

Comunidades narrativas y vida buena. Narrativas biográficas en espacios terapéuticos de orientación espiritual y evangélica por consumo de drogas.

Esteban Grippaldi.

Cita:

Esteban Grippaldi (2020). *Comunidades narrativas y vida buena. Narrativas biográficas en espacios terapéuticos de orientación espiritual y evangélica por consumo de drogas*. En *Investigación e intervención en salud: demandas históricas, derechos pendientes y desigualdades emergentes*. Buenos Aires (Argentina): Teseo.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/esteban.grippaldi/15>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/pTsw/vvs>



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons.
Para ver una copia de esta licencia, visite
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>.

INVESTIGACIÓN E INTERVENCIÓN EN SALUD

Demandas históricas, derechos pendientes
y desigualdades emergentes

SEBASTIÁN EZEQUIEL SUSTAS
SILVIA ALEJANDRA TAPIA
MARÍA PÍA VENTURIELLO
(COMPILADORES)



INVESTIGACIÓN E INTERVENCIÓN EN SALUD

INVESTIGACIÓN E INTERVENCIÓN EN SALUD

Demandas históricas, derechos
pendientes y desigualdades emergentes

Sebastián Ezequiel Sustas
Silvia Alejandra Tapia
María Pía Venturiello
(compiladores)



Sustas, Sebastián Ezequiel

Investigación e intervención en salud: demandas históricas, derechos pendientes y desigualdades emergentes / Sebastián Ezequiel Sustas; compilado por Sebastián Ezequiel Sustas; Silvia Alejandra Tapia; María Pía Venturiello. – 1a ed. – Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Sebastián Ezequiel Sustas, 2020.

Libro digital, EPUB

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-987-86-4835-4

1. Sociología. 2. Salud. 3. Investigación Social. I. Sustas, Sebastián Ezequiel, comp. II. Tapia, Silvia Alejandra, comp. III. Venturiello, María Pía, comp. IV. Título.

CDD 362.042

ISBN: 9789878648354

Las opiniones y los contenidos incluidos en esta publicación son responsabilidad exclusiva del/los autor/es.

TeseoPress Design (www.teseopress.com)

ExLibrisTeseoPress 23973. Sólo para uso personal
teseopress.com

Índice

Prólogo	9
<i>Sebastián Ezequiel Sustas, Silvia Alejandra Tapia y María Pía Venturiello</i>	
1. Las demandas hacia instituciones públicas de cuidado para personas mayores desde la mirada de mujeres cuidadoras de dos generaciones en el Gran Buenos Aires	17
<i>Estefanía Cirino, Liliana Findling, María Paula Lehner y Laura Champalbert</i>	
2. Experiencias comunitarias en salud. Prevención del abuso sexual y promoción de derechos en la infancia y adolescencia	41
<i>Alejandro Capriati, Ana Clara Camarotti, Gabriela Wald y Ana Lía Kornblit</i>	
3. Gobierno de la salud y envejecimiento activo. La vejez saludable como estrategia biopolítica de cuidado personal.....	63
<i>Paula Rodríguez Zoya</i>	
4. Ciencias sociales, salud mental e infancia. Diez años de investigaciones acerca del TDAH en Argentina.....	83
<i>Silvia Faraone, Eugenia Bianchi y Flavia Torricelli</i>	
5. Antecedentes del concepto “determinantes sociales de la salud” en el estudio de las desigualdades.....	107
<i>Natalia Luxardo, Leila M. Passerino, Fernando Sasseti, Candela Heredia, Cecilia Palermo, Javier Billordo, Eugenia Brage, Leandro Alva, Francisco López y Teresita Calzia</i>	

6. Comunidades narrativas y vida buena. Narrativas biográficas en espacios terapéuticos de orientación espiritual y evangélica por consumo de drogas.....	137
<i>Esteban Grippaldi</i>	
7. El cuidado de niños y niñas con discapacidad en Buenos Aires desde una perspectiva de género (2013-2015).....	159
<i>Analía Faccia</i>	
8. Embriones criopreservados ad aeternum o el problema de los embriones abandonados	187
<i>Natacha Salomé Lima y A. Gustavo Martínez</i>	
9. Sufrimiento, dolor y liberación. Una descripción de los significados de los cortes autoinfligidos en adolescentes	207
<i>Gonzalo Aguero, Enrique Berner y Gabriel Obradovich</i>	
10. Los medicamentos para las personas viviendo con VIH-SIDA/Sida en la agenda de un Estado en crisis.....	231
<i>Marisel Andrea Colautti</i>	
11. El riesgo en cuestión. (Re)pensando la práctica del Trabajo Social en la ‘maternidad’ de un Hospital General de Agudos del Conurbano Bonaerense	255
<i>Andrea Grisel Landeira Pieroni</i>	
12. (Des)patologización trans* en la formación de psicología	277
<i>Corina Maruzza</i>	
Acerca de los autores y las autoras	307

Prólogo

SEBASTIÁN EZEQUIEL SUSTAS, SILVIA ALEJANDRA TAPIA
Y MARÍA PÍA VENTURIELLO

Este libro reúne una selección de ponencias presentadas durante las XIII Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población. Estas jornadas se encuentran organizadas por el Área de Salud y Población del Instituto de Investigaciones Gino Germani de la Universidad de Buenos Aires (UBA). Las Jornadas de Debate son uno de los eventos más importantes organizados por quienes formamos parte del Área y poseen una larga tradición que se remonta a principios de la década de 1990.

En el largo camino recorrido se encuentran contenidas experiencias personales y colectivas de investigación, formación, gestión e intervención que han marcado a distintas generaciones de investigadoras e investigadores. Un camino donde confluye un modelo de investigación heredado por la impronta primigenia del Instituto: “el aprender a investigar, investigando”. Una habilitación para las inquietudes personales, la búsqueda de horizontes de investigación emergentes y de relevancia social, así como el despliegue de la imaginación orientada al mundo académico. El “modelo” de investigación resultante, que tantas veces quienes hemos transitado por el Área de Salud y Población aplicamos en otros ámbitos, es posible por las dinámicas propias que adquiere el trabajo en ese espacio: la investigación como tarea colectiva en grupos, el seguimiento metodológico como garantía de rigurosidad, el debate abierto con la comunidad científica y diferentes actores sociales y el aporte de una mirada social sobre los procesos que involucran a la salud de las poblaciones y las agendas públicas.

La realización de una nueva Jornada requiere pensar el cruce de las dinámicas propias de trabajo de quienes integran el Área y la realidad social que conforma los contornos de nuestras vidas, entre las cuales podemos incluir nuestra necesidad de investigación e intervención sobre lo social. Los contextos locales inciden en el despliegue de los debates sobre la siempre relativa permeabilidad del Estado y las agendas públicas, como así también para marcar rumbos desde una mirada colectiva sobre los procesos que involucran la salud de las poblaciones.

Las Jornadas, las diferentes actividades mensuales del Área, las publicaciones que individual o colectivamente son realizadas por sus integrantes –entre las que se incluye este libro– son una dimensión de aquello tan relevante, en términos de exigencia institucional, que refiere a la producción de una “transferencia” e intercambio de conocimientos con diversos ámbitos y espacios sociales en el campo de la salud.

En tal escenario, el horizonte ético de nuestra labor científica se encuentra tensionado por la acentuación de históricas problemáticas que son objeto de nuestra mirada, como así también de la emergencia de otras nuevas y urgentes. El contexto particular del año de la realización de las XIII Jornadas de Debate, nos llevó a plantear un título que ilustra un espíritu particular de época: *Investigación e intervención en salud: demandas históricas, derechos pendientes y desigualdades emergentes*. Consideramos que las ponencias seleccionadas permiten dar cuenta de este sentir.

Las XIII Jornadas de Debate contaron con el apoyo decisivo del Instituto de Investigaciones Gino Germani, del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), y de la Agencia Nacional de Promoción Científica y Tecnológica (ANPCyT). Su realización fue posible por la colaboración de quienes integran el Área, pero también por la participación de quienes transitaron por las trece mesas de ponencias, los talleres, las mesas redondas y los espacios de presentación de libros desarrollados durante

los tres días que duró el encuentro. Un indicador concreto son las 131 ponencias presentadas por investigadoras e investigadores de todo el país y de la región (Brasil, Uruguay y Chile) que aportaron resultados de investigación y experiencias de intervención.

En esta publicación participan becarios, becarias, investigadores, investigadoras y auxiliares del Área, así como profesionales de la salud que expresan la labor de reflexión a partir de la experiencia de intervención e investigación en distintos efectores de salud. El diálogo permanente y amplio mediante proyectos de investigación conjuntos, tesis de maestría y doctorado, pero también conversaciones informales y preocupaciones comunes, nos resulta indispensable para enriquecernos con saberes y prácticas complementarias. Estos intercambios suelen condensarse y actualizarse en las jornadas bianuales. Los capítulos que integran esta compilación, y se describen más adelante, expresan la diversidad de áreas que abordan las mesas de ponencias en las jornadas. Conforman, así, una muestra, aunque no exhaustiva, de estas inquietudes compartidas y búsquedas abiertas

En el capítulo “Las demandas hacia instituciones públicas de cuidado para personas mayores desde la mirada de mujeres cuidadoras de dos generaciones en el Gran Buenos Aires”, Estefanía Cirino, Liliana Findling, María Paula Lehner y Laura Champalbert, a partir de resultados de un proyecto finalizado, dan cuenta de las demandas que mujeres de dos generaciones, de niveles socioeconómicos medios y medios-bajos, plantean a las instituciones que brindan cuidado a personas mayores. En un contexto de aumento del envejecimiento, las autoras indagan el rol que asume el Estado ante estos requerimientos de cuidados y exponen interrogantes acerca del modo en que las normas se incorporan efectivamente en las prácticas desarrolladas por tales instituciones, articulando, para su abordaje, la perspectiva de las mujeres cuidadoras y el análisis del marco legal vigente.

El capítulo “Experiencias comunitarias en salud: prevención del abuso sexual y promoción de derechos en la infancia y adolescencia” a cargo de Alejandro Capriati, Ana Clara Camarotti, Gabriela Wald y Ana Lía Kornblit, presenta los resultados de una experiencia comunitaria en salud con jóvenes, cuyo principal propósito fue visibilizar la problemática del abuso sexual infanto-adolescente en la región Noroeste de la Argentina y lograr la movilización comunitaria y la articulación intersectorial para mejorar el sistema de respuestas actuales frente al abuso sexual infantil y problemáticas asociadas. Asimismo, analiza cómo un conjunto de organizaciones, instituciones y redes juveniles de seis localidades de los Valles Calchaquies implementaron una intervención compleja y participativa para promover la salud en la adolescencia, con el apoyo de UNICEF Argentina y la asistencia técnica de un equipo de salud del Instituto de Investigaciones Gino Germani de la Universidad de Buenos Aires.

Paula Rodríguez Zoya en el capítulo “Gobierno de la salud y envejecimiento activo: la vejez saludable como estrategia biopolítica de cuidado personal” plantea al envejecimiento como un fenómeno objeto de intervenciones para el control, regulación y modificación de su curso. El trabajo problematiza el modo de gobierno del envejecimiento en la actualidad, basado en la técnica de cuidado de sí, y el horizonte de estrategias de cuidado personal para alcanzar una vejez saludable.

Silvia Faraone, Eugenia Bianchi y Flavia Torricelli, en el capítulo “Ciencias sociales, salud mental e infancia. Diez años de investigaciones acerca del TDAH en Argentina”, señalan la penetración en todo el mundo de procesos de medicalización de diagnósticos como el TDAH, así como las particularidades que los mismos adquieren en cada país, donde el campo de actores sociales, fuerzas intervinientes, saberes, prácticas, tecnologías y dispositivos se configuran de modos específicos y dan pie a múltiples efectos. Con dicho marco, realizan una sistematización de algunos

elementos de la problemática vinculada a los procesos de diagnóstico y tratamiento por TDAH en niños y niñas en Argentina, país al que identifican como un ejemplo emblemático del modo en que se abordan los procesos de globalización del TDAH. Plantean, para ello, el análisis de los resultados en dos ejes: actores médicos y actores no médicos vinculados a dichos procesos como médicos, docentes y padres.

El capítulo “Antecedentes del concepto “determinantes sociales de la salud” en el estudio de las desigualdades”, escrito por Natalia Luxardo, Leila M. Passerino, Fernando Sasseti, Candela Heredia, Cecilia Palermo, Javier Billordo, Eugenia Brage, Leandro Alva, Francisco López y Teresita Calzia, se inscribe en el seno de discusiones que forman parte del Proyecto de Desarrollo Estratégico (2018) de la Universidad de Buenos Aires titulado “El papel de los determinantes sociales de la salud en contextos de alta vulnerabilidad: casuística de estudios sobre enfermedades crónicas no transmisibles” y del proyecto financiado por el Instituto Nacional del Cáncer (2018) “Desafíos y alcances en el control del cáncer desde el primer nivel de atención en centros periurbanos y rurales: lógicas territoriales, culturas locales, dinámicas institucionales y articulación entre niveles”. Ambos proyectos comparten el interés en la revisión crítica de categorías que actualmente se utilizan para dar cuenta de las desigualdades en salud. Esta revisión se realiza a través de la identificación, comparación, selección y síntesis de los estudios que existen en bases de datos, referidos como centrales en las discusiones teóricas de la literatura de los últimos años.

El capítulo “Comunidades narrativas y vida buena. Narrativas biográficas en espacios terapéuticos de orientación espiritual y evangélica por consumo de drogas”, cuyo autor es Esteban Grippaldi, analiza los parámetros de la vida buena de personas en situación de tratamiento que participan en dos tipos de terapias a partir del uso del método de los relatos de vida. Una de estas consiste en un

dispositivo de internación del sujeto denominado Comunidad Terapéutica, de orientación cristiana-evangélica, que considera a la drogadicción una enfermedad curable. La otra modalidad se caracteriza por adoptar las premisas de la Terapia Grupal, centrarse en la aplicación de un programa de recuperación de base espiritual –no religioso– y concebir la adicción como una enfermedad crónica. El trabajo describe cómo en ambos espacios terapéuticos se desarrollan comunidades narrativas en las que circula un conjunto de marcos cognitivos y morales para la redefinición del yo.

Analía Faccia, en el capítulo “El cuidado de niños y niñas con discapacidad en Buenos Aires desde una perspectiva de género (2013-2015)”, analiza las prácticas de cuidado en familias integradas por niños y niñas con discapacidad en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y en el conurbano bonaerense mediante una indagación cualitativa. Allí se describe la peculiaridad que adquiere la problemática del cuidado en las familias integradas por niños y niñas con discapacidad, atendiendo la división sexual del trabajo establecida para la provisión de los cuidados; los tipos y espacios de cuidado; los recursos utilizados; el ejercicio de la paternidad y la maternidad en estos contextos; las negociaciones y tensiones que emergen y sus sentidos en articulación con el modo en que los agentes construyen sus identidades de género y, finalmente, la forma en que las intervenciones estatales y las decisiones gubernamentales afectan los cuidados.

El capítulo “Embriones criopreservados *ad aeternum* o el problema de los embriones abandonados”, a cargo de Natacha Salomé Lima y Gustavo Martínez analiza los problemas que emergen debido a la falta de normativas específicas que reglamenten el destino de los embriones *in vitro* y los avances tecnocientíficos que generan excedente de embriones. El escrito presenta una aproximación al dispositivo de la medicina reproductiva y sus distintas instancias y procesos, a fin de contextualizar el problema de los embriones remanentes de los tratamientos de asistencia

reproductiva. Asimismo, destaca los aportes de las investigaciones del ámbito nacional e internacional más significativas; analiza la incidencia del desarrollo jurídico sobre el tema y revisa algunas estrategias posibles de respuesta al problema en análisis.

En el capítulo “Sufrimiento, dolor y liberación. Una descripción de los significados de los cortes autoinfligidos en adolescentes”, desde un enfoque novedoso entre los estudios médicos sobre autoagresiones en la adolescencia –que privilegian abordajes individualistas–, Gonzalo Agüero, Enrique Berner y Gabriel Obradovich, proponen reconocer estas acciones situadas en contextos particulares para habilitar una mayor comprensión de las valoraciones, motivos y perspectivas de las y los adolescentes. A partir de un recorrido por “algunas breves historias” de jóvenes concurrentes a un servicio de adolescencia de un efector de salud pública de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, indagan las representaciones, emociones y prácticas vinculadas a las autoagresiones y analizan el vínculo de los significados con las relaciones y conflictos de las y los adolescentes con familiares y pares.

Marisel Andrea Colautti, en el capítulo “Los medicamentos para las personas viviendo con VIH-SIDA/Sida en la agenda de un Estado en crisis”, presenta avances de su tesis doctoral, analiza las políticas públicas generadas e implementadas por el nivel nacional, desde la intervención de distintos actores –miembros de organizaciones de la sociedad civil, académicos, profesionales involucrados en la gestión, representantes de la industria farmacéutica, decisores del Estado nacional– con el fin de garantizar el suministro de antirretrovirales para el VIH-sida durante la crisis del año 2002, momento más agudo de la crisis que atravesó Argentina a partir de diciembre de 2001. En función de este análisis la autora genera nuevos interrogantes respecto del papel actual de estos actores luego de casi dos décadas de dicha crisis.

En el capítulo “El riesgo en cuestión: (re)pensando la práctica del Trabajo Social en la ‘maternidad’ de un Hospital General de Agudos del Conurbano Bonaerense”, Andrea Landeira Pieroni indaga la relación entre las prácticas cotidianas del trabajo social y los supuestos teóricos y conceptuales que las sostienen. El capítulo se propone realizar una lectura crítica de la intervención profesional a partir de poner en cuestión los conceptos de *riesgo* y *factores de riesgo* como analizadores de situaciones concretas que se transitan en el segundo nivel de atención en la residencia de trabajo social.

Finalmente, Corina Maruzza, en el capítulo “(Des)patologización trans* en la formación de psicología”, reflexiona acerca de la formación de profesionales de psicología respecto de las experiencias trans* y propone una lectura crítica de la bibliografía que se ofrece en los ámbitos de su formación, acentuando, como alternativa, el foco en el de la salud pública.

1

Las demandas hacia instituciones públicas de cuidado para personas mayores desde la mirada de mujeres cuidadoras de dos generaciones en el Gran Buenos Aires

ESTEFANÍA CIRINO, LILIANA FINDLING, MARÍA PAULA LEHNER
Y LAURA CHAMPALBERT

Introducción

En Argentina los trabajos académicos que dan inicio a lo que luego se conocerá como sociología de la vejez tienen su inicio a fines de la década de 1970, etapa en la que el Censo Nacional de Población de 1970 marcó el comienzo en el país del envejecimiento de la población. En ese sentido Argentina actualmente es uno de los cuatro países más envejecidos de América Latina, junto con Cuba, Chile y Uruguay (Findling y López, 2015). El porcentaje de personas mayores de 60 años en 2010 ascendía al 14,3%. Las proyecciones del Fondo de Población de las Naciones Unidas indican que hacia 2050 el 25% de la población argentina tendrá 60 años o más (Amadasi y Tinoboras, 2016). En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en 2010, el porcentaje de personas de 60 años en adelante alcanzaba al 21,7%, convirtiéndose en la jurisdicción más envejecida del país,

mientras que la provincia de Buenos Aires mostraba un 14,9% de personas de ese rango etario (López, Findling, Lehner y Mario, 2015).

Los cambios demográficos (menor número de miembros en las familias, alargamiento de la vida, ingreso y permanencia de las mujeres al mercado laboral) transformaron el modelo familiar tradicional modificando la distribución de los cuidados. Como consecuencia, cada vez son menos los miembros de las familias con disposición para el cuidado, a lo que se le suma el fenómeno conocido como “envejecimiento dentro del envejecimiento”, donde se observa a la tercera edad cuidando a la cuarta edad (Findling y López, 2015).

A raíz del aumento de las personas mayores se comienzan a implementar políticas estatales dirigidas a las personas mayores. Algunas estrategias se basan en respuestas con lógicas previsionales, mientras que otras buscan ocuparse de la atención o cuidado de esa población. Sin embargo, en Argentina, el servicio de cuidado no ocupa un lugar significativo en la agenda pública ya que se asocia al ámbito privado-doméstico y permanece ajeno a las discusiones políticas e institucionales.

Las sociedades latinoamericanas están atravesadas por una organización familista (Martín Palomo, 2009), en la que la familia aparece como un actor central para el cuidado. Se pueden considerar dos tipos de apoyos en los cuidados de adultos mayores: los institucionales —que se relacionan con el proceso salud-enfermedad y que están a cargo de organizaciones tanto públicas como privadas—, y los apoyos informales a cargo de la familia —especialmente de las mujeres.

El objetivo general de este trabajo es analizar el marco legal de los cuidados para personas mayores, así como las demandas hacia instituciones proveedoras desde la mirada de mujeres cuidadoras de dos generaciones que residen tanto en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires como en partidos del Conurbano Bonaerense).

Los resultados que se presentan forman parte de un proyecto UBACyT 2014/17¹ en el que se analizaron y compararon las prácticas de cuidado hacia niños, niñas y personas mayores a cargo de mujeres de dos generaciones. Se realizaron veinticinco entrevistas en profundidad a mujeres de niveles medios y medio-bajos nacidas entre 1940-1955 y 1970-85, residentes en el Gran Buenos Aires, que hayan tenido hijos y que trabajaran en la etapa del relevamiento o hayan participado en el mercado laboral.

El abordaje metodológico se basó en el relevamiento de: a) fuentes secundarias (rastreo de legislaciones de ministerios nacionales y locales de Desarrollo Social, Trabajo y Salud) y, b) fuentes primarias a partir de un diseño exploratorio y cualitativo con base en una muestra no probabilística, intencional, por cuotas según edad y nivel socioeconómico.

La muestra estuvo compuesta por once mujeres de la primera generación (1940-1955), con un promedio de edad de 64 años, y por catorce mujeres de la generación más joven (1970-1985), con un promedio de edad de 38 años. Según su nivel socioeconómico catorce mujeres pertenecían a niveles medios y once a estratos medio-bajos. El rasgo común fue que todas habían ingresado al mercado laboral antes del nacimiento de sus hijos y/o hijas. En algunos casos, quienes se dedicaron a su cuidado a tiempo completo, abandonaron el mercado formal pero se reinsertaron en él cuando los hijos y las hijas dejaron de depender de ellas. Esta pausa en la trayectoria laboral fue más frecuente entre las mujeres de la primera generación, aunque las de estratos medio-bajos tanto como las que se convirtieron en jefas de hogar —por separación o divorcio de sus parejas—, han permanecido en sus ocupaciones. Entre las mujeres de la segunda generación, las interrupciones en sus recorridos

¹ “Mujeres, cuidados y familias: los senderos de la solidaridad intergeneracional”. Programación 2014/17. (Secretaría de Ciencia y Técnica - Universidad de Buenos Aires). Directora: Elsa López, Co-Directora: Liliana Findling.

laborales no han sido tan habituales ya que, transcurridas las licencias por maternidad —en algunos casos, extendidas a un año—, regresaban a sus empleos.

El trabajo de campo se desarrolló entre septiembre de 2015 y octubre de 2016. Las entrevistas fueron realizadas con el consentimiento de las mujeres. El material registrado se desgrabó para luego codificarlo mediante el uso del programa Atlas Ti. Se interpretaron los principales contenidos temáticos en función del sentido que las mujeres otorgan a sus acciones (De Souza Minayo, 2003). En la redacción se optó por recuperar *verbatim*s de las entrevistas para ilustrar los temas que se analizan. Para preservar el anonimato los nombres de las entrevistadas han sido cambiados.

¿Cuáles son las demandas de las mujeres a las instituciones que brindan cuidados? ¿Qué rol asume el Estado ante los requerimientos de cuidados? ¿Cómo opera el marco legal que ampara derechos? Estos son algunos de los interrogantes que se pretende analizar en el presente trabajo.

El presente artículo consta de esta introducción, una segunda parte en la que se delinearán algunos ejes conceptuales, en la tercera sección se analiza el marco legislativo existente para el cuidado de personas mayores, en la cuarta parte se describen las principales opiniones de las mujeres cuidadoras de ambas generaciones y, a modo de conclusión, se esbozan consideraciones finales.

Principales ejes conceptuales

La vejez no es definida como única, sino que existen vejezes múltiples, atravesadas por diversas carreras personales, es decir, diferentes formas de envejecer. A su vez, se establece una diferencia entre las concepciones de vejez individual y vejez social (Bazo Royo, 2002).

“Nunca antes habíamos vivido tanto”, resumiría un hipotético cronista del siglo XX. Pero la extensión biológica en años ¿cómo se vive personal y colectivamente? El envejecimiento, en tanto proceso histórico-social, es dinámico, extremadamente heterogéneo y particularmente contextualizado (Tamer, 2008). Y el concepto de longevidad contribuye a resignificar el envejecimiento como parte de una transformación evolutiva, porque no todos, ni en todo el mundo, envejecemos igual ni en las mismas condiciones.

El cuidado es considerado como el conjunto de las actividades, remuneradas o no remuneradas, orientadas a generar un bienestar en las personas. Es de carácter multidimensional porque incorpora lo material —relacionado con la oferta y consumo de servicios al interior del hogar—, lo moral —deber, responsabilidad, socialización de los hijos e hijas, entre otros— y lo afectivo —dimensión emocional—, en individuos con algún grado de dependencia o que están en riesgo de perder su autonomía temporal o permanentemente (Marco y Rico, 2013).

El concepto de solidaridad familiar se construye en base a sentimientos y obligaciones, derechos y deberes, a coacciones formales e informales que se concretan en el intercambio recíproco de servicios, bienes y conflictos (Gomila, 2011) y está muy ligado a los recursos simbólicos presentes en los procesos de ayuda mutua. Las relaciones intergeneracionales se refieren a los vínculos entre padres e hijos y a las formas en que pueden presentarse en los diferentes momentos del ciclo familiar (Roussel, 1995). Se trata de una reciprocidad a largo plazo que se va construyendo en el curso de los ciclos vitales (Martins, 2006; Lacerda, Pinheiro y Guizardi, 2006). La idea de negociación, así como la de reciprocidad, define los elementos sobre los que se construyen las responsabilidades familiares, estas “normas de juego” son las que determinan, en gran medida, las actitudes de la asistencia a los demás, que se van modificando de una época a otra en las sucesivas generaciones

(Gomila, 2011). Esta pertenencia común crea deberes de reciprocidad no solo en caso de necesidad, sino también para mantener el bienestar (Pitrou, 1992).

Y teniendo en cuenta las políticas de ciudad, ¿qué es una política estatal? Por política estatal nos referimos a un conjunto de acciones y de omisiones destinada a obtener determinados fines; es la expresión de intereses generales y puede ser entendida como condensación de los procesos de hegemonización político-cultural que caracterizan un ciclo histórico en una sociedad determinada (Grassi, 2003; Oszlak y O'Donnell, 1995).

Aguilar Villanueva (1992) define a la política estatal como una “arena política”, en la que luchan y consensúan las fuerzas políticas, y tienden a reparar la “letra muerta” de los Estados, es decir las legislaciones, los marcos normativos y los programas. El concepto “política” posee diferentes acepciones: puede designar el conjunto de normas que existen para una determinada problemática como el conjunto de programas de acción que tiene el gobierno en un determinado campo.

El ámbito de las políticas públicas está determinado por la división social liberal entre el espacio de lo público y lo privado o doméstico. Mientras que el primero tiene su correlato en la agenda estatal y delimita los espacios de inclusión y exclusión de las decisiones políticas, el espacio privado implica cuestiones individuales y naturales (Pecheny y Manzelli, 2018). En el espacio de lo público se discuten los problemas que van a ser incorporados a la agenda estatal y a la agenda política. Son cuestiones a tener en cuenta por los decisores de las políticas públicas. Las modalidades de una política pública sobre determinado problema de salud muestra en qué medida y de qué manera el Estado se hace cargo de dicho problema, así como también del reconocimiento de aquellos real o potencialmente afectados (Pecheny y Manzelli, 2018).

Las capacidades institucionales del Estado son vitales para la construcción y reproducción de una trama institucional, conformada por actores con capacidad para establecer reglas de juego en la confrontación y el armado de acuerdos de quienes intervienen en el desarrollo de los problemas sociales que ingresan en la agenda pública y política. La incoherencia, la incapacidad para imponer sanciones o la falta de legitimidad por parte de actores con capacidad de veto, implicarían déficits de las instituciones estatales (Belmartino, 2009).

Pese a que las políticas públicas destinadas al cuidado de personas mayores no acompañan de manera integral el incremento de demandas generado por el envejecimiento de la población, en los últimos años se produjeron ciertos avances, sobre todo a nivel nacional en la formación de cuidadores —con el Programa de Cuidadores Domiciliarios— y en la creación de programas destinados a los adultos autoválidos en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires pese a que aún presentan serios problemas de coordinación inter e intra-institucional.

Otro concepto a tener en cuenta en relación a los cuidados, es el de los itinerarios terapéuticos, que también puede asimilarse al de trayectorias y procesos terapéuticos, teniendo en cuenta los caminos recorridos o búsqueda de cuidados en salud. Algunos estudios se sitúan en una perspectiva individual de elección de trayectorias, otros privilegian el medio cultural. Además de profundizar en orientaciones individuales, se hace necesario problematizar el rol de las instituciones formales de salud y de previsión social al que las personas acuden en búsqueda de cuidados. En ese sentido, un itinerario terapéutico es una práctica evaluativa en salud que privilegia la experiencia de búsqueda de cuidados de usuarios y sus familias desde su perspectiva y su propia experiencia (Bellato, Santos de Araujo y Castro, 2011; Leite y Vasconcellos, 2006).

El marco legislativo que regula el cuidado de personas mayores

El análisis de la legislación vigente ayuda a comprender la visión del Estado y los derechos de la ciudadanía que se ponen en juego para delinear un perfil de la sociedad, de la familia y de las relaciones sociales de género (Faur, 2014). El objetivo es describir los lineamientos legales sobre las personas mayores a nivel internacional y nacional.

La idea de una vejez homogénea ha sido desechada como parte de los mitos y de una construcción social negativa de esta etapa de la vida (Cabré, 1993; Rodríguez Daza, 2011). Por ello es necesario revisar cómo se encara socialmente la vejez a través de los lineamientos legales que, en última instancia, revelan la percepción contemporánea. Apenas despuntado el siglo XXI, según el informe de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento, coordinada por la Organización de las Naciones Unidas en 2002, los organismos internacionales reconocieron la capacidad de las personas de edad para hacer aportes al conjunto social, otorgando un marco para que cada país lo considere a la hora de modernizar sus legislaciones e inspirar políticas concretas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) elaboró en 2015 el Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud, que trata sobre la prestación de servicios integrales para personas mayores y las políticas que les permitan vivir en mejores condiciones, así como las formas de corregir los problemas relacionados con los sistemas de atención actuales. Además, expone un cambio de perspectiva sobre la salud y el envejecimiento. Por ejemplo, el Informe se fundamenta en nuevas premisas basadas en la diversidad, en la no tipicidad y en que el gasto en la población de edad es una inversión y no un costo (Amadasi y Tinoboras, 2016).

Paralelamente, en 2015 se aprobó la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, que fue aceptada por Argentina,

Brasil, Chile, Costa Rica y Uruguay. Argentina ratificó en 2016 su adhesión en un proyecto de ley. En el enunciado se obliga a los Estados miembros a promover y proteger la inclusión, integración y participación en la sociedad de los adultos de 60 años o más y a reconocer sus derechos. En ese sentido, la Convención exige a los Estados la adopción y el fortalecimiento de medidas legislativas, administrativas o judiciales que garanticen a las personas mayores un trato diferenciado y preferencial en todos los ámbitos, puntualizando, de manera destacada, que no habrá exclusiones de ninguna naturaleza. La enumeración de derechos protegidos es exhaustiva y cada uno de ellos es tratado en un artículo diferente. El respeto a la dignidad del ser humano, que supone evitar los maltratos, incluye también eliminar el abandono y la desatención integral de sus necesidades (Amadasi y Tinoboras, 2016; Pautassi, 2015).

En la Constitución Argentina se incluye, en el inciso 23 del artículo 75, el impulso a través del Congreso de:

legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los ancianos.

El Ministerio de Salud de la Nación creó, en 2007, el Programa Nacional de Envejecimiento Activo y Salud, que depende de la Dirección de Promoción de la Salud y Control de Enfermedades No transmisibles. Su objetivo general es fortalecer la accesibilidad al sistema de salud y mejorar la calidad de vida de los adultos mayores. El Programa se basa en el enfoque de envejecimiento activo, con un modelo de salud integral para adultos mayores. Busca favorecer el desarrollo de la promoción y la atención primaria de la salud para adultos mayores en el sistema sanitario. Los objetivos específicos se basan en: a) impulsar acciones para el mejoramiento de la promoción de la salud, la prevención

de enfermedades y la atención integral de los adultos mayores; b) promover el acceso a los programas de prevención y los servicios de atención y rehabilitación; c) promover la capacitación de recursos humanos en salud en temas de envejecimiento, gerontología y geriatría; d) impulsar acciones de información y comunicación con a fin de instalar el tema en la agenda pública y concientizar a la población en general y e) promover estudios, investigaciones y acciones para el avance de las estrategias de promoción de la salud, de prevención de enfermedades y de atención integral de los adultos mayores (ProNEAS, Ministerio de Salud de la Nación, 2016).

Asimismo, en el año 2002 se creó el Consejo Federal de Adultos Mayores por decreto presidencial N° 457/97, que entró en vigencia en 2003. Las acciones que desarrolla incluyen promoción del diseño de políticas públicas y participación en la identificación de las necesidades específicas en la vejez. A partir de ello, el Consejo se propone crear delegaciones provinciales que trabajen en conjunto con el Federal y con las organizaciones sociales para personas mayores a nivel regional y provincial.

En relación a las políticas de protección, inclusión y derechos, la Secretaría de Integración Social para las Personas Mayores de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires impulsó en la Legislatura porteña la ley N° 5420, sancionada en diciembre de 2015, con el objetivo de promover la concientización sobre el maltrato y abuso hacia adultos mayores.

Los objetivos pretenden: a) prevenir las conductas de abuso o maltrato mediante la concientización de la comunidad, el empoderamiento de los adultos mayores, el fortalecimiento de las redes existentes y la generación de nuevos lazos sociales; b) remover prejuicios y estereotipos negativos; c) promover actividades intergeneracionales; d) evitar el aislamiento; e) brindar protección integral, desde una perspectiva interdisciplinaria, a los adultos mayores que hayan sido víctimas de cualquier tipo de abuso o maltrato o

se encuentren en extrema vulnerabilidad, garantizando su asistencia física, psicológica, económica y social; f) evitar la revictimización de los adultos mayores, eliminando la superposición de intervenciones y agilizando los trámites necesarios para garantizarles acceso a la justicia y g) minimizar los daños ocasionados como consecuencia del abuso, maltrato o abandono. La autoridad de aplicación es el Ministerio de Desarrollo Social del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a través de la Subsecretaría de Tercera Edad o el organismo que en un futuro lo reemplace, quien será la encargada del diseño de las políticas públicas para efectivizar las disposiciones de la presente Ley y de coordinar las acciones con los restantes organismos involucrados en la temática.

Por otra parte, el área de Protección de los Derechos Humanos de las Personas Adultas Mayores, que depende de la Secretaría de Derechos Humanos, realiza actividades de difusión y capacitación con el objetivo de sensibilizar a los diferentes actores sociales acerca de la existencia y exigibilidad de los Derechos Humanos de las Personas Adultas Mayores. A su vez, presta asistencia técnica, fortalecimiento institucional y formación específica a los organismos y agencias del Poder Ejecutivo Nacional, a los municipios y provincias que así lo requieran y evacúa consultas de las personas mayores o de sus familiares para restablecer los derechos y permitir una mejor calidad de vida de las Personas Adultas Mayores, frente a violaciones, desconocimientos, restricciones o menoscabo de los mismos. Asimismo promueve el respeto de las personas mayores, el paradigma de la protección familiar, el buen vivir, la autonomía de la voluntad y la calidad de vida de este grupo etario, evitando la institucionalización y promoviendo alternativas a las situaciones de encierro.

En promedio, la Secretaría de Integración Social de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, cuantifica una muerte por mes como causa del maltrato en general, robo, violencia intrafamiliar o del cuidador domiciliario, así como

mil denuncias de maltrato por año. Para la resolución de este problema se cuenta con un equipo de seguimiento de las denuncias y se ofrece un refugio a las personas con riesgo de vida.

En esta misma jurisdicción, y en relación a los establecimientos residenciales para personas mayores, en 2001 se reglamentó la Ley N° 661, “Marco regulatorio para el funcionamiento de los establecimientos residenciales de la Ciudad de Buenos Aires”, a fin de legislar la actividad de los establecimientos residenciales y otros servicios de atención gerontológica que brindan prestaciones en los términos del artículo 41° de la Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. La ley propone la creación de un registro único y obligatorio de establecimientos residenciales para adultos mayores de la ciudad, detallando características estructurales y profesionales necesarias para su habilitación, reconociendo la figura del asistente gerontológico para el cuidado. Los establecimientos se clasifican en residencias de personas con autonomía psicofísica acorde a su edad —destinadas a alojamiento, alimentación y actividades de prevención y recreación—; hogar de día para personas con características similares a la anterior pero con una franja horaria predefinida de estadía; residencias con cuidados especiales por invalidez; residencias y hogares de día para trastornos de conducta o padecimientos mentales. Asimismo, la Ley reconoce derechos a las personas que viven en estas residencias, entre ellos “entrar y salir libremente, respetando las normas de convivencia del establecimiento” (Ley N° 661, capítulo I, artículo 1°). La Legislatura porteña aprobó en 2016 un proyecto de ley denominado “Ley de Geriatria”, que propone reemplazar la ley N° 661 en la regulación de los establecimientos geriátricos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y regularizar otras situaciones, como la de los cuidadores domiciliarios y su marco laboral.

La Ciudad Autónoma de Buenos Aires cuenta con seiscientos geriátricos privados registrados en la Unidad de Gestión de Control y Registro de Establecimientos Resi-

denciales (UGCoR) y otros servicios de atención gerontológica para personas mayores, que ofrecen diferentes niveles de prestación.

Desde 1989 cuenta con treinta centros de día que funcionan de lunes a viernes en el horario de 9 a 16 horas. Algunos centros funcionan en dependencias del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, mientras que otros lo hacen en centros de jubilados, mediante convenios por los que reciben una compensación económica por el uso de las instalaciones. Se ofrecen talleres para el desarrollo físico, cognitivo y creativo y un servicio de almuerzo. La admisión se realiza a través de una entrevista con el adulto mayor o con un familiar, amigo o vecino. Para el ingreso se requiere ser residente de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, tener 60 años o más y ser autoválido, aunque también se aceptan personas que presenten las primeras etapas de un padecimiento crónico-degenerativo.

A modo de síntesis y rastreando el espíritu de las leyes que protegen a las personas mayores, tanto a nivel nacional como internacional, habría que preguntarse si las normas establecidas se incorporarán efectivamente como parte del derecho vigente en nuestro país y si contribuyen al diseño e implementación de políticas públicas de promoción de los derechos de las personas mayores.

Las demandas de las mujeres hacia las instituciones para el cuidado de personas mayores

¿Qué esperan o requieren del Estado?

Tal como se ha planteado en la introducción, este artículo se centra en analizar los resultados del discurso de las entrevistadas sobre el rol del Estado en el cuidado destinado a personas mayores y cuáles serían sus demandas para mejorar la oferta de servicios.

La mayoría de las entrevistadas de ambas generaciones, independientemente del estrato socioeconómico en el que se ubiquen, tiene conciencia de que al Estado le incumbe brindar asistencia y cuidado a las personas mayores y a sus familias. Ese conocimiento de los derechos del ciudadano en la etapa de su ancianidad se manifiesta en las palabras de dos entrevistadas de sectores medios: Marita (61 años) considera que “el Estado debería hacerse cargo cuando no hay hijos o cuando no se hacen cargo”, y Anabella (31 años) expresa que “siempre el Estado puede hacer algo, es como que naturalizamos que el cuidado de adultos y ancianos es un problema de la familia”. En el marco legal vigente, los derechos están fuera de discusión y es un principio que subyace en las respuestas de las entrevistadas.

La indagación sobre el aporte del Estado a la problemática del cuidado se convierte en una evaluación acerca de la asistencia que se brinda efectivamente, la que debería proporcionar según el sistema de seguridad social vigente y lo lejos que está, o no, de satisfacer una demanda que se intensifica con el envejecimiento demográfico.

Las mujeres de más edad, y de estratos socioeconómicos medio-bajos, valorizan la presencia del Estado y aprecian una mejora progresiva de sus acciones a través del tiempo, recordando una época en la que los derechos de los ancianos estaban casi ausentes. Así, Susana (77 años), habla de su experiencia y la compara con las escasas oportunidades que tuvieron sus padres: “Pero yo creo que hay parte del Estado que se ocupa, fijate que en la época de mi mamá no se conocían los centros de jubilados, los geriátricos no existían porque todos los viejos se morían en su casa, no se si estoy equivocada pero pienso que el Estado hizo algo, nunca es bastante, siempre uno necesita tener alguien que se ocupe si no tiene hijos, siempre hay alguna mano solidaria”.

En el mismo sentido de valoración positiva, pero poniendo el acento en lo que hoy en día sucede en las instituciones públicas, Aurora (62 años) responde: “yo de momento no se qué más se podría hacer, porque ya están

los hogares de PAMI... que haya más controles, que se ocupen de ver que funcione bien. Que los viejitos no estén ahí sucios, pienso que el Estado, como dicen las leyes, está, pero si no se cumple es lo mismo que nada. El control tendría que ser para que haya más cuidados, y no solo con los viejitos, en los hospitales, en todos lados”.

