes_antropologicos_para_el_analisis_de_.pdf

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*. Revista de Universidad y Sociedad del Conocimiento (RUSC), 2(2). UOC. Recuperado de <http://www.uoc.edu/rusc/2/2/dt/esp/sanz.pdf>

Saslavski, L (2007). *¿Por qué no se cura (todavía) la diabetes?* Buenos Aires: Ed. Antropofagia.

Sautu, R. (1999). Estilos y Prácticas de la investigación biográfica. En Sautu (Comp.) *El método biográfico. La reconstrucción de la sociedad a partir del testimonio de los actores*, (pp. 21-56). Buenos Aires: Ediciones Lumiere.

Schwarz, P. K. N. (2012). Las mujeres y el cuidado en las enfermedades crónicas. Entre la autonomía y heteronomía. En: *Agencia y Cuidados en personas que viven con Enfermedades Crónicas no transmisibles*. (Documento de trabajo N°60), Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires. Recuperado de <http://webiigg.sociales.uba.ar/iigg/textos/documentos/dt60.pdf>

Schwarz, P. K. N. (2014). Capacidad de agencia en salud a partir del uso de Nuevas Tecnologías de Información y Comunicación. En: Domínguez Mon A.; Perner, S; Pérez, S. (coord) *De la agencia social a la salud colectiva*. Bariloche: Ed. de la Universidad de Río Negro. Recuperado de <http://www.unrn.edu.ar/publicaciones/index.php/component/booklibrary/53/view/59/Congresos%20y%20Jornadas/19/de-la-agencia-social-a-la-salud-colectiva>

Schwarz, P. K. N., Mendes Diz, A. M. (2013). Hibridizaciones entre las brechas sociales y digitales. Una encrucijada que conecta diferentes planos de experiencia. En Schwarz, P. K. N. y Mendes Diz A. M. (Coord.) *Sexualidades, género y otras relaciones políticas en el espacio virtual: oportunidades, desafíos y nuevas sociabilidades*. (Documento de Trabajo N°68), Instituto de Investigaciones Gino Germani de la Universidad de Buenos Aires. Recuperado de <http://iigg.sociales.uba.ar/2013/09/03/documentos-de-trabajo-no-68/>

Seidmann, S. (1999). Soledad del cuidador, red familiar del enfermo crónico y modalidad de afrontamiento de problemas. En *XXVII Congreso Interamericano de*

Psicología, Caracas Venezuela.

Sluski, 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.

Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B., Wiener, C. (1985). *The Social Organization of Medical Work*. Chicago: University of Chicago Press.

Tarducci, M., Rifkin, D. (2010). Fragmentos de historia del Feminismo en Argentina. En Chaher, S. y Santoro, S. (comps.) *Las palabras tienen sexo II*. Buenos Aires: Artemisa Comunicación Ediciones.

Teves, L., Crivos, M., Lamarche, A. (2005). Vida doméstica y análisis de redes sociales en la investigación etnográfica. En *Actas del Iº Congreso Latinoamericano de Antropología*. Universidad Nacional de Rosario, Argentina.

Tronto, J.C. (1987). Más allá de la diferencia de género. Hacia una teoría del cuidado. En *Signs: Journal of Women in Culture and Society*. University of Chicago, 12.

Turkle, S. (2011) *Alone together: why we expect more from technology and less from each other?* New York: Basic Books.

Vasconcelos Lira, G., Nations, M., Fontenelle Catrib, A. (2004). Cronicidade e cuidados de saúde: ¿o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? *Texto Contexto Enferm*, 13(1), 147-155.

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

Ware, N. (1992). Suffering and the social construction of illness experience in chronic fatigue syndrome. *Medical Anthropology Quarterly*, 6(4), 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), 40-67.

Zaldúa, G., Bottinelli, M. M., Longo, R., Sopransi, M. B. y Lenta, M. (2012). Exigibilidad y justiciabilidad desde la epidemiología territorial: Una construcción inicial con actores/as comunales. *Anuario de Investigación*, 19(1), 85-96. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-16862012000100008.