Otras mujeres, como Lucía (60 años), apuntan a las falencias en la formación del personal en las residencias: “El personal es de muy baja calidad, lamentablemente no están preparados para cuidar, no saben cómo manejar a una persona mayor, tampoco se dedican a instruir a las personas que trabajan con ellos. El Estado podría hacerlo e intervenir, acá no existen esas cosas y, si hay, es todo particular, privado y cuesta una fortuna”.

Las mujeres de estratos medios, a diferencia de sus congéneres de estratos más bajos, reprobaban y señalan las carencias que observan en las acciones del Estado hacia el cuidado de los mayores. Marita (61 años) piensa “que el anciano está un poco olvidado y el Estado debería retribuir de alguna manera, empezando por las jubilaciones, que son bajísimas”; Nina (71 años) propone: “más geriátricos o centros de día”. El tema de la supervisión de las residencias por parte del Estado también es exigida por Gladys (60 años): “y, habría que mejorar muchísimo el control de los geriátricos porque, sacando los que cobran fortunas, los tratan muy mal, los cuidan mal, sería ideal que estuvieran con la familia y para eso también habría que pagarlo si la familia no tiene recursos”.

La generación más joven de mujeres, si bien abunda en frases del estilo “no lo había pensado”, se permite comparar los cambios experimentados por las familias en cuanto a espacio y recursos para atender a sus mayores producidos en las últimas décadas. Así, Melina (39 años) argumenta que “en otra época los abuelos estaban en las casas porque había posibilidad, y esto tiene que ver con un cambio de paradigma. Ahora el lugar clásico es el geriátrico, pero me parece

que hay que mejorar el sistema del PAMI que es medio terrible, y que haya lugares municipales como clubes, lugares de reunión, mientras las personas están bien todavía”.

Las entrevistadas de estratos medios dejan al descubierto la incoherencia entre un Estado que se define como responsable del cuidado de las personas mayores, amparando sus derechos, y una realidad que desnuda la falta de cumplimiento, parcial o total, de tal responsabilidad. Los testimonios de estas entrevistadas así lo expresan: “el Estado tiene un mecanismo que sostiene desde la legalidad, pero tenés que ser Mandrake para leer la letra chica. El PAMI te tiene que cuidar pero si vos no tenés el conocimiento, el PAMI posterga. El Estado debería mejorar eso, porque intentan hacerse cargo lo menos posible, hay algo de la vulnerabilidad de las personas y es más fácil ningunearlos y privarlos de sus derechos; y las prepagas son tremendas también, es muy complicado revertir eso en Argentina” (Malena, 44 años). Y Camila (38 años) indica: “PAMI es un desastre, muy mala atención, pocos recursos, pocas posibilidades de elección. Esto me obliga a quejarme por la atención a mi mamá, ir y venir y enojarme continuamente”.

Varias entrevistadas alertan sobre ciertos servicios de atención que se demoran o no se brindan: “...en PAMI un familiar tiene turno desde hace un año para ver si le dan un geriátrico” (Marina, 42 años); impedimentos y dificultades que no son exclusivas del ámbito público, como señala Anabella (31 años): “Yo tuve a mi hermano en internación psicológica y nos pusieron trabas para darnos un acompañante terapéutico, pagás una obra social que sale una fortuna”.

Sobre los cuidados y la institucionalización

Si bien existen ciertas tensiones entre las necesidades de cuidado y la efectiva provisión que ofrece el sistema, es interesante remarcar en el discurso de algunas entrevistadas una adecuada adquisición de saberes en los arduos itinerarios recorridos para mejorar la calidad de atención de sus familiares y, también, puede vislumbrarse una idea subyacente relativa a la noción que el cuidado remite al ejercicio de derechos (Pautassi, 2007).

El geriátrico es visto por la generación más joven como un lugar de cuidado del anciano que se beneficia con el contacto cotidiano de sus pares, manteniendo los lazos con su familia que lo acompaña y supervisa. No lo consideran “depósito de personas” como en otra época; por ejemplo, Pamela (33 años, de nivel medio bajo) considera que las personas mayores “deben ser cuidadas en una institución, siempre acompañados por la familia, con alguien especializado, que sepa”.

Esta línea de pensamiento es similar entre las entrevistadas de sectores medios y medio bajos que reclaman más geriátricos accesibles y de calidad. En ese sentido, Sara de 30 años y nivel socioeconómico medio bajo, manifiesta: “algo de ayuda estaría bueno, un lugar para los mayores porque en todos lados tenés que pagar y en los hospitales tratan de sacarlos para vaciar rápido las camas”, mientras que Marina (42 años) sugiere: “hay tantos abuelos que tienen saberes que podrían compartir con los niños, pero es difícil articular que abuelos y niños estén en el mismo espacio; el Estado tendría que lograr que los abuelos jubilados podrían ser cuidadores”.

Las respuestas de las mujeres entrevistadas dan cuenta de la fragmentación, de la heterogeneidad en el acceso y de la fragilidad del sistema de cuidados y de previsión social. A través de su discurso se despliegan las intrincadas trayectorias terapéuticas que deben recorrer a fin de obtener una adecuada atención para de sus familiares dependientes.

Consideraciones finales

En el marco legal vigente, los derechos están fuera de discusión y subyacen en las respuestas de las entrevistadas cuando se refieren a personas mayores.

El Estado, a través de sus políticas sociales, tiene un rol fundamental en los procesos de reproducción social. Las políticas sociales deberían reflejar el reconocimiento de las necesidades de su población y ocuparse de la capacidad de protección de todos los ciudadanos. Sin embargo, estos procesos no contemplan los derechos de la ciudadanía relacionados con los cuidados de las familias que cada vez se ven más presionadas debido a la ausencia progresiva del Estado como proveedor de los mecanismos de bienestar.

El énfasis puesto en la solidaridad intergeneracional para el cuidado en las familias se debe a la escasez de políticas universalistas en los países con alicaídos Estados de Bienestar que atraviesan profundas crisis socio-económicas.

Las críticas sobre el rol del Estado en cuanto a la problemática del cuidado que hacen las mujeres refiere al fragmentado sistema de seguridad social que imposibilita satisfacer una creciente demanda ante el envejecimiento demográfico.

Aparecen entonces peticiones concretas: las mujeres de la primera generación, nacidas entre 1945-1960, piden supervisión e involucramiento efectivo para las instituciones que ya brindan asistencia, que haya más controles, que se ocupen del adecuado funcionamiento y alertan sobre la escasa capacitación del personal profesional y asistentes. Desearían mayor cantidad de geriátricos y centros de día así como haberes jubilatorios más dignos.

La mayoría de las entrevistadas, sean de la primera o de la segunda generación, y sin que las diferencie el nivel socioeconómico, tienen conciencia de que el Estado debe brindar asistencia y cuidado a las personas mayores y a sus familias. No dudan en afirmar que el Estado debe hacerse

cargo de los que están solos y/o de los que carecen de recursos, y saben que las leyes están y, por lo tanto, el Estado debe ejecutarlas.

Las más jóvenes, nacidas entre 1970 y 1985, formulan cuestionamientos sobre el funcionamiento actual de las instituciones estatales y de cuidado en general, incluyendo a las privadas. Observan con desazón que los mayores están abandonados y desprotegidos y, si los hijos no los acompañan, sufren desamparo ante una burocracia indiferente o quedan librados a la mala atención.

Por otra parte, las mujeres jóvenes advierten sobre los cambios sociales producidos en las últimas décadas, tanto en la estructura familiar como en las condiciones habitacionales, como resultado de un nuevo contexto demográfico y socioeconómico en el que no existen familias extensas para albergarlos, ni posibilidades de que los hijos y las hijas en edad productiva se dediquen solo al cuidado.

Algunas mujeres profundizan y fundamentan la necesidad y el mutuo beneficio de tratar en conjunto la problemática de la niñez y la vejez porque el Estado no está cubriendo ese lugar de nido, de ayuda. Todas las entrevistadas comparten la idea, el sentimiento y el valor moral de que el cuidado de los adultos mayores es un compromiso entre familia y Estado y no se desligan de la responsabilidad de hacerlo.

Si bien el cuidado sigue pensándose en un espacio familiar, privado e íntimo, se detecta un cambio en la opinión de las mujeres cuidadoras que se relaciona con el Estado como un actor que debería estar más activo. No solo se reclaman haberes previsionales más dignos, sino que se incorpora la calidad de la atención en las instituciones, si bien es remarcable la modificación de la función de los geriátricos y la incorporación de los centros de día y asociaciones de jubilados como espacios de cuidado y socialización. En este sentido, entendemos que la coyuntura actual, con un mayor envejecimiento, movilizaría un cambio de postura en las diferentes generaciones, aunque podemos seguir observando la influencia de los determinantes

culturales en los relatos de las entrevistadas: las de la primera generación insisten en el control, mientras que las más jóvenes realizan una crítica más fuerte en el funcionamiento de las instituciones.

Las diferencias generacionales ejercen una gran influencia sobre los intercambios afectivos e instrumentales de las redes sociales. Cuando las personas mayores generan dependencia, es normal que sean sus hijos los que suministran ayuda, principalmente hijas y nueras. Sin embargo, las más jóvenes saben o anticipan que ya no podrán cumplir adecuadamente con el mandato de cuidado porque las condiciones socioeconómicas han cambiado radicalmente y su situación en particular es doblemente exigida: ¿cómo cuidar cuando se tienen hijos pequeños y padres enfermos mientras se sostienen las tareas del hogar y se responde a los requerimientos del trabajo remunerado?

Las mujeres reclaman del Estado que asuma su parte, que no ponga trabas ni postergue lo que la ley reglamenta, que controle la gestión, que no abuse de la falta de conocimiento del adulto mayor o de la familia en situación de vulnerabilidad, que provea geriátricos con personal capacitado y que se comprometa, como ellas, a velar por los derechos de los ancianos.

De todas maneras los resultados parecen indicar que a pesar de las transformaciones a nivel socio económico, demográfico y cultural ocurridas en la vida de las mujeres de ambas generaciones, lo que persiste es la responsabilidad femenina sobre el cuidado de personas mayores. Sigue imperando la dicotomía que separa el espacio público del privado en el que las mujeres siguen siendo las responsables del cuidado en la familia, ámbito en el que el Estado no tiene demasiada incumbencia.

Si el Estado es el organizador del bienestar y de las condiciones de vida, debería existir un reconocimiento de las necesidades de las personas mayores a nivel de la legislación que involucre también a las familias y a las mujeres cuidadoras, ya que constituyen un vértice afectado por

la problemática del cuidado. Sin embargo no se detecta la capacidad estatal de brindar protección a través de la implementación de programas de apoyo y de control de las instituciones que albergan a personas mayores.

Las acciones dirigidas a las personas mayores no se planifican a nivel integral y están sumamente fragmentadas. Y aquellos programas que se basan en la lógica del envejecimiento activo invisibilizan la existencia de una población que, teniendo algún grado de dependencia, no puede participar de ciertos beneficios —como por ejemplo la mayoría de los programas encarados por la Secretaría de la Tercera Edad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires— porque el acceso está limitado para personas autoválidas.

El análisis de la letra muerta de las legislaciones y marcos normativos para personas mayores muestra una profunda brecha entre la producción del discurso del emisor y las acciones efectivamente realizadas y, además, pone en relieve las omisiones en la circulación, distribución y recepción de las reglamentaciones vigentes, casi desconocidas por las personas mayores que son los sujetos de derechos.

El desafío consiste en implementar una política pública integral de cuidados para la protección de los derechos de los adultos mayores, de sus familiares y de los cuidadores.

La relación entre dependencia y envejecimiento demográfico se ha convertido en un tema relevante para la sociedad en tanto involucra la organización y gestión de los sistemas de salud, previsional y asistencia social que debe ser analizado en profundidad para adaptarse a las demandas emergentes.

El creciente proceso de envejecimiento demográfico es un desafío que las sociedades deben enfrentar para que los adultos dependientes accedan a mejores cuidados y a sistemas de previsión social y de salud eficientes que les faciliten un mayor nivel de bienestar.

Bibliografía

- Aguilar Villanueva, L. (1992). La hechura de las políticas. México: Antologías de Política Pública/2.
- Amadasi, E., Tinoboras, C. (2016). “El desafío de la diversidad en el envejecimiento. Familia, sociabilidad y bienestar en un nuevo contexto”. Buenos Aires: Observatorio de la Deuda Social, Educa. Recuperado de: <https://bit.ly/359C4kN>
- Bazo Royo, M.T. (2002). “La institución social de la jubilación y las personas jubiladas” *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 1, 241–255. Recuperado de: <https://bit.ly/3f2Etma>
- Bellato, R., Santos de Araujo, L. y Castro, P. (2011). “O itinerario terapeutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde”, en R. Pinheiro, A. Gomes da Silva Junior y R. Araujo de Mattos (Coord.) *Atencao básica e integralidade: contribuicoes para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Río de Janeiro: CEPESC-IMS/ UERJ-ABRASCO.
- Belmartino, S. (2009). “Los procesos de toma de decisiones en salud. Historia y teoría”. *Política y Gestión*, 11, 33-59.
- Cabré, A. (1993). “Algunas consideraciones sobre el envejecimiento demográfico en España y su evolución futura”, en P. Sánchez Vera (Ed.), *Sociedad y población anciana*. Murcia: Secretariado de publicaciones, Universidad de Murcia.
- De Souza Minayo, M. C. (2003). *El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Faur, E. (2014). *El cuidado Infantil en el siglo XX. Mujeres malabaristas en una sociedad desigual*. Buenos Aires: Siglo veintiuno editores.
- Findling, L. y López, E. (Coord.) (2015). *De cuidados y cuidadores: acciones públicas y privadas*. Buenos Aires: Biblos Editorial.

- Gomila, M. A. (2011). “Las relaciones intergeneracionales en el marco de la familia contemporánea: cambios y continuidades en transición hacia una nueva concepción de la familia”, *Historia contemporánea*, 31, 505-542. Recuperado de: <https://bit.ly/2zsk5u9>
- Grassi, E. (2003). *Políticas y problemas sociales en la sociedad neoliberal. La otra década infame* (I), Buenos Aires: Espacio Editorial.
- Lacerda, A., Pinheiro, R. y Guizardi, F. L. (2006). “Espaços públicos e Saúde: a dádiva como constituinte de redes participativas de inclusão social”. En P. H. Martins y R. Bivar Campos (Org.), *Polifonia do Dom*. Recife: Editora Universitária UFPE.
- Leite, S. N. y Vasconcellos, M. P. C. (2006). “Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar”. *História, Ciências, Saúde – Manuais*. 13, (1), 113-28. Recuperado de: <https://bit.ly/2x7rSNc>
- López, E., Findling, L., Lehner, M. P. y Mario, S. (2015). “Aspectos sociales del envejecimiento demográfico y los cuidados”. En: Kornblit, A., Camarotti, A. y Güelman, M. *X Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población*. Buenos Aires, Editorial Teseo. Recuperado de: <https://bit.ly/3bEKmnf>
- Marco, F. y Rico, M. N. (2013). “Cuidado y políticas públicas: debates y estado de situación a nivel regional”. En L. Pautassi y C. Zibecchi (Coord.), *Las fronteras del cuidado. Agenda, derechos e infraestructura*. Buenos Aires: Biblos Editorial.
- Martín Palomo, M.T. (2009). “El care, un debate abierto: de las políticas del tiempo al social care”. *Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia*, 4, 325-355.
- Martins, P. H. (2006). “Introdução”, en B. Fontes y P. H. Martins (Org.) *Redes, práticas associativas e gestão pública*, 6-18. Recife: Editora Universitária UFPE.

- Ministerio de Salud. Programa Nacional de Envejecimiento Activo (2016). Recuperado de: <https://bit.ly/2VUtB0Q>
- Oszlak, O. y O'Donnell, G. (1995). "Estado y Políticas Estatales en América Latina: hacia una estrategia de investigación". *Revista Redes*, 2 (4), 99-128.
- Pautassi, L. (2007). "El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos" *Serie Mujer y Desarrollo*, 87. Santiago de Chile: CEPAL.
- Pautassi, L. (2015). "Inaugurando un nuevo escenario: el derecho al cuidado de las personas adultas mayores". *Revista Argumentos de Crítica Social*, 17, 1-24. Recuperado de: <https://bit.ly/2Sa7KBm>
- Pecheny, M. y Manzelli, H. (2018). "El regreso del cuerpo en tiempos de liberalismo. Notas sobre ciencias sociales y salud". En: V. Paiva, J.R. Ayres, A. Capriati, A. Amuchástegui y M. Pecheny (Coord.) *Prevención, promoción y cuidado. Enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos*. Buenos Aires: Teseo Editorial.
- Pitrou, A. (1992). *Vivre sans famille? Les solidarités familiales dans le monde d'aujourd'hui*. Toulouse: Privat.
- Rodríguez Daza, K. (2011). "Vejez y envejecimiento". (Documento de Investigación N° 12). *Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud, Universidad Colegio Mayor de Nuestra Señora del Rosario*. Bogotá: Editorial Universidad del Rosario.
- Roussel, L. (1995). "La solidaridad intergeneracional: ensayo de perspectivas", *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 846, (70), 11-24.
- Tamer, N. (2008). "La perspectiva de la longevidad: un tema para re-pensar y actuar", *Revista Argentina de Sociología*, 6, (10), 91-110.

2

Experiencias comunitarias en salud

Prevención del abuso sexual y promoción de derechos en la infancia y adolescencia

ALEJANDRO CAPRIATI, ANA CLARA CAMAROTTI, GABRIELA WALD
Y ANA LÍA KORNBLLIT

Introducción

En el presente capítulo presentamos y analizamos una experiencia comunitaria en salud que tuvo como objetivo promover la salud en la adolescencia y prevenir el abuso sexual contra niñas, niños y adolescentes. El abuso sexual es una violación de los derechos humanos de las personas, afecta su bienestar físico, sexual, reproductivo, emocional, mental y social. Si bien son positivos los avances en el reconocimiento de derechos en la infancia y adolescencia, el abuso sexual es apenas reconocido como un problema social y se desestima su magnitud. Si bien existe un consenso internacional acerca de que es posible prevenir las distintas formas de maltrato infantil a partir de un enfoque multisectorial, son recientes los desarrollos de enfoques o metodologías de prevención del abuso sexual y es muy escasa la evaluación de las estrategias implementadas (OMS, 2016; OPS, 2017; UNICEF, 2018). La complejidad del abuso sexual exige reconocer los múltiples niveles del problema para poder incluir a las distintas instituciones y

grupos que pueden ser protagonistas en la construcción de una respuesta social contundente. En la primera parte del capítulo se presenta una experiencia comunitaria en salud con adolescentes y jóvenes en la región de los Valles Calchaquíes, Argentina (2016-2018). Con el apoyo de UNICEF Argentina y la asistencia técnica de nuestro equipo de Salud del Instituto de Investigaciones Gino Germani de la Universidad de Buenos Aires (IIGG), sumado a un conjunto de organizaciones, instituciones y redes juveniles de seis localidades del Valle Calchaquí, implementamos una intervención compleja y participativa para promover la salud en la adolescencia y prevenir el abuso sexual contra niñas, niños y adolescentes.¹ Esta experiencia se inscribe en una línea de cooperación que venimos realizando desde el área de Salud y Población del Instituto de Investigaciones Gino Germani hace ya varios años. En la parte final del capítulo reflexionamos sobre el alcance, las posibilidades y las tensiones en este tipo de trabajo comunitario en salud con jóvenes. Asimismo reflexionamos sobre las posibilidades de cambio que una experiencia de prevención produce en los aspectos subjetivos, programáticos y sociales de las comunidades en donde se lleva a cabo. Nos preguntamos cuál es el alcance de estas experiencias locales de prevención del abuso contra niños, niñas y adolescentes y promoción de derechos. ¿Es posible pensar estas experiencias a partir de la imagen de una gota de agua que al caer produce una onda expansiva que amplía sus efectos? Estos son algunos de los interrogantes que el trabajo busca responder para fortalecer las acciones de prevención y cuidado.

¹ Con posterioridad a la intervención realizada en el Valle Calchaquí, durante el 2018 se llevó adelante otra experiencia, con similitudes y diferencias, en la ciudad de Río Grande, Tierra del Fuego, con el apoyo del gobierno municipal.

¿Qué es el abuso sexual? Definición y marco legal²

Antes de describir la experiencia comunitaria en salud con adolescentes y jóvenes en la región de los Valles Calchaquíes, es importante recuperar consensos globales en torno a la temática.

El abuso sexual en la infancia y adolescencia suele ser pensado como un fenómeno inexplicable. Su capacidad de generar confusión y rechazo es incomparable (Wortley y Smallbone, 2012). La atribución de anormalidad médica —por ejemplo pedofilia— o disposición criminal a ese comportamiento puede tener algún efecto tranquilizador al situar al ofensor como lo otro (Cockbain y Reynald, 2016). Esta mirada externaliza el tema, lo piensa como un asunto exclusivo de un grupo de enfermos, varones en su mayoría, y sus víctimas, mujeres, niñas y niños. A contramano de esa idea, la evidencia disponible desmiente que se trate de un evento atípico, relativo solo a unos pocos y anormales agresores (Wortley y Smallbone, 2012).

Una de las formas del maltrato infantil es el abuso sexual. Esta noción alude a situaciones que perjudican la salud física y/o psicológica de niñas, niños y adolescentes, ponen en riesgo el desarrollo integral, son difíciles de solucionar sin ayuda externa y constituyen una grave vulneración de sus derechos. El abuso sexual es una de las formas más invisibles de violencia y pasa a menudo desapercibido, especialmente en el entorno familiar.

La violencia sexual contra niños, niñas y adolescentes es considerada un problema global de salud pública y derechos humanos (UNICEF, 2017a). El abuso sexual es uno de los modos en que se manifiesta la violencia sexual (diferente de la explotación sexual) e incluye un abanico de

² Este apartado fue publicado en el artículo “Vulnerabilidad ante el abuso sexual. Aportes desde un modelo integral y comunitario de prevención”, de Alejandro Capriati, Gabriela Wald y Ana Clara Camarotti, en la revista *Cuestiones de sociología - Revistas de la FaHCE*. En prensa, abril 2020.

acciones que van desde el uso de la fuerza física o el uso de estrategias de presión para mantener relaciones sexuales (amenazas, manipulación, chantaje, seducción), a los tocamientos (besar, agarrar, apretar, acariciar), hasta formas menos directas como la exposición no deseada a escenas o imágenes sexuales (acoso vía Internet, voyeurismo, exhibicionismo, engaños). Puede ocurrir en cualquier entorno: dentro y fuera del hogar, en escuelas, lugares de trabajo, instituciones deportivas, religiosas, de bienestar social, en barrios y comunidades, en contextos de viaje y turismo y a través de Internet. Los responsables pueden ser adultos o compañeros, actuando solos o como grupo, y suele haber un desequilibrio de poder entre el perpetrador y la víctima (Pinheiro, 2006; Radford *et. al.*, 2015; UNICEF, 2017a).

La distribución de esta problemática no es aleatoria entre la población: los datos disponibles evidencian que el abuso sexual afecta a una gran cantidad de mujeres, niñas y adolescentes, que los victimarios son por lo general varones y se aprovechan de una relación de confianza o autoridad. Según estimaciones de la OMS (2016), una de cada cinco niñas y uno de cada trece niños sufren algún tipo de abuso antes de los 18 años. Como veremos más adelante, se trata de un delito que ocurre mucho más de lo que se devela y solo un ínfimo porcentaje de quienes lo han padecido pide ayuda o toma el valor necesario para denunciarlo en instancias judiciales. A pesar de que los niños y niñas son susceptibles a la violencia y al abuso sexual, la adolescencia es el periodo de vulnerabilidad más pronunciada, especialmente para las mujeres (Unicef, 2017a).

Reconocimiento de derechos y marco legal en Argentina

Es importante destacar los consensos globales alcanzados en las últimas tres décadas en materia de reconocimiento de derechos de niñas, niños y adolescentes. De la mano de la adhesión de casi todos los países del mundo a la

Convención sobre los Derechos del Niño (CDN, 1989), tuvo lugar un proceso de visibilización del maltrato infantil en tanto problema que excede la esfera privada, diferente según regiones y países.

En Argentina, la adecuación interna a la CDN se dio mediante la Ley Nacional 26.061 de Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes del año 2005 y sus Decretos reglamentarios 415 y 416/2006. En este marco, el nuevo Código Civil, en vigencia desde 2015, recepta los mismos principios y viene a dar coherencia a la normativa relacionada a la intervención en este ámbito (Biagini y Sánchez, 2019). El nuevo código plantea la responsabilidad parental en reemplazo del concepto de patria potestad (arts. 638 y subsiguientes) y reconoce la autonomía progresiva. Al mismo tiempo prohíbe los castigos físicos y malos tratos por parte de los adultos (art. 647) (Thourte y Wachter, 2019). La autonomía progresiva, el derecho a ser oído y que sus opiniones sean tenidas en cuenta, son algunos de los principios y derechos que se han incorporado en el plexo normativo y, de modo más lento y dificultoso, en la jurisprudencia y en las prácticas (Thourte y Wachter, 2019).

A pesar de estos avances en el reconocimiento de derechos, en el accionar de las instituciones persisten prácticas propias del paradigma tutelar. Muchas veces las instituciones encargadas de brindar contención y cuidado son coproductoras del daño y los padecimientos. Las normas judiciales de procedimiento y prueba, por ejemplo, generan que en ocasiones las víctimas no puedan probar la agresión en los tribunales. Las dificultades en el acceso a la justicia se agudizan cuando se trata de agresiones sexuales. Sin duda, entre los nudos críticos institucionales para brindar asistencia y protección están los extensos tiempos de espera entre declaraciones y procedimientos, la falta de articulación entre instituciones que deberían trabajar en colaboración, lo cual afecta de manera negativa a quienes han decidido, en procesos que nunca resultan sencillos, realizar

una denuncia judicial. Esto genera procesos de revictimización que se retroalimentan en distintos procedimientos o intervenciones del Estado.

Experiencias de trabajo preventivo comunitario en abuso sexual infantil y adolescente

En los momentos iniciales del proyecto de cooperación en los Valles Calchaquíes el objetivo de la asistencia técnica de nuestro equipo del IIGG fue acompañar las acciones comunitarias en curso realizadas por organizaciones de la sociedad civil, comunidades indígenas y gobiernos locales. UNICEF Argentina venía apoyando en la región iniciativas de la comunidad indígena de Amaicha del Valle (como la celebración del día del niño de la montaña y la escuela de formación indígena) y de la Red Aquí y Ahora a Tu Lado (grupos de jóvenes promotores de salud, apoyo a personas, familias y comunidades frente a suicidios e intentos de suicidio). Las preocupaciones iniciales eran el embarazo en la adolescencia y el suicidio adolescente. En los primeros encuentros la problemática del abuso sexual no formaba parte de las preocupaciones de las organizaciones locales.

Nuestro equipo del IIGG se suma a un trabajo en marcha, con organizaciones de base ya comprometidas, a demanda de UNICEF Argentina, para fortalecer el trabajo en la región. Para presentar la experiencia describimos el camino recorrido en tres momentos:³

- Primer momento: diagnóstico y priorización participativa.

³ Esta experiencia fue sistematizada críticamente en artículos de mayor desarrollo teórico. Para profundizar en ello, se pueden consultar los siguientes trabajos, Camarotti, *et al.* 2018; Capriati *et al.* 2018; Wald *et al.* 2018.

- Segundo momento: plan de acción regional y fortalecimiento de equipos y dispositivos locales.
- Tercer momento: monitoreo y sistematización de avances, y ampliación de equipos y localidades.

Primer momento: diagnóstico y priorización participativa

El diagnóstico y la priorización fueron instancias participativas en las cuales un grupo diverso de actores locales compartieron sus saberes, expresaron sus preocupaciones y necesidades. Por medio de talleres sucesivos, la totalidad de las y los participantes, incluido nuestro equipo del IIGG, se formó sobre las problemáticas que les preocupaban, discutió las evidencias disponibles y consensuó una agenda de trabajo compartida a nivel regional. A lo largo de los talleres realizados en los primeros ocho meses, se analizaron las situaciones y problemáticas que atraviesan la vida de las y los adolescentes en la región; la duración de cada taller era de tres días de jornada completa. Para facilitar este proceso, nuestro equipo del IIGG confeccionó resúmenes ejecutivos sobre los principales problemas apuntados y diseñó, junto a la Red Aquí y Ahora a tu Lado, actividades y talleres para su adecuada utilización. Las temáticas sobre las que se trabajó fueron: 1) violencia de género, con especial énfasis en violencia en el noviazgo; 2) acoso escolar: una de las manifestación de las violencias más frecuentes; 3) consumo de drogas: ¿siempre problemático?; 4) lo olvidado en las políticas sobre embarazo en la adolescencia: masculinidades y padres adolescentes; 5) ¿Es un problema el embarazo en la adolescencia?; 6) la salud de los jóvenes LGTB: un tema invisibilizado; 7) suicidio en adolescentes ¿epidemia o casos aislados?; 8) abuso sexual infantil: de eso no se habla. Los resúmenes no solo describían y cuantificaban el problema a través de datos estadísticos, sino que

ofrecían definiciones conceptuales, marco legal nacional y legislación internacional y experiencias de buenas prácticas en cada una de ellos.

Al trabajo sobre estos resúmenes ejecutivos le sucedió una priorización participativa de los temas que los actores locales consideraban más importantes para intervenir. Los adolescentes y jóvenes también hicieron lo mismo. Tanto adultos como jóvenes coincidieron en las problemáticas más apremiantes de los adolescentes en Valles Calchaquíes: suicidio, embarazo no planificado y violencias (de género, hacia los niños, *bullying*, abuso sexual). A partir de los encuentros realizados se consensuaron tres problemáticas: suicidio adolescente, embarazo en la adolescencia temprana (chicas menores de 15 años) y violencias (en especial noviazgo violento, maltrato familiar y abuso sexual).

La amplitud de esta agenda exigía en términos operativos una decisión para concentrar el esfuerzo. Esto se logró en una reunión con la presencia de todos los actores que venían llevando adelante los procesos organizativos de cada localidad y de las autoridades de UNICEF, en la que se consensuó abordar la problemática del abuso sexual contra niños, niñas y adolescentes como asunto estratégico y núcleo central de una agenda de trabajo compartida. Esta decisión se tomó teniendo en cuenta que la problemática incluía a los otros temas priorizados (violencias, embarazos adolescentes precoces y suicidios) y la necesidad de acordar un objetivo compartido.

Segundo momento: plan de acción regional y fortalecimiento de equipos y de dispositivos locales

Se definió, como objetivo principal de la intervención regional, la movilización comunitaria y la articulación intersectorial para mejorar el sistema de respuestas actuales frente al abuso sexual infantil y problemáticas asociadas. Con la participación de

organizaciones sociales, agencias del Estado y redes juveniles, se definió como propósito avanzar hacia un sistema de acción regional integrado.

En los proyectos de las organizaciones e instituciones locales se formularon objetivos y marcos de trabajo comunes para potenciar el trabajo de las instituciones locales, tanto en el abordaje y asistencia de las situaciones críticas como en la planificación, ejecución, sistematización y evaluación de los trabajos preventivos y las acciones de promoción de la salud y los derechos. Se buscó, además, generar un trabajo de apoyo y cooperación entre las distintas provincias de los Valles Calchaquíes en el que se establecieran acciones conjuntas que les permitieran comenzar a pensarse como región.

El armado de la agenda compartida se vio facilitado por la valorización de los diversos equipos acerca del papel protagónico de las propias comunidades y la necesidad de atender no solo las consecuencias más visibles de esta problemática, sino también interrogar sus causas más profundas.

En términos formales, el abordaje propuesto por nuestro equipo del IIGG puede ser caracterizado como integral y comunitario. En términos operativos, se implementaron en seis localidades de los Valles Calchaquíes las siguientes estrategias, organizadas como dispositivos (relaciones o redes entre prácticas):

- Red de articulación institucional.
- Jóvenes movilizados.
- Escuelas comprometidas.
- Movilización comunitaria.
- Centro de escucha, orientación y acompañamiento.
- Evaluación y monitoreo.

Cada uno de los dispositivos fue presentado y discutido en los Talleres de Capacitación. Así, se acordaron los lineamientos básicos de cada dispositivo. En su implementación, cada equipo local de trabajo terminó de conformar cada uno de ellos en función de los escenarios y de sus necesidades, como así también en función de la formación del equipo y de la trayectoria institu-

cional. En un enfoque integral y comunitario, la territorialidad tiene una relevancia central debido a la necesidad de comenzar con las particularidades locales de cada territorio. Esta idea de trabajo desde el territorio y con la comunidad implica que el abordaje es, por definición, flexible con respecto al objetivo y los modos que se utilizarán para trabajar.

La movilización juvenil es un fuerte motor para involucrar a la comunidad en la prevención del abuso contra niños, niñas y adolescentes. La voz de los y las jóvenes y el desarrollo de su capacidad de escucha son elementos clave en el ejercicio de ciudadanía que implica el trabajar en equipo al salir a la comunidad con fines de prevención/promoción/cuidados. El objetivo ha sido formar jóvenes multiplicadores de contenidos preventivos y de promoción de la salud/cuidados, en los que han sido previamente capacitados. Estos jóvenes transfieren lo que han aprendido a sus pares, en general de años inferiores, en un doble movimiento de afianzamiento de sí mismos y de involucramiento de nuevos alumnos. La capacitación de jóvenes como líderes comunitarios que buscan ampliar la participación juvenil en los foros comunitarios favorece su autonomía progresiva.

Tercer momento: monitoreo y sistematización de avances y multiplicación de equipos

Para acompañar el proceso de implementación de los planes locales, la Red Aquí y Ahora a tu Lado asumió la coordinación regional del proyecto, con el apoyo del equipo del IIGG. Se diseñaron instrumentos de monitoreo, sistematización y evaluación de las acciones realizadas.⁴

Entre las actividades llevadas adelante durante dieciocho meses de trabajo se destacan las siguientes diez:

⁴ Los materiales prácticos utilizados en los talleres se encuentran disponibles en: <https://bit.ly/2VYnQPQ>. Puntualmente el informe con la sistematización de la experiencia se puede consultar en: <https://bit.ly/2VYPMTE>.

1. Capacitación de los Equipos locales de las tres provincias. Se realizó una doble evaluación: del dictado de los talleres y de los conocimientos adquiridos.
2. Armado participativo de la ruta de acción ante sospechas de abuso sexual infantil y de la guía para el trabajo en acciones de salud con jóvenes.
3. Talleres y jornadas organizados por jóvenes en la escuela y en la comunidad promovieron derechos y sensibilizaron sobre la problemática a otros adolescentes pares.
4. Se realizaron talleres para capacitar a adolescentes, dictados por adultos y adolescentes.
5. Jornadas de sensibilización, organizadas por adultos en espacios públicos (como plazas o campings) que convocaron a adultos y a adolescentes.
6. Cuarenta y cuatro escuelas comprometidas con la promoción de la salud adolescente y la prevención del abuso sexual infantil.
7. Centros de escucha, orientación y acompañamiento implementados, en donde se recibieron consultas de adolescentes que se acercaron por problemáticas de salud y por situaciones de abuso sexual.
8. Puesta en marcha en cada localidad de mesas intersectoriales, en donde se realizaron encuentros con referentes que trabajan de modo directo o indirecto con adolescentes y jóvenes desde escuelas, hospitales y centros de salud, municipio, comunidad indígena, organizaciones sociales, áreas de niñez y adolescencia y desarrollo social, juzgado, fiscalía y policía.
9. Una gran cantidad de personas de los Valles han participado de alguna de las acciones de sensibilización, prevención, promoción, capacitación y fortalecimiento institucional.
10. Articulación con actores provinciales clave de justicia, protección y asistencia a la víctima de las tres provincias que componen el Valle Calchaquí (Salta, Tucumán y Catamarca). Vínculos con Ministerios provinciales de

Educación, Salud y Derechos Humanos. Este compromiso de las instancias provinciales es un respaldo para el trabajo de base y cotidiano que realizan en los Valles en el continuo sensibilización-promoción-prevención-asistencia-protección.

Para consolidar estas vinculaciones se organizó, en abril de 2017, un taller con autoridades y personal de las áreas provinciales en Amaicha del Valle.

Entre los resultados de la experiencia queremos destacar los siguientes cinco puntos:

1. Adolescentes y jóvenes movilizados para la promoción de la salud y sus derechos.
2. Escuelas comprometidas para la promoción de la salud adolescente y la prevención y detección de abuso sexual.
3. Rutas de acción ante sospechas de abuso sexual contra niños, niñas y adolescentes en los Valles Calchaquíes. (Wald et al. 2017)
4. Más instituciones comprometidas para mejorar el sistema de respuestas (salud, justicia, protección, policía, desarrollo social, gobiernos locales, comunidades indígenas).
5. Adultos de la comunidad sensibilizados para proteger y prevenir el abuso sexual infantil.

No obstante estos logros, las resistencias de las familias a hablar del tema son grandes, como también los miedos y las dificultades que afrontan los equipos y grupos de jóvenes en su movilización. La continuidad y sustentabilidad de los logros alcanzados requieren mayores esfuerzos con mayor involucramiento de los gobiernos locales y provinciales. El proyecto continuó hacia una siguiente fase, en la cual la Red Aquí y Ahora a tu Lado replicó la experiencia en otras localidades.

Estos indicadores cuali-cuantitativos sobre el avance del programa expresan una movilización comunitaria en marcha. A partir de la reflexión sobre el camino recorrido queremos enfatizar la relevancia de la movilización comunitaria y la participación juvenil.

- En los Valles Calchaquíes volvimos a aprender que sin movilización comunitaria los encuentros de formación se parecen a clases que se olvidan rápidamente.
- Sin la participación de los grupos juveniles, las acciones de sensibilización no despiertan ningún interés en los estudiantes y esa capacitación se pierde entre los contenidos escolares curriculares.
- Sin movilización comunitaria, los protocolos que puedan acordarse entre los actores involucrados no necesariamente serán aplicados por quienes deben hacerlo.

No tenemos una concepción romántica ni idealizada de la movilización comunitaria, existen diferencias y conflictos. Tampoco pensamos que la movilización comunitaria desdibuje las obligaciones del Estado. Concebimos el trabajo comunitario en salud con jóvenes como el entramado que se teje entre equipos de trabajo del ámbito estatal y organizaciones sociales, entre las instituciones, el mundo adulto y las diversas y heterogéneas juventudes, con el propósito de promover los derechos y la salud en la infancia y adolescencia.

Alcance, posibilidades y tensiones de las experiencias en prevención

Esta experiencia ha brindado algunas certezas ligadas al convencimiento del abordaje integral y la apuesta comunitaria y, al mismo tiempo, ha multiplicado los interrogantes. ¿Cómo conciliar las fragmentadas intervenciones del Estado y la participación de la sociedad civil? ¿Cuáles son

los indicadores adecuados para documentar los logros y los déficits de las acciones implementadas? ¿De qué modos las experiencias comunitarias pueden nutrir la formulación de las políticas de Estado, diseñadas desde ámbitos centrales? ¿En qué medida acciones locales y de base comunitaria de prevención pueden generar cambios en problemáticas cuyas causas son estructurales?

Tensiones en el trabajo comunitario en salud

Resulta importante remarcar los límites de este tipo de intervenciones y sus alcances. En la implementación de los dispositivos y sus actividades se ponen de relieve tensiones en el trabajo comunitario en salud con jóvenes. Adjetivamos estas tensiones como *teóricas*, en tanto examinan nodos centrales de cómo concebir la salud y la prevención; como *políticas*, debido a que revisan modalidades de intervención del Estado y las maneras en que la comunidad se organiza y demanda sus derechos; y *prácticas*, en tanto brindan pistas sobre los resultados y alcances esperables. Para echar luz sobre el trabajo de prevención comunitario en salud, consideramos fecundo analizar, en la respuesta social construida, la tensión entre el nivel estructural y la *zona práctica de influencia*, para comprender los factores detrás de cada nivel y evaluar las posibilidades de incidencia indirecta y de alcance directo.

La imagen de la gota de agua que al caer genera una onda expansiva nos permite reflexionar sobre cómo se generan cambios a partir de las experiencias comunitarias de prevención y cuidado. ¿En qué aspectos o dimensiones de la vida social impacta con mayor fuerza este tipo de acciones? ¿Las experiencias comunitarias de prevención y cuidado inciden primero en el nivel simbólico y cultural, en las respuestas institucionales, en las conductas individuales? ¿Cómo se encadenan los procesos de cambio? Siguiendo esta analogía, los círculos concéntricos que genera la caída de la gota pueden ser pensados a partir del concepto de *zona*

práctica de influencia, es decir, zonas prácticas en las cuales las experiencias comunitarias tienen incidencia directa. El resto del agua podría corresponderse con el nivel estructural al que el movimiento no le resulta totalmente ajeno, aunque recibe menor impacto.

El nivel estructural refiere a las condiciones de vida y a los modos en que el Estado está presente en un territorio determinado. Este nivel comprende los factores que intervienen en las condiciones de vida de las personas, incluyendo la accesibilidad a la educación, a la salud, a bienes, a las políticas públicas y el grado en que se respetan y tienen vigencia los derechos humanos, especialmente de las y los jóvenes, así como las leyes y normativas nacionales e internacionales que han sido aprobadas y reconocidas en el país; la estructura de poder y los canales de participación política abiertos a la sociedad civil integran también esta dimensión.

La extensión del abuso sexual rebalsa el binomio *patología-normalidad* y forma parte del nivel estructural. El abuso sexual se inscribe en sociedades organizadas en torno de los privilegios del poder masculino y la discrecionalidad del poder adulto. Las jerarquías de género y los abusos del mundo adulto son las bases culturales que posicionan a las mujeres, niñas y niños en inferioridad de condiciones para la autonomía y la toma de decisiones sobre sus cuerpos y sus vidas. Las violencias sexuales hacia las infancias tienen como denominador común que la palabra del niño o de la niña está desacreditada, se arroja un manto de sospecha y se descrea de su veracidad. La desvalorización de su palabra obedece a que la palabra adulta, especialmente la del padre, es la posición socialmente más autorizada, elemento característico en sociedades estructuradas sobre la heteronormatividad como régimen político. Estas intersecciones evidencian la necesidad de incrementar la integración entre las acciones contra el maltrato infantil y la violencia contra la mujer y aumentar la sinergia entre las agendas de diversos colectivos y redes institucionales.

Somos conscientes de que estos propósitos solo pueden alcanzarse a través del desarrollo de programas de gobierno y del desarrollo de políticas públicas específicas, ámbitos que trascienden a nuestra esfera de incumbencia directa como equipo técnico que acompaña la planificación e implementación de promoción de la salud.

En el trabajo con los derechos, las prácticas habitualmente comprenden el ejercicio de lo que se denomina *advocacy*, es decir, las acciones adoptadas ante los poderes públicos y los temas puestos sobre el tapete en la agenda para modificar “lo que es” y transformarlo en “lo que debería ser”, considerando que esto último está en la línea de una sociedad más justa y equitativa. Las prácticas en esta línea comprenden también las acciones tendientes a modificar las leyes imperantes, como en el caso del reciente movimiento en la esfera judicial tendiente a incorporar los derechos de las víctimas en la consideración de los delitos, y no solo la penalización de los victimarios.

La *zona práctica de influencia* describe el área de trabajo sobre la cual las acciones preventivas en salud comunitaria con jóvenes pueden incidir de modo directo a partir de la promoción de espacios que cuidan y potencian, como así también en la habilitación de las acciones juveniles en pos de sus derechos y de su salud. Partiendo de la ya clásica definición del pedagogo ruso Lev Vygotsky (1931) del concepto de “zona de desarrollo próximo” como el espacio de aprendizaje entre el nivel que un alumno ha alcanzado —lo que es capaz de hacer por sí solo— y su nivel de desarrollo potencial —lo que sería capaz de hacer con la ayuda de un adulto o un compañero más capaz o más adelantado—, proponemos usar el concepto de *zona práctica de influencia* para referirnos al espacio de intervenciones posibles desde el trabajo comunitario en salud con jóvenes. Se trata de una “zona” en la que pueden ser conducentes prácticas que incluyan lo que el mismo Vygotsky ha denominado procesos de interacción social, y de ayuda y soporte en el marco de esa interacción, para el progreso en el aprendizaje. Es

aquí donde también es de utilidad introducir su concepto de *andamiaje*, como cesión y traspaso progresivo del control y la responsabilidad a partir de un “monitor” o persona referente hacia las que integran el grupo con el que trabaja.

Esta zona de influencia toma en cuenta los escenarios de la vida cotidiana, entendiendo por estos los ambientes laborales, de estudio, recreativos, etc. especialmente en cuanto a los climas sociales existentes en los mismos y su relación con las diferentes manifestaciones del micropoder que se dan en ellos. Comprende también las instituciones, los recursos o apoyos, y, en especial, la ausencia de los mismos y lo que hace a la vida de relación, tanto en los ámbitos familiares como con los pares y la participación en instituciones, así como los vínculos con amigos o su contrario, el aislamiento, de particular importancia para los jóvenes.

Es precisamente en lo que denominamos *zona práctica de influencia* en la que nos planteamos trabajar con las y los jóvenes a nivel comunitario y grupal, estimulando solidaridades con quienes lo necesiten. Pero también, en lo que refiere a sus subjetividades, trabajamos para ampliar la posibilidad de soñarse a sí mismos en otros mundos, de pensarse a futuro, rompiendo las ataduras que los mantienen limitados a rutinas conocidas y muchas veces empobrecedoras. En este sentido, las relaciones que una persona pueda hacer entre su pasado, su presente y su futuro vinculan su estado actual con sus posibles identidades en un futuro más alejado.

Desarrollar estas posibilidades depende de los contextos que puedan plantearse los jóvenes en términos de los escenarios que ofrecen sus condiciones de vida actuales y de las expectativas y caminos alternativos que puedan tanto imaginar como concretar, en el marco de dichas condiciones. Se trata, en términos de Vygotsky, de trayectorias de identificación que los jóvenes pueden trazar para sí mismos a través de la interacción con sus grupos participando en las actividades de su mundo, lo que permite su desarrollo. Para que esto suceda, alguien —los “adultos que cuidan”,

los “apoyos”, “soportes” (Martuccelli y de Singly, 2012) o “andamiajes” (Vygotsky, 1927/1991), como queremos llamarlos—, deben haber establecido relaciones entre posibles futuros próximos y futuros más lejanos. Como afirma Polman (2008): “...pueden haber sido los jóvenes mismos, o muchos otros individuos con quienes estos mantienen una interacción relevante —el personal de la institución educativa, sus compañeros, sus familias—...”, así como los integrantes de equipos de promoción trabajando en la comunidad con jóvenes.

La dimensión de lo intersubjetivo y la necesidad de contar con capacidades de expresar ideas, interpretar y responder a mensajes de otros conduce a la jerarquización del equipo como forma privilegiada de las prácticas con propósitos de lograr modificaciones en la comunidad. De hecho, en el abordaje comunitario en salud que proponemos, la formación y capacitación de equipos de jóvenes multiplicadores es uno de los motores privilegiados. El trabajo en equipo brinda, además, la posibilidad de desarrollar empatía en la interacción con otros diversos. De ahí la puerta que se abre para imaginar y brindar respuestas solidarias en el ámbito comunitario.

El esfuerzo por comprender las interrelaciones entre el nivel estructural y la *zona práctica de influencia* implica avanzar en la sistematización del trabajo comunitario en salud con jóvenes y contribuir así con la reducción de la brecha entre los desarrollos teóricos y las prácticas en promoción de la salud.

A modo de cierre

Los aportes que planteamos en este capítulo tienen como propósito la identificación de limitantes o desafíos en las aproximaciones preventivas del abuso sexual contra niños, niñas y adolescentes. Si bien son diversas las iniciativas que

existen para desnaturalizar el abuso sexual contra niñas, niños y adolescentes y mejorar las acciones de prevención, asistencia y protección, el cuadro de situación que se percibe es ambiguo: hay logros, contramarchas y limitantes. La intervención del Estado es diversa, contradictoria y desigual: sus intervenciones develan déficits institucionales y nudos críticos en la protección de derechos en la infancia y adolescencia. Por lo general, la acción estatal es tardía y reacciona ante situaciones extremas. A pesar de los avances institucionales, en el accionar de servicios y dispositivos persisten prácticas propias del paradigma tutelar. Los mayores logros, tal vez, estén vinculados con la mayor conciencia que tienen las generaciones más jóvenes sobre las violencias sexuales y las violencias de género y el activismo social que alienta la visibilización de estas problemáticas. Como hemos visto a lo largo del capítulo, reducir la vulnerabilidad ante el abuso sexual tiene retos de naturaleza y magnitud muy diversa. Una tarea central descansa en lo preventivo y promocional: ampliar la discusión pública sobre los maltratos hacia la infancia, lograr que más familias incorporen pautas de crianza y métodos de disciplina no violentos, promover la educación sexual integral y el derecho a una vida libre de violencia, discriminación y abuso.

Bibliografía

Ayres, J., Paiva, V. y Cassia, M. (2018). "Derechos humanos y vulnerabilidad en la prevención y promoción de la salud". En V. Paiva, J. R. Ayres, A.J Capriati, M. Pecheny y A. Amuchastegui (Eds.) *Prevención, Promoción y Cuidado: enfoques de Vulnerabilidad y Derechos Humanos*. Buenos Aires, Teseo, 21-34. Recuperado de: <https://bit.ly/3cOqZZ7>

- Biagini, M. y Sánchez, G. (2019). Sociedad civil con trabajo en violencia intrafamiliar contra niñas/os: alcances y limitaciones. En *XIII Jornadas de Sociología*. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Argentina.
- Brayley, H., Cockbain, E. y Laycock, G. (2011). The value of crime scripting. Deconstructing internal child sex trafficking. *Policing A Journal of Policy and Practice*, 5 (2), 144-157.
- Camarotti, A. y Kornblit, A. (2015). Abordaje integral comunitario de los consumos problemáticos de drogas: construyendo un modelo. *Salud Colectiva*, [S.l.], 11, (2), 211-221. Recuperado de: <https://bit.ly/3bGqiB8>
- Camarotti, A., Wald, G., Capriati, A. y Kornblit, A. (2018). Modelo integral comunitario para prevenir y abordar problemáticas de salud adolescente, *Revista Salud Colectiva*, 14, (3). Recuperado de: <https://bit.ly/3eR4dBK>
- Capriati, A., Camarotti, A., Di Leo, P., Wald, G. y Kornblit, A. (2015). La prevención de los consumos problemáticos de drogas desde una perspectiva comunitaria: un modelo para armar. *Revista Argentina de Salud Pública*, 6 (22), 21-28. Recuperado de: <https://bit.ly/2VUx7Z6>
- Capriati, A., Kornblit, A., Camarotti, A. y Wald, G. (2017). *Abordaje integral y comunitario frente al abuso sexual infante adolescente*. UNICEF Argentina.
- Capriati, A.; Kornblit, A.; Wald, G.; Camarotti, A. (2018). “El trabajo comunitario en salud con jóvenes: experiencias de prevención, promoción y protección”. En V. Paiva, J. R. Ayres, A. Capriati, M. Pecheny y A. Amuchastegui (Eds), *Prevención, Promoción y Cuidado: enfoques de Vulnerabilidad y Derechos Humanos*. (pp. 241-270). Buenos Aires: Teseo.
- Capriati, A., Wald, G. y Camarotti, A. (2020). Vulnerabilidad ante el abuso sexual. Aportes desde un modelo integral y comunitario de prevención. En prensa. *Cuestiones de sociología* – FAHCE.

- Cockbain, E., Reynald, D. M. (2016). Introduction to the special edition 'Child sexual abuse: analysis and intervention'. *Crime Sci* 5, (4) doi:10.1186/s40163-016-0052-y
- Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) (1989). UNICEF. Recuperado de: <https://bit.ly/357TluJ>
- Kornblit, A. Camarotti, A. Capriati, A., Di Leo, P, y Wald, G. (2016). Una propuesta para sistematizar experiencias en el abordaje comunitario de los consumos problemáticos de drogas. Buenos Aires: Teseo Press. Recuperado de: <https://bit.ly/3aEWovB>
- Kornblit A., Capriati A., Camarotti A. y Wald, G. (2017). La experiencia de Valles Calchaquíes contra el abuso sexual infanto adolescente. UNICEF Argentina.
- Kornblit, A. (2017). *Del perfil del agresor al tipo de vínculo*. (Documento interno de trabajo). "Hacia un sistema de acción regional integrado. Fortalecimiento de las acciones de las instituciones locales y las redes juveniles". Proyecto IIGG – UNICEF (2015-2017).
- Kornblit, A., Camarotti, A., Capriati, A. y Wald, G. (2017). Abuso sexual infantil. Policy Brief. Documentos de trabajo IIGG UNICEF. Recuperado de: <https://bit.ly/3552nc7>
- Martuccelli, D. y de Singly F. (2012). *Las sociologías del individuo*. Santiago de Chile: LOM.
- Leclerc, B., Wortley, R. y Smallbone, S. (2011). Getting into the script of adult child sex offenders and mapping out situational prevention measures. *Journal of Research in Crime and Delinquency*, 48 (2), 209-237.
- Organización Mundial de la Salud – OMS (2016). "Maltrato Infantil, hechos clave." Recuperado de: <https://bit.ly/2KDqZz4>
- OPS (2017). INSPIRE. Siete estrategias para poner fin a la violencia contra los niños y las niñas. Washington, D.C.: OPS.
- Pinheiro, P. S. (2006). *World Report on Violence Against Children*. Geneva: United Nations.

- Polman, J. (2008). Trajectories of participation and identification in a sociocognitive apprenticeship. *II Congreso de la International Society for Cultural and Activity Research (ISCAR)*. San Diego, Estados Unidos.
- Radford, L; Allnock, D. y Hynes, P. (2015). *Preventing and Responding to Child Sexual Abuse and Exploitation: Evidence review*. New York: UNICEF.
- Save the Children (2011). *En la violencia de género no hay una sola víctima. Atención a los hijos e hijas de mujeres víctimas de violencia de género*. Recuperado de: <https://bit.ly/2Yj7DHR>
- Thourte, M. y Wachter, P. (2019). “De la oscuridad a la luz: El abuso sexual contra niñas, niños y adolescentes, un delito de instancia pública”. En RDF 90.
- UNICEF (2017a). *A Familiar Face. Violence in the lives of children and adolescents*. New York: UNICEF.
- UNICEF (2018). *INSPIRE Indicator Guidance and Results Framework Ending Violence Against Children: How to define and measure change*. New York: UNICEF.
- Vygotsky, L. (1927/1991). *Obras Escogidas*, Tomo I. Madrid: Aprendizaje Visor.
- Wald, G., Camarotti, A., Capriati, A., Kornblit, A. y Pérez, M. (2017). *Rutas de acción ante situaciones de abuso sexual contra niños, niñas y adolescentes*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF).
- Wald, G., Camarotti, A., Capriati, A. y Kornblit, A. (2018). Modelo comunitario para la promoción, prevención, asistencia y protección ante situaciones de abuso sexual contra niñas, niños y adolescentes. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 28 (4), e280412. Recuperado de: <https://bit.ly/2Y54Lhk>
- Wortley, R., y Smallbone, S. (2012). *Internet child pornography: Causes, investigation and prevention*. Oxford: Praeger.

3

Gobierno de la salud y envejecimiento activo

*La vejez saludable como estrategia biopolítica
de cuidado personal*

PAULA RODRÍGUEZ ZOYA

Introducción

El envejecimiento es un fenómeno que, más tarde o más temprano, nos atañe a todos. Es por esto que problematizar el envejecimiento nos confronta con la labor de pensarnos a nosotros mismos y a los modos que nos damos individual y socialmente para transitar y gestionar el envejecer. Ante todo cabe observar que el envejecimiento es un proceso vital que debe ser diferenciado de la vejez en la medida en que esta constituye un momento particular respecto de aquel. En tanto proceso universal común a los seres vivos, el envejecimiento se desarrolla de manera ineludible e irreversible a lo largo de gran parte de la vida de los individuos, aunque sus formas de experiencia y manifestación adquieren caracteres singulares en términos biológicos, subjetivos y sociales. No podemos poner en duda que el envejecimiento constituye un fenómeno multidimensional que anuda factores corporales, psico-

lógicos, subjetivos, demográficos, sanitarios, políticos, económicos, comunitarios, familiares y culturales, entre otros; en definitiva, que se trata de un fenómeno complejo.

Este trabajo problematiza el envejecimiento como una cuestión socialmente relevante en la actualidad. La idea central que se afirma y desarrolla en este texto consiste en que el envejecimiento se ha constituido una cuestión que busca ser gobernada, es decir, que, por diferentes vías, se busca intervenir en este proceso para controlar, regular o modificar su curso o manifestación. Se problematiza el desarrollo contemporáneo de un modo de gobierno del envejecimiento basado en una técnica de cuidado de sí, cuya finalidad estratégica es que los individuos se gobiernen a sí mismos mediante estrategias de cuidado personal para lograr una vejez saludable.

El trabajo se sustenta en las elaboraciones conceptuales y análisis empíricos desarrollados en mi tesis doctoral (Rodríguez Zoya, 2016), realizada en el marco del Doctorado en Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires y financiada con becas de investigación doctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). La elaboración de la tesis implicó un amplio trabajo de revisión y análisis documental y la realización de entrevistas en profundidad a profesionales de distintas especialidades como médicos geriatras, gerontólogos, biogerontólogos, especialistas en medicina biológica anti-envejecimiento y medicina estética, referentes de programas de organismos internacionales (OMS, OPS) y hacedores de políticas públicas relativas al envejecimiento a nivel nacional y local de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Para la realización de las entrevistas se tuvieron en cuenta los recaudos éticos de utilización de consentimiento informado (CI) y los criterios de confidencialidad y anonimato de los entrevistados.

En la tesis realicé un trabajo de problematización del gobierno del envejecimiento en clave genealógica, que permitió elaborar el concepto de “gubernamentalización del envejecimiento” como proceso histórico a través del cual se constituyen tecnologías de gobierno orientadas a conducir o regular distintos aspectos del envejecimiento. La analítica de este proceso permitió visibilizar la configuración de un conjunto heterogéneo de tecnologías de gobierno del envejecimiento que actúan a distintos niveles: la población, los cuerpos, los imaginarios, la vida biológica-molecular y la producción de modos de subjetivación. Asimismo, se conceptualizaron tres tipos de voluntades o finalidades estratégicas del gobierno del envejecimiento: el rejuvenecimiento, la longevidad y la vejez saludable. Se analizó la formación histórica de estas voluntades y el modo en que se manifiestan y anudan actualmente, conformando complejos dispositivos de gobierno del envejecimiento.

El presente trabajo hace foco en la voluntad de vejez saludable y la configuración de un tipo de tecnología orientada a la producción de modos de subjetivación, y en el gobierno de los individuos por sí mismos para conducir su propio proceso de envejecimiento. La estructura argumental de este artículo está organizada en cuatro secciones. Primero, se aborda la configuración del envejecimiento como problema y objeto de gobierno en la coyuntura contemporánea. Segundo, se examina el discurso del envejecimiento activo de la Organización Mundial de la Salud. Tercero, se analiza el envejecimiento activo como técnica de sí para una vejez saludable. Cuarto, se fundamenta que la estrategia de gobierno del envejecimiento se despliega en una racionalidad neoliberal, donde prima la idea del riesgo y una ética del cuidado personal para optimizar la vida y transformar el propio proceso de envejecimiento.

El envejecimiento como problema y objeto de gobierno: una lectura biopolítica

La emergencia del envejecimiento como problema y, correlativamente, la configuración de una estrategia gubernamental que lo toma por objeto, está ligada un proceso biopolítico de transformación demográfica y epidemiológica. Este proceso condujo a la configuración actual de un escenario que articula el incremento del envejecimiento poblacional y el predominio de las enfermedades crónicas no transmisibles. Sobre estas dos cuestiones nos ocupamos a continuación como coordenadas del envejecimiento en tanto problema de gobierno.

Por un lado, el aspecto más visible del envejecimiento como problema social y político está relacionado con el envejecimiento poblacional, considerado como una de las mayores transformaciones demográficas que enfrentan las sociedades contemporáneas. El envejecimiento poblacional es un proceso biopolítico que produce una modificación en la estructura de edades de la población, consistente en el incremento de la proporción de personas mayores de 60 años y la reducción concomitante de la proporción de personas jóvenes. Mientras que en el año 2015 el 12,3% de la población mundial era mayor a 60 años (15,5% para Argentina), se estima que hacia mediados del siglo XXI la proporción de personas mayores se incrementará al 22% de la población mundial (25,2% para Argentina). Asimismo, se proyecta que para 2050 el número de personas mayores superará por primera vez en la historia de la humanidad a los menores de 15 años (ONU, 2015). La población mundial envejece a un ritmo pronunciado, y esta tendencia se acelera más en los países en vías de desarrollo en donde actualmente vive el 67% de la población envejecida, valor proyectado al 80% para mediados de este siglo.

En suma, el envejecimiento poblacional es un acontecimiento demográfico decisivo que permea y caracteriza la coyuntura de las sociedades contemporáneas y que

imprime múltiples desafíos a las personas, las sociedades y los gobiernos. Algunos de los interrogantes que surgen en este escenario conciernen a cómo podrán sustentarse los sistemas previsionales, cómo afrontar los gastos de los sistemas de salud, cómo adaptar los ámbitos urbanos y domésticos a las necesidades de las personas mayores, qué rol y espacio asigna cada comunidad a la población mayor, cómo organizar dinámicas intrafamiliares atravesadas por el cuidado de los adultos mayores, cómo los propios mayores se perciben a sí mismo y a su relación con el entorno y cómo organizan y proyectan el resto de sus vidas. Todas estas preguntas —y otras tantas posibles— se ven incluso magnificadas con el incremento de la expectativa de vida humana y el fenómeno de la longevidad que generan procesos de envejecimiento y vejez más prolongados.

Por otra parte, de modo correlativo a la reconfiguración demográfica, nos encontramos en una transición epidemiológica que marca un progresivo retroceso de las enfermedades transmisibles hacia un patrón epidemiológico caracterizado por las enfermedades crónicas no transmisibles como la diabetes, el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, neurodegenerativas y respiratorias crónicas, entre otras (OMS, 2011). En 2002, la Organización Mundial de la Salud (OMS) produjo un Informe sobre la Salud en el Mundo alertando sobre la importancia de reducir los riesgos y promover una vida sana. Allí se señala que “la mortalidad, la morbilidad y la discapacidad atribuidas a las principales enfermedades no transmisibles representan actualmente alrededor del 60% de todas las defunciones y el 47% de la carga de morbilidad mundial” (OMS, 2002b: 47). Las enfermedades no transmisibles como patrón epidemiológico asociado al proceso de transición demográfica y al envejecimiento poblacional se constituyen en una nueva amenaza para la vida y la salud. El punto crucial es que “unos pocos factores de riesgo son responsables de gran parte de la morbilidad y la mortalidad” entre los que se

destacan “la alimentación poco saludable y la falta de actividad física como las principales causas de las enfermedades no transmisibles” (OMS, 2004).

Esta coyuntura demanda estrategias biopolíticas de un nuevo tipo. La biopolítica de las poblaciones del siglo XIX y XX gestionó los riesgos de salud a través de campañas sanitarias y el control progresivo de epidemias de enfermedades infecciosas y parasitarias a través de programas de vacunación. Gestionar el riesgo de salud asociado a las enfermedades no transmisibles exige modificar las conductas de la población. Dicho sintéticamente, si las epidemias infecciosas se combaten con vacunas, las epidemias de enfermedades no transmisibles exigen modular hábitos. Hay un desplazamiento de la inoculación a la habituación, es decir la creación de hábitos.

Mientras la biopolítica del siglo XX se basaba en tecnologías masificantes dirigidas a la población, la biopolítica del siglo XXI requiere de tecnologías individualizantes que implican el gobierno de sí para gestionar los riesgos de la población. Estas tecnologías no buscan disciplinar al cuerpo sino crear las condiciones para que los sujetos puedan gobernarse a sí mismos y gestionar exitosamente los riesgos para la salud que conllevan las enfermedades no transmisibles. Este nuevo horizonte de riesgos hace visible que la principal amenaza de muerte no sea ya la “espada del soberano” ni los virus o las epidemias sino nosotros mismos. Por tanto, las estrategias de gobierno prototípicas de esta era serán tecnologías orientadas al gobierno de sí.

Siguiendo la clave analítica propuesta por Foucault podemos afirmar que las estrategias biopolíticas de gobierno se construyen en la confluencia de técnicas de dominación¹ o gobierno ejercidas sobre los otros y técnicas de gobierno de sí mismo (Foucault, 1999a; 2010). En esta

¹ El término “dominación” debe ser matizado ya que refiere a “técnicas y procedimientos destinados a dirigir la conducta de los hombres” (Foucault, 2014: 359).

perspectiva, cabe pensar que el envejecimiento como problema gubernamental es objeto de dos tipos de tecnologías. Por un lado, tecnologías para la regulación de los procesos biológicos de la población y la gestión de los “riesgos” asociados al envejecimiento y la longevidad. Por otro lado, tecnologías de sí mediante las cuales los individuos son conducidos a establecer una relación consigo mismos para producir su propia subjetividad. La promoción del envejecimiento activo, del cual nos ocupamos a continuación, es una de estas tecnologías cuya finalidad es que los individuos se gobiernen a sí mismos.

El discurso del envejecimiento activo de la OMS

Distintos organismos internacionales, entre los que se destacan el Fondo Monetario Internacional (FMI), la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), han alertado sobre el envejecimiento poblacional, declarándolo, junto con el cambio climático, la urbanidad y la pobreza, uno de los mayores problemas para la humanidad en el siglo XXI. La OMS afirma que el envejecimiento poblacional es un indicador de la mejora de la salud mundial y de la calidad de vida pero, al mismo tiempo, plantea un conjunto de problemas económicos, políticos y sociales (OMS, 2002a). Entre estos desafíos se alerta sobre el incremento de las demandas de la población envejecida sobre los sistemas de salud, el financiamiento de los sistemas previsionales y la seguridad social, las consecuencias para el sistema laboral derivado del aumento de la población inactiva, la exigencia de nuevas políticas relativas al cuidado de personas de edad avanzada, la redefinición de las identidades sociales y vínculos intergeneracionales, los cambios en la subjetividad y en las significaciones sociales de la vejez y el envejecimiento, entre otras cuestiones (Leiva, 2010; Zaidi, 2008).

Con el tema del envejecimiento en la palestra de los debates internacionales, la ONU convocó la Primera Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento a realizarse en 1982 con el objetivo estratégico de “iniciar un programa internacional de acción encaminado a garantizar la seguridad económica y social de las personas de edad”, con la pretensión de que “las sociedades reaccionen más plenamente ante las consecuencias socioeconómica del envejecimiento de las poblaciones” (ONU, 1982: 4). Comienza, así, el proceso de construcción progresiva del envejecimiento como problema a escala mundial. Dos décadas después de aquel acontecimiento, en 2002, se celebró la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento, a partir de la cual fue lanzado el Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento. Con ello cobró vigor en la comunidad internacional una nueva estrategia gubernamental orientada a la promoción del envejecimiento activo, cuya finalidad es la construcción de la salud y el bienestar a lo largo de todas las etapas del ciclo vital (ONU, 2002). Este paradigma concibe al “envejecimiento como una experiencia positiva” basada en la idea de que “una vida más larga debe ir acompañada de oportunidades continuas de salud, participación y seguridad” (OMS, 2002a: 98).

El término “envejecimiento activo” implicó un giro en la historia del discurso de la OMS sobre envejecimiento y salud. Originalmente la OMS había empleado el término “personas mayores” para abordar las problemáticas de salud vinculadas a la vejez. Así es que, en los años 70, se crea el Programa Mundial para la Salud de las Personas Mayores. En 1995 la OMS modifica esta denominación por la de Envejecimiento y Salud, produciendo una reorientación estratégica de su discurso. En lugar de aislar a un grupo poblacional bajo el término “personas mayores” se pretendía marcar la íntima relación entre vida, salud y envejecimiento en una perspectiva que considerara todo el curso vital, en tanto

“todos envejecemos y la mejor manera de asegurar una buena salud para las futuras generaciones de personas mayores es prevenir enfermedades y promover la salud durante todo el ciclo vital” (OMS, 2002a: 102).

Además, el año 1999 es declarado como “Año Internacional de las personas de Edad” y el Día Mundial de la Salud es consagrado al lema “el envejecimiento activo marca la diferencia”, poniéndose en marcha un “Movimiento Global para el Envejecimiento Activo” (OMS, 2002a: 102). En 2000, el Programa cambia nuevamente de nombre por el de “Envejecimiento y Ciclo Vital” para reforzar la idea del envejecimiento como un proceso que abarca todas las fases de la vida. En este horizonte se produce la última innovación mediante la cual adoptan el concepto de “Envejecimiento Activo” “con la intención de transmitir un mensaje más completo que el de envejecimiento saludable”, que había sido empleado con anterioridad (OMS, 2002a: 79).

Estos cambios dan cuenta de una inversión epistémica de profundas consecuencias políticas para el diseño de estrategias gubernamentales. Si antes se producía una equivalencia semántica entre envejecimiento —personas mayores— enfermedad, ahora se asocia la vida al envejecimiento a través de la salud y la vitalidad. El envejecimiento deja de ser un *tercio excluso* asociado a la vejez y las personas mayores, y pasa a ser un *tercio incluso* constitutivo de la vida de todo ser humano. De esta manera, el paradigma del envejecimiento activo afirma la idea de que el modo de vivir condiciona el modo de envejecer y, por lo tanto, los procesos de salud-enfermedad en la vejez. Para decirlo en una fórmula sintética: envejecemos como vivimos.

El envejecimiento activo como técnica de sí para una vejez saludable

Instalado y promocionado el envejecimiento activo cabe examinar detenidamente este paradigma. En primer lugar, la idea de activo remite al ejercicio de una actividad o práctica no tanto como acción individual sino como una *praxis*. En su sentido griego, la *praxis* constituye una actividad cuyo fin es interior a la actividad que la produce, de modo que su resultado no se cristaliza en algo externo a la actividad sino que es inmanente a esta (Aristóteles, 1985). Si esta interpretación resulta plausible, es pertinente preguntarse cuál es la finalidad del envejecimiento activo como *praxis*. Según la OMS “el envejecimiento activo es el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen” (OMS, 2002a: 79). Por lo tanto, el envejecimiento activo puede ser pensado como una *praxis* cuya finalidad es optimizar la vida en el proceso de envejecimiento.

En segundo lugar, el envejecimiento no es concebido como un estado determinado sino como un proceso que comprende todo el ciclo vital y permea la totalidad de la vida de un individuo. Por consiguiente, el envejecimiento activo es, en definitiva, una *praxis* inmanente a la vida. Envejecer activamente es un modo de vivir, un modo de conducir la vida o, mejor aún, una práctica orientada a gobernar el propio proceso de envejecimiento como proceso vital. A través de la asociación entre los términos envejecimiento y vida se advierte que la estrategia del envejecimiento activo es una *praxis* orientada a gobernar el envejecimiento para gobernar la vida.

En tercer lugar, es posible observar que este modo de gobierno del envejecimiento no tiene ninguna otra finalidad que la vida misma: un proceso de optimización de la calidad de vida a medida que las personas envejecen, es decir, viven. Salud, participación y seguridad, los tres

pilares del envejecimiento activo, son facilitadores de la mejora de la calidad de vida. La finalidad estratégica del envejecimiento activo es, pues, la optimización permanente de la vida.

En cuarto lugar, en cuanto al modo de subjetivación implicado en el envejecimiento activo, podemos apreciar que esta estrategia presupone y produce un individuo capaz de establecer una relación consigo mismo para desarrollar una *praxis* orientada a mejorar la calidad de su vida a medida que envejece. El individuo debe desarrollar una práctica de sí para gobernar su proceso de envejecimiento y optimizar su vida. El envejecimiento activo adquiere la forma de un autogobierno para mejorar la calidad de vida a medida que se vive y se envejece.

La OMS señala que el envejecimiento activo busca “ampliar la esperanza de vida saludable” (OMS, 2002a: 79). Este concepto alude a la constitución de un nuevo indicador biopolítico que no mide simplemente la cantidad de años de vida promedio de los individuos de una población (esperanza de vida), sino los años de vida saludable que puede vivir en promedio una persona sin un determinado tipo de enfermedad o dolencia. Así, por ejemplo, se mide la esperanza de vida libre de morbilidad, libre de enfermedades crónicas, libre de discapacidad, entre otras. El incremento de la esperanza de vida saludable es una de las metas estratégicas del envejecimiento activo.

En virtud de lo expuesto puede sostenerse que la práctica del envejecimiento activo para mejorar la calidad de vida se orienta en definitiva a la construcción de una *vejez saludable*. El discurso del envejecimiento activo incita una práctica de cuidado de sí como estrategia de autorregulación del propio proceso de envejecimiento. La idea de vejez saludable implica la consideración, por parte del individuo, de su vida presente y futura. Por un lado, aparece un estado potencial de longevidad y una experiencia futura: la vejez. Por otro lado, se trata de ligar esa vejez potencial a un estado corporal, psíquico y emocional particular: la salud.

La vejez saludable —es importante destacarlo— no es algo impuesto a los individuos externamente sino que depende del trabajo de cada uno sobre sí mismo, sobre su cuerpo y su alma para envejecer saludablemente. Esto implica una práctica del individuo sobre sí mismo que puede ser pensada conforme a lo que Foucault conceptualizó como técnicas de sí o tecnologías del yo:

Los procedimientos [...] que son propuestos o prescritos a los individuos para fijar su identidad, mantenerla o transformarla en función de cierto número de fines, y todo ello gracias a las relaciones de dominio de sí sobre uno mismo o de conocimiento de uno por sí mismo (Foucault, 1999b: 907).

El envejecimiento activo delinea una forma de gobierno consistente en la configuración de una técnica de sí, relativa al propio modo de ser y experimentarse como sujeto, cuya finalidad última es alcanzar la vejez saludable. La estrategia gubernamental del envejecimiento activo implica e incita un modo de relación del sujeto consigo mismo para la producción de estados crecientes de salud y la optimización de la vida. No hay vejez saludable sin envejecimiento activo, es decir, sin una práctica de cuidado de sí para modular su modo de envejecer. En el discurso del envejecimiento activo puede visibilizarse una voluntad dirigida a que los individuos se gobiernen a sí mismos mediante una práctica de autocuidado que les permita ser artífices de un modo de envejecer saludable.

Esta forma de gobierno de sí mismo implica adoptar “estilos de vida saludables y la participación activa en el propio autocuidado en todas las etapas del curso vital” (OMS, 2002a: 84). Entre las tecnologías de sí que configura esta estrategia gubernamental se destacan dos. Por un lado, la actividad física, ya que “puede retrasar el declive funcional y reducir el riesgo de enfermedades crónicas tanto en los ancianos sanos como en aquellos que sufren enfermedades crónicas” (OMS, 2002a: 84). Por otro lado, una práctica

alimentaria sana y equilibrada que evite el consumo excesivo de calorías y grasas, puesto que “aumenta considerablemente el riesgo de sufrir obesidad, enfermedades crónicas y discapacidades a medida que las personas se hacen mayores” (OMS, 2002a: 84)².

En este horizonte resulta pertinente recuperar dos principios del gobierno de sí analizados por Foucault (1999a): el cuidado de sí y el conocimiento de sí. Si bien no son equivalentes, en el caso de las prácticas alimentarias parecería que el cuidado de sí requiere del conocimiento de sí. Cada sujeto necesitaría conocer el nivel de calorías y la composición de los alimentos, así como la combinación de los mismos para llevar adelante una práctica saludable. De modo tal que conducir una práctica de autocuidado alimentario exige un conocimiento tanto de los alimentos como del propio organismo y los factores de riesgo que pueden amenazar la salud. Prácticas como estas son consustanciales al gobierno del envejecimiento en tanto estrategia para el gobierno de la vida.

La racionalidad neoliberal de la estrategia gubernamental de vejez saludable

Al hablar del envejecimiento activo cabe analizar la racionalidad que orienta esta estrategia de gobierno. En este apartado se fundamenta que la estrategia gubernamental orientada a la vejez saludable se despliega en una racionalidad

² En relación con las prácticas alimentarias recomendadas para “reducir los riesgos y promover una vida sana”, la OMS (2002b: 84) señala, por ejemplo, que “las dietas ricas en grasas y sales, pobres en frutas y verduras no proporcionan cantidades suficientes de fibra y vitaminas”. Asimismo, advierte que este tipo de dietas deficitarias, en combinación con el sedentarismo, son los mayores factores de riesgo para enfermedades crónicas como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, la hipertensión arterial, la obesidad, la artritis y algunas formas de cáncer” (OMS, 2002b: 84).

neoliberal de gobierno que articula como aspectos nucleares la idea del riesgo y la idea del vivir peligrosamente, tal como se desarrolla a continuación.

Por una parte, el análisis permite entrever que la incitación a las prácticas de cuidado de sí para optimizar la vida y conducir el propio proceso de envejecimiento para lograr una vejez saludable —cuestiones implicadas en el paradigma del envejecimiento activo— se sustenta en la construcción de un riesgo o amenaza. Se trata de la construcción del modo de vivir como un riesgo para la salud y el bienestar y como riesgo para el propio modo de envejecer. Esta premisa encuentra asidero en la primacía de las enfermedades crónicas no transmisibles como patrón epidemiológico actual, asociado al proceso de transición demográfica y envejecimiento poblacional, en tanto aquellas se constituyen en una amenaza para la vida y la salud. En este sentido, podemos afirmar que los estilos de vida “no saludables”, considerados como disparadores de enfermedades crónicas no transmisibles, configuran una amenaza o un riesgo para la vida misma. Así es que el estilo de vida amenaza la vida. El modo de vivir modula el modo de enfermarse y también de envejecer. No se trata siquiera de que el riesgo esté dentro de nosotros, de que seamos los portadores de un riesgo, sino de que nosotros mismos somos el riesgo. El discurso del riesgo se encuentra en la base del gobierno del envejecimiento y de la estrategia de vejez saludable.

Por otra parte, la idea del riesgo que suponen las enfermedades crónicas y la relación que guarda el modo de vida con el modo de envejecer, se asocia a una segunda idea vinculada a la de “vivir peligrosamente”. La propia Organización Mundial de la Salud, en el Informe sobre la salud en el mundo. Reducir los riesgos y promover una vida sana (OMS, 2002b: 3), señala que “el mundo está haciéndose cada vez más peligroso. Son demasiadas las personas que viven peligrosamente”. En esta cuestión puede advertirse una paradoja, en tanto esa suerte de diagnóstico sobre la salud y el modo de vida es la que funciona como lógica

organizadora o racionalidad en la que se inscriben las estrategias de gobierno para conducir a una mejor forma de vida y de envejecimiento. En efecto, puede afirmarse que “la divisa del liberalismo es vivir peligrosamente [...] esto es que los individuos se vean a *perpetuidad* en una situación de peligro o, mejor, estén condicionados a experimentar su situación, su vida, su presente, su futuro, como portadores de peligro” (Foucault, 2007: 86-87, énfasis agregado por la autora). Por esta vía los individuos son conducidos a enfrentar y gestionar un riesgo permanente que permea todos los ámbitos de la vida.

La incitación a vivir peligrosamente, que caracteriza esta racionalidad de gobierno, se convierte en sí misma en un riesgo para la vida y para la salud. Así, se produce una doble incitación: a vivir peligrosamente y a gestionar el riesgo suscitado por ese peligro. De este modo, no se trata de dejar de vivir peligrosamente, sino de ser capaces de gestionar exitosamente el riesgo asociado a ese modo de vida. Pensada esta lógica en términos del problema del gobierno del envejecimiento, puede afirmarse que la extensión de la expectativa de vida produce una amplificación del horizonte temporal de la “incitación a vivir peligrosamente” (Foucault, 2007: 369). En esta lógica, el envejecimiento y la longevidad se convierten en un peligro infinito que permea toda la vida y que demanda una gestión permanente del riesgo, incluso desde etapas tempranas de la vida. En estas coordenadas, se trata de crear las condiciones para que los sujetos puedan gobernarse a sí mismos y gestionar exitosamente los riesgos para la salud que implican las enfermedades no transmisibles, los estilos de vida y el propio envejecimiento.

En virtud de lo expuesto puede apreciarse que la estrategia gubernamental de la vejez saludable funciona con una tecnología de subjetivación específica, propia de la racionalidad neoliberal de gobierno, según la cual los individuos tienen que ser “capaces de gestionar sus propios riesgos, de calcular las consecuencias futuras de sus acciones y de

forjar el destino personal con sus propias manos” (Castro-Gómez, 2012: 171). El proceso de envejecimiento asociado a nuestro modo de vivir constituye un riesgo para nuestra propia salud. Por esta razón, “las políticas y los programas del envejecimiento activo reconocen la necesidad de fomentar y equilibrar la responsabilidad personal para el cuidado de la propia salud” (OMS, 2002a: 81).

El envejecimiento activo actúa como una tecnología de subjetivación que conduce al individuo a producirse a sí mismo como sujeto moral responsable de su propia salud y envejecimiento. Se configura, así, una ética del cuidado consistente en ser capaz de gobernarse a sí mismo para optimizar la vida y autorregular el propio proceso de envejecimiento. La inquietud por la propia salud, por cultivar una práctica de cuidado de sí, por buscar amplificar los estados de salud y reducir los riesgos de las enfermedades no transmisibles implican “una práctica de autotransformación del sujeto” (Foucault, 1999c: 1028). Entonces, la *praxis* del envejecimiento activo supone un sujeto responsable de sí mismo para lograr una vejez saludable y, de esta manera, transformar su propio proceso de envejecimiento.

En la clave de lectura del envejecimiento activo como estrategia de gobierno inscrita en la racionalidad neoliberal es posible, asimismo, comprender la salud y el modo de envejecer saludablemente como un “capital humano” que puede ser objeto de inversión y de maximización. Por lo tanto, las prácticas de cuidado personal y responsable de la propia salud, concebidas como forma de gobierno de sí para una vejez saludable, constituyen estrategias por las cuales “el capital humano va a poder mejorarse, conservarse y utilizarse la mayor cantidad de tiempo posible” (Foucault, 2007: 270). En la medida en que las personas llegan “a la vejez con buena salud siguen siendo ‘aptos para el trabajo’” (OMS, 2002a: 81). El individuo responsable capaz de producir exitosamente su propia vejez saludable puede ser

considerado, pues, un empresario de sí mismo (Foucault, 2007) capaz de cuidar y maximizar su capital humano (Becker, 1993) o, mejor aún, su capital salud (Grossman, 1972)³.

Las cuestiones de la vida y la salud ligadas al proceso de envejecimiento aparecen simultáneamente como un dominio moral y económico que debe ser gestionado responsablemente por el sujeto. La estrategia gubernamental de una vejez saludable implica la moralización y economización del proceso de envejecimiento. No se trata ya de un riesgo estrictamente financiero, sino de un riesgo económico ligado a la amenaza de las enfermedades crónicas no transmisibles suscitadas por el estilo del “vivir peligrosamente”. Las enfermedades no transmisibles amenazan de modo permanente al capital humano a lo largo de toda la vida.

Epílogo

Problematizamos el envejecimiento como un proceso vital que busca ser gobernado y la configuración de una tecnología de sí basada en el envejecimiento activo para alcanzar una vejez saludable. Esta estrategia de gobierno, que promueve el cuidado de sí para optimizar la vida y envejecer saludablemente, se sustenta en la construcción de un riesgo

³ La teoría del capital humano fue planteada en 1964 por Gary Becker, representante del liberalismo económico, quien obtuvo el Premio Nobel de Economía en 1992 por su desarrollo. Esta teoría contempla las inversiones en educación y formación que realizan los individuos con el fin de incrementar su eficiencia productiva y sus ingresos. Una línea de desarrollo ulterior, propuesta por Michael Grossman en 1972, extiende el análisis de esta teoría para explicar la demanda por salud y asistencia médica, de modo que vincula la inversión en educación con el incremento de ganancias en salud. Por su parte, Foucault revisa la teoría del capital humano en el marco de su lectura del liberalismo no solo como arte de gobernar sino como estilo general de pensamiento. Al respecto, considera que la teoría del capital humano supone un doble proceso: “el adelanto del análisis económico en un dominio hasta entonces inexplorado” y “la posibilidad de reinterpretar en términos económicos todo un dominio que, [...] se consideraba como no económico” (Foucault, 2007: 255).

o amenaza. El modo de vivir se constituye como un riesgo para el modo de envejecer. Que cada individuo sea capaz de gestionar exitosamente ese riesgo supone el despliegue de una tecnología de sí para gobernar el propio proceso de envejecimiento.

El envejecimiento activo conduce al individuo a producirse a sí mismo como sujeto moralmente responsable de su propia salud y configura una ética y una inquietud por el cuidado personal. La búsqueda de amplificar los estados de salud y reducir los riesgos de las enfermedades no transmisibles conforma la *praxis* de sujetos responsables por envejecer activamente y alcanzar una vejez saludable.

Podemos afirmar, para concluir, que la vejez saludable se erige en la principal tecnología de sí de una estrategia biopolítica neoliberal para el gobierno del envejecimiento como estrategia de gobierno de la vida.

Bibliografía

- Aristóteles (1985). *Ética Nicomáquea*. Madrid: Gredos.
- Becker, G. (1993). *Human Capital. A Theoretical and Empirical Analysis with Special Reference to Education*. Chicago: The Chicago University Press.
- Castro-Gómez, S. (2012). *Historia de la gubernamentalidad. Razón de Estado, liberalismo y neoliberalismo en Michel Foucault*. Bogotá: Siglo del Hombre.
- Foucault, M. (1999a). Las técnicas de sí. En *Obras esenciales*, (pp. 1069-1095). Barcelona: Paidós.
- Foucault, M. (1999b). Subjetividad y verdad. En *Obras esenciales*, (pp. 907-912). Barcelona: Paidós.
- Foucault, M. (1999c). La ética del cuidado de sí como práctica de la libertad. En *Obras esenciales*, (pp. 1027-1046). Barcelona: Paidós.
- Foucault, M. (2007). *Nacimiento de la biopolítica*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

- Foucault, M. (2010). *El gobierno de sí y de los otros*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2014). *El gobierno de los vivos*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Grossman, M. (1972). "On the Concept of Health Capital and the Demand for Health". *Journal of Political Economy*, 80 (2), 223-255.
- Leiva, A. (2010) "Reflexiones, debates y consensos en torno al envejecimiento, las transferencias y la protección social". *Notas de Población. CELADE-División de Población de la CEPAL*, 37 (90), 185-215.
- Organización de las Naciones Unidas – ONU (1982). *Plan de acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento*. Viena: Organización de las Naciones Unidas.
- Organización de las Naciones Unidas – ONU (2002). *Informe de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento*. Madrid: Organización de las Naciones Unidas.
- Organización de las Naciones Unidas – ONU (2015). *World Population Ageing 2015*. Nueva York: Organización de las Naciones Unidas.
- Organización Mundial de la Salud – OMS (2002a). *Envejecimiento activo: un marco político*. Madrid: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud – OMS (2002b). *Informe sobre la salud en el mundo. Reducir los riesgos y promover una vida sana*. París: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud – OMS (2004). *Estrategia mundial sobre régimen alimentario, actividad física y salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud – OMS (2011). *Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Rodríguez Zoya, P. (2016). *El dispositivo biopolítico de revitalización en la gubernamentalización del envejecimiento. Problematicación, eventualización y analítica de tecnologías de rejuvenecimiento, prolongevidad y vejez saludable para*

el gobierno del envejecimiento. (Tesis de doctorado no publicada). Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Zaidi, A. (marzo 2008). "Features and Challenges of Population Ageing: The European Perspective". *Policy Brief*. European Centre for Social Welfare Policy and Research, 1, 3-19.

Ciencias sociales, salud mental e infancia

Diez años de investigaciones acerca del TDAH en Argentina

SILVIA FARAONE, EUGENIA BIANCHI Y FLAVIA TORRICELLI

Introducción

Este capítulo sistematiza algunas líneas de análisis, trabajadas durante diez años, sobre la problemática vinculada a los procesos de diagnóstico y tratamiento por TDAH en Argentina (Faraone et al., 2018; Bianchi; Faraone, Oberti y Leone, 2020).

Diferentes estudios académicos de los cinco continentes (Bergey, Filipe, Conrad y Singh, 2018) dan cuenta de un doble engarce entre las tendencias más globales y coincidentes, ligadas a la penetración en todo el mundo de procesos de medicalización de diagnósticos como el de Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), y las particularidades que los mismos adquieren en cada país, donde el campo de actores sociales, fuerzas intervinientes, saberes, prácticas, tecnologías y dispositivos se configura de modos específicos y dan pie a múltiples efectos.

Argentina no es ajena a este doble movimiento, ya que algunas características del proceso en nuestro país remiten a tendencias más amplias —sean estas globales o

regionales— y, en otras cuestiones, Argentina supone una nota disonante respecto de los procesos generales (Faraone y Bianchi, 2018; Bianchi et al., 2016; 2017). Esta circunstancia, verificada en nuestras investigaciones —realizadas tanto de manera individual como formando parte del Grupo de Estudios sobre Salud Mental y Derechos Humanos del Instituto de Investigaciones Gino Germani de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires— y refrendada en las colaboraciones con otros equipos de investigación, se vincula con que “la medicalización no es un proceso unívoco, homogéneo o general” (Bianchi et al., 2016: 459) y con la necesidad de remarcar, por ello, el carácter complejo, no armónico ni definitorio del proceso.

En este capítulo presentamos una sistematización de algunos elementos de la problemática vinculada a los procesos de diagnóstico y tratamiento por TDAH en niños y niñas en Argentina.

Desde una aproximación cualitativa, se analizan libros y revistas especializadas, sitios de Internet y artículos periodísticos de prensa escrita, normativa vigente y entrevistas semiestructuradas, individuales y grupales. Enfocamos la presentación de resultados en dos ejes: actores médicos y actores no médicos vinculados a los procesos.

Respecto de las investigaciones acerca de actores médicos de los procesos de medicalización en niños y niñas con diagnóstico de TDAH, realizamos un diseño cualitativo, con análisis de libros y revistas especializadas, sitios de Internet y artículos periodísticos de prensa escrita, normativa vigente, y ochenta y cuatro entrevistas semiestructuradas, individuales y grupales, efectuadas entre 2007 y 2017. Durante todo el periodo señalado se entrevistaron profesionales de la salud que ejercían su actividad en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y en la provincia de Buenos Aires, mientras que durante el período 2007 y 2008 se incluyeron entrevistas a profesionales de salud y educación de las provincias de Salta, Tierra del Fuego y Corrientes. Las mismas se seleccionaron como puntos muestrales porque representaban a

regiones del país con diferentes intensidades de dispensación de metilfenidato y atomoxetina en relación a la población de entre 5 y 19 años.

Respecto de las investigaciones acerca de actores no médicos de los antedichos procesos, nos enfocamos en la industria farmacéutica y en la prensa escrita *online*. En el periodo abarcado se entrevistaron informantes clave del campo médico y la industria farmacéutica, entre ellos, agentes de propaganda médica, farmacéuticos y líderes de opinión de laboratorios. Además, entre 2009 y 2013, se asistió a reuniones científicas y profesionales, bajo la modalidad de congresos, seminarios, jornadas, simposios, convocatorias y presentaciones de libros, que giraron en torno a la problemática de la infancia y la salud mental, y el TDAH en particular, con un total de veintiún jornadas.

Adicionalmente, analizamos 236 artículos *online* de periódicos argentinos de alcance nacional y provincial entre 2001 y 2017. Para el relevamiento se diseñaron mecanismos cualitativos de selección y filtro, con criterios y herramientas de búsqueda y procesamiento de noticias. Se efectuaron estimaciones de regularidad de tópicos emergentes y procesamientos parciales de información, incluyendo, entre otras dimensiones, año, jurisdicción, medio, fecha, sección, título, categoría, características de la nota, palabras clave, concepto o nombre del problema, fármaco/droga, tratamiento, actores sociales y recomendaciones.

En nuestra investigación arribamos a resultados en torno a vectores de los debates que se caracterizan por ir “más allá de los médicos” (Bianchi et al., 2016) e involucrar a otros actores sociales. En estos vectores los profesionales médicos tienen injerencia pero se constituyen también otros actores sociales como relevantes, sobre los que precisamente nos interesa poner el foco en este capítulo. Con esta estructura de análisis abordamos, por una parte, las discusiones en torno al tratamiento medicamentoso y la industria farmacéutica, puntualmente en lo referido a las estrategias de *marketing* de psicofármacos para niños y niñas. Nos

interesa puntualizar sobre la mixtura de las estrategias de *marketing*, que tienen un polo orientado hacia los médicos, pero otro que toma como blanco a otros actores, principalmente docentes y padres.

Por otra parte, ofrecemos resultados del análisis acerca de la prensa escrita *online* (nacional y provincial), que muestran que la misma se constituye en un actor no médico relevante tanto en la institucionalización de la problemática como en la presentación de líneas terapéuticas a seguir y en acciones orientadas al impulso de leyes por patologías, entre ellas la del TDAH.

Las investigaciones se ajustaron a normativas y resguardos éticos vigentes para los estudios sobre salud humana. Los datos se obtuvieron atendiendo a la Resolución del Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología N° 2857/2006 y a la Resolución 1480/2011 del Ministerio de Salud. Se utilizaron consentimientos informados (CI) para la realización de las entrevistas. Los mismos se documentaron a través de formularios escritos y fechados que se entregaron a los involucrados, explicitando que la información obtenida en la entrevista revestiría carácter absolutamente confidencial y anónimo. Los planes de trabajo de las investigaciones y consentimientos informados (CI) en el marco de los cuales fue elaborado el artículo fueron evaluados y avalados por el Comité de Ética del Instituto de Investigaciones Gino Germani, de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.

Las conclusiones incluyen que el caso de Argentina es un ejemplo emblemático de cómo se están dando los procesos de globalización del TDAH, y que el mismo se está configurando con características diferentes en cada país, dada la consolidación y penetración diferencial de actores y vínculos entre ellos. A este respecto, Argentina evidencia un doble engarce entre tendencias compartidas con otras experiencias nacionales y singularidades que no se observan en otros países.

La historia del metilfenidato en Argentina

El metilfenidato es un psicoestimulante del sistema nervioso central que había dejado de comercializarse en Argentina décadas atrás. A principios de los años noventa se reinició su venta en el país, en respuesta a la demanda de padres y médicos “interesados en acceder a la droga sin tener que gestionar su compra en Estados Unidos” (Carbajal, 2007: 238).

Con matices, este acontecimiento surge en las entrevistas realizadas. Profesionales de diferentes disciplinas refirieron que el metilfenidato se había dejado de comercializar en los años setenta, cuando era indicado para el tratamiento de la obesidad (aunque bajo otra forma farmacológica) y fallecieron algunas mujeres que lo utilizaban. Estos efectos en la población adulta derivaron en alarmas elevadas desde la Asociación de Cardiología y el metilfenidato dejó de venderse. Además del uso como anorexígeno era empleado, ya desde entonces, por estudiantes universitarios, previamente a sus exámenes, dada su acción estimulante.

De acuerdo a las entrevistas, a mediados de los años noventa un laboratorio multinacional con filial en Argentina reunió a un grupo de neurólogos para que presionaran al Ministerio de Salud para que permitiera la reincorporación de la droga en el vademécum nacional. Otra línea convergente documentada también en las entrevistas ubica, para la misma época, la realización de diversas presentaciones sobre el metilfenidato y su utilización para el TDAH por parte de un neurólogo argentino —formado en Estados Unidos—, y auspiciadas por el laboratorio que luego comercializaría el fármaco.

El diagnóstico y el tratamiento farmacológico del TDAH tuvieron amplia recepción en la zona que abarca el norte tanto de la ciudad de Buenos Aires como del Conurbano Bonaerense, todas áreas de alto poder adquisitivo. Esta circunstancia marca un perfil específico del fenómeno en Argentina, ya que, si bien los procesos por los cuales se

diagnostica y trata a niñas y niños por TDAH se encuentran aún en curso (y por ello no cabría hacer señalamientos concluyentes), algunos profesionales consideran que se configuraron como problemas vinculados a sectores medios y altos urbanos, y a la educación privada de alta exigencia (Faraone et al., 2008).

Así, laboratorios farmacéuticos, neurólogos, y padres de niñas y niños con diagnóstico de TDAH, aparecen en el entramado de actores en torno a la adquisición de un insumo que consideran esencial en ciertas terapéuticas, que abrieron la posibilidad para la emergencia y proliferación de diagnósticos y tratamientos para el TDAH en Argentina e instituyeron el uso de esta medicación como tratamiento de primera línea. Estas alianzas de actores, frágiles e inestables, se conformaron en torno a objetivos no totalmente equiparables, aunque convergentes, y, entre sus efectos, se cuenta que lograron delinear los contornos de un enlace que anuda el diagnóstico de TDAH tal como lo tipifica el DSM, con el tratamiento medicamentoso con metilfenidato. Pero esta misma reintroducción del metilfenidato habilitó, a su vez, toda una serie de discursos y prácticas que, tal como se desarrolló, ofrecieron y ofrecen una fuerte resistencia (Bianchi, 2010; 2012).

Políticas públicas, cobertura de medicación y TDAH

La complejidad del sistema de salud en Argentina marca una amplia variabilidad de coberturas de fármacos, lo que impacta directamente en la adquisición de los medicamentos. Este país cuenta con un sistema por demás diferente al resto de los países de la región, ya que está conformado por un subsector estatal (nacional, provincial y municipal), un subsector de la seguridad social médica (con más de

trescientas obras sociales nacionales organizadas por rama de actividad, y obras sociales provinciales) y un subsector privado (Iriart, 1997).

En lo que respecta específicamente al metilfenidato, esta droga no estuvo incorporada al programa de medicación suministrada por el Estado Nacional (REMEDIAR) que funcionó hasta el año 2016, y que proveía a los centros de primer nivel de atención del Subsistema Estatal. Por otra parte, la Seguridad Social Nacional y el subsector privado cubren por vademécum el 40% de su precio (Superintendencia de Servicios de Salud, 2012). Solo algunas obras sociales provinciales elevaron la cobertura hasta un 70% de su valor. Sumado a su empleo regular en periodos escolares, esto lo convierte en un medicamento de elevado costo para los sectores que no disponen de una cobertura social o que no pueden cubrir el valor diferencial.

En este punto reside una de las diferencias con la problemática en Uruguay, que Míguez (2010) trabajó y que retoma, junto al equipo de ese país, en Faraone et. al (2018). Sus estudios en Uruguay arrojan que la medicación abusiva con metilfenidato está destinada a poblaciones infantiles pobres, y orientada a mantenerlas en la pasividad.

El devenir de la problemática en Argentina presenta la particularidad, hasta ahora, de enfocarse en una infancia que no está caracterizada por presentar una situación de vulnerabilidad o exclusión socioeconómica, de privación de derechos de acceso a la salud. Antes bien, quienes reciben la medicación son descriptos por los profesionales como niños y niñas de familias de clase media y alta, escolarizados muchas veces en instituciones de alta exigencia académica y que asisten regularmente a la consulta con los profesionales de la salud, particularmente del subsector privado.

Sin embargo, en Argentina la asociación del TDAH con los diferentes niveles socioeconómicos emergió especialmente en el campo escolar. En la investigación de Faraone y equipo (2008), se halló una cierta naturalización en el consumo de psicofármacos en niños y niñas diagnosticados

con TDAH en sectores con situación socioeconómica media o alta. Según los médicos entrevistados, las niñas y los niños de sectores medios y altos estaban expuestos a expectativas de exigencia y rendimiento social y académico, y el consumo de psicofármacos aparecía directamente asociado al cumplimiento de tales expectativas. Por el contrario, en la población en situación de mayor vulnerabilidad social, tanto la desatención como la hiperactividad de una niña o un niño fueron nominadas por los entrevistados o bien como “problemas de conducta” o bien como “características de la personalidad del niño o niña”. Este enunciado podría estar asociado a que a estas niñas y estos niños, según expresan algunos entrevistados, no se les atribuyen expectativas o posibilidades para aprender, sino que solo se espera de ellos y ellas que no provoquen disturbios o desorden en el aula y que puedan sostenerse para transitar en el sistema escolar primario (Faraone et al., 2008).

La industria farmacéutica: un actor clave para la penetración del tratamiento medicamentoso

Otro eje investigado por este grupo y sus integrantes sistemáticamente en estos años remite al análisis de los procesos vinculados a los laboratorios farmacéuticos. En varios artículos (Faraone et al., 2009, Faraone et al., 2010; Bianchi et al., 2016) se profundizó en el estudio de diferentes estrategias de *marketing*, algunas de las cuales están relacionadas especialmente con el metilfenidato.

El análisis de esta arista del fenómeno redundó en un contrapunto con los estudios anglosajones en varios sentidos. Por un lado, es importante tener en cuenta que los estudios sobre la medicalización en el siglo XXI jerarquizan la incidencia de actores no médicos en los procesos de medicalización del TDAH (Conrad, 2005). De hecho, la medicalización vio remozada su potencialidad crítica al

incorporar a las tecnologías como uno de los motores del cambio (*shifting engines*) en detrimento de los profesionales médicos como actores principales de la medicalización de la sociedad, y a la luz de la pérdida de algunos aspectos vinculados a su capacidad de ejercer soberanía y dominio frente a otros actores vinculados a tales procesos. Específicamente, algunos autores ubican en la década de 1980 el inicio de un doble movimiento que en el siglo XXI consolidó ya su especificidad. Por un lado, los pacientes fueron adquiriendo prácticas asociadas a una lógica de consumo en lo atinente a las políticas de salud y la búsqueda de servicios médicos (Conrad, 2005) y por otro lado, las organizaciones de atención gerenciada, la industria farmacéutica y algunas especialidades médicas, concibieron a los pacientes como consumidores o mercados potenciales (Conrad, 2007; Iriart, 2008).

Los estudios anglosajones, además, remarcan la necesidad de atender a diferentes casos nacionales para comprender la migración del diagnóstico de TDAH por fuera de Estados Unidos. Conrad y Bergey (2014) esbozaron algunos rasgos de lo que denominan la “inminente globalización del TDAH”, en el marco de la expansión de la categoría por fuera de Estados Unidos. El TDAH es ilustrativo en este sentido ya que es un diagnóstico pionero en el empleo de psicofármacos para los problemas de conducta infantil, que redunda en altísimos beneficios para la industria farmacéutica (Conrad, 2005). En este panorama, Internet y los grupos de apoyo a pacientes y familiares se constituyen en actores insoslayables de los procesos de medicalización (Conrad y Leiter, 2004; Conrad y Rondini, 2010).

Sin embargo, y por otro lado, los fenómenos documentados en los países de América del Sur para Faraone et al. 2018, marcan la pauta de la especificidad de las configuraciones propias de cada país y que se están suscitando en relación a la globalización del TDAH como diagnóstico medicalizado, y permiten matizar social y culturalmente las argumentaciones realizadas por los autores anglosajones.

En Argentina el sector salud ha experimentado una reforma silenciosa desde la década de 1990 (Iriart *et al.*, 2000: 62). Se han producido profundas transformaciones sin un proyecto general explícito y sin una declaración ostensible de objetivos de parte del gobierno o de los organismos multilaterales de crédito. Es en este marco de micro y macro políticas, y con desarrollos contradictorios, que los procesos de medicalización y biomedicalización en Argentina constituyen un caso paradigmático para el contexto de América Latina.

En segundo lugar, y analizando el caso argentino, para el TDAH, las asociaciones y grupos de apoyo a pacientes y familiares en este país no alcanzan todavía ni la escala, ni la articulación con las empresas farmacéuticas, que tienen en Brasil, Estados Unidos y otros países europeos. Tampoco es asimilable a la experiencia chilena, en la que organizaciones como Asociación Nacional de Padres y Amigos de Niños con Déficit Atencional han incidido en el diseño de políticas educacionales.

Lo distintivo del caso argentino, en lo que refiere a la incidencia de actores no médicos en los procesos de medicalización, reside en un modelo de *marketing* farmacéutico basado en una orientación múltiple y a la vez articulada. El modelo que se delinea de acuerdo a lo relevado consiste en una mixtura versátil entre un *marketing* orientado al médico, en el cual el profesional es el objetivo principal, y uno orientado al consumidor, que incluye a la familia y a la escuela (Bianchi y Faraone, 2015).

Esta mixtura del modelo de *marketing* psicofarmacéutico infantil en Argentina pone en evidencia que las periodizaciones realizadas en los estudios anglosajones que postulan el predominio de actores médicos en el siglo XX, y el paso a actores no médicos en el siglo XXI en los procesos de medicalización, deben ser reconsideradas en los análisis del TDAH, ya que en nuestro país no es asimilable como un proceso de sucesión de etapas. En esta estrategia al menos bifronte, se mantiene un eje en el médico como destinatario primordial, pero se completa la estrategia de *marketing* con

campañas que se dirigen a actores no médicos, con fuerte incidencia en el ámbito docente y gabinetes psicopedagógicos y entre las familias ingresando, de esta manera, en la comunidad educativa y en los hogares.

En el citado capítulo referido a Brasil del libro “Medicalización, Salud Mental e Infancias” antes mencionado, se analiza cómo la industria farmacéutica incide en los grupos de apoyo al TDAH. Si bien los procesos de medicalización “más allá de los médicos” (Bianchi et al., 2016) en los dos países expresan una palpable diferencia de alcance en el desarrollo del *marketing* farmacéutico, contribuyen a la configuración de una mirada panorámica en tanto desde ambos equipos hemos documentado aspectos de una estrategia más amplia verificada en la región.

Argentina: antiguos y nuevos actores. Un diálogo posible

Según Conrad y Bergey (2014), la industria farmacéutica identifica ciertos países como mercados potenciales para la expansión del TDAH. Algunas compañías de investigación sugieren que el mercado global de fármacos para TDAH está contenido porque todavía no existe conocimiento suficiente acerca del trastorno en aquellos actores sociales que forman parte del proceso de diagnóstico y tratamiento de este cuadro. Frente a un mercado sobresaturado como el estadounidense, los denominados “mercados emergentes”, como China, India y Brasil, pueden contribuir al crecimiento global de la industria farmacéutica en el corto plazo. De ello se desprende la necesidad de profundizar campañas de *marketing* y publicidad, dirigidas tanto a los médicos como a los consumidores actuales y potenciales.

Aunque las modalidades de promoción de productos de parte de las industrias farmacéuticas involucran una variedad de actores, aún hoy los médicos siguen siendo

un baluarte histórico y son irremplazables cuando los fármacos requieren prescripción (Conrad y Leiter, 2004; Jara, 2007; Lakoff, 2004); pero también en Argentina, y respecto del TDAH, se documentó el empleo de profesionales médicos como difusores de información bajo la denominación de “líderes de opinión” o “voceros”.

Sobre el primer frente de estrategias se verificó que la dinámica de la misma ha sufrido variaciones respecto de la modalidad ya clásica de visitas regulares al médico de parte de los agentes de propaganda médica. En salud mental infantil se pudo establecer que estos agentes prácticamente no realizan visitas a pediatras y que la información sobre psicofármacos circula vía publicaciones de los laboratorios y las llamadas Guías de Consenso. Estas consisten en acuerdos sobre las prácticas clínicas a seguir y están confeccionadas a partir de lo que se denomina “evidencia disponible”. El consenso deriva de reuniones de expertos, muchas veces bajo patrocinio de los laboratorios (González Pardo y Pérez Álvarez, 2007), y con aval de sociedades científicas. Esto hay que incluirlo en un marco en el que los protocolos y la medicina basada en la evidencia se transformaron en reglas a seguir y a invocar para no quedar fuera del consenso científico hegemónico (Iriart, 2008). En términos generales, estas Guías de Consenso están orientadas a la psiquiatría infantojuvenil y a la neurología infantil, especialidad que es la más relevante en el caso específico del TDAH en Argentina (Faraone et al., 2008).

La segunda arista de este frente queda constituida por la participación de líderes de opinión, voceros o *speakers*, cuyas acciones son tan influyentes que están incorporadas a los cálculos de rentabilidad de las campañas farmacéuticas (Moynihan y Cassels, 2006). Los agentes de propaganda médica detectan y valoran a los médicos según su rol dentro del colectivo de la especialidad, y luego estos elevados por las propias empresas a la categoría de expertos. Su difusión de las novedades en relación a diagnósticos y terapéuticas en reuniones científicas, medios de comunicación

y publicaciones especializadas, así como el reconocimiento de otros profesionales, los ubica como actores relevantes en la difusión de las estrategias de *marketing*. En el caso del TDAH, en las fuentes y entrevistas se observó que los líderes de opinión son psiquiatras infantojuveniles y neurólogos infantiles, pertenecientes tanto a instituciones públicas como privadas, con acreditado prestigio asistencial en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y otras jurisdicciones del país (Faraone et al., 2009).

Como parte de la expansión de objetivos de la industria farmacéutica, Conrad y Bergey (2014) subrayan que los educadores se posicionan como otros profesionales no médicos a los que se destinan las campañas. De hecho, los señalan como potenciales “agentes de la enfermedad y el tratamiento” y “detectores de la enfermedad” (de los originales en inglés *sickness and treatment brokers* y *disease spotters*, respectivamente).

En este contexto, la escuela se torna un actor destacado en el inicio del circuito de derivación y tratamiento del TDAH y los docentes contribuyen, mediante el llenado de cuestionarios y otros instrumentos, en la evaluación diagnóstica del cuadro. En la investigación sobre Argentina se documentaron cuatro modalidades de publicidad y *marketing* farmacéutico orientadas a la comunidad educativa, lo que constituye el segundo frente de estrategias relevado. La primera modalidad, también denominada “mesa de ayuda”, consiste en encuentros y charlas informativas en las escuelas, especialmente en gabinetes psicopedagógicos, llevadas a cabo por representantes de ventas de laboratorios y, en ocasiones, con participación de especialistas médicos. La segunda modalidad identificada opera a través de la edición de cuadernillos y gacetillas destinadas a educadores. Estas publicaciones contienen consejos para docentes e información detallada acerca de los fármacos empleados en la terapéutica del TDAH, datos estadísticos y consejos generales para la detección del cuadro (Faraone et al., 2010). La tercera forma verificada reside en la distribución

de *merchandising* en establecimientos educativos, tales como útiles escolares con eslóganes e imágenes del psicofármaco y el logo del laboratorio. Por último, se documentó, como cuarta estrategia del frente, la inclusión en revistas especializadas para docentes y psicopedagogos de artículos de difusión de fármacos para el tratamiento del TDAH —en ocasiones dedicándose números completos al tema—. La autoría de dichos artículos y *dossiers* es, por lo general, de líderes de opinión vinculados a laboratorios que producen los psicofármacos difundidos.

No es ocioso mencionar que estas modalidades de campañas de *marketing* no están permitidas en Argentina; existe legislación vigente que establece que la medicación psicotrópica solo debe ser prescrita para propósitos terapéuticos y nunca reemplazar al acompañamiento terapéutico o a los cuidados especiales (Ley 26.657, Art. 12). Hay, además, normativa vigente que prohíbe cualquier forma de publicidad directa para los productos medicinales que requieren prescripción médica (Ley 16.463).

Conrad y Bergey (2014) marcan que la existencia de normativas restrictivas de la comercialización de psicofármacos indicados para el TDAH desalienta la penetración de las compañías farmacéuticas; e inversamente, países como Francia o Italia, con barreras legales menos robustas, ofrecen mayor accesibilidad y atractivo a la industria farmacéutica. El análisis de las estrategias de *marketing* farmacéutico para el TDAH en niñas y niños en Argentina, sin embargo, permite matizar estas consideraciones, dado que la normativa nacional existente, aunque contempla prohibiciones, restricciones y una perspectiva de derechos para las personas que son diagnosticadas con algún padecimiento psíquico, no ha redundado *per se* en una limitación o desaliento a las estrategias de *marketing* farmacéutico; antes bien, estas han demostrado una notable capacidad de respuesta, ya que diversificaron las propuestas, acciones y ofertas y se afianzaron en los diferentes resquicios normativos existentes.

Este accionar intersticial, a través del cual la industria farmacéutica sostiene y amplía sus estrategias de *marketing*, constituye una expresión fenoménica específica que, creemos, aporta a un análisis más profundo del accionar de este actor en los procesos de medicalización en el siglo XXI.

Prensa escrita *online* y actores sociales

El análisis de los artículos periodísticos permite delinear un mapa cambiante de múltiples actores sociales en torno a temáticas que hacen al diagnóstico y tratamiento del TDAH en niños y niñas en Argentina. Identificamos dos periodos diferenciados en cuanto a los actores sociales cuyas voces son incluidas en los artículos periodísticos.

Los resultados del primer periodo (2001-2008) arrojaron, en términos generales, una primacía de abordajes de tipo médico, científico y, en menor medida, de salud mental y/o educación en cuanto al problema del diagnóstico y el tratamiento del TDAH en niños y niñas. En estos abordajes, la medicación como tratamiento aparece desde la primera nota relevada en 2001.

Del análisis emergió que los niños y niñas, principales sujetos involucrados en la problemática, no tuvieron voz en las notas y que solo se aludió a ellos como objeto del problema o como protagonistas pasivos de diferentes casos presentados.

En cuanto a los actores sociales relevados en el segundo periodo de análisis (2008-2017), se observó una tendencia similar al primer periodo examinado. El lugar central en las notas corresponde a declaraciones, afirmaciones, entrevistas y citas de profesionales, especialistas y expertos locales y extranjeros, entre los que se destacan profesionales médicos de diferentes especialidades (neurología y pediatría) y de la salud mental (psiquiatría, psicología, psicopedagogía).

Sin embargo, y a diferencia del primero, en el segundo periodo analítico los docentes y familiares ocupan un lugar central como destinatarios de actividades, responsables de tratamientos y entorno de las niñas y los niños diagnosticados por TDAH. Emergieron, a diferencia del primer periodo, las madres y familiares como actores organizados en torno a asociaciones y fundaciones que cobraban relevancia, particularmente en los medios locales.

Al igual que en el primer periodo, es generalizada la ausencia en las notas de voces de niñas y niños. Solo dos de ellas aluden a sus vivencias.

Los resultados obtenidos respecto de la prensa escrita *online* nos permiten contextualizar los cambios ocurridos en los procesos de medicalización a partir del análisis de actores no médicos que inciden en la agenda de salud, tanto internacional como regional, nacional y local. Analizamos el caso de la prensa escrita *online* de Argentina considerando que la naturaleza de estos procesos en el ámbito internacional no puede entenderse sin hacer referencia a expresiones nacionales.

En este contexto se observó que, en los procesos de medicalización, particularmente a partir del estudio del caso del TDAH en niños y niñas, la prensa escrita argentina —nacional y provincial— se constituyó en un actor no médico relevante tanto en la institucionalización de la problemática como en la presentación de líneas terapéuticas a seguir y en acciones orientadas al impulso de legislaciones específicas.

En el conjunto de notas analizadas, la escuela y la familia, así como otros profesionales no médicos del campo de la salud mental, los psicólogos y los psicopedagogos, son, junto a los médicos (psiquiatras, neurólogos y pediatras), los principales referentes consultados. Esta tendencia es consonante con la observada en investigaciones de otros países marcando una línea que trasciende las fronteras nacionales y se posiciona a nivel internacional.

En las notas periodísticas de Argentina, a diferencia de estudios sobre otros países, como Brasil, Estados Unidos y Francia, no se ha documentado en la prensa escrita *online* la presencia de la industria farmacéutica como voz directa o su vinculación explícita con asociaciones o grupos de apoyo a niños y niñas con TDAH.

Sin embargo, y en línea con el accionar intersticial antes referido, otras voces ponen en escena el medicamento como vector relevante en los procesos de medicalización del TDAH en niños y niñas. Se documentó que son particularmente los padres y madres, las asociaciones de padres y los médicos quienes dan centralidad a las terapias medicamentosas y pujan para instalar, a través de normativas específicas, la provisión por parte del Estado o la Seguridad Social de estas terapéuticas. Cabe destacar que las denominadas leyes por patologías están en creciente expansión a nivel internacional.

Los hallazgos aquí presentados se orientan en un sentido afín al de otras investigaciones que establecen que, a nivel internacional, se encuentra una multiplicidad de nuevos actores que contribuyen a la extensión de procesos medicalizadores. En este sentido, la incidencia de Internet, en términos generales, y de la prensa escrita *online*, en forma particular, dotan a los procesos de medicalización de una escala internacional ineludible que permea a los ámbitos locales.

Conclusiones

La globalización del TDAH se está configurando con características diferentes en cada país, y con la consolidación y penetración diferencial de actores y vínculos entre ellos. El caso de Argentina es un ejemplo de cómo se están dando

estos procesos, en un doble engarce entre tendencias compartidas con otras experiencias nacionales y singularidades que no se observan en otros países.

En este marco, los procesos de medicalización de la sociedad constituyen una problemática que pone en escena disputas de intereses sociales, culturales y económicos, que reconfiguran y radicalizan los procesos de farmacologización y biomedicalización. El incremento de casos diagnosticados por TDAH y el consecuente consumo de psicotrópicos resulta emblemático para reflexionar acerca de estos procesos, en los cuales el consumo de fármacos emerge como terapéutica casi excluyente.

El auge y consolidación del diagnóstico del TDAH en las dos últimas décadas en la población infantil argentina, se verifica en los datos recabados, a través del análisis de las diferentes estrategias de *marketing* que la industria farmacéutica utiliza para ampliar sus mercados, y en los relatos de las entrevistas realizadas a los profesionales de la salud y la educación. También se documenta una robusta y organizada oposición de numerosos profesionales a que los procesos de diagnóstico y tratamiento por TDAH en niñas y niños se lleven a cabo de manera estandarizada y con una lectura centrada, casi excluyentemente, en un abordaje médico-biológico de la problemática. En estas posturas críticas, el psicoanálisis como discurso y como abordaje de los padecimientos subjetivos cumple un ineludible rol aglutinador. Esto marca una especificidad de la experiencia argentina que también evidencia un proceso de vinculación entre el diagnóstico del actual TDAH en niñas y niños y la prescripción de metilfenidato más acelerado y compactado en apenas más de una década, con una marcada alza de importación y dispensación desde 2005, respecto del más longevo proceso estadounidense, verificable desde la década de 1950 del siglo pasado.

La industria farmacéutica en Argentina consolida estrategias de *marketing* en el mercado psicofarmacológico infantil. El modelo de *marketing* documentado para este

capítulo tiene dos características principales. Por un lado, exhibe su especificidad en la mixtura de estrategias de *marketing*, ya que mantiene un eje en el médico como destinatario principal —algo que, desde las producciones científicas anglosajonas, es considerado como propio de momentos históricos precedentes en los procesos de medicalización de la sociedad—. Por otro lado, y simultáneamente, amplía su penetración hacia actores no médicos, con fuerte incidencia en el ámbito docente y entre los padres de niños y niñas diagnosticados por TDAH. Esto último es consonante con un movimiento que ha sido entendido como una característica propia de la medicalización de los diagnósticos psiquiátricos en el siglo XXI y su globalización por fuera de Estados Unidos y algunos países europeos.

Un dato relevante es que, aunque en Argentina existe normativa de larga data que restringe la publicidad de medicación, así como legislación reciente que brega por los derechos de las personas con padecimiento mental en general, y de niñas y niños en particular, la industria farmacéutica lleva a cabo un accionar intersticial a través del cual sostiene y amplía sus estrategias de *marketing*.

En un plano más teórico, la normalización sigue vislumbrándose en el horizonte de estos procesos y, en el caso de niñas y niños, el despliegue de estas modalidades encuentra en el empleo de psicofármacos a un instrumento insoslayable. Los resultados expuestos en Argentina marcan la pauta de la particularidad de las configuraciones locales que se están suscitando en relación a la globalización del TDAH como diagnóstico medicalizado. Asimismo, ponen de relieve la importancia de llevar adelante investigaciones que, como la presente, sostengan a la vez una aproximación rigurosa a los estudios sobre otras zonas del mundo, pero que contemplen los aspectos singulares en cada caso nacional empírico y sus múltiples vinculaciones con entramados más amplios y siempre en tensión, de saberes, dispositivos, normativas y actores involucrados en los procesos de medicalización en el siglo XXI.

Bibliografía

- Bergey, M.; Filipe, A.; Conrad, P. y Singh, I. (2018). *Global Perspectives on ADHD: Social Dimensions of Diagnosis and Treatment in 16 Countries*. Baltimore: Johns Hopkins University.
- Bianchi, E. (2010). “La perspectiva teórico-metodológica de Foucault. Algunas notas para investigar al ‘ADHD’”. *Revista Latinoamericana de Niñez y Juventud*, 8, 43-65.
- Bianchi, E. (2012). *ADHD y discursos de la salud sobre la infancia en el AMBA (1994-2011). Configuraciones discursivas y efectos de poder*. (Tesis de maestría no publicada). Universidad de Buenos Aires.
- Bianchi, E. (2016). “Diagnósticos psiquiátricos infantiles, biomedicalización y DSM: ¿hacia una nueva (a)normalidad?”, *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14, 417-430.
- Bianchi, E.; Faraone, S. (2015). “El trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDA/H). Tecnologías, actores sociales e industria farmacéutica”, *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 1, 75-98.
- Bianchi, E.; Ortega, F.; Faraone, S.; Gonçalves, V. P. y Zorzaneli, R.T. (2016). “Medicalización más allá de los médicos. Marketing farmacéutico en torno al Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad en Argentina y Brasil (1998-2014)”. *Saúde e Sociedade*, 25, 452-462.
- Bianchi, E.; Faraone, S.; Ortega, F.; Gonçalves, V. P. y Zorzaneli, R.T. (2017). “Controversias acerca del diagnóstico de TDAH y la prescripción de metilfenidato en los debates sobre la medicalización en Argentina y Brasil”. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 641-660.
- Bianchi, Eugenia; Faraone, Silvia; Oberti, Milagros y Leone, Costanza (2020). “Medicalización como problema de salud internacional. La prensa escrita online sobre TDAH en Argentina (2001-2017)”. *Astrolabio*, 24, 17-51.

- Carbajal, M. (2007). "ADD y ADHD, una mirada desde el periodismo", en L. Benasayag (Comp.). *ADDH. Niños con déficit de atención e hiperactividad. ¿Una patología de mercado? Una mirada alternativa con enfoque multidisciplinario*. Argentina: Noveduc.
- Conrad, P. (2005). "The shifting engines of medicalization". *Journal of Health and Social Behavior*, 46, March, 3-14.
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: Johns Hopkins University.
- Conrad, P. y Leiter, V. (2004). "Medicalization, markets and consumers". *Journal of Health and Social Behavior*. 45, Extra Issue, 158-176.
- Conrad, P. y Rondini, A. (2010). "The Internet and Medicalization: Reshaping the Global Body and Illness", en E. Ettorre (Ed.), *Culture, Bodies and the Sociology of Health*. United Kingdom: University of Liverpool.
- Conrad, P. y Bergey, M. (2014). "The impending globalization of ADHD: Notes on the expansion and growth of a medicalized disorder". *Social Science and Medicine*, 122, 31-43.
- Faraone, S., Barcala, A., Torricelli, F., Bianchi, E., Ballesteros, I., Tamburrino, M.C., López Casariego, V., Leone, C. (2008). "Campo salud". En C. Arizaga y S. Faraone *La medicalización de la infancia. Niños, escuela y psicotrópicos*. SEDRONAR-IL.GG. Recuperado de: <https://bit.ly/3aE8qW4>
- Faraone, S.; Barcala, A.; Bianchi, E. y Torricelli, F. (2009). "La industria farmacéutica en los procesos demedicalización/ medicamentación en la infancia", *Revista Margen*, 1-10.
- Faraone, S.; Barcala, A.; Torricelli, F.; Bianchi, E.; Tamburrino, M.C. (2010). "Discurso médico y estrategias de marketing de la industria farmacéutica en los procesos de medicalización de la infancia en Argentina", *Interface*, 14, 34, 485-497.

- Faraone, S. y Bianchi, E. (2018). "The Journey of ADHD in Argentina: From the Increase in Methylphenidate Use to Tensions among Health Professionals", en M. Bergey; A. Filipe; P. Conrad e I. Singh (2018). *Global Perspectives on ADHD: Social Dimensions of Diagnosis and Treatment in 16 Countries*. Baltimore: Johns Hopkins University.
- Faraone, Silvia; Bianchi, Eugenia; Leone, Costanza; Torricelli, Flavia; Oberti, Milagros y Valero, Ana (2018). "Actores sociales en torno TDAH en la infancia. Una década de investigaciones en Argentina", en S. Faraone y E. Bianchi *Medicalización, salud mental e infancias. Perspectivas y debates desde las ciencias sociales en Argentina y el sur de América Latina* (pp. 267-304). Buenos Aires: Teseo.
- González Pardo, H. y Pérez Álvarez, H. (2007). *La invención de los trastornos mentales. ¿Escuchando al fármaco o al paciente?* Madrid: Alianza.
- Honorable Cámara de Diputados de la Nación (2006). "Pedido de informes al Poder Ejecutivo sobre el diagnóstico del síndrome de déficit atencional con o sin hiperactividad y cuestiones conexas. Ríos y otros. (6.228-D.-2005.)". Comisión de Acción Social y Salud Pública, de Educación y de Familia, Mujer, Niñez y Adolescencia, Sesiones Ordinarias. Orden del día n° 750. Recuperado de: <https://bit.ly/2KCA8Ik>
- Iriart, C. (1997). La reforma del sector salud en Argentina. En *Reforma en salud: lo privado o lo solidario* (pp. 127-150). Ecuador: Centro de Estudios y Asesoría en Salud.
- Iriart, C. (2008). "Capital financiero versus complejo médico-industrial: los desafíos de las agencias regulatorias", *Ciência e Saúde Coletiva*. 13, 5, 1619-1626.
- Iriart, C.; Faraone, S. y Waitzkin, H. (2000). "Atención gerenciada: La reforma silenciosa", *Nueva Época. Salud Problema*. 5, 9, 47-75.

- Jara, M. (2007). *Traficantes de salud. Cómo nos venden medicamentos peligrosos y juegan con la enfermedad*. Barcelona: Icaria-Antrazyt.
- Lakoff, A. (2004). "The anxieties of globalization: antidepressant sales and economic crisis in Argentina", *Social Studies of Science*. 34, 247-269.
- Ley 16.463 (1964). *Normas sobre Contralor Técnico y Económica de los Medicamentos, Drogas y todo otro producto de uso y aplicación en la medicina humana*. Congreso de la Nación Argentina, julio 23.
- Ley 23.849 (1990). *Apruébase la Convención sobre los Derechos del Niño*. Congreso de la Nación Argentina, septiembre 27.
- Ley 26.657 (2010). *Derecho a la Protección de la Salud Mental*. Congreso de la Nación Argentina, noviembre 25.
- Míguez, M.N. (2010). *La sujeción de los cuerpos dóciles. Medicación abusiva con psicofármacos en la niñez uruguaya*. (Tesis de doctorado). Universidad de Buenos Aires. Recuperada de: <https://bit.ly/3aLuuOQ>
- Moynihan, R. y Cassels, A. (2006). *Medicamentos que nos enferman e industrias farmacéuticas que nos convierten en pacientes*. Barcelona: Terapias Verdes.
- Superintendencia de Servicios de Salud (2012). *Buscador de genéricos con cobertura del 70%*. Ministerio de Salud, Argentina. Recuperado de: www.sssalud.gov.ar/index/index.php?cat=consultas&opc=busgene [Se consigna el link, aunque pueda haber sido desactivado y/o modificado con posterioridad a la fecha en que fue registrado en el marco de la investigación.]

Antecedentes del concepto “determinantes sociales de la salud” en el estudio de las desigualdades

NATALIA LUXARDO, LEILA M. PASSERINO, FERNANDO SASSETI, CANDELA HEREDIA, CECILIA PALERMO, JAVIER BILLORDO, EUGENIA BRAGE, LEANDRO ALVA, FRANCISCO LÓPEZ Y TERESITA CALZIA

Introducción

El capítulo se inscribe en el seno de discusiones que formaron parte de proyectos financiados por la Universidad de Buenos Aires, entre 2016 y 2018, y por el Instituto Nacional del Cáncer entre 2018 y 2020, cuyos resultados son abordados en otra publicación¹. En ellos se comparte el interés por la revisión crítica de categorías que actualmente se utilizan en pos de repensar el lugar de las desigualdades en la salud de las poblaciones, mientras se las aborda empíricamente para el estudio de realidades concretas.

El estudio de las desigualdades ha tomado notoriedad especialmente a partir del año 2005, cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) forma una comisión exclusivamente para su estudio de manera global e integral. Pese a este impulso, se ha señalado una escasa conceptualización

¹ El libro es *In Situ. El cáncer como injusticia social* de Editorial Biblos-UBA-UNER-Germani (2020), actualmente en prensa. Aquí presentamos una versión que sintetiza el capítulo “Modelos para medir y monitorear las desigualdades en salud”.

existente sobre los “determinantes sociales de la salud” (DSS) como responsable, al menos parcialmente, de una falta de claridad, justificación y criterios explícitos para las intervenciones en Salud Pública con el objetivo de mitigar las desigualdades en salud registradas entre países y en el interior de estos (Mikkonen y Raphael, 2010).

Algunos autores (Syme, 2005) relacionan el surgimiento de los modelos de los DSS a partir de estudios realizados desde la epidemiología social anglosajona, que retoma el legado dejado por la medicina social europea del siglo XIX, olvidado después de la “era de oro” de la bacteriología, las vacunas y la tecnología sanitaria pero que, sin embargo, menos aportaba para otro tipo de enfermedades como las no transmisibles, y en contextos en los que las brechas socioeconómicas entre poblaciones se iban profundizando. Esta subdisciplina combina el estudio del rol de los factores sociales en las etiologías de las enfermedades, vinculando marcos sociológicos con las experticias de la indagación epidemiológica (Krieger, 2001).

Una serie de estudios empíricos fueron decisivos para ir instalando este tema en la agenda sanitaria. En los años 80, un informe del Departamento de Salud del Reino Unido, conocido como el *Black Report* (Alleyne, 2000), mostraba que las amplias diferencias que existían en la morbi-mortalidad de clases bajas y altas persistían pese al acceso universal y que los mayores responsables estaban fuera del sistema de salud, porque la salud, básicamente, estaba definida por los ingresos, las condiciones de trabajo, la educación y otros factores sociales. Al mostrar el papel limitado que tiene la atención médica en la esperanza de vida, se transforma en un trabajo seminal para impulsar el interés de la salud pública en los determinantes sociales de la salud. En este informe Black et al. (1982) destacan la importancia de las condiciones materiales como una explicación de las desigualdades sociales en salud, haciendo hincapié en los peligros a los que algunas personas están expuestas cuando no tienen otra opción dada la actual distribución de

ingresos y oportunidades. Otro estudio clave es el de Marmot et al. (1991), *The Whitehall Study*. Realizado también en el Reino Unido, con empleados públicos, permite mostrar la relación entre las categorías que estos trabajadores tenían en el empleo y las tasas de mortalidad por diversas causas: cuanto más baja era la categoría, peor la salud. Una última investigación decisiva en el campo de la salud pública, nuevamente realizada en el Reino Unido, conformada por investigadores como Marmot, Acheson, Whitehead, entre otros, fue el *Acheson Report* (Alleyne, 2000) de finales de los 90, en el que se demuestra que, pese al acceso universal, las desigualdades continúan y aún cuando había una tendencia general de descenso en la mortalidad de la población, en las clases más bajas este cambio resulta más lento.

Estos últimos estudios muestran que los factores responsables de la salud de las poblaciones son más amplios que simplemente las condiciones materiales, e incluyen influencias psicosociales inherentes a la posición en la sociedad. Se toma, por ejemplo, como una de las medidas, el control percibido sobre la propia vida. La evidencia que se fue generando sobre el peso de estos factores como componentes de las diferencias sociales en la enfermedad comenzó siendo más fuerte para enfermedades cardiovasculares y enfermedades mentales que para el cáncer. A su vez, revistas académicas como *Social Science & Medicine*, o bien la *American Journal the Public Health*, hacen de las desigualdades sociales en salud los ejes de debates académicos de la época. En los trabajos de estos epidemiólogos se veían las limitaciones de los abordajes biologicistas para poder explicar por qué algunas poblaciones y grupos sociales permanecían con peores indicadores de salud pese a recibir las mismas intervenciones sanitarias que otros. Incorporan marcos teóricos basados en teorías sociales que después serán operacionalmente testeados a través de modelos como el de los determinantes sociales de la salud.

Con respecto a nuestra región, Briggs (2017) sostiene que antes del interés anglosajón en este tema estuvo la Medicina Social Latinoamericana/ Salud Colectiva (MSL/SC) reconociendo en las desigualdades sociales el eje que estructura la salud de las poblaciones. Este movimiento comienza a gestarse en la década del 60 bajo el influjo del pensamiento marxista y en contextos de luchas revolucionarias (Morales Borrero et al., 2013). La MSL/SC es caracterizada como una perspectiva regional que condensa una diversidad de escuelas que, desde la década del 60, emergen en América Latina con críticas estructurales a la salud pública funcionalista y a las concepciones tecnocráticas de las intervenciones estatales, con la idea central que orienta su accionar de que los procesos de salud-enfermedad deben entenderse dialécticamente (Breihl, 2006)

Cuestiona el núcleo del positivismo en salud, el causalismo y la teoría del riesgo, anclando sus fundamentos en el materialismo histórico, las teorías del conflicto y las teorías críticas en ciencias sociales (Eslava-Castaneda, 2017). Justamente, el postulado de la causalidad social del proceso salud-enfermedad es lo que luego deviene en determinación social de la salud que, como notan Morales Borrero et al. (2013), es la base de las discusiones sobre las desigualdades sociales en salud. Sin embargo, lejos de tratarse de un bloque homogéneo, es un movimiento que contiene en su interior epistemologías y marcos teóricos distintos, que no siempre coinciden (Almeida Filho, 2004).

Encuentran que las inequidades sociales y sanitarias están el corazón del capitalismo y su modelo de concentración de la riqueza y de destrucción de la naturaleza. Por eso aboga por otras formas y modelos de desarrollo justo, sustentables, en los que exista una distribución equitativa de la riqueza material, del poder político, del conocimiento, que garantice los derechos humanos, civiles, políticos, económicos, sociales, culturales, ambientales, sexuales y reproductivos (Breihl, 2006). El papel de la academia acompañando y fortaleciendo este proceso de cambio es destacado,

a través de una ciencia crítica, con capacidades teóricas, competencias técnicas, comprometida con la transformación de las condiciones colectivas de salud, enfermedad y atención (Granda, 2000).

A grandes rasgos —ya que pueden establecerse múltiples versiones de cada uno de ellos—, pueden reconstruirse dos enfoques epidemiológicos en torno a la comprensión social de la salud: 1) la epidemiología social anglosajona derivada de la epidemiología clásica —que, posteriormente, será la base del enfoque de los “determinantes sociales de la salud”—; y 2) la propuesta alternativa, nacida en la medicina social y salud colectiva latinoamericana, que es la base del enfoque de la “determinación social de la salud”. Realizada esta distinción, advertimos que en este capítulo nos detendremos principalmente en el primer enfoque, en los DSS; aunque nos valemos de algunas de las críticas del segundo enfoque a los DSS a los fines de esbozar sus principales limitaciones.

Reparar en los determinantes sociales como categoría explicativa y herramienta heurística abona a complejizar el origen de las desigualdades en salud que, más allá de la biología, supone incorporar aspectos económicos, sociales, políticos, culturales en distintas escalas y niveles. Este capítulo tiene el objetivo de examinar algunos presupuestos del modelo teórico de los determinantes sociales, a los fines de indagar alcances, limitaciones y críticas desde que “desembarcaron” en el campo de la Salud Pública. Asimismo, se trata de recuperar las discusiones que subyacen a los diferentes modelos, con sus presupuestos epistemológicos, a fin de contribuir a usos críticos en las discusiones en el campo de la salud pública.

En términos metodológicos, el capítulo parte de una revisión bibliográfica desde una meta-síntesis —o meta-análisis— cualitativa, siguiendo a Timulak (2014), a través de la identificación, comparación, selección y síntesis de los estudios y discusiones teóricas de la literatura de las últimas cuatro décadas. Desde el uso de descrip-

tores como “desigualdades”; “inequidades”; “disparidades”; “determinantes sociales de la salud”; “determinación social de la salud” en bases de salud pública (MEDLINE/Pubmed, LILACS, ISI) y ciencias sociales (Sociological Abstracts, Latindex y Scielo) se procedió a la jerarquización y selección de algo más de quinientos textos completos en revistas académicas incluidos por su relevancia en la literatura. Jerarquizamos las fuentes de datos a partir de la lectura del material de seminarios específicos cursados sobre desigualdades (anglosajones y de la medicina social latinoamericana/ salud colectiva). Así definimos la selección de algo más de ciento veinte textos completos en revistas académicas incluidos por su relevancia e impacto en la literatura académica. Se buscó profundizar algunas perspectivas con la inclusión de libros, especialmente concernientes a la medicina social latinoamericana/ salud colectiva. Estos textos fueron resumidos, comparados en cuanto a su perspectiva, complementados en los casos en los que se trataba de algún enfoque común, para hacer una única versión más completa.

A partir de la revisión, estructuramos el capítulo en tres apartados. En el primero, realizamos una revisión de la agenda de la salud pública global referido al interés en las inequidades, desigualdades y disparidades en salud, retomando las principales acepciones y discusiones en juego. En el segundo, esbozamos, en primera instancia, algunas corrientes teóricas que dan soporte a lo que serán diferentes modelos de DSS, señalados posteriormente y delimitados en función de sus alcances y a los aspectos clave que involucran. Se destaca allí la multiplicidad de dimensiones y variables que intervienen en el campo de la salud. Finalmente, en el último apartado, esbozamos algunas de las principales críticas a los DSS desde la perspectiva de la Medicina Social Latinoamericana, la Salud Colectiva y la Antropología Médica Crítica, como los límites que presentan para el estudio de las desigualdades y la equidad en el ámbito de la salud.

La agenda de la salud pública global y su interés en las inequidades y desigualdades en salud

Los DSS fueron concebidos como vector explicativo de las desigualdades en salud a través del monitoreo específico de distintas variables. Procuramos aquí desentrañar algunos aspectos semánticos de estos conceptos, a los fines de comprender e interpretar las consecuencias prácticas que encarnan. Por ejemplo, reparar en la noción de desigualdades, implica definir desde qué mediciones serán monitoreadas por gobiernos nacionales y agencias internacionales, qué actividades serán financiadas y qué prioridades establecerá la agenda dominante.

En los últimos tiempos hubo un interés en la Agenda de la Salud Pública Internacional sobre las desigualdades en salud. Recientemente, Naciones Unidas y otras agencias internacionales promovieron un abordaje integral para el establecimiento de los objetivos del desarrollo sustentable, con acento en las desigualdades globales, a través de estrategias intersectoriales, comprehensivas y globales, reconociendo los amplios determinantes socioeconómicos de la salud y el bienestar, la fuerte dependencia entre el desarrollo socioeconómico y la salud. Sin embargo, con anterioridad, el Informe de la CDSS (2008) incluye a la equidad en todas las políticas y programas, no solamente centrados en el sector salud, sino refiriendo también a la educación, el empleo, el transporte, las finanzas y viviendas.

La equidad en salud, entendida como derecho humano, está desde las definiciones de la OMS de los años 40 y sus resoluciones del siglo XXI, en la que se sostiene que todas las personas tienen derecho a gozar de la salud con independencia de su raza, religión, grupo político y clase social. El principal fundamento para la equidad en la salud es la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 en sus artículos 2 y 25. Desde este enfoque se hace hincapié en la necesidad de identificar cuáles son los sesgos y discriminaciones que conducen a las diferencias en

el acceso a los recursos y oportunidades en salud entre los grupos, vinculando la equidad en salud con la justicia social y la libertad.

Más recientemente, otros autores y autoras nutrieron este marco global para pensar la equidad en salud. Los desarrollos de Amartya Sen (1992) ponen el eje en la salud como una manera de promover la libertad de las personas y las sociedades. La problemática de la justicia distributiva de John Rawls (1971), con su horizonte en la equidad y en las razonables limitaciones de las elecciones, pone el énfasis en las razones morales. También en el Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales (ONU, 1966)² que entran en vigor en 1976 se refiere expresamente a la salud vinculada al contexto en el que las personas viven. Para los propósitos de las acciones que haya que tomar, las personas que mejor viven resultan el indicador de los estándares de salud alcanzables y los estándares a los que las políticas deberían apuntar.

Desde finales del siglo XX y principios del siglo XXI, los conceptos de inequidad y equidad se transformaron en uno de los más debatidos en la bibliografía de la salud, especialmente los relacionados a la formulación de políticas e intervenciones en salud³. Las asunciones tácitas del concepto de desigualdades e inequidades en salud asumen que se trata de diferencias entre los grupos socioeconómicos con mejores y peores indicadores, siendo esta posición una de las medidas más utilizadas, conocidas y monitoreadas y, en menor medida, el género, grupo étnico y lugar de origen.

En la revisión que realizan Bouchard, Albertini, Batista y Montigny (2015), será en las décadas de 1970 y 1980 —salvo excepciones en los 70— cuando las desigualdades resulten reconocidas como un problema de salud pública de

² Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966.

³ Cabe mencionar que resulta más difícil de evaluar en estudios cuantitativos, ya que se valen mayormente de los términos de desigualdades y de disparidades.

relevancia mundial. Esto sucede fundamentalmente a partir de la publicación del informe del Departamento de Salud del Reino Unido conocido como el *Black Report* (Alleyne, 2000). En dicho informe se demuestra que las desigualdades en salud se expandieron desde la creación del Departamento Nacional de la Salud, en 1948, y que los mayores responsables estaban afuera del propio sistema de salud, porque esta, básicamente, estaba definida por los ingresos, las condiciones de trabajo, la educación y otros factores sociales. Desde ese momento, el lugar otorgado a la noción de desigualdad crece exponencialmente, junto a los conceptos de inequidades —que, en ocasiones, se usa como sinónimo de desigualdades— y de disparidades. A mediados de 1990, en el Reino Unido, la equidad en salud aludía a igual acceso, disponibilidad, utilización y calidad de atención ante las mismas necesidades. También es importante mencionar, que en el Reino Unido, el *Acheson Report* (Alleyne, 2000) mostró que, pese al acceso universal, las desigualdades continuaban.

En el contexto europeo de la década del 90, se produce un debate internacional sobre los significados de los conceptos de desigualdades e inequidades en salud, como así también cómo debían medirse. Margaret Whitehead (1992) definirá a las inequidades como diferencias innecesarias, evitables y por lo tanto injustas. Aunque posteriormente se consensúa utilizar de manera indistinta las nociones de desigualdades e inequidades, la inequidad en salud es un concepto que expresa un juicio normativo y moral que repara en las diferencias en salud derivadas de la injusticia.

Por su parte, también en la década del 90, la OMS refiere a la inequidad en salud como disparidades evitables, articulado a pensar los determinantes, pero no limitándolos a la atención entre grupos por poseer diferentes niveles, ventajas o privilegios debido a sus posiciones en sociedad respecto a otros (WHO, 1995; 1996). Esta definición permitió incluir otras dimensiones como el estatus socioeconómico, el género, la localización geográfica, las diferencias raciales,

étnicas, religiosas, la edad. Buscar la equidad significa tratar de reducir las brechas evitables en el estatus de salud y en los servicios de todos los niveles sociales. Asimismo, los desarrollos de Mooney (1983) distinguen entre equidad horizontal (igual servicio/tratamiento para igual necesidad) y equidad vertical (distinto servicio/tratamiento para diferentes necesidades), destacando la necesidad de discutir sobre los conceptos y las bases éticas que encarnan.

A finales de los noventa la *International Society for Equity in Health* (ISEqH) define a la equidad como la ausencia sistemática de diferencias potencialmente remediabiles en uno o más aspectos de la salud entre poblaciones y subgrupos definidos social, económica, demográfica y geográficamente; aunque la relevancia de la justicia social no resulta clara (Alleyn, 2000). También a fines de la década del 90, desde la rectoría de organismos internacionales como la OMS, se produce un vuelco hacia un enfoque más “tecnocrático”, criticado por sustraer la iniciativa de los valores y principios éticos de los derechos humanos. En este contexto Murray et al. (1996 en OMS, 2003) definen a las inequidades como diferencias entre individuos y no como grupos *a priori*. A partir de ello, recomiendan no agrupar de acuerdo a variables sociales —salvo la localización geográfica— porque reproduciría prejuicios, enfatizando que, al no necesitar datos desagregados por características sociales, habría una menor dificultad para medir. Es evidente que esta visión reduccionista, pragmática y tecnocrática sustrae las consideraciones éticas y de derechos humanos del concepto y su medición, sin reflejar ningún tipo de preocupación y relación con la justicia social. No era, sin embargo, la única versión que circulaba. Vale mencionar, que en 1999 la OPS organizó el primer foro de discusión de equidad, aludiendo a la multiplicidad y complejidad en sus definiciones, como así también a la dificultad de circunscribirlas dada las diferentes disciplinas participantes —como la filosofía, epidemiología, economía, política, geografía, sociología, antropología—.

Hacia el año 2005, se recupera el espíritu de la justicia social para el estudio de las inequidades/desigualdades y la OMS crea una comisión específica para promover la equidad en salud adoptando un modelo global para hacerlo. Se nutre de definiciones pasadas, vinculadas a las inequidades en salud, como diferencias sistemáticas de oportunidades que tienen los grupos para alcanzar una salud óptima, y que conducen a distinciones en los resultados de la salud injustos y evitables (Braveman, 2006). Si bien el concepto de desigualdad no tendría el tono moral de la inequidad en general, se los utiliza de manera indistinta a partir de acuerdos en la comunidad de la salud pública (OMS), nociones que serán sustituidas, reemplazadas o bien complementadas por otras de connotaciones similares según contextos. Por ejemplo, los *National Health Institutes* refieren a disparidades y las definen como disimilitudes que existen entre grupos específicos de poblaciones en la incidencia, prevalencia, mortalidad y carga de enfermedad y otras condiciones de salud que derivan de diferencias sistemáticas, prevenibles e injustas entre grupos y comunidades que ocupan posiciones desiguales en la sociedad. La proposición de Braveman (2006) las define como un tipo de diferencia en la salud que podría ser potencialmente modificada por políticas públicas, en la cual los grupos sociales desventajados sistemáticamente —como pobres, minorías étnicas, mujeres y otros grupos que persistentemente experimentaron desventajas sociales o discriminación— tienen una peor salud o mayores riesgos que los grupos aventajados.

Modelos sobre los Determinantes Sociales de la Salud (DSS)

Como señalamos en la introducción, la evolución de las perspectivas sobre los determinantes sociales de la salud debe rastrearse, principalmente, vinculada a la epidemiolo-

gía social, que relacionan el medioambiente y la salud de las poblaciones y que lleva a la teoría social al campo de la salud pública (Yen, 2005). Desde las décadas del 70 y del 80, a partir del *Black Report*, fue ganando terreno en la literatura de la salud pública del Reino Unido y Canadá el concepto de los DSS, enfoque que excede un nivel individual para centrarse en las comunidades y los aspectos sociales (Syme, 2005). Esta noción sirvió como marco para las investigaciones de las desigualdades en salud, con el foco en las condiciones materiales y las conductas de las poblaciones.

Los determinantes refieren a las situaciones en que las personas viven, trabajan, configuradas por políticas, por la historia, la cultura y las normas. Básicamente ayudan a responder: ¿cuáles son las principales teorías para comprender y explicar cómo las condiciones sociales determinan las diferencias en la salud que existen entre las distintas poblaciones?

El desarrollo conceptual de los DSS se nutrió de distintas iniciativas, mencionaremos las principales: 1) el Informe Lalonde (1974), en el que se reconoce la influencia del ambiente, del estilo de vida, de lo social en la salud. Se trata del primer documento gubernamental de occidente que pone el foco fuera del sector salud, para alcanzar la misma; 2) la Declaración de Alma Ata (PAHO, 1978) en la que se sostiene que la salud es un derecho humano, por lo tanto universal; 3) la primera conferencia de la OMS sobre promoción de la salud y la Carta de Ottawa (PAHO, 1986) que identifica ocho elementos necesarios para la salud: paz, ambientes ecosustentables, comida, abrigo, ingresos, educación, justicia social y equidad, siendo la acción colectiva y la reorientación del sistema de salud dos de los cinco campos centrales para la acción (Marchiori Buss, 2008); 5) la segunda conferencia internacional sobre promoción de la salud y la Declaración de Adelaide de 1988 que identifica como áreas prioritarias el apoyo hacia la salud de la mujer, la alimentación y nutrición, el tabaco y el alcohol y la creación de ambientes favorables. En esta declaración explícitamente

refieren a la necesidad de superar las desigualdades en el acceso, las relaciona con las inequidades en salud llamando a priorizar a grupos vulnerables y toma a las políticas públicas como derechos de ciudadanía (Marchiori Buss, 2008); 6) la tercera conferencia internacional sobre Promoción de la salud y la Declaración de Sundsväl de 1991 en Suecia, con el énfasis en la interdependencia entre salud y ambiente favorable como su condición, poniendo como desafío los ambientes degradados. Nuevamente aparece el tema de las desigualdades sociales de la salud, y se incluye, además de la dimensión física, la social, política, económica, con énfasis en la búsqueda de la equidad y de garantizar la biodiversidad (Marchiori Buss, 2008); 7) la cuarta conferencia internacional sobre promoción de la salud y la Declaración de Yakarta en 1997 en Indonesia, en la que se refuerza el énfasis en la acción comunitaria y el surgimiento de nuevos determinantes sociales de la salud, como los factores transnacionales, la integración de la economía global, los mercados financieros, el acceso a los medios de comunicación, la degradación ambiental (Marchiori Buss, 2008); 8) diversas iniciativas canadienses desarrolladas durante los años 2000-2004; 9) la comisión de la OMS sobre los determinantes del año 2005 y la publicación en el año 2008 de las recomendaciones para mejorar las condiciones de vida y de trabajo, y cambiar la distribución inequitativa de dinero, poder y recursos, además de medirla y monitorearla (CDSS, 2008); 10) el informe de Canadá sobre las funciones esenciales de la salud pública del año 2009 (Mikkonen y Raphael, 2010); 8) la reunión en Río de la comisión de la OMS, que culmina con un acuerdo no vinculante entre los Estados y la Declaración Política de Río (OMS, 2011).

Existen a su vez diversas corrientes teóricas que le dan soporte a los distintos modelos de determinantes existentes. Para desarrollarlas, recurrimos a la epidemiología social contemporánea y señalaremos: 1) la Teoría Psicosocial; 2) la

producción social de la enfermedad y la economía política de la salud; 3) la teoría ecosocial y las perspectivas dinámicas multi-nivel.

1. La teoría psicosocial esbozada en los años 20 y refinada en los 50, tiene a John Cassel (1974) como uno de sus principales exponentes. En esta teoría se vincula la vulnerabilidad y la enfermedad con el estrés físico y psicológico, al sostener que para explicar la distribución de las enfermedades debemos investigar los factores que afectan la susceptibilidad. Desde esta posición proliferarán estudios que dieron origen a especialidades como la psiconeuroendocrinología, la psicoimmunología, la teoría biopsicosocial, la perspectiva del curso de la vida. Si bien esta orientación pone el foco de atención a las respuestas endógenas biológicas de las interacciones humanas, le presta menos atención, tanto teórica como empíricamente, a quiénes y qué es lo que generan estos factores protectores o “de riesgo” psicosociales. Tampoco atiende a cómo esta distribución es configurada por las políticas sociales y económicas.
2. La segunda corriente teórica, de la producción social de la enfermedad y la economía política de la salud, parte de los análisis sociales de la salud del siglo XIX en el contexto europeo y re-emerge en la década del 60 —también en América Latina—. El análisis subraya explícitamente el papel de los determinantes sociales de la salud y la enfermedad de orden económico y político, incluyendo las barreras estructurales que intervienen para que las personas puedan vivir vidas saludables, priorizando los procesos de acumulación del capital y su reproducción desde el Estado. Es crítica de las teorías de los estilos de vida por el énfasis en la responsabilidad individual. En este marco teórico, los estudios empíricos se focalizan en las desigualdades de clase, raciales/étnicas, de género, la posición socioeconómica, la discriminación y los movimientos

de justicia ambiental que denuncian la complicidad de los gobiernos al transferir lo tóxico a los países pobres (Krieger, 2001).

3. La teoría ecosocial y las perspectivas dinámicas multi-nivel, incluyen a la teoría ecosocial de la distribución de las enfermedades (Krieger, 2001), la eco-epidemiología (Susser y Susser, 1996) y la perspectiva de sistemas socio-ecológica (McMichael, 1999). Lo que tienen en común es la crítica a la corriente anterior de inspiración marxista, por menospreciar e ignorar el papel de la biología en la generación de las desigualdades. Esta orientación propone generar una serie integral de hipótesis que puedan ser contrastadas empíricamente, útiles para guiar indagaciones específicas. Sus preocupaciones versan sobre la escala, el nivel de organización, los estados dinámicos, los modelos matemáticos, la comprensión del fenómeno con relación a procesos generales. Promueve una perspectiva de la producción social de las enfermedades mientras busca también un análisis comparativo biológico y ecológico.

Esta sintética descripción, nos sirve para esbozar las principales corrientes sobre las que se apoyan y fundamentan los distintos modelos de determinantes, que, como mencionamos, se ubican en el centro de la Salud Pública a partir del año 2005, cuando la OMS crea una comisión específica para estudiarlos (CDSS) —formada por tomadores y tomadoras de decisión, investigadores e investigadoras y la sociedad civil—, adoptando una visión holística de la salud. En el informe allí realizado se insiste en el gradiente social de la salud que muestra la evidencia generada entre países. También exhorta en las marcadas inequidades de salud causadas por la distribución desigual de ingresos, poder, bienes y servicios; como las consecuencias de las injusticias a nivel nacional y global, circunstancias visibles de las vidas de las personas —el acceso a la educación, atención médica, etc.— y sus chances de tener vidas dignas. El

Informe sostiene que esta desigual distribución no es algo natural, sino la tóxica combinación de malas políticas, falta de programas y arreglos económicos injustos, que hace que se requieran distintos niveles para su intervención. Además, menciona al cambio climático y sus implicancias para el sistema global y la vida de las personas, al crecimiento económico —que sin las apropiadas políticas sociales que distribuyan con justicia los beneficios, no contribuye a la equidad—, al sistema de salud, también como determinante social.

Para este modelo, las inequidades se manifiestan en la intersección de categorías: clase social, género, educación, discapacidad, etnia, edad y geografía; siendo signo de jerarquías que reflejan profundas desigualdades en el poder adquisitivo, en el prestigio y en el poder. Finalmente, el informe enuncia que las desigualdades en salud son evitables e injustas y provee tres lineamientos principales como recomendaciones para mejorar la equidad en salud: 1) mejorar las condiciones en las que las personas nacen, viven, crecen y envejecen; 2) enfrentar la desigual distribución inequitativa de poder, dinero y recursos; 3) medir y entender el problema y brindar recomendaciones para intervenir. Una posición que descansa en principios universales aparece en este discurso de la salud pública, al mencionar que “reducir las inequidades es un imperativo ético porque la injusticia social está matando a gran escala” (Informe OMS, CDSS 2008).

Otro de los modelos a destacar es la valiosa tarea realizada por el Consejo Canadiense sobre los Determinantes de la Salud (CCSDH, 2015), que identificó y comparó treinta y seis marcos teóricos con sus diferentes perspectivas. Pese a la diversidad, todos tienen en común un aspecto clave: involucrar actores de afuera del sector salud. Nos valemos de lo revisado por este Consejo, para recuperar algunos de estos modelos.

- a. Uno de los pioneros es el llamado Modelo Mandala de la Salud de Hancock y Perkins (CCSDH, 2015), basado en el Informe Lalonde de 1974. Refleja un enfoque ecológico mostrando cómo las interacciones entre la cultura y el ambiente afectan la salud. Este modelo muestra cómo el estilo de vida es influido y constreñido por el proceso de socialización y lo psicosocial, incluida la familia, la comunidad y los valores culturales.
- b. Otro modelo que describen es el de las primeras naciones (CCSDH, 2015), que utiliza un enfoque intersectorial en el que se reconoce la exclusión social y el rol de los individuos y las comunidades. Se detiene especialmente en el reconocimiento de las inequidades sociales de los aborígenes, distinguiendo factores como el ambiente, el desarrollo sustentable, la cultura; y rescatando el autogobierno y las medicinas tradicionales. Lo importante de este enfoque es su foco en la comunidad, contemplando la relación con otras, con la vivienda y el empleo.
- c. El siguiente, es el modelo para comunidades saludables (CCSDH, 2015), que enfatiza las esferas de los determinantes de la salud y su participación en la construcción de comunidades saludables. Incluye los factores de la salud y la construcción de un medio ambiente natural, proponiendo enfoques colaborativos basados en acciones intersectoriales que se apoyan en el aporte de sistemas de información geográfica para generar evidencia. Distingue entre factores macro a nivel de las ciudades —el medio ambiente, las políticas—, los factores intermedios o meso —el contexto social o las comunidades— y los factores próximos o nivel interpersonal micro —las conductas, estresores, integración social y soporte—.
- d. Otro modelo a destacar, es el orientado a la equidad de Daghofer y Edwards (en CCSDH, 2015), en el que se describen las prioridades —de poblaciones aborígenes, de vivienda, de educación, de desarrollo en la primera

infancia— y el contexto para el que fue pensado (Canadá). Utilizan un enfoque intersectorial y puntúan como central la intervención en acciones.

- e. El último modelo que mencionaremos es el de Whitehead y Dahlgren (2006), que suele ser representado por cinco niveles en un medio círculo. Cada nivel representa factores que refuerzan la salud, desde los factores inmediatos que están representados en el medio del círculo hasta las condiciones sociales más amplias. Parten de la edad y los factores ambientales; después, los factores relativos al estilo de vida individual; luego, las redes sociales y comunitarias; posteriormente, las condiciones de vida y trabajo, agricultura, producción de alimentos, educación, ambiente de trabajo, desempleo, agua, sanidad, servicios de salud, vivienda—; finalmente, las condiciones socioeconómicas, cultura, condiciones ambientales. Este es el más usado y conocido de los modelos.

Críticas a los modelos de los Determinantes Sociales de la Salud (DSS)

Pese a la multiplicidad de modelos de DSS, el informe promovido por la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud de la OMS (CDSS, 2008) ha sido una de las expresiones más reconocidas a nivel mundial donde se explicitan y reconocen las principales preocupaciones, tanto como los lineamientos para abordar la problemática de los DSS. Sin embargo, este no ha sido ajeno a las críticas, sino más bien, referencia central para las discusiones de varios sectores y posiciones de la arena política, que se extienden, a su vez, a otros modelos que comparten varios de sus presupuestos. Enumeramos y sistematizamos aquí algunas disquisiciones desde la antropología médica crítica (Baer, Singer y Susser,

2013), como de algunos exponentes de la Medicina Social y Salud Colectiva (Breihl, 2006; Almeida Filho, 2004; López Orellano, Escudero y Carmona, 2008).

1. Una de las primeras discusiones es que se halla ausente una elaboración teórica explícita sobre la sociedad. La definición de determinantes es relativamente ambigua, pues hace referencia a los determinantes estructurales sin desarrollarlos suficientemente y a las condiciones de vida, que, en conjunto, constituirían los DSS.
2. Limita el problema de las desigualdades sociales a un problema distributivo: la distribución injusta de bienes, ingresos, servicios y poder afectan la vida de las personas. Su crítica al orden social se reduce a señalar que la mala distribución es tolerada e incluso favorecida por normas, políticas y prácticas sociales.
3. La postura de reunir evidencia sobre los factores sociales que generan desigualdades en salud, reproduce las limitaciones del paradigma dominante en la epidemiología y la salud pública (Almeida Filho, 2004; Breihl, 2006), pues fragmenta la realidad en factores, suponiendo que, aislados, mantienen su capacidad explicativa y son susceptibles de ser modificados.
4. Los determinantes sociales, al ser convertidos en factores, pierden su dimensión de procesos sociohistóricos, expresión de formas específicas de las relaciones entre los hombres y de ellos con la naturaleza. Esto, a su vez, facilita su simplificación al ser entendidos y expresados como factores de riesgo, elecciones inadecuadas de estilos de vida, etcétera, aspectos que también tienden a ser individualizantes y moralizantes.
5. Expresa una visión limitada de la configuración, dinámica y momento de desarrollo de las sociedades capitalistas, por lo que genera recomendaciones políticas abstractas para reducir las desigualdades sociales, limitándose al plano de “mejorar las condiciones de vida” y “repartir recursos”.

6. Realiza recomendaciones sin contexto y sin advertir las diversas complejidades que atraviesan los territorios, reducidos a resolver problemas de gerencia.
7. Están ausentes las reflexiones críticas y el análisis sobre la fase actual de desarrollo capitalista, sobre la globalización neoliberal y la recomposición geoestratégica del mundo, que impone un orden depredador y lesivo para la vida y la salud de los pueblos e impulsa procesos que ponen en riesgo la viabilidad del planeta —el cambio climático global, las guerras por recursos renovables y no renovables y, más recientemente, las crisis alimentaria y financiera—.
8. Existen silencios sobre problemas que provocan destrucción, muertes masivas y enorme sufrimiento a las poblaciones. Las guerras imperiales, el genocidio y la manipulación de las transnacionales farmacéuticas y agroalimentarias, entre otros.
9. No se problematiza que la reducción de las desigualdades sociales y de las desigualdades en salud tiene los límites del capitalismo en general y de las formaciones capitalistas particulares. Es decir, no se discuten las contradicciones entre lo “políticamente correcto” como preocuparse de la pobreza, proponer la reducción de brechas sociales y sanitarias, y simultáneamente, defender ferozmente la economía de mercado.
10. Aunque se plantea la reducción de las desigualdades en salud como un imperativo ético, no hay una discusión explícita sobre los principios y valores de una ética de la salud y de la vida, que trascienda la perspectiva bioética, que cuestione la tanatopolítica que impera en el mundo globalizado y que coloque el debate en el plano de la biopolítica.
11. Presenta la actividad de los diversos actores como un asunto de voluntades y desconoce las relaciones de poder y las desigualdades entre ellos. Invisibiliza el papel de actores transnacionales y su participación en la salud y la alimentación de las poblaciones.

12. Desconoce a un actor central con gran capacidad política para incidir en las decisiones nacionales e internacionales en el marco del proceso de globalización: las empresas transnacionales. No definir estrategias frente a este poderoso actor resta enormes posibilidades a una acción que transforme los determinantes de las inequidades sanitarias e impacte en la concentración de poder económico, político y de conocimiento que generan estas empresas.

En síntesis, el informe de la OMS (CDSS, 2008) cumple con amplitud su propósito de reunir evidencias sobre las desigualdades socioeconómicas y las desigualdades en salud y en destacar la importancia de los determinantes sociales, pero es insuficiente para avanzar en la comprensión del origen de los problemas, las llamadas “causas de las causas”. Por ello, la epidemiología crítica se propone no hablar de determinantes sino desarrollar una teoría de la determinación social, sosteniendo que, para lograr reducir las desigualdades en salud, deben producirse cambios en la estructura socioeconómica desigual de la sociedad.

Breihl (2006) señala la necesidad de crear condiciones para una intersectorialidad ética, aclarando que no se trata solo de fortalecer sistemas de salud sino de realizar un trabajo intersectorial. Entiende que la equidad es insuficiente para pensar en un nuevo modo de vivir, porque es comprendida solamente como acceso o consumo, cuando se necesita la equidad como civilización solidaria, aboliendo una reproducción. La epidemiología crítica refiere a una salud sustentable, soberana, solidaria y segura en todos los espacios de la vida. Por eso, las epidemiologías empírico analíticas, por más sofisticación que contengan, no nos permiten mirar las relaciones entre el sistema social, los modos de vida, la distribución por clases a las exposiciones, entre otras problemáticas. Breihl (2006) expresa entonces las limitaciones de este modelo y la posibilidad de conocer

la realidad para transformarla. Estudia la causalidad pero tardíamente, ya que no la amplía a las estructuras sociales y tampoco las considera como categoría de análisis.

La Asociación Latinoamericana de Medicina Social (López Orellano, Escudero y Carmona, 2008) se refiere a la necesidad de apuntar a un cambio estructural, ya que el problema de las inequidades sociales y sanitarias se encuentra en la base de la sociedad capitalista. Apuestan a la promoción de un movimiento continental y global por la equidad en salud, inscripto en el marco amplio de las luchas regionales y mundiales por el derecho a la salud, con formas de desarrollo justo y distribución equitativa de la riqueza material, del poder político, del conocimiento; rompiendo con el modelo hegemónico de la concentración de la riqueza. Por eso, más que escindir por determinantes, señalan la necesidad de focalizarse en las raíces estructurales de la producción y distribución desigual del poder, la riqueza y los recursos culturales, de conocimiento y ambientales, que generan múltiples inequidades y que afectan la salud, y plantear estrategias para enfrentarlas y transformarlas.

Comentarios finales

A lo largo del capítulo nos hemos centrado en el concepto de DSS desde diferentes perspectivas. Examinamos, en primera instancia, diversos antecedentes, discusiones y el lugar cada vez mayor que fue adquiriendo en la agenda de salud pública. También revisamos algunas implicancias de su uso para dar cuenta de su impacto en el estudio de las desigualdades en salud, procurando referir a concepciones implícitas, versiones enfrentadas, corrientes teóricas y epistemológicas que lo sostienen. A esto atendió el señalamiento de distintos modelos que participan, en la actualidad, como algunas de las teorías subyacentes a este modelo. Finalmente, aludimos a algunas de las principales críticas que se

realizan y que atienden a repensar, fundamentalmente, los contextos, las condiciones estructurales, las relaciones de poder, la participación de diversos actores y la necesidad de abordar integralmente las determinaciones sin recaer en aspectos autoexplicativos en el interior de un modelo capitalista en su fase global y neoliberal.

Queremos contribuir con reflexiones críticas comprometidas con la transformación de las condiciones de desigualdad —resultado de las contradicciones de esta fase capitalista— y sus consecuencias negativas sobre la calidad de vida y la salud de las poblaciones como nota desde la MSL/SC (López Orellano, Escudero y Carmona, 2008; Breihl, 2006). Aunque investigar desde la lógica de los determinantes sociales de la salud puede operar de manera reduccionista o limitante, advertimos que también puede abrir otras posibilidades en el estudio de las desigualdades y, permite incorporar otros colectivos críticos insertos en el propio sistema sanitario que, gracias a la popularidad de los modelos de los determinantes sociales de la salud, pueden reconocer un modelo diferente de salud pública en el que se afirma que “la injusticia social está matando a gran escala” (CDSS, OMS 2008). Sostenemos que, inclusive con las limitaciones que fueron mencionadas, no deja de ser un modelo más que habilita a cuestionar, incorporar otros componentes, denunciar, y, sobretodo, sumar a colectivos insertos en el propio sistema disconformes con un modelo médico asistencial centrado exclusivamente en la enfermedad. Por último, permite dialogar con otras partes del “Sur-Global” que también utilizan esta perspectiva.

Apostamos, también, a promover la toma de decisiones en política sanitaria de modo más consciente, explícito y fundado, pensando en aportes que permitan refinar estrategias para contribuir con las intervenciones en defensa de la salud pública, como lo sostienen diversos académicos (Cohen y Marshall, 2017). Creemos que se pueden enriquecer categorías analíticas que actualmente se usan para abordar un tema tan acuciante por su vigencia como el de

las desigualdades en salud, sin tener que empezar cada vez de cero, aportando a la construcción o adaptación de los modelos que existen, adecuándolos críticamente a nuestras realidades y problemáticas concretas, sobre todo cuando los abordajes son con poblaciones en posiciones de vulnerabilidad estructural en las que no hay tiempo y las intervenciones —incluidas las investigaciones— no deberían dejar de hacer también algún tipo de aporte para achicar las brechas. De aquí que la presentación de estas discusiones resulten un primer paso en esta dirección.

Bibliografía

- Alleyne, G. A. O. (2000). Equity and health. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 7 (1), 1-7. <https://doi.org/10.1590/s1020-49892000000100001>
- Almeida Filho, N. (2004). Modelos de determinação social das doenças crônicas não transmissíveis. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9 (4), 865-884.
- Almeida Filho, N., Castiel L. y Ayres, J. (2009). Riesgo: concepto básico de la epidemiología. *Salud Colectiva*, 5 (3), 323-344.
- Andrade, P., Carvalho, D. (2015). International cooperation for science and technology development: a way forward for equity in health. *História, Ciências, Saúde*, 22 (1), 1-19.
- Arcaya, M., Arcaya, A. y Subramanian, S. (2015). Inequalities in health: definitions, concepts and theories. *Global Health Action*, 24, (8), 27106.
- Ayres, J. R. (1993). Elementos históricos y filosóficos de la epidemiología. *Revista Saúde Pública*, 27 (2), 135-44.
- Baer, H., Singer, M. y Susser, I. (2013). *Medical Anthropology and the World System. Critical Perspectives*. USA: Praeger.

- Black, D., Morris, J. N., Smith, C. y Townsend, P. (1982). Inequalities in health. The black report. Penguin/London: Pelikan.
- Beckfield, J., Olafsdottir, S. y Bakhtiari, E. (2013). Health Inequalities in Global Context. *American Behavioral Scientist*, 57 (8), 1014-1039.
- Bouchard, L., Albertini, M., Batista, R. y Montigny, J (2015). Research on health inequalities: A bibliometric analysis (1966-2014). *Social Science and Medicine*, 141, 100-8.
- Braveman, P. (2006). Health disparities and health equity: Concepts and measurement. *Annual Review of Public Health*, 27, 167-194.
- Braveman, P. y Gotieb, L. (2014), The Social Determinants of Health: It's Time to Consider the Causes of the Causes. *Public Health Reports*, 129, 19-31.
- Breihl, J. (2006). *Epidemiología crítica. Ciencia emancipadora e interculturalidad*. Brasil: Fiocruz.
- Briggs, C. L. (2017). Descubriendo una falla trágica en las políticas revolucionarias de salud: Desde las inequidades en salud y comunicación a la justicia comunicativa en salud. *Salud Colectiva*, 13 (3), 411-427. <https://doi.org/10.18294/sc.2017.1152>
- Canadian Council on Social Determinants of Health (CCSDH) (2015). *A Review of Frameworks on the Determinants of Health*. Recuperado de: <https://bit.ly/2S5nR3a>
- Cassel, J. (1974). Psychosocial Processes and Stress. Theoretical Formulations. *International of Health Services*, 6, 471-482.
- Cohen, E. y Marshall, S. (2017). Does public health advocacy seek to redress health inequities? A scoping review. *Health and Social Care in the Community*, 25 (2), 309-328.
- Commission on Social Determinants of Health (CDSS) (2008). *Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health*. Recuperado de: <https://bit.ly/2yL1x8l>

- Eslava-Castaneda, J. (2017), Pensando la determinación social del proceso salud-enfermedad. *Salud Pública*, 19 (3), 396-403.
- Granda, Edmundo (2000). "Formación de salubristas: Algunas reflexiones". En *La salud colectiva a las puertas del siglo XXI*. Medellín: Universidad Nacional de Colombia/Universidad de Antioquia.
- Krieger, N. (2001). Theories for social epidemiology in the 21st century: an ecosocial perspective. *International Journal of Epidemiology*, 30, 668-677.
- Lalonde, M. (1974). *A new perspective on the health of Canadians. A working document*. Ottawa: Government of Canadá.
- López Orellano, O., Escudero, J. y Carmona, L. (2008). Los determinantes sociales de la salud. Una perspectiva desde el Taller Latinoamericano de Determinantes Sociales de la Salud, ALAMES. *Medicina Social*, 4 (3), 323-335.
- Lucyk, K. y McLaren, L. (2017). Taking stock of the social determinants of health: A scoping review. *PLoS ONE*, 12 (5), 0177306.
- Marchiori Buss, P. (2008). Una introducción al concepto de promoción de la salud. En: D. Czeresnia y C. Machado de Freitas (Orgs.), *Promoción de la salud: conceptos, reflexiones y tendencias* (pp.19-46). Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Marmot, M. G., Stansfeld, S., Patel, C., North, F., Head, J., White, I., Brunner, E., Feeney, A., y Smith, G. D. (1991). Health inequalities among British civil servants: The Whitehall II study. *The Lancet*, 337 (8754), 1387-1393. doi: 10.1016/0140-6736(91)93068-. PMID1674771.
- Marmot, G. (2017). Social justice, epidemiology and health inequalities. *Eur J Epidemiol*, 32: 537-546.
- McMichael, A. J. (1995). Prisoners of the proximate: loosening the constraints on epidemiology in an age of change. *American Journal Epidemiology*, 149, 887-97.

- Mikkonen, J. y Raphael, D. (2010). *Social determinants of health: The Canadian facts*. Toronto: York University School of Health Policy and Management. Recuperado de: <https://bit.ly/2VEQ6YT>
- Mooney, G. H. (1983). Equity in health care: Confronting the confusion. *Effective Health Care*, 1, 179-185.
- Morales Borrero, C., Borde, E., Eslava-Castañeda, J. y Concha-Sánchez, S. (2013). ¿Determinación social o determinantes sociales? Diferencias conceptuales e implicaciones praxiológicas. *Salud pública*, 15 (6), 797-808.
- National Academies of Sciences, Engineering and Medicine (NASEM) (2017). *Communities in action: Pathways to health equity*. Washington, DC: The National Academies Press.
- National Collaborating Centre for Determinants of Health (2013). *Let's talk: Health equity*. Antigonish, NS: National Collaborating Centre for Determinants of Health, St. Francis Xavier University.
- Niessen, L., Mohan, D., Akuoku, J., Mirelman, A., Ahmed, S., Koehlmoos, P., Trujillo, A., Khan, J. y Peters, D. (2018). Tackling socioeconomic inequalities and non-communicable diseases in low-income and middle-income countries under the Sustainable Development agenda. *The Lancet Taskforce on NCDs and economics*, 391, 10134, 2036-2046.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Recuperado de: <https://bit.ly/2yMvBAa>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (1966). *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. Recuperado de: <https://bit.ly/355FjtE>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2016). *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. Secretaría de Derechos Humanos y Pluralismo Cultural.

- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2003). Informe sobre la salud en el mundo. Recuperado de: <https://bit.ly/2zxABJA>
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011). Declaración política de Río sobre determinantes sociales de la salud. Río de Janeiro (Brasil), 21 de octubre de 2011. Recuperado de: <https://bit.ly/35eDV8g>
- Øversveen, E., Rydland, H., Bambra, C. y Eikemo, T. (2017). Rethinking the relationship between socio-economic status and health: Making the case for sociological theory in health inequality research. *Scandinavian Journal of Public Health*, 45, 103-112.
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1976) Recuperado de: <https://bit.ly/3eVNjlp>
- Pan American Health Organization (PAHO) (1978). *Declaración de Alma-Ata. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud*. Alma-Ata, URSS. Recuperado de: <https://bit.ly/2yOaCgl>
- Pan American Health Organization (PAHO) (1986). *Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud*. Recuperado de: <https://bit.ly/2Y8cyv6>
- Pan American Health Organization (PAHO) (2001). *Equity & Health*. Washington, DC: PAHO.
- Phelan, J. C., Link, B. G. y Tehranifar, P. (2010). Social Conditions as Fundamental Causes of Health Inequalities: Theory, Evidence, and Policy Implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51 (S), S28-S40.
- Rawls, J. (1971). *A Theory of Justice*. Estados Unidos: Harvard University Press.
- Reading, J. y Halseth, R. (2013). *Pathways to improving well-being for Indigenous peoples: How living conditions decide health*. Prince George, BC: National Collaborating Centre for Aboriginal Health.
- Sen, Amartya (1992). *Inequality reexamined*. Estados Unidos: Harvard University Press.

- Syme, L. (2005). Historical Perspective: The social determinants of disease – some roots of the movement. *Epidemiologic Perspectives & Innovations*, 2005, (2), 2.
- The Marmot Review (2010). *Fair Society, Healthy Lives: Strategic Review of Health Inequalities in England post-2010*. Recuperado de: <https://bit.ly/2W1A4qK>
- Susser, M. y Susser, E. (1996). Choosing a future for epidemiology: From Black box to Chinese boxes and ecoepidemiology. *American Journal of Public Health*, 86, 674-677.
- Timulak, L. (2014). Qualitative meta-analysis. En Uwe Flick (Ed.). *The Sage Handbook of Qualitative Data Analysis*. (pp. 481-495) Los Angeles/ London: SAGE.
- Whitehead, M. (1992). The Concepts and Principles of Equity and Health. *International Journal of Health Services*, 22 (3), 429-445. Recuperado de <https://doi.org/10.2190/986L-LHQ6-2VTE-YRRN>
- Whitehead, M. y Dahlgren, G. (2006). *Concepts and principles for tackling social inequities in health: Levelling up part 1*. University of Liverpool: WHO Collaborating Centre for Policy.
- World Health Organization (1995). *Renewing the Health for All Strategy: Elaboration of a policy for equity solidarity and health*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (1996). *Equity in Health Care*. Geneva: WHO.
- Yen, I. (2005). Historical Perspective: S. Leonard Syme's influence on the development of social epidemiology and where we go from there. *Epidemiologic Perspectives & Innovations*, 2, 3.

6

Comunidades narrativas y vida buena

Narrativas biográficas en espacios terapéuticos de orientación espiritual y evangélica por consumo de drogas

ESTEBAN GRIPPALDI

Introducción

El objetivo que perseguimos en este capítulo consiste en comparar los parámetros de la “vida buena” presentes en las narrativas biográficas de personas que se encuentran en dos modalidades de tratamiento por consumo de drogas. Nos interesa indagar acerca de cómo se logra o se pierde la “vida buena” desde las perspectivas de sujetos insertos en determinados contextos terapéuticos.

A partir del uso del método de los relatos de vida, procedemos a comparar las narrativas biográficas de personas en situación de tratamiento según participen en dos tipos de terapias. Una de estas consiste en un dispositivo de internación del sujeto denominado “Comunidad Terapéutica”, de orientación cristiana-evangélica, que considera a la “drogadicción” una enfermedad curable. En cambio, la otra modalidad se caracteriza por adoptar las premisas de la “Terapia Grupal”, centrarse en la aplicación de un programa de recuperación de base espiritual —no religioso— y concebir la “adicción” como una enfermedad crónica.

Sostenemos que en ambas instituciones circulan determinadas concepciones éticas que incentivan a la construcción de narrativas biográficas e identidades acorde a los ideales de vida institucionales. Estos parámetros éticos contribuyen a resignificar las perspectivas en torno a sus consumos de drogas y a sus valores biográficos. Por tanto, la elaboración de los patrones individuales de la vida buena depende, en cierto modo, de las “comunidades narrativas” a las que asisten.

En la investigación partimos del supuesto de que las cuestiones relativas a qué es y cómo es posible llevar una “vida buena” o “lograda” en el seno de una sociedad determinada, así como cuáles son las condiciones sociales que la obstaculizan, no son exclusivas de filósofos y sociólogos. De forma más o menos explícita, los actores en su “mundo de la vida cotidiana” guían sus decisiones sobre alguna concepción ético-normativa (Rosa, 2016; Honneth, 2009; Taylor, 2006).

Solo podemos funcionar como actores humanos si tenemos un sentido de hacia dónde deberíamos estar yendo y qué significa una vida buena y significativa. Por tanto, la vía más prometedora para una teoría crítica que no parta de una idea sobre la naturaleza o esencia humana, sino de los sufrimientos de gente real causados socialmente, yace en una comparación crítica entre aquellas concepciones de las prácticas e instituciones sociales buenas y reales (Rosa, 2016: 88).

Acorde con este postulado, pretendemos abordar los modos de construcción de una “buena vida”, en términos narrativos, a partir de las perspectivas de los actores. Sostenemos que la elaboración de los parámetros individuales depende, en cierto modo, de las “comunidades” en las que participan. Dicho en otros términos, los modos de dar sentido al problema de consumo y al proyecto de vida, dependen, aunque no exclusivamente, de vínculos intersubjetivos del presente.

Las narrativas del yo constituyen un modo de abordaje empírico para indagar las nociones de “buena vida” que circulan en esos espacios terapéuticos. Sin partir *a priori* de un marco analítico que establezca cuál es la forma de autorrealización humana, o en qué grados se tratan de “patologías sociales”, nos interesa describir las concepciones de buena vida que se elaboran y promueven en esos lugares.

Estos espacios terapéuticos no reducen su accionar al padecimiento que acarrea el consumo de drogas y el desarrollo de prácticas para superarlo sino que promueven, de diversas maneras, un conjunto de marcos cognitivos y éticos para reevaluar sus biografías e identidades. Estos parámetros éticos contribuyen a resignificar las perspectivas en torno a sus consumos de drogas y —lo que nos interesa enfatizar— sus proyectos biográficos. En definitiva, aportan insumos para dotar de cierto sentido y valor a sus vidas.

Organizamos la exposición del siguiente modo: en el próximo apartado trazamos algunas “afinidades” entre las premisas de la filosofía social y las narrativas del yo, con la finalidad de precisar la perspectiva de análisis¹; posteriormente desarrollamos el análisis de los relatos de vida y por último, a partir del análisis de los relatos, reflexionamos en torno a la producción social de la buena vida individual en base a la idea de comunidad y narrativa.

¹ En la presente capítulo no abordamos temas relativos a la metodología y al diseño de la investigación, con la intención de otorgar primacía a cuestiones de teoría social. Nos interesa destacar que empleamos el análisis narrativo de los relatos de vida y nos basamos en el análisis de quince entrevistas (que implicaron un total de veinte encuentros cara a cara). También forman parte del análisis los relatos de las personas que participaban en las reuniones abiertas de la Terapia Grupal.

Filosofía social y narrativas biográficas

En la práctica de la investigación sociológica, de manera explícita —como queda de manifiesto con los clásicos de la sociología— o implícita, se afrontan cuestiones de índole filosófica (Chernilo, 2016). En esta ocasión, a partir de una investigación empírica llevada a cabo en la ciudad de Santa Fe, pretendemos indagar en las nociones de “buena vida” presentes en contextos terapéuticos relacionados al consumo de drogas y desarrollar una interpretación sociológica sobre la construcción social de problemas éticos-normativos. Como adelantamos al inicio, en este capítulo utilizamos de manera flexible algunos elementos de la filosofía social y la teoría crítica —principalmente en la versión desarrollada por Axel Honneth y Hartmut Rosa— por un lado, y de las narrativas biográficas o del yo, por otro.

La tradición de filosofía social ha acuñado la compleja y ambiciosa tarea de “diagnosticar patologías sociales” (Honneth, 2009). De manera explícita o implícita, la idea de patología social presupone una idea de salud social, unas determinadas condiciones sociales que posibilitan la realización de la “buena vida”. La crítica de la sociedad se orienta a las condiciones sociales que obstaculizan o imposibilitan la realización de sí mismo. Este modo de crítica social requiere un patrón o regla de medida que permita diferenciar un estado mórbido de uno saludable en el cuerpo social.

De acuerdo con Honneth (2009: 103), la filosofía social pretende criticar los “trastornos” que comparten con las enfermedades psíquicas la propiedad de limitar o deformar las posibilidades de vida que se presuponen como “normales” o “sanas”. Así, los diversos conceptos negativos remiten indirectamente a ciertas condiciones sociales que se caracterizan por facilitar a los individuos una vida más plena, una “vida atinada”. Es en este sentido que una idea ética de normalidad social, ajustada a las condiciones que posibilitan la autorrealización, representa la pauta con que se miden las patologías sociales.

En cuanto a las intenciones que guían a la teoría crítica, Rosa sigue a Honneth al sugerir que “la identificación de patologías sociales es una meta principal, no solo de la teoría crítica, sino también de la filosofía social en general. Para las teorías sociales es una tarea medular identificar fuentes de sufrimiento social” (Rosa, 2016: 80). En esta línea, el autor afirma que “el sufrimiento humano es el punto de partida para los teóricos críticos. Con ello, se cimienta firmemente la base normativa en la experiencia real de los actores sociales” (Rosa, 2016: 87). En este sentido, rechaza la posibilidad de crítica a partir de criterios extrínsecos a los contextos sociales.

El sufrimiento y la alienación no pueden ser determinados desde afuera, con referencia a alguna esencia o naturaleza humana. Estas concepciones solo pueden ser aplicadas en el siglo XXI cuando están enraizadas en los sentimientos (contradictorios), convicciones y acciones de los propios actores sociales (Rosa, 2016: 87).

A diferencia de otros momentos de la filosofía social, en las condiciones actuales se mantienen escépticos respecto de la posibilidad de concebir un patrón de medida trascendental, independiente de los escenarios sociales. De modo semejante, en este trabajo no se trata de evaluar a partir de pautas extrínsecas a los contextos en estudio, ni se trata de establecer *a priori* una evolución o desarrollo desatinado o patológico. Ni a través de una antropología filosófica que indague en las propiedades universales que distinguen la naturaleza constitutiva del hombre del resto de los seres. Ni tampoco a partir de una filosofía de la historia que adopta un concepto general de la forma de vida del hombre de un estado final de la evolución humana, concebido como meta necesaria (Honneth, 2009). Por el contrario, buscamos analizar los particularismos éticos-normativos en estos escenarios terapéuticos específicos y las razones sociales de su producción.

Como sostiene Rosa (2016), nuestro sentido del yo surge de nuestras acciones, experiencias y relaciones, de la manera en que estamos ubicados en el mundo. En el mundo contemporáneo disponemos de un conjunto de líneas narrativas para dar cuenta de nuestra identidad. Estas historias son provisorias. No se sabe qué sucederá posteriormente con nuestras vidas, ni qué ideas, ideales y valores emergerán para contar nuestras experiencias.

En consonancia con las afirmaciones de Rosa, sostenemos que un modo particular de analizar los posicionamientos éticos de las personas consiste en indagar en sus construcciones de narrativas biográficas. De este modo, concebimos que los sufrimientos, los ideales de vida, las orientaciones éticas-normativas de los sujetos se hacen inteligibles mediante sus relatos. Evidentemente, en el contexto de la modernidad tardía, las identidades y los marcos de referencias que utilizan para reconfigurar sus existencias son frecuentemente modificados a lo largo de sus experiencias vitales.

Así, los relatos de vida o narrativas biográficas constituyen un determinado prisma para observar las valoraciones éticas que, en escenarios concretos, realizan los actores sobre su vida. La pregunta “¿quién soy?” solo puede responderse narrativamente (Ricoeur, 2006). Pero la narración de una vida no es una crónica de sucesos neutrales. Al narrar las personas realizan abstracciones, generalizaciones, omisiones, conexiones entre sucesos y eventos, etcétera, con la finalidad de construir una trama relativamente coherente de su biografía.

Al señalar que el relato de vida no es una cuestión puramente objetiva y neutral que permita dar cuenta de la vida en sí misma, la vida efectivamente vivida, queremos destacar otro aspecto. Las personas, al narrar su biografía —y esto es de fundamental relevancia para el argumento que presentamos— realizan balances éticos sobre las acciones efectuadas y padecidas. Al narrar utilizan “marcos referenciales” (Taylor, 2006; Di Leo, 2017) a partir de los cuales

definen lo valioso, el bien, lo significativo y, más precisamente, vinculan estas concepciones en relación a sus biografías. Es decir, si se aproximan en la dirección de sus ideales o si, por el contrario, tienden a alejarse. En este sentido, Di Leo en el estudio de las narrativas del yo en personas en tratamiento por consumo de drogas, sostiene:

El yo se va definiendo en distintos momentos de su vida en relación con los compromisos e identificaciones que le van proporcionando el lenguaje, el marco y el horizonte desde los cuales establece, caso a caso, lo que es bueno, valioso, lo que vale la pena vivir, lo que hay que hacer, lo que defiende o a lo que se opone. En síntesis, los marcos referenciales son los supuestos de fondo y los contextos en relación con los cuales el yo puede tomar una postura, identificarse, actuar y formular juicios morales (Di Leo, 2017: 213).

Además de la cuestión ética, en los relatos de vida adquiere una relevancia central la dimensión temporal. La vida de uno se narra a partir del presente de la enunciación: “hoy” como el único tiempo posible (Arfuch, 2013). Los marcos cognitivos y éticos que utilizamos para dotar de significación a nuestras biografías son los que actualmente disponemos y asumimos como válidos. Estos nos permiten vincular aspectos de la temporalidad del relato: *lo que era, soy y seré*. Asimismo, es en las circunstancias actuales del presente de la narración que adquiere relevancia el pasado, o, al menos, algunos de sus aspectos.

Esos marcos cognitivos y éticos con los que las personas reconstruyen sus biografías no son invenciones individuales. Dependen de las trayectorias individuales y de las ideas e ideales de época que circulan en el imaginario social. De este modo, en los espacios terapéuticos se promueve un conjunto de ideas y valoraciones que permite dar sentido a los las prácticas individuales de consumo de drogas y a los proyectos vitales.

En resumen, nos interesan las narrativas biográficas de personas en tratamiento por consumo de drogas como medio para evidenciar los criterios ético-normativos que circulan en esos espacios terapéuticos. En el siguiente apartado, describimos, a través de los relatos, las ideas en torno a la vida exitosa o lograda en una Comunidad Terapéutica de orientación evangélica y en una Terapia Grupal basada en un programa de recuperación espiritual. Como adelantamos, el contraste de las narrativas en ambos escenarios, nos aproximará a la problemática sociológica y filosófica de la construcción social de la buena vida individual.

Narrativas biográficas

En estos espacios terapéuticos, de manera explícita o implícita, circulan parámetros para describir aquello que es, y lo que impide, una “vida plena”. ¿Qué es lo que pone en peligro nuestra capacidad para llevar una “buena vida”? ¿Cuáles son los elementos que obstaculizan, distorsionan, el desarrollo de una “vida atinada”? En suma: ¿cuáles son, en estos contextos, los parámetros de la “buena vida” que tienen las personas? El análisis de las narrativas biográficas nos permite observar estas cuestiones desde el punto de vida de los sujetos en tratamiento.

En primer lugar nos interesa trazar de modo general algunos elementos comunes que contienen las narrativas biográficas, independientemente del contexto terapéutico. Una de las características compartidas es la concepción de una transformación de sí mismo —que asume particularidades según el tipo de terapia en la que participan—. En estas instituciones se supone que el tratamiento de la drogadicción implica una profunda modificación de la subjetividad y la adquisición de nuevos valores que trascienden el marco particular del consumo de drogas.

Ninguno de estos programas terapéuticos se reduce al tratamiento de drogas, al cese del consumo. Ambos buscan instaurar una manera de ver al mundo, de organizar cognitiva y moralmente sus mundos de la vida cotidiana. De modo semejante al estudio de Camarotti, Güelman y Azparren, (2017) en los centros barriales católicos analizados el objetivo principal del tratamiento no es el abandono del consumo de drogas, sino “la lucha por la vida”, desarrollar un “plan de vida” que articule sus deseos y necesidades individuales, con su reinserción en redes comunitarias y sociales.

Esta transformación de sí mismo se sostiene en la construcción de narrativas basadas en una dualidad: en los marcadores temporales de “antes” —tiempo de consumo— y “ahora” —tiempo “limpio”—. Como lo describen en una de las organizaciones en estudio², se evidencia el cambio en sus vidas pasadas y actuales, lo que eran y lo que son. Este binarismo constituye también una división axiológica. Así, estas narrativas sugieren el pasaje de una vida de “menosprecios” a la consecución de “reconocimiento afectivo y ético” (Honneth, 1997)³. En este capítulo nos interesa focalizarnos en la parte de recuperación que denominamos, en término generales, de “ascenso biográfico”.

Con esta noción aludimos a la situación “presente” de los narradores. Es decir, a un momento biográfico en el que consideran que detuvieron a —o se curaron de— la enfermedad. Más allá de las diferencias en las narrativas según el tipo de tratamiento, los actores que participan en ambas terapias sostienen que mejoran en diversos aspectos.

² Ambos programas de tratamientos se basan en un modelo abstencionista, es decir sostienen la abstinencia total de sustancias como condición previa de un tratamiento. Por tanto, los entrevistados en situación de tratamiento se encuentran sin consumir drogas.

³ Antes que una teoría social descriptiva y normativa (Honneth, 1997; 2010), centrada en el proceso de diferenciación de las esferas de reconocimiento, es posible a partir de las narrativas biográficas analizar los modos de reconocimiento que desarrollan las personas para hacer inteligibles sus malestares y dar sentido a su modo de estar en el mundo.

Si antes se referían negativamente a su vida, ahora valoran positivamente diversas cuestiones de sus existencias. Se trata de un presente con un nuevo estilo de vida marcado por la consecución de logros o metas personales.

Ahora bien, más allá de estos aspectos compartidos existen, en el ascenso biográfico, diferencias significativas según la institución en la que se encuentren. Recuperemos, en primer lugar, los relatos de quienes participan en la Terapia Grupal. En el siguiente fragmento observamos como en un proceso lento, Roberto⁴ comienza a enfrentar la vida “de cara” y controlar las manifestaciones de una enfermedad crónica.

Con el tiempo vas enfrentando los problemas, aprendés a enfrentar la vida sin drogas. Desapareció el consumo pero la enfermedad sigue estando. Yo soy adicto pero estoy en recuperación, tengo la enfermedad detenida. Hay veces que tengo síntomas de esa enfermedad y se manifiestan en otros aspectos de mi vida, entendés. Pero si yo no la detengo y no lo corrijo me van a llevar a drogar porque provocan que mi vida sea ingobernable.

La enfermedad activa propia del pasado es detenida, aunque continúen las manifestaciones. La adicción se fue agravando lentamente, del mismo modo la recuperación es lenta. De manera análoga a la adicción: “no se produce de la noche a la mañana”. Lo que es importante destacar es que no se trata solo del cese del consumo, sino de adquirir un nuevo modo de vida. En este sentido, se diferencia en: estar abstinerente y estar en recuperación. Como sostiene Juan Carlos:

⁴ Los nombres utilizados son de fantasía, con el fin de preservar el anonimato y confidencialidad de las personas entrevistadas. Por esta razón tampoco develamos los nombres de las instituciones en las que realizamos el trabajo de campo.

Nosotros decimos que existen dos estados, ¿viste? Está el que no consume drogas y está en la abstinencia. Y quien no consume drogas y está en recuperación. Yo tengo un amigo mío que dejó de consumir, él fumaba, es fumador de marihuana, vendía. Dejó de consumir y sigue viviendo de la misma manera. Le digo “¿por qué no fumas si te gusta?” Entendés, si vas a seguir viviendo de la misma manera y te estás privando de algo que te gusta, no seas pelotudo, ¿entendés? Acá, entrar en recuperación, a ver, yo soy un ser humano y tengo mis debilidades de carácter y hay veces que caigo, no en el consumo de sustancia, pero en algunas cosas que a lo mejor son deshonestas. Tres principios fundamentales son la honestidad, receptividad y buena voluntad. En todos tus aspectos, con tu cónyuge, con tu novia, con tu laburo, con no pasar el semáforo en rojo, con no ponerte el cinturón de seguridad, entendés. Y hay veces que se te escapa la tortuga, pero el tema de estar en recuperación es darte cuenta que estás obrado mal y sentirte mal por eso. En cambio, estar en abstinencia, “me chupa un huevo, sigo”, seguís con las mismas manifestaciones de la enfermedad. Sigue progresando la enfermedad aunque no consumas.

Detener la enfermedad, además de no consumir, implica adquirir y aplicar un conjunto de principios del programa. Se trata de descubrir una nueva forma de vivir que prescinda del consumo de sustancia que alteran los estados ánimo. Según Juan Pablo:

Yo ahí en [la Terapia Grupal] aprendí a vivir sin drogas. Como te conté durante la entrevista, desde los 14 años que yo tomo cosas que alteran mi estado de ánimo. Yo no sabía gestionar mi vida sin drogas. Que me peguen las angustias, las tristezas, todos los sentimientos como estímulos externos enfrentarlos de cara, entendés. Y bueno, tuve que aprender, no me quedaba otra.

A diferencia de las ideas de arrepentimiento y culpa que circulan en la Comunidad Terapéutica, en la Terapia Grupal la adicción es una enfermedad y, por tanto, no deben ser evaluados los comportamientos desde un punto de vista

moral. Al respecto, Daniela afirma: “Para la mayoría es un alivio ‘descubrir’ que se trata de una enfermedad y no de una deficiencia moral”. No se es responsable de la adicción, esto permite afrontar el pasado y enfocarlo de manera distinta, excusarse del daño causado a otros y a sí mismo. Dice María: “Yo me culpaba, pensaba que no servía para nada. Me pude sacar todas las culpas de mi etapa de consumo”. En suma, permite comprenderse a sí mismo al modificar los marcos de referencias.

Este reconocimiento como enfermo crónico permite des-responsabilizarse de gran parte del pasado y atribuir sus acciones negativas a la influencia de la enfermedad. Así, este “descubrimiento” transfiere la atribución de agencia de la responsabilidad individual al actante enfermedad/adicción. En estas narrativas uno es responsable de su propio futuro pero no de su pasado.

Al contrario de una vida ingobernable, se trata de gestionar la vida a través de una nueva ética basada de principios espirituales. Veamos algunos relatos donde dejan de manifiesto esta recuperación. Sergio, en la entrevista, cuenta sobre su descenso y ascenso biográfico:

Llegué [a la Terapia Grupal] no pudiendo parar de consumir, consumiendo todo el día desde que abría los ojos, consumiendo en contra de mi voluntad. Desesperanzado y sin fe, siendo una carga para la familia, para mi y para la sociedad, no aguantándome en mi cuerpo, yendo de cardiólogo en cardiólogo y de dispensario en dispensario... Hoy estoy por ser papá y formar una familia, miro a todos a los ojos, soy honesto, perdí el deseo y la obsesión de consumir, genero mi plata, trabajo de algo honesto y que me gusta. Rezo y medito todos los días, soy cordial, amable, confío en mi y confían en mi. Me permito decir no sé, me permito transitar las cosas con fe, confianza y esperanza y aparte de eso Dios me permite ser guía para los que vienen detrás de mi y ser un miembro responsable de la sociedad. Mi vida tiene mucho sentido, soy feliz en los buenos y malos momentos, soy para mi valioso y la gente que amo también necesita de mí, mi palabra vale.

Hago lo que digo, y digo lo correcto, vivo honestamente, no siento más miedo, solo tengo muy presente de dónde vengo para valorar lo que gratuitamente me fue dado.

En el relato Sergio remarca un cambio profundo entre el tiempo de consumo y su presente. Al momento de su narración, sostiene su creencia en Dios o en un poder superior, individualizado. Es decir, tal como él lo concibe.

Con la enfermedad de la adicción te volvéis egocéntrico, te volvéis manipulador, te volvéis intolerante, te manifestás de una manera que es muy agresiva, también te volvéis deshonesto; o sea, todos los defectos del carácter se manifiestan con la enfermedad. Cuando vos dejás de consumir recién podés empezar a practicar este programa de “doce pasos” que hace que reemplacés los defectos del carácter por virtudes, esas virtudes te la brinda los principios espirituales (Juan Carlos, Terapia Grupal).

Y bueno, mi vida es totalmente distinta, no la cambio por nada. Otra de las frases de los grupos es que el peor de los días limpios es 100 veces mejor que el mejor de los días en carrera (Javier, Terapia Grupal).

Te lo puedo resumir muy fácil, no cambiaría el peor día sin consumir por el mejor día que haya consumido. ¡Ni a palos! Para mí drogarme es volver al infierno y ahí yo estuve y no me gustó. Pero lo único que yo tengo para no volver es venir a los grupos y mantenerme en recuperación (Alberto, Terapia Grupal).

En la Terapia Grupal suelen relatar que la recuperación consiste en un cambio progresivo en todas las áreas de la vida. Se adquiere un nuevo estilo de vida vinculados a la adquisición de un conjunto de principios espirituales y un poder superior, más poderoso que la adicción y la voluntad individual.

En la Comunidad Terapéutica de orientación evangélica también se construyen narrativas de “ascenso biográfico”. Sin embargo, adquieren matices diferentes. En esta se emplean un conjunto de categorías del pensamiento basadas en el binomio Dios/Diablo y sus palabras asociadas: de un lado, Señor, Jesús, camino del bien, siervo, obrero de Dios, bien, salvación, luz, Cristo; por otro lado, las nociones de enemigo, Satán, camino del mal, mala vida, mal, perdición, tinieblas, anticristo. Las primeras denominaciones suelen vincularse al presente, mientras que las segundas remiten generalmente a un pasado asociado con problemas de consumo.

El dualismo se relaciona con una división axiológica. Los valores y cualidades humanas están subsumidos en las categorías de bien y mal. Así, muchos sostienen que el vacío que antes intentaban llenar las drogas, ahora es cubierto por Dios. El sufrimiento se asocia a un comportamiento moralmente incorrecto, mientras que el bienestar se relaciona con cumplir u obedecer los preceptos religiosos. En pocas palabras, se trata un pasado asociado al mal/estar y un presente de bien/estar. La notable mejoría en sus biografías es, principalmente, atribuida a Dios. Este actante narrativo “toca el corazón” de las personas y las transforma.

En estas narrativas, caracterizadas como de conversión, la transformación rotunda del sujeto se debe centralmente a Dios. La acentuación del pasado trágico permite dar cuenta del milagro que hace Dios en sus vidas. Analicemos el caso de Cristian:

Yo no te puedo hablar de otra cosa que no sea de Dios. Me gustaría decir que era un enfermo que tenía problemas de adicción y que me consumía 25 gramos de marihuana por día y 30 gramos de cocaína, que me tomaba una tableta y media de Rivotril, que me aspiraba un kilo de Poxiran, que me aspiraba medio litro de nafta. Pero yo todo eso te lo cuento para que vos sepas de donde me sacó Dios. Dios me sacó de una comisaría. Y estoy re agradecido porque Dios hizo un re milagro. Y este milagro es el que yo te cuento, que Dios me

salvó y que esta salvación vos estás encargado de predicársela a otras personas. Yo te doy testimonio de que Dios salva al drogadicto. Porque yo era re drogadicto.

En el relato de Cristian no se trata de detener la enfermedad —propio de las narrativas de recuperación de la terapia grupal— sino de curarse. Pero lo más importante es seguir el camino de Dios. Él es quien salva y cambia la vida de las personas y hace milagros. A continuación presentamos fragmentos de relatos que se inscriben en esta línea narrativa, centrada en la transformación de la vida a partir de Dios y en el pasaje de *hacer mal a hacer bien*:

Te vengo a dar el testimonio de que Dios es nuestra salvación, de que Dios me cambió la vida. Estoy pagando bien por mal, me entendés. Todo lo que hice mal lo estoy haciendo bien (...). Tengo que esperar y seguir trabajando para Dios y esperar que él me hable, que él me muestre lo que él quiere para mí. Ese es mi plan de vida. Todos los días me levanto agradeciendo, me acuesto agradeciendo y sigo trabajando nomás para la obra, para Dios (Ignacio, Comunidad Terapéutica).

Soy hijo de un padre que estuvo un montón de años preso por causa de la droga. Por vender, por comprar, me entendés. Soy hijo de una madre que era la mujer de un varón que la re golpeaba. Mi tía murió quemada en una comisaría, a mi tío lo mató la policía cuando venía de robar. Toda mi familia fue un desastre. Yo terminé preso. Gracias a Dios, Dios me rescató y me trajo acá y me pude recuperar (Damián, Comunidad Terapéutica).

Cuando yo empecé en este camino, cuando ingresé al camino de Dios, cuando sentí a Dios en mi corazón, ese vacío que lo ocupaban las drogas ahora lo ocupa Dios (Darío, Comunidad Terapéutica).

Yo entendía esto, que yo no era merecedor de recuperar mi vida porque yo toda mi vida lo que hice fue hacerle daño a la gente: a mí familia, a mí mismo y a terceros porque robaba. Pero cuando yo recibí el milagro de Dios en mi vida y pude

entender de verdad que había uno que había muerto por mí y que yo tenía una oportunidad para poder cambiar, me di cuenta que no había forma de pagarle a Dios por todo lo que había hecho en mi vida. Y entonces, ¿sabés lo que dije? “Dios, como no tengo forma de pagarte, no tengo plata, no tengo oro, no tengo dinero, yo te entrego mi vida. Yo te pido que vos recibas mi vida de manera de ofrenda. Toda mi vida, mi caminar, mi peregrinar” (Cristian, Comunidad Terapéutica).

El esquema narrativo de la dualidad se observa en cómo Dios reemplaza al vacío de las drogas: el bien sustituye al mal. Las personas entregan su vida a Dios, la finalidad de existencia consiste en cumplir con su plan. La “entrega de la vida al Señor” implica un nuevo propósito de vida. En este sentido, se vive por —lo salvó de la mala vida— y para —el sentido de la vida está destinado a obedecer a sus propósitos— la obra de Dios. Si bien los designios de vida son variados, Dios tiene sus planes para cada uno. Se trata, en estos relatos, de una orientación biográfica basada en una ética del cumplimiento de los mandatos divinos.

Las narrativas biográficas de ambos espacios terapéuticos sugieren una dualidad profunda entre el presente de recuperación y un pasado asociado al consumo de drogas. Desde la perspectiva de los actores, la posibilidad de lograr una buena vida y la autorrealización humana no dependen de contextos sociohistóricos, ni de condiciones sociales externas. Tampoco suelen otorgar relevancia a cuestiones traumáticas o sucesos de vida como factores que obstaculizan la buena vida. Por el contrario, el logro de una vida plena está vinculado a una vida obediente, al servicio de Dios o de los principios espirituales del programa.

A pesar de sus diferencias, que se evidencian en los relatos, entre ambas posturas éticas es posible trazar afinidades comunes. Desde las perspectivas de los actores en estos contextos terapéuticos, en términos generales, las narrativas suponen que comportarse “bien” —respetando las reglas asumidas como válidas de la religión o de la Terapia Grupal— permite lograr “estar bien” o, mejor aún, llevar

una vida deseable. El imperativo ético general, más allá de cuáles son los significados específicos de que los actores doten al “bien”, se puede resumir en la máxima: “hacer el bien, hace bien”. Bien al otro y, fundamentalmente, al sujeto mismo. Esta expresión otorga un lugar central a la responsabilidad individual en el momento actual de los sujetos. Esta fórmula para conducir la existencia, consistente en “hacer el bien”, es fundamental para la consecución de una vida lograda y sana.

A partir de una relectura de la obra de Honneth (1997) —en la que identifica tres formas de reconocimiento y, correlativamente, tres formas de menosprecio— las narrativas, de manera general, sugieren un formato de caída biográfica que acentúa los menosprecios y un ascenso biográfico ligado al reconocimiento en la dimensiones de lo afectivo, o amor, y ético-social, o solidaridad. En términos sociológicos, no nos interesa postular que estas concepciones éticas-cognitivas son ideológicas, en el sentido de tergiversar sus realidades bajo el supuesto de un observador externo objetivo. Pero sí partimos del supuesto sociológico de que las elaboraciones individuales de la buena vida —en qué medida uno se aleja o se aproxima al ideal— son construcciones que dependen de ciertos condicionamientos sociales. Entonces, sociológicamente, ¿cómo se construyen estas formas de guiar sus vidas? Nos interesa enfatizar sobre la problemática sociológica de la construcción social de la buena vida individual.

Consideraciones finales: comunidad narrativa y buena vida

Las sociologías contemporáneas no poseen estándares ahistóricos, universales o transculturales sobre los cuales puedan basar su trabajo. Los intentos de la teoría crítica y de la filosofía social para distinguir las necesidades “verdaderas”

de las “falsas”, y para identificar una conciencia objetivamente verdadera en oposición a una falsa conciencia, han fallado en última instancia (Rosa, 2015). Así, la práctica sociológica se torna paternalista cuando declara disponer del conocimiento de la “verdadera naturaleza o verdaderas necesidades” de la humanidad, en oposición al sujeto activo (Rosa, 2015). De acuerdo con Rosa, aunque la sociología como ciencia social no puede dar una respuesta a la cuestión filosófica de lo que es una buena vida, puede —no obstante— contrastar críticamente y comparar concepciones de una vida exitosa que, implícita o explícitamente, persiguen individuos y que se ancla en determinadas instituciones y prácticas.

En la investigación empírica presentada, a partir de lineamientos de Rosa (2015; 2016), contrastamos las narrativas de sujetos que se encuentran en tratamientos marcadamente diferentes. Según las perspectivas de los actores, como observamos, lo que impide o facilita la realización de una buena vida no debe buscarse, contrario a los postulados de la filosofía social, en los condicionamientos sociales. En la Terapia Grupal enfatizan en las ideas del poder superior y la adicción; en la Comunidad Terapéutica acentúan en la agencia individual, Dios y el Diablo. En otras palabras, la atribución de responsabilidad a estos agentes no humanos e intencionales no suele vincularse a cuestiones de índole social. Ahora bien, cabe distanciarse de sus narrativas para reflexionar en torno a cómo se producen estas orientaciones éticas-normativas.

Dejemos de lado el punto de vista de los actores y reflexionemos, en base a este referente empírico, sobre las condiciones sociales bajo las cuales es posible construir determinados tipos de vida “exitosa”. Los parámetros de aquello que es, o no, una vida lograda no surgen de la nada. Pero, ¿cómo se construyen los sentidos en torno a qué es una buena vida y qué hacer para lograrla? El análisis del material empírico nos permitirá aproximarnos a esta cuestión. Cabe destacar la homogeneidad intragrupo en ambas terapias.

¿Cuáles son las razones que conducen a que los participantes de una misma terapia utilicen los mismos términos y esquemas narrativos para relatar y valorar sus biografías?

Sostenemos que en ambas terapias —a pesar de sostener prácticas y significados diferentes— se conforman una especie de comunidad narrativa que establece determinados patrones acerca de la naturaleza de la enfermedad individual y de la consecución de la buena vida. En el análisis de los relatos contrastados, según el tipo de terapia practicada, se observa que las personas utilizan un conjunto de formas narrativas que circulan en las instituciones. En la Terapia Grupal sostienen que padecen una adicción crónica, y por tanto durante toda la vida aparecen manifestaciones de la enfermedad. La orientación ética consiste en seguir los principios espirituales para ser “un miembro responsable de la sociedad”. En la Comunidad Terapéutica de orientación evangélica afirman que su padecimiento es curable y persiguen el fin de descubrir el propósito de Dios para sus vidas, ser fiel, obedecerlo.

Ahora bien, como observamos, no solo los actores definen y construyen el significado acerca de qué les pasó y les pasa, por qué y qué prácticas realizan para superar las “patologías” que reconocen padecer a partir de saberes que promueve la institución. También, en los relatos, adhieren a significados y valores en torno a la vida personal, al valor que tienen sus vidas. Esta dimensión ética-valorativa de la vida individual es incentivada desde las comunidades.

Lo que los actores situados en contextos específicos consideran que es patológico o deseable en sus vidas no es una creación puramente autónoma. Por el contrario, se origina en un conjunto de saberes y valores aprendidos a lo largo de las trayectorias vitales. La inscripción social que presentan estos relatos biográficos se evidencian en las regularidades encontradas en los modos de narrar que desarrollan estas personas según el lugar al que asisten. Argumentamos, en este sentido, que en ambos espacios

terapéuticos se desarrollan comunidades narrativas en las que circulan un conjunto de marcos cognitivos y morales para la redefinición del yo.

Evidentemente, no son comunidades puramente narrativas en el sentido de que se asientan en un conjunto de prácticas, reglas y rituales institucionales. Sin embargo, hablamos de comunidades narrativas en tanto que en estos espacios terapéuticos adquiere un papel central compartir —escuchar y relatar— historias en torno a los padecimientos vinculados al consumo y las maneras de salir adelante. En ambos lugares, para relatar la biografía, recurren a la literatura de esos espacios y a las voces de otros compañeros. Estos insumos narrativos contribuyen a construir un relato coherente de sí mismos que adquiere verosimilitud en esos espacios.

Al interior de estos lugares son “iguales” (Goffman, 2009), personas que comparten el atributo identitario de tener problemas de consumo de drogas. Se consideran como “hermanos”, “compañeros”, que conocen el flagelo de la droga y la mala vida. Esta autoridad de los iguales es central para reconstruir sus identidades ya que pueden ayudarse entre sí porque atravesaron una experiencia semejante. Más allá de las diferencias en las prácticas implementadas y en los significados de una y otra organización, estas comunidades operan como orientadores vitales a partir de una determinada concepción del mundo.

Las comunidades, como sostuvimos, constituyen un espacio social en el que se entran un conjunto de relaciones sociales que conllevan efectos performativos sobre las identidades. La importancia de compartir la palabra o el mensaje de recuperación como ayuda mutua entre “iguales”, los nuevos vínculos sociales con personas que pasaron por situaciones semejantes, estar sin consumir sustancias, sumados a ideales y orientaciones valorativas compartidas con los pares, constituyen determinadas condiciones que favorecen la adquisición, o al menos la percepción, de conseguir una nueva vida.

“¿Qué sentido tiene que esté vivo?” Muchos de los entrevistados más de una vez cuestionaron el sentido de sus existencias. En nuevos lazos sociales, en la escucha de otros relatos parecen encontrar una respuesta provisoria. Ser miembro de una organización, ayudar al “recién llegado”, luchar contra la enfermedad, ser un instrumento de Dios, un canal de bendición, sentirse útil, etc., quizás constituyen algunos de los modos de justificar las existencias adquiridos a partir de la llegada a estas comunidades. La consideración de que “esta es la vida que realmente vale” y de que “soy para mi valioso” expresan el sentido que para los narradores tiene el modo actual de vivir sus propias vidas. Pero estas razones no surgen de la nada, se producen en las interacciones entre “iguales” en espacios específicos.

Bibliografía

- Arfuch, L. (2013). *Memorias y autobiografía. Exploraciones en los límites*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Camarotti, A., Güelman, M., y Azparren, A. (2017). Las causas de los consumos de drogas según referentes de dispositivos de tratamiento. En: A. Camarotti, P. Di Leo y D. Jones (Comps.), *Entre dos mundos: abordajes religiosos y espirituales de los consumos de drogas* (pp. 109-136). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Teseo.
- Chernilo, D. (2016). Sociología filosófica: Una invitación. *Sistemas sociales*. Recuperado de: <https://bit.ly/3cOhYiJ>
- Di Leo, P. (2017). Narrativas del yo y agencias en personas en tratamiento por consumo de drogas. En A. Camarotti, P. Di Leo y D. Jones (Comps.), *Entre dos mundos: abordajes religiosos y espirituales de los consumos de drogas*. (pp. 211-242). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Teseo.
- Goffman, E. (2009). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.

- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Grijalbo.
- Honneth, A. (2009) Patologías de lo social. Tradición y actualidad de la filosofía social. En *Crítica del agravio moral. Patologías de la sociedad contemporánea* (pp. 51-124). Buenos Aires: FCE.
- Honneth, A. (2010). *Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de la teoría social*. Madrid: Katz.
- Ricoeur, P. (2006). La vida: un relato en busca de narrador. *Revista Ágora – Papeles de Filosofía*. 25 (2), 9-22.
- Rosa, H., (2015) Capitalism as a Spiral of Dynamization: Sociology as Social Critique. En, K. Dörre, S. Lessenich, H. Rosa (Comps.) *Sociology, Capitalism, Critique* (pp.149-213). London y New York: Verso.
- Rosa, H. (2016). *Alienación y aceleración*. Buenos Aires: Katz.
- Taylor, C. (2006) *Fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna*. Barcelona: Paidós.

El cuidado de niños y niñas con discapacidad en Buenos Aires desde una perspectiva de género (2013-2015)

ANALÍA FACCIA

Introducción

Este trabajo expone los principales hallazgos de la investigación realizada para finalizar mis estudios correspondientes a la Maestría en Género, Sociedad y Políticas, en la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLAC-SO). Se inscribe en una tradición de estudios de género que analiza los cuidados en el espacio doméstico en articulación con el modo en que influyen sobre el bienestar y las actividades productivas de varones y mujeres en el espacio público (Larguía y Dumoulin, 1976; Barbieri, 1978; Jelin, 1978; Feijoó, 1980; Pateman, 1988; Orloff, 1993; O'Connor, 1993; Daly, 1994; Aguirre, 2007a; 2007b; Pautassi, 2007; Rodríguez Enríquez, 2010; Astelarra, 2011; Lupica, 2011; Faur, 2014). En general, estos trabajos señalan que los cuidados de los hijos y las hijas, de personas mayores, con discapacidad y/o enfermas en el hogar suelen recaer sobre las mujeres, afectando la disponibilidad de tiempo para el ejercicio de “prácticas para sí” y sus posibilidades de participación en los bienes creados por la sociedad para el desarrollo humano. A su vez, advierten que ciertas decisiones

y acciones estatales modelan y reproducen estas relaciones asimétricas entre varones y mujeres. Por otro lado, algunos también expresan que el cuidado es un indicador relevante de desigualdad entre las clases sociales y señalan la responsabilidad que las instituciones estatales poseen al respecto limitando la oferta pública de servicios de cuidado y naturalizando la división sexual del trabajo mediante normativas que suponen a las mujeres como responsables exclusivas del cuidado de sus hijos y sus hijas. Por ende, estos estudios proponen, además de la mirada crítica, cambios en las normativas e instituciones para configurar sociedades más igualitarias y democráticas.

En esta oportunidad, decidí profundizar el análisis del cuidado dado que es necesario desarrollar investigaciones capaces de ahondar en la diversidad de experiencias por las que atraviesan las familias —en particular las mujeres— cuando de cuidar se trata, analizando desde una perspectiva sociológica y de género¹, los cuidados en familias integradas por niños y/o niñas con discapacidad. Para ello, adopté las concepciones del Modelo Social de la Discapacidad², que la percibe como el resultado de las limitaciones que la sociedad impone a las personas con diversidad funcional³, mermando su participación en distintos ámbitos.

¹ Un estudio sociológico y de género sobre los cuidados implica conocer el entramado social en el que se configuran y las normativas mediante las cuales se prescriben ciertos comportamientos y ámbitos para su ejercicio. Es decir, permite comprender por qué se da a las mujeres el encargo de cuidar y el tipo de relaciones sociales e institucionales que se establecen para ello.

² El Modelo Social constituye un modo de entender la discapacidad surgido al interior del Movimiento Social de Personas con Discapacidad y a través de los Estudios Sociales de la Discapacidad, generados desde fines de la década de 1960 en Estados Unidos y en Gran Bretaña, para denunciar el impacto que en las vidas de los sujetos con discapacidad tienen ciertas barreras ambientales y sociales —como la ausencia de transportes y edificios accesibles— y las actitudes discriminatorias y estereotipos culturales negativos sobre este colectivo social (Shakespeare, 2008, citado en Cobeñas, 2016).

³ El término diversidad funcional es el escogido por el Modelo Social frente a la necesidad de reconocer la diversidad humana, incluida la discapacidad. Estipula que la consideración de la variedad presente en los seres humanos no debe limitarse al conjunto de rasgos descriptivos asociados a cada perso-

Así, la discapacidad se construye socialmente e implica la estigmatización y exclusión social de estas personas de los espacios productivos, educativos e instituciones mediante diversos mecanismos (Venturiello, 2016). Pero esta estigmatización incluso alcanza a sus familiares cuidadores y cuidadoras dado que, al vivenciar las situaciones de menosprecio hacia el sujeto con discapacidad, comparten el descrédito de este por estar relacionados (Goffman, 2008). Es decir, los problemas que enfrentan la personas con discapacidad se expanden hacia los miembros de sus hogares (Venturiello, 2016), razón por la que Verdugo (2004) se refiere a estas familias como “familias con discapacidad”.

Sin embargo, los miembros que más se ven afectados en estos hogares son las mujeres, porque el cuidado continúa asociado a la esfera de la reproducción doméstica y a una virtud femenina. Además, la atención de personas dependientes es un trabajo sin valoración social, demanda numerosas horas diarias y suele desarrollarse en condiciones pobres. Por ello, afecta la vida de quienes cuidan al disminuir su autocuidado y vida social, aspectos que generan estrés y se suman a los conflictos familiares, efectos laborales y económicos que acarrea la situación (Venturiello, 2016). Al respecto, Kittay (2010, citado en Cobeñas, 2016) advierte que las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad comparten con estas la condición de oprimidas al ser afectadas por la precaria o nula remuneración que perciben por su trabajo, siendo vulnerables a la explotación. Es decir, los sujetos con discapacidad y sus cuidadoras suelen compartir una posición marginal por habitar y transitar a la par por el espacio denigrado de la discapacidad y por el modo en que opera la categoría de género, reforzando

na, sino también extenderse a las características de sus funcionamientos. Entonces, la discapacidad resulta de una estructura social que no considera la diversidad funcional que, en ocasiones, presentan las personas. Es decir, es producto de una sociedad que no brinda oportunidades para el ejercicio de los funcionamientos diferentes, afectando sus oportunidades de tener una buena vida y sus niveles de libertad (Toboso y Arnau, 2008).

el lugar subalterno de estas mujeres. En esta misma línea, Torres Dávila (2004) alude a la marginación de las madres de niños y niñas con discapacidad por ser sus principales cuidadoras y señala que el estudio del cuidado en estos escenarios puede mostrar cómo su ejercicio constituye otro factor de exclusión social.

Entonces, para profundizar sobre la peculiaridad que adquiere la problemática del cuidado en familias integradas por niños y/o niñas con discapacidad, entre los años 2013 y 2015, desarrollé observaciones en la escuela especial 511 de San Justo, Partido de La Matanza, y en la escuela especial 506 de Haedo, Municipio de Morón, ambas en el conurbano bonaerense. También en los centros terapéuticos del Hospital Italiano de Buenos Aires, ubicados en los barrios porteños de Flores y Almagro. A su vez, entrevisté a nueve madres de niños y niñas con discapacidad⁴, integrantes de un tipo de familia nuclear y heterosexual, compuesta por madre, padre e hijos y/o hijas. Cabe aclarar que estos rasgos no fueron intencionalmente seleccionados, sino que se expresaron a través del trabajo de campo realizado⁵. Por otro lado, cuatro de estas mujeres pertenecen a sectores populares, tres a sectores medios y dos a sectores medios más acomodados, dado que poseen niveles adquisitivos y educativos más altos y tienen empleos mejor remunerados. En el siguiente cuadro se explicitan sus características sociodemográficas principales:

4 Realicé esta investigación conforme a los principios éticos que guían los estudios que involucran a personas. Esto significa que las mujeres entrevistadas me dieron su consentimiento una vez informadas sobre las características de este trabajo y de sus objetivos. A su vez, modifiqué sus nombres originales y el de sus familiares para resguardar su anonimato.

5 Existen otros tipos de conformación familiar, también integrados por niños y niñas con discapacidad. Sería pertinente desarrollar estudios para explorar cómo en diversos hogares se desarrollan los cuidados y se configuran las identidades de género.

Cuadro 1: Características sociodemográficas de las mujeres entrevistadas

Nombre	Edad	Educación	Ocupación	Lugar de residencia	Ocupación del cónyuge	Escuela (hijos y/o hijas)
Rosa	35	SC	Ama de casa	Morón, GBA	Remisero	Pública
Liliana	43	SI	Ama de casa	Pontevedra, GBA	Operario en fábrica	Pública
Nora	47	SI	Empleada doméstica	Villa Luzuriaga, GBA	Jubilado	Pública
Rocío	28	SC	Ama de casa	Palomar, GBA	Operario en fábrica	Pública
Paola	49	TC	Maestra	Morón, GBA	Supervisor en fábrica	Pública
Laura	37	SC	Peluquera	Ituzaingó, GBA	Comerciante	Privada
Vanesa	40	SC	Ama de casa	Parque Patricios, CABA	Empleado en fábrica textil	Privada
Gabriela	49	UC	Empleada	Ramos Mejía, GBA	Comerciante	Privada
Silvana	38	UC	Periodista y profesora	Palermo, CABA	Abogado	Privada

*SC: Secundario Completo, *SI: Secundario Incompleto, *TC: Terciario Completo, *UC: Universitario Completo.

*GBA: Gran Buenos Aires, *CABA: Ciudad Autónoma de Buenos Aires,

*OS: Obra Social, *MP: Medicina Privada.

Decidí basarme en los relatos de estas mujeres porque —como lo hacen los estudios que adoptan metodologías de investigación feministas— quise dar voz a los sujetos históricamente ausentes del campo de la investigación científica. Como advierte Morris (1993, citado en Cobeñas, 2016), las mujeres han sido cosificadas y alienadas en tanto objeto de investigación. Además,

“las experiencias cotidianas de las madres diferentes en términos de conflictos, ambigüedades y necesidades son consideradas como problemas de ‘baja visibilidad’, en tanto no existe un sujeto social que las nombre” (Elder y Cobb, 1993: 87, citado en Torres Dávila, 2004). Por último, los discursos femeninos permiten comprender los conflictos provocados por el impacto que tienen las concepciones estatales preponderantes sobre el cuidado y reconstruir los mecanismos que refuerzan las formas de organización social basadas en la dicotomía público-privado y en la división sexual del trabajo, ya que expresan las relaciones de poder que operan en las identidades y el modo en que se reproducen (Torres Dávila, 2004).

En esta oportunidad, me centré en describir la división sexual del trabajo establecida para la provisión de los cuidados; los tipos y espacios de cuidado; los recursos usados; el ejercicio de la paternidad y la maternidad en estos contextos; las negociaciones y tensiones emergentes y sus sentidos en articulación con el modo en que los agentes construyen sus identidades de género; la forma en que las intervenciones estatales y gubernamentales afectan los cuidados.

Breve descripción del ejercicio de los cuidados de niños y niñas en Argentina

Pese a la configuración de nuevas estructuras familiares⁶ (Aguirre, 2007a; Wainerman, 2007; Lupica, 2011; Faur, 2014), en Argentina los cuidados se desarrollan mediante relaciones asimétricas entre los géneros (Aguirre, 2007a; Rodríguez Enríquez, 2010; Astelarra, 2011). Además, revelan las inequidades entre las clases sociales porque las desigualdades de género se combinan con una profunda heterogeneidad social y económica, que se vincula a distintas lógicas de bienestar y arreglos en la provisión de los cuidados. Al respecto, hasta que los niños y niñas ingresan al sistema educativo formal y obligatorio, Faur (2014) identificó al menos cuatro formas de cuidar. En primer lugar, en un sector de hogares populares —mayoritariamente integrados por papá, mamá e hijos o hijas— las mujeres dependen de los ingresos del marido y muchas cuidan a tiempo completo en sus hogares. Luego, hay situaciones en las que el cuidado queda a cargo de otros familiares o de vecinos. En los sectores medios en general abuelos y abuelas cuidan durante algunas horas del día, sin recibir remuneración. Pero en los sectores populares frecuentemente parientes o vecinos cuidan a cambio de un ingreso modesto.

Otra situación se evidencia cuando las familias acceden a servicios públicos de cuidado. A partir de la Ley Nacional de Educación 26.206 (2006), la formación inicial en jardines de infantes y maternales comienza a los 45 días de vida

6 Como sostiene Wainerman (2007), durante los últimos 40 años, el modelo de hogar nuclear, biparental y de un único ingreso provisto por un varón jefe de hogar, se transformó. En Argentina, ello se produjo, sobre todo, después de la recuperación de la democracia en 1983, dado que se aprobó la ley de Divorcio Vincular, la de Igualación de Derechos de Hijos Matrimoniales y Extramatrimoniales y la de la Patria Potestad Compartida. Además, en las familias las mujeres alcanzaron los mismos derechos y responsabilidades que los varones con relación a los hijos y las hijas y, en 2010, se aprobó la ley de Matrimonio Igualitario.

y se extiende hasta los 5 años. Pero la asistencia obligatoria se establece a partir de los 5 años en la mayoría de las provincias argentinas. Además, desde 2007, con la Ley 26.233, se promueve la instalación de Centros de Desarrollo Infantil (CeDI), que atienden a los niños y niñas hasta que cumplen 4 años y pueden ser administrados por el Estado o por organizaciones no gubernamentales. También hay jardines comunitarios gestionados por organizaciones de la sociedad civil, con o sin apoyo financiero estatal. Pero estos dos últimos tipos de lugares disponen de niveles de institucionalización frágiles, no siempre poseen docentes titulados o tituladas y se configuran desde una lógica asistencial. Además, la disponibilidad de estos servicios es escasa, para conseguir cupo se deben reunir ciertos requisitos y muy pocos ofrecen jornada completa.

Por último, quienes cuentan con capacidad de pago, acceden a la contratación de jardines privados y/o de servicio doméstico. En general, se trata de familias integradas por las mujeres más educadas de la población, que suelen tener mejores empleos y salarios. El servicio doméstico abarca el cuidado de niños y niñas y la realización de tareas domésticas, y quienes suelen ser contratadas son mujeres pobres. Las familias que contratan niñeras suelen contratar también jardines privados en función de las necesidades de la vida familiar y las exigencias del trabajo de las mujeres. Por ello, las condiciones de contratación del servicio doméstico suelen ser transitorias o estar en cambio permanentemente (Faur, 2014).

Sin embargo, pese a estos diversos modos de cuidar, el ideal de mujer madre responsable del cuidado se extiende en toda la población. Siguen siendo ellas quienes destinan más horas de cuidado diarias que los varones y a medida que aumentan estas tareas, menos participan en el mercado de trabajo. Además, las mujeres de los hogares más pobres se ven más afectadas por la limitada oferta de servicios de cuidado gratuitos para sus hijos e hijas —al menos, hasta que se escolarizan— y por la falta de recursos

para mercantilizar el cuidado (Golbert, 2007). Al respecto las instituciones estatales tienen una gran responsabilidad porque naturalizan la división sexual del trabajo y limitan la oferta pública de servicios de cuidado (Faur, 2014). Ello deja entrever que el cuidado no se percibe como un derecho humano universal sino como un privilegio al que solo acceden algunos hogares.

El Estado argentino restringe su participación solo al cuidado de niños y niñas en edad escolar y a madres asalariadas, que son las únicas que pueden acceder a ciertos derechos laborales (Rodríguez Enríquez, 2010). Las normas laborales protegen el fuero maternal (la prohibición de despedir a una mujer embarazada), proveen licencias por maternidad (y paternidad), licencias por adopción y régimen de excedencia (la opción de ampliar la licencia maternal sin remuneración). Además, en ocasiones, en las unidades productivas se prestan servicios mínimos de cuidado para los hijos y las hijas, pero se dirigen solo a las mujeres. A su vez, mediante la Ley de Contrato de Trabajo, se establecen distintos dispositivos de protección para trabajadores de diferentes sectores y ramas de actividad, y los acuerdos sectoriales se desarrollan mediante negociaciones colectivas entre empleadores y trabajadores. Por lo tanto, la desigualdad es la norma. Empero, hay algunos rasgos comunes: las licencias por nacimiento se dan en una proporción mayor a mujeres que a varones; no se incluye al padre para asumir la licencia por nacimiento ni el beneficio de excedencia en lugar de la madre, y tampoco hay normas para facilitar el cuidado de hijos e hijas con enfermedades o con discapacidad. La única excepción es la opción, solo de la madre, de ejercer voluntariamente el estado de excedencia para el cuidado de un hijo o hija menor de edad con alguna enfermedad. Entonces, el derecho laboral argentino no incita la corresponsabilidad de los varones en el cuidado y concibe a las mujeres como madres antes que como sujetos autónomos (Faur, 2014).

Sin embargo, muchas familias no acceden a estos beneficios porque sus miembros no trabajan en el sector formal de la economía. Si bien a partir del año 2002 se desarrollaron algunos programas condicionados de ingresos para esta población⁷, estos se orientaron a la protección de niños, niñas, adolescentes y embarazadas, donde las mujeres aparecieron como las principales receptoras de las transferencias de dinero realizadas. Ello deja entrever que el Estado las percibe como madres al servicio de la reproducción y el cuidado, y no como personas con necesidades particulares y sujetos de derecho (Golbert, 2007; Rodríguez Enríquez, 2010; Del Valle Magario, 2014; Faur, 2014). Además, estas políticas no asistieron las necesidades de cuidado en estos hogares (Pautassi, 2009; Rodríguez Enríquez, 2010).

En conclusión, la familia y sus funciones sociales permanecen invisibles en la mayor parte de las políticas sociales (Aguirre, 2007b). Por ende, muchas mujeres soportan las mayores cargas, desarrollando una actividad no remunerada y sin valoración social (Rodríguez Enríquez, 2010).

El cuidado de niños y niñas con discapacidad en los hogares de las mujeres entrevistadas

Como advierten diversos estudios (Núñez, 2003; Torres Dávila, 2004; Ballesteros et al, 2006; Montalvo-Prieto, Flórez-Torres y Stavro de Vega, 2008), en las familias integradas por niños y/o niñas con discapacidad, las mujeres suelen asumir la responsabilidad del cuidado. Ello se produce porque, a los roles asignados a las mujeres, se suman las dificultades que emanan de la situación social vulnerable de algunas familias y la presencia de la discapacidad, elemento

⁷ En el año 2002, se lanzó el Plan Jefas y Jefes de Hogar Desocupados (PJJHD). En 2003, el Programa Familias por la Inclusión Social (PFIS). En 2009, se implementó la Asignación Universal por Hijo (AUH).

que contribuye a la marginación no solo de los niños y las niñas con deficiencias, sino también de sus madres, quienes suelen ser sus principales cuidadoras (Torres Dávila, 2004).

Al respecto, cabe señalar que la discapacidad constituye una construcción social que varía según los diferentes contextos históricos y sociales. Desde la década de 1960, se produjo una transición desde el Modelo Médico Rehabilitatorio hacia el Modelo Social de la Discapacidad. El primero de estos paradigmas se consolidó a mediados del siglo XX y refiere a la mirada médica. Sostiene que la discapacidad es causada por anormalidades o deficiencias que deben corregirse mediante la rehabilitación (Venturiello, 2016). Entonces, los Estados desplegaron un conjunto de dispositivos, basados en la prevención, rehabilitación, institucionalización y educación especial, para normalizar a las personas con discapacidad (Palacios, 2008). En contraste, el Modelo Social entiende la discapacidad como una construcción social, política e histórica, y un modo de opresión generado por relaciones de poder desiguales que excluyen a las personas con deficiencias, limitando su participación en la vida social (Hugues y Paterson, 2008). En consecuencia, defiende la inclusión social y la valoración positiva de las diferencias, mediante un marco legal adecuado y un compromiso moral y político capaz de sostenerlo (Palacios, 2008). Con este fin, inspiró la creación y firma de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en Naciones Unidas, en 2006, de jerarquía constitucional en Argentina desde diciembre de 2014. Este instrumento constituye un marco legal y conceptual que proporciona una perspectiva de derechos para solucionar los problemas que enfrentan las personas con discapacidad (Venturiello, 2016). Los Estados que adhirieron a la Convención —como el argentino— elaboraron políticas legislativas para suprimir las barreras que contribuyen a la exclusión social de estos sujetos. No obstante, en diferentes áreas perduran resabios del Modelo Médico Rehabilitatorio que obstaculizan la consolidación del Modelo Social y el goce efectivo de

los derechos de las personas con discapacidad. Por ejemplo, las normas argentinas sobre discapacidad se inspiran en los principios del Modelo Médico Rehabilitatorio porque se orientan solo a la atención y rehabilitación, sin asegurar la disponibilidad de una adecuada oferta de servicios de apoyo externo en los espacios privados para propiciar la autonomía de las personas con discapacidad y de sus familiares⁸.

Por otro lado, la vigencia de algunas de las ideas del Modelo Médico Rehabilitatorio permite comprender el modo en que la discapacidad fue percibida por las mujeres entrevistadas en esta investigación. Al respecto, todas aludieron a la discapacidad como una irrupción, como un antes y un después en la vida de estas familias, capaz de instalar un estado de malestar que, como advierte Verdugo (2004), afecta a todos sus miembros. Fundamentalmente, ello se debe a los problemas de salud de los niños y las niñas dado que, a menudo, ponen en riesgo sus vidas y afectan emocionalmente a sus familiares. Además, el malestar instalado en estos hogares emana de las tensiones aquí

⁸ La Ley 22.431 establece que el Ministerio de Desarrollo Social y Medio Ambiente de la Nación debe reunir información sobre la problemática de la discapacidad, desarrollar planes estatales en la materia, prestar atención técnica y financiera a las provincias, producir información estadística, apoyar a entidades privadas sin fines de lucro en favor de las personas con discapacidad, proponer medidas adicionales a las establecidas y crear, reglamentar y fiscalizar hogares para quienes no puedan ser atendidos por sus familias. Por otro lado, la Ley 24.901 obliga a las Obras Sociales y Medicinas Privadas a cubrir las prestaciones básicas de las personas con discapacidad y señala que los organismos estatales deben cubrir las prestaciones de quienes no estén en este sistema. Las prestaciones básicas consisten en el traslado desde el hogar hasta los establecimientos educativos o de rehabilitación, el acceso a las terapias en pos de la atención y rehabilitación psicofísica, el apoyo psicológico al grupo familiar, el acceso al sistema educativo, la provisión gratuita de medicamentos y una ayuda económica a las familias que atraviesen una situación económica deficitaria. Pero establece que la cobertura de los requerimientos básicos, como el aseo o la alimentación, debe ser provista por la familia, y solo plantea el acceso a residencias u hogares en caso de su ausencia.

experimentadas producto de la exclusión social que los y las menores suelen percibir en diversos ámbitos sociales junto a sus familiares.

Cuando es chiquito porque es chiquito, pero cuando son más grandes ya no es gracioso. Es: “¿por qué hace eso? ¿Por qué hace esto?”. Y empiezan a excluirte y pasas vergüenza. A un niño con síndrome de down, a nadie se le ocurriría hacerle bulling, porque es socialmente condenado. Pero, en cambio, a un chico con otra patología, con otros síndromes o con otras cosas que aparecen y que les empiezan a poner un nombre, los padres son juzgados y los chicos terminan también siendo juzgados [...] Es violento, a mi me genera violencia. Después se me pasa, pero es la mirada que viene del otro, en la escuela, de los chicos, del padre de ese chico, de la maestra, de la directora [...] Nosotros dejamos de tener amigos [...] Él seguía viendo a sus amigos y yo seguía viendo a mis amigas, pero no en familia [...] Hay eventos en que uno se compromete a ir y la pasábamos mal. Entonces, empezamos a dejar de ir (Gabriela, 49).

“La hostilidad del entorno es motivo de complicaciones en las relaciones intrafamiliares” (Venturiello, 2016: 119). Estas familias suelen experimentar sentimientos negativos ante la “mirada de los otros”, porque las formas de vivir las situaciones de menosprecio hacia el familiar con discapacidad denotan que todos los miembros comparten su descrédito por estar relacionados (Goffman, 2008). En respuesta, habitualmente se produce un aislamiento social de las familias, una renuncia a las relaciones sociales que tenían antes de la irrupción de la discapacidad (Núñez, 2003). Además, estas familias —sobre todo los niños y niñas con discapacidad y sus madres— organizan sus vidas en torno a la rehabilitación para disminuir el impacto de la estigmatización y la marginación social.

Por último, el malestar en estos hogares emana de los cuidados asistenciales (Murillo de la Vega, 2003) que demandan los y las menores y del modo en que se organizan socialmente en el espacio público y en el privado. En

general implican la asistencia para el desarrollo de muchas actividades de la vida diaria, aunque varían según las necesidades que se presentan en cada caso. Entre los cuidados habituales dispensados hacia los niños y las niñas, sus madres señalaron: ayudarlos y ayudarlas a ir al baño; si no controlan esfínteres, asearlos y asearlas y cambiarlos y cambiarlas; bañarlos, bañarlas, darles de comer y vestirlos o vestir las; ayudarlos y ayudarlas a desplazarse y a comunicarse e interactuar con las personas. Además, algunos niños y algunas niñas también reciben otros cuidados, específicos y complejos, orientados a la atención de la salud. Por ejemplo, hay quienes toman diversas medicaciones, todos los días y a ciertas horas; algunos y algunas usan artefactos para desplazarse o controlar su movilidad corporal, como bastones o sillas de ruedas. Otros y otras se realizan periódicamente diversos estudios —electroencefalogramas, ecografías o exámenes de laboratorio en sangre y orina, entre otros— para vigilar sus estados de salud. Hay quienes precisan solo algunos de estos cuidados, mientras otros y otras necesitan de todos. Por último, también se despliegan cuidados orientados a cubrir necesidades educacionales y terapéuticas. Sobre estas atenciones, las más relevantes consisten en garantizar la provisión de diversas terapias —entre las que prevalecen estimulación temprana, terapia ocupacional, kinesiología, psicomotricidad, fisioterapia, fonoaudiología, psicología, psicopedagogía y estimulación visual—; el traslado hacia las escuelas y/o centros terapéuticos; la espera de los niños y las niñas mientras estudian o realizan sus terapias en diversas instituciones o en el hogar; la gestión, ante diversos organismos estatales, obras sociales y/o sistemas de medicina prepaga, para la obtención de los recursos vinculados al cuidado, por ejemplo, para el acceso a las terapias, la adquisición de medicamentos o de sillas de ruedas; el hecho de ayudar a los niños y las niñas a estudiar y a realizar tareas escolares; modificaciones en el hogar en función de la rehabilitación de los y las menores. En resumen, estos

niños y estas niñas precisan cuidados variados, complejos y específicos, que pueden extenderse por mucho tiempo o durante toda la vida.

Las madres entrevistadas señalaron que son ellas quienes suelen invertir más tiempo y recursos que otros sujetos para ofrecer estas atenciones. También expresaron que participan los padres, pero sus intervenciones generalmente se remiten a colaborar en las tareas de cuidado que ejecutan y deciden ellas. A su vez, en menor medida, suelen participar otros familiares, como abuelas, abuelos, hermanos, hermanas y, en algunas familias de sectores sociales medios, a veces se contratan niñeras, lo cual indica que, aun cuando los cuidados se delegan, suelen recaer en otras mujeres. Sin embargo, cuando la salud de los niños y las niñas se ve muy afectada, los cuidados suelen no delegarse y las niñeras aparecen solo como colaboradoras de los cuidadores y cuidadoras familiares. Por consiguiente, se advierte una organización familiar desigual de los cuidados, que se caracteriza por una profundización de la división sexual del trabajo entre varones y mujeres y que, como consecuencia, genera diversos conflictos y tensiones que afectan, sobre todo, la autonomía y bienestar de las madres cuidadoras.

Todo lo hago yo. Salvo que yo te diga “me siento mal o no puedo” [...] Lo que hice ahora con Javier es... Porque el otro día teníamos que llamar a la obra social. Entonces, me llama y me dice: “¿Llamaste?”. “Mirá, querido, subí a la oficina, agarrá internet, buscá el teléfono y llamá, porque vos sos el padre también de la criatura. ¡No me rompas más!” (Laura, 37).

Hace muy poquito que con mi marido nos tuvimos que sentar y decir “¿cómo seguimos?” [...] Yo estaba todo el tiempo cansada, porque la verdad es que esto te termina agotando. Y él trabaja y no sabe ni las terapias que hacés. Y llega un momento que decís “estoy cansada”. Y él sentía que yo lo dejaba de lado por ella. Te digo la verdad, yo sentía que él no la quería [...] Entonces, ¿qué lográs? Que vos tengas una distancia con él (Vanesa, 40).

Por otra parte, los cuidados en el espacio público suelen desarrollarse bajo la influencia del Paradigma Médico Rehabilitatorio, razón por la que los y las menores y sus familias organizan sus vidas en torno a los tratamientos terapéuticos prescritos por los y las profesionales de la salud (Palacios, 2008; Cobeñas, 2016; Venturiello, 2016). Nuevamente son las madres quienes, en general, gestionan el acceso a los bienes y servicios vinculados al cuidado en ciertos organismos públicos, obras sociales y/o sistemas de medicina prepaga. Esto consume gran parte de su tiempo y es fuente de tensiones por las inconsistencias que manifiestan muchos de estos organismos. En algunos casos, los niños y las niñas no ejercen sus derechos porque ciertos entes estatales, obras sociales y/o sistemas de medicina prepaga —así como algunos médicos y algunas médicas—, no difunden información sobre los bienes y servicios a los que los niños y las niñas pueden acceder.

A él le correspondía el traslado, porque es discapacitado motriz [...] Él fue oxígeno dependiente hasta los 4 años y yo andaba en el colectivo con el tubo de oxígeno de acá para allá. Y la ambulancia nada. Y yo no sabía nada porque la obra social no te dice nada. Y el de pediatría nunca me dijo que le correspondía el traslado (Liliana, 43).

A menudo la percepción de las prestaciones se ve interrumpida cuando los organismos estatales responsables, obras sociales y/o sistemas de medicina prepaga no cumplen con sus obligaciones. En estos casos, generalmente las familias terminan satisfaciendo —cuando pueden— las necesidades de los niños y las niñas, lo cual deja entrever que el cuidado, a pesar de las normativas vigentes, es considerado un problema individual y familiar, en el que las madres terminan involucrándose —más que otros sujetos— para garantizarlo. Habitualmente estos conflictos se producen porque los tiempos requeridos para hacer los trámites

que demandan las prestadoras de servicios de salud, no coinciden con las necesidades urgentes de los niños y las niñas.

A su vez, estas madres participan en las instituciones terapéuticas junto a sus hijos e hijas, acompañándolos y acompañándolas, esperándolos y esperándolas. Ello acontece no solo por la desigual distribución de las tareas de cuidado en sus hogares, sino también por la naturalización del cuidado materno por parte de los y las profesionales de la salud, que suelen alentar el sacrificio materno, delegando en las madres los requerimientos que la rehabilitación impone (Núñez, 2003).

En cuanto a las instituciones educativas, aunque el Estado argentino se haya adherido a la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad y haya adecuado las leyes nacionales y provinciales de educación a la inclusión educativa (Cobeñas, 2016), en el sistema educativo argentino continúa vigente el subsistema de educación especial, en el que las escuelas se dividen por patologías y los y las docentes se forman según la lógica de cada una. Es decir, se continúa clasificando al alumnado en función de categorías basadas en el Modelo Médico-Pedagógico y Rehabilitatorio de la discapacidad (Palacios, 2008). Entonces, la mayoría de los niños y las niñas con discapacidad asiste a escuelas especiales y se les niega el derecho a educarse en igualdad de condiciones que otros niños y otras niñas (Nussbaum, 2007, citado en Cobeñas, 2016). Si bien algunas escuelas se orientan por el principio de inclusión, la existencia de instituciones de educación especial en las que se segrega a estos niños y a estas niñas, la falta de recursos en las escuelas comunes para propiciar la integración educativa, la imposibilidad de las familias de escoger la escuela de sus hijos e hijas y las miradas y prácticas discriminatorias que persisten en estos establecimientos, impide confirmar una educación inclusiva en Argentina. Además, otra vez, son las madres quienes participan

como mediadoras entre sus hijos e hijas y las escuelas para menguar las dificultades que impiden la participación plena de los niños y las niñas en estos espacios.

Traumático fue con Benjamín, que llegás al colegio y cuando les traés el diagnóstico te dicen “bueno, les tenemos que comentar que el colegio no permite maestra integradora y no tiene intenciones de tener gabinete integrador” [...] Entonces, hablé con la directora [...] Y le dije de todo. Pero igual me decían que ellos no podían cubrir las necesidades de Benja (Laura, 37).

Mis hijos iban a la escuela privada de toda la vida [...] Y fui yo a decirles que quería anotar a los gemelos y me dijeron que no, que la escuela no estaba preparada [...] En primer grado empecé de nuevo con la ruta de ver a dónde los iba a poner [...] Fui a una escuela, la 40. Veníamos bárbaro. Ya teníamos organizado todo [...] Me cambian el directivo en diciembre y me dijo que no [...] Y me fui (Paola, 48).

Como vimos, estas madres transitan por diversos ámbitos para garantizar los cuidados de sus hijos e hijas, evidenciando el modo en que dichas prácticas desafían permanentemente el mito pregonado por la teoría liberal acerca de la división entre los espacios públicos y privados. Es decir, visibilizan la ficción respecto a la separación de esferas, dado que constantemente lo público se introduce en lo privado, y viceversa. Esto permite cuestionar el carácter meramente reproductivo que habitualmente se asigna a los cuidados, porque muestra el significativo aporte social y económico que realizan estas mujeres, no solo con relación a sus hogares, sino también a los servicios que brindan los Estados.

Niveles de bienestar y modos de configuración de la maternidad

Ante las labores de cuidado desarrolladas, estas madres ven afectadas su salud física y psicológica, así como sus relaciones sociales, sus posibilidades de insertarse laboralmente y de desarrollar prácticas para sí. En otras palabras, el ejercicio de la maternidad en estos contextos vulnera los niveles de autonomía de estas mujeres en mayor medida que en otros contextos.

Yo estaba con anemia. En el medio pasaron miles de cosas que te llevan a enfermarte vos misma, porque la verdad es que es una carga que vos tenés (Vanesa, 40).

Yo era...Yo soy óptica contactóloga. Muy bien rankeada, ganaba muy bien, trabajaba en una óptica muy importante. Pero claro, primero nace Milo, después quedo embarazada de Consuelo [...] Y ya después del diagnóstico de Milo había que llevarlo a las terapias [...] Era una óptica en Barrio Norte, pero bueno... primero que ya no era para una madre y menos para una madre como yo [...] A Milo había que ayudarlo, desde siempre en todo. Hasta en el armado de la mochila. Entonces, vos ya no podés dedicarte a pleno a algo [...] Tuve que dejar de trabajar. Me despedí de mi profesión [...] porque sinceramente no se podía [...] Tuve que empezar a pensar de qué trabajar [...] He llegado a trabajar en el mercado central miércoles, sábados y domingos [...] Otro trabajo que hice, etiquetaba los sweaters de los chicos del Northland [un colegio] de Nordelta. Estaba acá en diciembre, enero y febrero haciendo el trabajo de madre para otro, etiquetando. Lo cobraba muy bien y era una manera de tener trabajo, pero de tener un trabajo que, como era en la época de las vacaciones, me permitía, durante el año, en la época de la terapia, poder dedicarme a Milo (Gabriela, 49).

Por último, sobre las configuraciones identitarias de estas mujeres, cabe señalar que la maternidad se constituye mediante la repetición mecánica y obligatoria de las

normas que idealizan el rol materno, y el género se produce y refuerza a través de estas prácticas reguladoras de la conducta (Butler, 1993). Por ello, los cuidados que ejercen las incitan a percibirse principalmente como madres. Es decir, por medio del desarrollo de estas prácticas, ellas suelen modelar sus identidades de género en torno al imperativo social de la madre cuidadora, en un contexto sociocultural donde la maternidad —asociada a la incondicionalidad— adquiere suma importancia (Zicavo, 2013). Por ello estas mujeres habitualmente se adjudican personalidades altruistas, sacrificadas y abnegadas, pero también, lo suficientemente valientes y fuertes como para encarar el desafío de la maternidad en el contexto adverso de la discapacidad.

Mi hijo me enseñó tanto... Porque después de una situación así te volvés una leona. Estarás hecha mierda, pero leona al fin. Estás hecha mierda, pero no sos un pajarito. Pasaste de gato a pantera [...] porque te hace salir a la cancha (Gabriela, 49).

Sin embargo, esta identidad materna suele inhibir el desarrollo de otras, no solo por la cantidad y tipo de recursos que estas mujeres invierten para cuidar, sino también porque, si revelan sus propios deseos e inquietudes, corren el riesgo de ser socialmente condenadas al desafiar el ideal social de la maternidad (Torres Dávila, 2004). Así, la maternidad opera como un vehículo para concretizar la división sexual del trabajo; un recurso usado para ubicar a las mujeres en un espacio restringido y controlado (Schwarz, 2008). Es decir, en el contexto del cuidado de niños y niñas con discapacidad, el temor a la sanción social que emana de la fuerza con la que aquí se impone el imperativo de la madre cuidadora, refuerza y reproduce estas formas específicas de ser y hacer maternas, cerciorando los niveles de autonomía y bienestar de estas mujeres.

Conclusiones y reflexiones finales

La discapacidad instala un estado de malestar familiar debido a los problemas de salud de los niños y las niñas, a la exclusión social que estos, estas y sus cuidadores o cuidadoras suelen experimentar, a los cuidados específicos y asistenciales que demandan los y las menores y al modo en que se organizan socialmente. Al respecto, en los hogares analizados se advierte que son las madres quienes suelen asumir la responsabilidad de los cuidados en los hogares, escuelas y centros terapéuticos, perjudicando su salud, relaciones sociales, posibilidades de insertarse laboralmente y de desarrollar prácticas para sí. Además, estos cuidados visibilizan que lo público se introduce en lo privado y viceversa, y muestran el significativo aporte socioeconómico que realizan estas mujeres. Por último, las prácticas de cuidado que ellas ejecutan contribuyen a modelar sus identidades de género principalmente en torno al imperativo social de la madre cuidadora, lo que cerciora sus niveles de autonomía y bienestar.

Sin embargo, pese a estos datos, las reglamentaciones actuales no aluden a facilidades para ejercer el cuidado en estos contextos. Por ello es necesario avanzar en acciones de política pública que consideren la complejidad y la heterogeneidad de las diversas situaciones, y hay que legislar en favor de quienes cuidan —de modo prolongado, asistencial y afectivo— de personas dependientes (Murillo de la Vega, 2003). En la esfera laboral se precisan nuevas normativas sobre licencias y permisos que contemplen las necesidades de cuidado en los hogares integrados por personas dependientes. En el ámbito educativo es necesario considerar a las escuelas tanto unidades pedagógicas como de cuidado y hay que garantizar el acceso universal a sus servicios desde los primeros días de vida, asegurando la inclusión educativa en todas las etapas de escolarización mediante la dotación de los recursos que permitan atender las necesidades de cada niño y niña en escuelas ordinarias, evitando la segregación

en escuelas de educación especial. A su vez, el sistema educativo debe trabajar en articulación con el sistema de salud para garantizar la atención sanitaria adecuada de estos y estas menores en estos espacios.

Por último, en el área de salud, podría ampliarse el contenido de la Ley N° 24.901 incorporando normativas que provean soluciones a la problemática del cuidado en las familias integradas por personas con discapacidad, así como deberían desarrollarse programas orientados a garantizar el cuidado de estas personas no solo en las instituciones sanitarias, terapéuticas y educativas a las que asisten, sino también durante el traslado y espera en estos espacios; cuidarlas en los centros educativos, sanitarios y terapéuticos a través de profesionales capacitados en género y discapacidad; facilitar, cuando los familiares lo precisen, el cuidado en los hogares mediante personal capacitado; prestar los servicios de cuidado satisfaciendo no solo las necesidades sanitarias de estas personas, sino también sus necesidades educativas, culturales y recreativas.

En suma, urge asumir la problemática del cuidado en familias integradas por niños y niñas con discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Es desde este lugar que pueden diseñarse e implementarse una serie de medidas orientadas a socializar el cuidado en pos del bienestar de los miembros de estos hogares, de la emancipación de las mujeres que los integran y, por ende, de la profundización de la democracia.

Bibliografía

- Aguirre, R. (2007a). "Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas". En Arriagada, I. (2007): *Familias y políticas públicas en América Latina: Una historia de desencuentros*. (Documentos PRIGEPP, 2012). Santiago de Chile: CEPAL. Naciones Unidas.

- Aguirre, R. (2007b). "Trabajar y tener niños: insumos para repensar las responsabilidades familiares y sociales". *Género, familias y trabajo: rupturas y continuidades. Desafíos para la investigación política*. (Documentos PRIGEPP, 2012). Buenos Aires: CLACSO.
- Astelarra, J. (2011). "Democracia, Ciudadanía y Sistema Político de Género". Seminario *Democracia/s, Ciudadanía/s y Estado en América Latina en el siglo XXI. Análisis de género de los caminos recorrido desde la década del 80 y futuros posibles*. (Documentos PRIGEPP, 2011). Buenos Aires: PRIGEPP-FLACSO.
- Ballesteros, B., Novoa, M., Muñoz, L., Suárez, I. y Garante, I. (2006). "Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas". *Perspectiva del cuidador principal*. Colombia: Universidad de Psicología de Bogotá. 5 (4), 457-473.
- Barbieri, T. (1978). "Notas para el estudio del trabajo de las mujeres: el problema del trabajo doméstico". *Demografías y Economía*. XX (1).
- Butler, J. (1993). *Cuerpos que importan, sobre los límites materiales y discursivos del sexo*. Buenos Aires: Paidós.
- Cobeñas, P. (2016). *Jóvenes mujeres con discapacidad en escuelas públicas de la provincia de Buenos Aires. Problematizando los procesos de inclusión y exclusión educativa*. (Tesis de posgrado). Universidad Nacional de La Plata. Recuperada de: <https://bit.ly/2Sa6iiv>
- Daly, M. (1994). "A Matter of Dependency: Gender in British Income Maintenance Provision". *Sociology*. 28 (33), 779-797.
- Del Valle Magario, M. (2014): "Los programas sociales de Argentina en la última década: una mirada a la ceguera de género". *Revista Perspectivas de Políticas Públicas*. 4 (7), 155-184.

- Elder, C. y Cobb, R. (1993). "Formación de la agenda. El caso de la política de los ancianos". En L. Fernando Aguilar (Comp.), *Problemas públicos y agenda de gobierno*. Colección Antologías de Política Pública, n° 3 (pp. 77-104). México: Miguel Ángel Porrúa Grupo Editorial.
- Faur, E. (2014). *El cuidado infantil en el siglo XXI*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Feijoó, M. C. (1980). "La mujer, el desarrollo y las tendencias de población en América Latina". *Estudios Cedes*. 3 (1).
- Goffman, E. (2008). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Golbert, L. (2007). "Argentina: aprendizajes del Programa Jefes y Jefas de Hogar Desocupados". En I. Arriagada (Coord.), *Familias y políticas públicas en América Latina: Una historia de desencuentros*. Santiago de Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- Hugues, B. y Paterson, K. (2008). "El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento". En L. Barton (Comp), *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Jelin, E. (1978). "La mujer y el mercado de trabajo urbano". *Estudio Cedes*. 1 (6).
- Kittay, E. (2010). "The Personal Is Philosophical Is Political: A Philosopher and Mother of a Cognitively Disabled Person Sends Notes from the Battlefield". En E. Kittay y L. Carlson (Eds.), *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy*. West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.
- Larguía, I. y Dumoulin, J. (1976). *Hacia una ciencia de la liberación de la mujer*. Barcelona: Anagrama.
- Lupica, C. (2011). "Madres más temprano y más solas. Una realidad familiar que crece, en especial entre las mujeres más pobres". En *Modelos de familia y políticas públicas*. *Observatorio Social*, 30. (Documentos PRIGEPP 2012). Buenos Aires: Asociación Civil Observatorio Social.

- Montalvo-Prieto, A., Flórez-Torres, I., Stavro de Vega, D. (2008). "Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad". *Aquichan*. 8 (2), 197-211. Universidad de La Sabana, Cundinamarca, Colombia.
- Morris, J. (1993). "Feminism and disability". *Feminist Review*. 43, 57-70.
- Murillo de la Vega, S. (2003). "Cara y cruz del cuidado que donan las mujeres". En *Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*. España: Emakunde. Instituto Vasco de la Mujer.
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Archivos Argentinos de Pediatría. 101 (2), 133-142.
- Nussbaum, M. C. (2007). *Las fronteras de la justicia*. Barcelona: Paidós.
- O'Connor, J. (1993). "Gender, Class and Citizenship in the Comparative Analysis of Welfare Regimes: Theoretical and Methodological Issues". *British Journal of Sociology*. 44 (3).
- Orloff, A. (1993). "Gender and the Social Rights of Citizenship State Policies and Gender Relations in Comparative Research". *American Sociological Review*. 58 (3).
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Pateman, C. (1988). *The Sexual Contract*. Standford: Standford University Press.
- Pautassi, L. (2007). "El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos". *Mujer y Desarrollo*, 87. (Documentos PRIGEPP 2011). Santiago de Chile: CEPAL.
- Pautassi, L. (octubre 2009). Programas de transferencias condicionadas de ingresos. ¿Quién pensó el cuidado? La experiencia Argentina. *Seminario Regional Las familias latinoamericanas interrogadas. Hacia la articulación del diagnóstico, la legislación y las políticas*. Santiago de Chile, Chile.

- Rodríguez Enríquez, C. (2010). “La organización del cuidado de niños y niñas en la Argentina y el Uruguay”. En S. Montaña Virreira y C. Calderón Magaña (2010), *El cuidado en acción. Entre el derecho y el trabajo*. (Documentos PRIGEPP 2012). Santiago de Chile: CEPAL. Naciones Unidas.
- Shakespeare, T. (2008). “La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿Un nuevo movimiento social?”. En L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la Discapacidad*. Madrid: Morata.
- Schwarz, P. (2008). “Viejas asechanzas de la maternidad en nuevos escenarios: un estudio en mujeres jóvenes de clase media urbana de la Ciudad de Buenos Aires”. *Revista Mora*, del Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires. 1, 101-114.
- Toboso Martín, M. y Arnau Ripollés, M. S. (2008). “La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen”. *Araucaria*. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades. 20, 64-94.
- Torres Dávila, M. S. (2004). *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. (Tesis de Maestría en Ciencias Sociales con especialización en Estudios de Género. FLACSO Ecuador). Quito: Ediciones Abya-Yala.
- Venturiello, M. P. (2016). *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires: Biblos.
- Verdugo, M. A. (septiembre 2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. *Actas II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad. Un desafío*. Medellín, Colombia.
- Wainerman, C. (2007). “Conyugalidad y paternidad ¿Una revolución estancada?”. En *Género, Familias y Trabajo: rupturas y continuidades. Desafíos para la investigación política*. (Documentos PRIGEPP 2012). Buenos Aires: CLACSO.

Zicavo, E. (2013). "Dilemas de la maternidad en la actualidad: antiguos y nuevos mandatos en mujeres profesionales de la ciudad de Buenos Aires". *La ventana*, 38.

Embriones criopreservados *ad aeternum* o el problema de los embriones abandonados

NATACHA SALOMÉ LIMA Y A. GUSTAVO MARTÍNEZ

Introducción

El desarrollo de la fecundación *in vitro* y la posibilidad de manipular embriones humanos han instaurado un punto de no retorno para las problemáticas bioéticas asociadas al inicio de la vida. Durante los últimos años, se ha constatado un aumento en la cantidad de ciclos de reproducción asistida realizados en el país. Según datos publicados por la REDLARA, en 2015, Argentina ocupó el segundo lugar con 17.788 ciclos de tratamientos registrados (23,68%), después de Brasil (41,55%) y antes de México (13,71%) (Zegers-Hochschild et. al, 2019).

La medicina reproductiva demuestra un crecimiento sostenido en la excelencia de la formación de sus equipos asistenciales, de procesos diagnósticos cada vez más precisos y estudios genéticos de última generación. En el laboratorio de embriología se registra una mejora sustancial de los medios de cultivo —los cuales son cada vez más parecidos a los fluidos tubárico/uterinos naturales— lo que ha generado un aumento en la cantidad y calidad de los embriones que pueden ser transferidos. A su vez, el éxito logrado con la técnica de la

vitrificación¹, la cual ha superado en forma notable los resultados logrados con el congelamiento lento, generó una disminución en la cantidad de los embriones a ser transferidos por ciclo. En la práctica clínica estas transformaciones se traducen en transferencias de un único embrión por ciclo de tratamiento, lo cual disminuye el riesgo de embarazos múltiples pero aumenta la cantidad de embriones sobrantes o remanentes.

El abordaje de este excedente —que, a simple vista, aparece como un fenómeno de la técnica— está culturalmente enraizado en representaciones, valores, principios, que dan cuenta de una dimensión de “la falta” y de “lo sobrante” que no puede ser analizado por fuera del contexto sociotécnico de su producción. Qué hacer con los embriones remanentes (abandonados) involucra una toma de posición acerca de lo que el embrión representa. Esta indagación comenzó cuando los médicos se preguntaron qué hacer con ellos².

¹ La vitrificación o congelamiento rápido es una técnica que permite convertir el estado líquido en sólido muy rápidamente utilizando nitrógeno líquido a -198° . Es una técnica que ofrece grandes ventajas al congelamiento lento, al permitir conservar gametos y embriones en muy buenas condiciones. Estos avances técnicos han posibilitado disminuir la cantidad de embriones a ser transferidos por ciclo, logrando altas probabilidades de implantación. En la actualidad la vitrificación es la técnica más extendida en el mundo. En Argentina comenzó a emplearse entre 2008 y 2009 y, hoy en día, todos los centros de reproducción la usan para criopreservar embriones tempranos, blastocistos y ovocitos.

² Durante 2017 la Sociedad Argentina de Medicina Reproductiva (SAMeR) abordó “la problemática de los embriones abandonados” en su segunda reunión científica, intentando dar respuesta a los siguientes interrogantes: 1) cuándo se considera que el embrión ha sido abandonado (a partir de qué momento, luego de cuáles acciones de los Centros), 2) cómo disminuir el número de embriones abandonados y 3) qué hacer con los embriones que se encuentran en esta situación.

El dispositivo de la medicina reproductiva

Muchas de las personas que enfrentan dificultades para concebir han recurrido, en los últimos años, a las técnicas de reproducción humana asistida (en adelante TRHA). Las TRHA contemplan dos tipos de tratamientos: los de baja y los de alta complejidad. En los primeros, la unión entre el óvulo y el espermatozoide se produce en el interior del sistema reproductor femenino a partir de la inducción de la ovulación, estimulación ovárica controlada, inseminación intrauterina, intracervical o intravaginal, con material genético (semen) de la pareja o del donante. En los tratamientos de alta complejidad, como la fecundación *in vitro* (FIV) o la inyección intracitoplasmática de espermatozoides (ICSI) la fecundación es extracorpórea, ocurre en el laboratorio, generando embriones *in vitro* que serán luego transferidos al útero.

Cuando una persona, o pareja, ingresa al dispositivo de la medicina reproductiva con el objetivo de tener un hijo, atraviesa una serie de instancias: la mujer es previamente estimulada para que los ovarios generen más ovocitos que lo habitual³, si tiene pareja y es hombre, este debe entregar una muestra de semen y si no, se recurre a semen de banco y/u ovocitos donados. Una vez que se produce la fusión de los gametos reproductivos en un ambiente controlado se esperan aproximadamente tres o cuatro días para que el embrión se desarrolle *in vitro*. Cuando el desarrollo alcanza el estadio de blastocisto (en el día 5), el embrión es transferido al útero. Generalmente para aumentar las probabilidades de lograr el embarazo se generan más embriones de los que serán transferidos. El resto de los embriones pueden ser criopreservados.

³ La mejora de las hormonas empleadas para la estimulación ovárica ha generado una mejor calidad de los ovocitos recuperados, a partir de los cuales se desarrollarán embriones de mejor calidad.

La cantidad de embriones que se genera es variable y depende, por un lado, de la cantidad y/o calidad de los ovocitos y espermatozoides (gametos) que se han podido recuperar o que han sido donados, y, por otro lado, de múltiples y diversas circunstancias que incluyen desde las condiciones de laboratorio hasta factores asociados al desarrollo y crecimiento embriológico, entre otros. Frente a la criopreservación de embriones se distinguen dos situaciones:

- a. Los pacientes criopreservan sus embriones y no se logra el embarazo. Pueden volver al centro de reproducción para realizar un nuevo intento.
- b. Los pacientes logran el embarazo y concretan su proyecto parental (deciden no tener más hijos). En este caso, si bien existe un porcentaje de personas que decide la donación de sus embriones para proyectos parentales de otros, no son la mayoría, y, con frecuencia, varios pacientes pierden el contacto con el centro de fertilidad (Lancuba et al. 2009).

La disposición de los embriones criopreservados depende de la voluntad procreacional de los usuarios. La mayoría de los y las pacientes congela sus embriones para poder buscar más adelante otro embarazo sin que la mujer tenga que someterse a procedimientos invasivos como la estimulación ovárica o la aspiración folicular. La decisión acerca de qué hacer con los embriones sobrantes suele tomarse al inicio del ciclo. En este sentido, la criopreservación aparece como la opción que permite aumentar las probabilidades de embarazo. Una mayor cantidad de embriones criopreservados está asociada a una mayor probabilidad de lograr el embarazo. A medida que el proyecto reproductivo avanza, comienzan a registrarse grandes montos de ansiedad e incertidumbre respecto de qué hacer con los embriones sobrantes (Lima, Branzini, Lancuba, 2019).

Toma de decisiones en embriones criopreservados

Distintos factores inciden en la toma de las decisiones sobre los embriones criopreservados. Este apartado revisará las investigaciones nacionales e internacionales que se han focalizado en el aspecto representacional —cómo los usuarios perciben, nombran o piensan al embrión— y en la carga afectiva y discursiva que construyen las prácticas profesionales, las cuales pueden conducir a la toma de las decisiones, o a dificultarla.

Luego del nacimiento de los hijos y de la concreción del proyecto familiar anhelado, el embrión criopreservado se presenta como una “presión, sostiene una obligación en suspenso que incide en el deseo de una nueva parentalidad y trastoca los vínculos.” (Jadur et. al., 2010). Una vez finalizado el tratamiento reproductivo, los usuarios que desean dedicarse a la crianza de los hijos, pueden encontrar dificultades para decidir qué hacer con los embriones criopreservados excedentes. A medida que pasan los años estas dificultades suelen acrecentarse, lo que conduce a que se discontinúe el contacto con el centro de fertilidad. Es en esa instancia cuando los embriones criopreservados son considerados como “abandonados”.⁴

Para los usuarios y pacientes de TRHA la disposición de los embriones criopreservados es un asunto íntimo, sensible, que requiere mucha deliberación y que, muchas veces, se presenta como una decisión “agonizante” entre opciones insatisfactorias o incluso inaceptables (Lyerly et. al, 2010).

⁴ En abril de 2017 la Sociedad Argentina de Medicina Reproductiva (SAMeR) realizó una encuesta a cincuenta y siete centros de fertilidad, de los cuales cuarenta y seis respondieron. Se contabilizó un total de 126 termos con 54.432 embriones criopreservados en clínicas y centros reproductivos de la Argentina. El 39,8% de los embriones están criopreservados antes del año 2008, cuando se realizaba congelamiento lento, técnica que arroja tasas de éxito mucho menores a la vitrificación, es decir que las probabilidades de sobrevida en ese grupo es muy baja. Además, muchos de ellos se encuentran en estado de “abandono”, es decir que se ha perdido o discontinuado el contacto con los progenitores, algunos hace más de 20 años.

Algunos de los estudios demuestran que las percepciones del embrión determinan las decisiones acerca de qué hacer con ellos. Aunque algunas personas indican inicialmente una voluntad de donar sus embriones, esta intención es más bien contemplada antes que realizada (Goedeke et. al., 2017).

El tema de la donación de embriones se ha explorado poco en Latinoamérica. De acuerdo a Álvarez Díaz (2006) “si se considera al embrión como un ente de igual valor ontológico que un individuo adulto, existirá mayor ansiedad de separación al donar embriones”. Asimismo, en otro estudio Álvarez Díaz (2009) señala que en las llamadas “naciones desarrolladas” (Australia, Bélgica, Canadá, Dinamarca, España, Estados Unidos, Finlandia, Nueva Zelanda, Reino Unido, Suecia y Suiza) el descarte de los embriones sobrantes es lo común y, en caso de donarlos, lo más habitual es que sea para investigación y, eventualmente, con fines asistenciales. Se concluye que la problemática principal sobre la donación de embriones es más bien ética antes que técnica (Álvarez Díaz, 2010).

Investigaciones anteriores que analizaron la criopreservación de embriones en distintos países señalaron que el tratamiento dado a los embriones parte de un complejo proceso de toma de decisiones (Bruno et. al., 2016; Goedeke et al., 2017; Cattapan y Baylis, 2015). Bruno et al. (2016) sostienen que el problema principal del abandono embrionario es la dificultad de concretar una decisión. La experiencia demuestra que a mayor paso del tiempo desde el momento de la criopreservación, mayor es el riesgo de abandono (Cattapan y Baylis, 2015; Lyerly et al., 2010). Valores como el altruismo, la solidaridad, los factores psicosociales, las creencias personales, la responsabilidad hacia la sociedad, los eventos vitales, la relación con el equipo médico y la información recibida son fundamentales para que las personas puedan tomar una decisión (Bruno et al., 2016).

La “representación del embrión” es uno de los factores más importantes a la hora de decidir qué hacer con los embriones sobrantes (Mohler-Kuo et al., 2009; Nachtigall et al., 2009; Provoost et al., 2009). Desde el marco de la teoría del construccionismo social, Goedeke et al. (2017) analizaron los significados, metáforas, representaciones, imágenes e historias asociadas al embrión y concluyeron que algunos discursos facilitan las disposiciones de los embriones (la donación o el descarte) mientras que otros las dificultan.

Un estudio multicéntrico realizado en Estados Unidos (Lyerly et al., 2010) exploró las percepciones de los pacientes sobre el destino de los embriones, encontrando grandes dificultades para elegir entre las opciones disponibles (criopreservación, donación a otras personas o descarte) y la necesidad de incorporar sistemas que permitan revisar las preferencias, dado que las ideas que las personas tienen sobre el embrión suelen variar a medida que evoluciona el proyecto reproductivo. En ese estudio, el 70% de los pacientes con embriones criopreservados demoró la toma de las decisiones por 5 años o más y muchos indicaron que preferían demorar la decisión indefinidamente.

Una investigación llevada a cabo en Francia (Bruno et al., 2016) demostró que las parejas que obtuvieron sus embriones por medio de la donación de gametos fueron más propensas a elegir la donación de embriones a otras personas. Mientras que las y los pacientes que consideran a sus embriones como “hijos” eligen más frecuentemente la opción del descarte.

Desde el ámbito de la antropología, Roberts (2005) realizó un estudio etnográfico sobre la base de entrevistas a pacientes y usuarios de TRHA en Quito, Ecuador. Señaló que aquellas personas que se rigen por una “ética de la vida” privilegian la vida del embrión ante otras alternativas y son más propensas a elegir la donación a otras personas o mantener la criopreservación en el tiempo. En contraposición, las personas que se guían por una “ética del parentesco” han internalizado al embrión como un miembro de la familia.

En ese caso, la criopreservación aparece como un problema y representa “un peligro” de que, en el futuro, el hijo abandone su sistema familiar. Este razonamiento conduce mayormente al descarte de los embriones sobrantes. Otros estudios (Collard y Kashmeri, 2009) indicaron que, en la práctica, esta división no es tan tajante y que las implicancias relativas al parentesco están presentes también cuando se elige la donación de los embriones.

Algunas de las dificultades vinculadas al proceso de toma de decisiones en embriones criopreservados están asociadas con la carga afectiva y con el modo en que las personas piensan y hablan —es decir representan— al embrión, a la historia reproductiva, a los eventos vitales, a los proyectos familiares, aspectos relacionados con las biografías de las personas y con la percepción fluctuante del deseo de hijo. Rossi (2018) sitúa que se trata de un pasaje del “no tener” al “tener de más”, de la falta al exceso. “Al iniciar los tratamientos, los pacientes se ven obligados a decidir acerca del futuro de sus embriones. Destino que en ese momento es poco probable de prever en términos subjetivos” (p.264-5).

Este estudio —que se desarrolló en el marco de una investigación posdoctoral (Lima, 2017)— se propuso explorar las decisiones reproductivas, las percepciones y opiniones sobre el embrión criopreservado y sus destinos en personas que han recurrido a las TRHA para tener hijos. La hipótesis subyacente es que las dificultades que enfrentan los usuarios de TRHA en los distintos momentos del recorrido de la asistencia reproductiva conduce, muchas veces, a la imposibilidad de tomar una decisión, lo que puede traducirse en la discontinuidad del contacto con el centro de fertilidad. Un segundo supuesto establece que la dificultad para determinar el estatuto legal y ontológico del embrión se ve reflejada en la ausencia de un consentimiento informado (CI) que reglamente las opciones posibles, dificultando el descarte de los embriones cuando los progenitores han finalizado su voluntad procreacional.

A su vez, la representación del embrión criopreservado está culturalmente enraizada en valores y sentidos culturales asociados al excedente. Por ejemplo, un estudio de la Sociedad Japonesa de Reproducción (Takahashi Shizuko et al., 2012) analiza cómo los sentidos atribuidos al embrión criopreservados pueden ser leídos a la luz de un valor que atraviesa toda la cultura japonesa. Desde esta perspectiva, el embrión entra en la serie de “aquello que no debería desperdiciarse porque es más de lo que uno merece.” Los valores, las actitudes, las ideologías y las creencias conforman “sistemas de pensamiento y acción que se entraman con las agencias y dispositivos no humanos, en el marco de las actividades de organizaciones médicas y científicas, sus dispositivos sociotécnicos y los materiales biológicos que son allí manipulados.” (Ariza, 2019: 673).

La ausencia de una normativa que reglamente el destino de embriones excedentes

En Argentina, el aumento en la cantidad de tratamientos de reproducción asistida es solidario de un mayor desarrollo tecnocientífico y de un avance regulatorio sin precedentes con hitos normativos como la Ley de Matrimonio Igualitario (N° 26.618, 2010), la Ley de Identidad de género (N° 26.743, 2012) y la Ley de reproducción médicamente asistida⁵ (N° 26.862, 2013). Estos precedentes sentaron las bases para regular las técnicas de reproducción humana asistida

⁵ El artículo 2 de la Ley 26.862 (2013) permite la donación de embriones para fines reproductivos, por lo tanto esta opción se agrega a la posibilidad de criopreservar o transferir los embriones. ARTÍCULO 2° — Definición. A los efectos de la presente ley, se entiende por reproducción médicamente asistida a los procedimientos y técnicas realizados con asistencia médica para la consecución de un embarazo. Quedan comprendidas las técnicas de baja y alta complejidad, que incluyan o no la donación de gametos y/o embriones.

(TRHA) como tercera fuente de filiación (Código Civil y Comercial) lo que supuso un avance en materia de derechos humanos y reproductivos.

El artículo 9 de la Ley 26.994 Aprobación del Código Civil y Comercial de la Nación, dispone en la norma transitoria segunda que: “la protección del embrión no implantado será objeto de una ley especial.” (Corresponde al artículo 19 del Código Civil y Comercial de la Nación). Esta ley aún no se sustancia.⁶ Durante 2017 el Ministerio de Salud de la Nación dictó tres resoluciones avanzando sobre los aspectos regulatorios de las técnicas. En una de ellas, la Resolución 616-E/2017, aprobó los textos de los consentimientos informados (CI) —ratificando lo planteado en los artículos 560 y 561 del Código Civil y Comercial— para los tratamientos de reproducción humana asistida en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, pero no especificó qué hacer con los embriones criopreservados. Ante esta ausencia, debe considerarse el artículo 4 de dicha resolución que permite incluir en los consentimientos informados (CI) algún otro procedimiento médico que no se haya contemplado, como la donación para investigación biomédica o el descarte. Sin embargo, el problema de qué hacer con los embriones remanentes criopreservados continúa y se ve agudizado por una vacancia legislativa que limita las libertades reproductivas de pacientes y usuarios y genera incertidumbres en los profesionales de la salud reproductiva. Esta ausencia conduce, muchas veces, a que el proceder “dependa de las reglas y principios éticos que sigue cada establecimiento de salud y la decisión personal de cada usuario (Herrera y Lamm, 2013: 5).

Esta problemática aparece también en otros países de la región como Chile (Beca et. al., 2014). Si bien los centros agrupados bajo la Red Latinoamericana de Reproducción Asistida (RedLARA) adhieren al marco consensuado por

⁶ Si bien se han presentado varios proyectos, el más reciente tiene fecha del 05/04/2019. Recuperado de: shorturl.at/aGW37

la comunidad médica internacional (Espada Mallorquín, 2017), no están exentos de las incertidumbres que pueden aparecer en la práctica con embriones *in vitro*.

Desde el panorama del derecho comparado europeo, las legislaciones más permisivas priorizan los derechos reproductivos de la mujer o pareja, como, por ejemplo, la reglamentación del Acta de Embriología y Fertilización Humana del Reino Unido⁷; la ley 14/2006 sobre técnicas de reproducción humana asistida del 26 de mayo de 2006 de España —pionera y modelo de las normativas argentinas sobre filiación por técnicas de reproducción humana asistida—, la cual establece en el artículo 11 que los embriones criopreservados pueden ser transferidos dentro del mismo proyecto parental, pueden ser donados a otras personas o para investigación biomédica o pueden ser descartados; la ley relativa a la procreación médicamente asistida y al destino de embriones supernumerarios y gametos del 6 de julio de 2007 de Bélgica⁸; y la ley N° 2004-800 *relative à la bioéthique* del 6 de agosto de 2004 de Francia (Lecaros, 2012).

Este tipo de ordenamiento jurídico más permisivo, si bien observa particularidades dependiendo del país de aplicación, establece que los embriones pueden ser criopreservados, donados para proyectos reproductivos de otras personas, para investigación biomédica o descartados. Existen también legislaciones más restrictivas⁹ que priorizan la protección del embrión, como es el caso de Alemania, donde

⁷ *The Human Fertilisation and Embryology Act* 1990. Última revisión 2008.

⁸ *Loi relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embrions surnuméraires et des gamètes*.

⁹ Como la ley de protección de embriones (*Embryonenschutzgesetz* [ESchG]) del 13 de diciembre de 1990 de Alemania; la ley de medicina de la reproducción (*Fortpflanzungsmedizingesetz* [FMedG]) del 4 de junio de 1992 de Austria; la ley federal sobre procreación médicamente asistida (*Loi sur la procréation médicalement assistée* [LPMA]) del 18 de diciembre de 1998 de Suiza; y ley N° 40 (*Norme in materia di procreazione medicalmente assistita*) del 19 de febrero de 2004 de Italia. (Lecaros, 2012).

la creación de embriones supernumerarios y la donación de ovocitos y embriones están prohibidas en el Acta de Protección Embrionaria de 1990. (Álvarez Díaz, 2010).

En países como Argentina, Brasil o Chile, que carecen de reglamentaciones específicas, existe una tendencia a revisar los documentos elaborados por las sociedades científicas internacionales: la Sociedad Europea de Medicina Reproductiva (ESHRE) y la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva (ASRM), que se constituyen en interlocutoras para problemáticas semejantes. Por ejemplo, en este caso, en el año 2013 la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva (ASRM 2013) emitió una declaración donde refiere que por el momento, la ley no brinda una directiva clara en torno a cuándo es deseable el descarte de los embriones que se presume “abandonados”;

Una persona o pareja que no ha dejado instrucciones escritas sobre la disposición [de sus embriones], que no ha estado en contacto con el programa por un *periodo considerable* de tiempo, que no ha entregado *información de contacto adecuada*, y que no puede ser localizada luego de una serie de intentos *razonables* por el programa [de fertilidad] y el centro, no podría reclamar al centro una trasgresión ética por disponer de sus embriones abandonados. [La traducción y las itálicas pertenecen a los autores].

Sin embargo, establece también que “en ningún caso los embriones abandonados pueden ser donados a otras parejas o ser utilizados en investigación” (ASRM, 2013).

Estrategias locales para resolver el problema de los embriones abandonados

Durante 2017 se llevó a cabo un relevamiento en noventa profesionales de la salud reproductiva (sesenta mujeres y treinta hombres) con el propósito de explorar las

percepciones del embrión criopreservado. Los encuestados y las encuestadas fueron, en su mayoría (77%), médicos y médicas que se desempeñan en el ámbito privado de la salud reproductiva (Lima y Martínez, 2018).

Cuando consultamos¹⁰ acerca de las estrategias que propondrían para resolver el problema de los embriones abandonados, llamativamente, la mitad de los encuestados mencionó la *embriodonación* voluntaria sin fines de lucro (51%). Propusieron la formulación de un compromiso previo en los consentimientos informados (CI), donde se especifique que, luego de transcurrida una determinada cantidad de años —variable de 2 a 5 años— sin contacto con los progenitores, los embriones queden a disposición del “Centro de Fertilidad, que decidirá si los mismos son donados o cedidos a investigación.” En esta instancia, los embriones que puedan participar de un programa de *embriodonación* podrán formar parte de un Registro Nacional de embriones donados. Estos embriones estarían disponibles, en principio, para las personas que requieren la donación de ambos gametos.

El 17% de los encuestados reitera la necesidad de una reglamentación específica capaz de ordenar los destinos de los embriones y la necesidad de incluir todas las opciones —criopreservación, donación, cesión, descarte— al momento de la firma de los consentimientos informados (CI) al inicio de los tratamientos reproductivos. Mientras que el 13% contestó que el destino de los embriones abandonados debería ser la investigación; un 11% sugirió controlar/limitar la estimulación para evitar el problema a

¹⁰ Se formuló la siguiente pregunta abierta y se categorizaron las respuestas. “Debido a la ausencia de una ley especial que reglamente el destino de los embriones sobrantes, la mejora en las técnicas de cultivo y preservación, y la dificultad de los pacientes y usuarios en tomar una decisión respecto de sus embriones criopreservados, existen en Argentina muchos embriones en estado de “abandono”, es decir se ha discontinuado el contacto entre el Centro de Fertilidad y los progenitores. ¿Qué estrategia propone para resolver este problema?”

futuro y programar contactos regulares con las personas o parejas que tienen embriones criopreservados para ratificar la voluntad de sus decisiones; un 8%, por su parte, elige el descarte al no tener el consentimiento expreso de los progenitores.

Consideraciones finales

Los desarrollos científico-tecnológicos generan nuevas preguntas. En este caso, los embriones sobrantes son, al decir de Franklin (2001) “nuevas biología” que expanden el universo referencial, interrogando las categorías con que definimos las cosas del mundo —lo vivo, lo muerto, lo animado, lo inanimado—. El carácter del embrión como “objeto extra corpóreo” (Kletnicki, 2020) lo posiciona equidistante tanto del hombre como de la mujer que lo concibió, y, por lo tanto, lo vuelve objeto de diversas manipulaciones y disputas.

El tránsito por el dispositivo de la medicina reproductiva hace que las decisiones estén afectadas por diferentes lógicas. La posibilidad de efectuar un cálculo que le permita al técnico especialista informar las chances de éxito o fracaso, en función de la cantidad y calidad de los embriones formados, nos posiciona frente a una “lógica de las probabilidades” como fundamento de las decisiones.

Esta información suele traducirse como: a mayor cantidad de embriones criopreservados, mayor probabilidad de lograr el embarazo. Es decir, al comienzo del ciclo, los embriones excedentes son producidos y percibidos como una “garantía”. Los resultados de las investigaciones demuestran que, al comienzo del ciclo, la mayoría de las personas eligen criopreservar sus embriones para intentos futuros (Lima, Branzini & Lancuba, 2019).

La toma de las decisiones sobre los embriones criopreservados excedentes es un asunto crítico. La decisión está atravesada por la perspectiva técnica y médica (la relación médico-paciente), por el devenir de los tratamientos reproductivos, por la edad de los usuarios y sus intenciones reproductivas. Algunas variables, como la presencia o ausencia de hijos, el nacimiento de los hijos y el paso del tiempo, son significativas para evaluar los cursos de acción posibles ante usuarios que tienen embriones criopreservados.

Se constatan altos montos de ansiedad e incertidumbre con respecto a qué hacer con los embriones excedentes. Sin embargo, contrariamente a lo esperado, la ausencia de una normativa específica que ordene la práctica no es un factor que los usuarios de TRHA consideren relevante para tomar una decisión (Lima, Branzini & Lancuba, 2019). La imposibilidad de lograr un “cierre” del proyecto reproductivo, principalmente motivado por factores emocionales y/o familiares/conyugales, genera que muchas personas decidan desvincularse o perder el contacto con el centro de fertilidad.

Ante la incertidumbre legal, el apremio económico para mantener la criopreservación, y la dificultad que supone pensar otras opciones posibles, como la donación para tratamientos reproductivos de otras personas, los usuarios prefieren “olvidarse” de sus embriones y que el centro los trate como “abandonados”. En este sentido, la instancia de la firma de los consentimientos informados (CI) puede convertirse en la ocasión para implicar subjetivamente a los pacientes en decisiones que al momento del inicio de los tratamientos se perciben como anticipadas o inciertas pero sobre las que será necesario volver.

Bibliografía

- Álvarez Díaz, J. A. (2006). “Tipos de ansiedad frente a la donación hipotética de embriones para investigación. Una aproximación desde la perspectiva de género”. *Salud Mental*, 29 (5), 59-65.
- Álvarez Díaz, J. A. (2009). Sobre la posibilidad de la donación de embriones en Hispanoamérica. In *Anales de la Facultad de Medicina*, 70 (2), 135-142.
- Álvarez Díaz, J. A. (2010). Donación de embriones en países desarrollados. *Gaceta médica de México*, 146 (3), 228-241.
- Ariza, L. (2019). Ética en vivo. Sobre el trabajo ético en el Diagnóstico Genético Preimplantatorio (PGD) en Argentina. *Política Y Sociedad*, 56 (3), 669-690.
- ASRM (2013). Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine. Disposition of abandoned embryos: a committee opinion. *Fertility and sterility*, 99 (7), 1848-1849.
- Beca, J. P., Lecaros, A., González, P., Sanhueza, P. y Mandakovic, B. (2014). Aspectos médicos, éticos y legales de la criopreservación de embriones humanos. *Revista médica de Chile*, 142 (7), 903-908.
- Bruno, C., Dudkiewicz-Sibony, C., Berthaut, I., Weil, E., Brunet, L., Fortier, C. y Antoine, J. M. (2016). “Survey of 243 ART patients having made a final disposition decision about their surplus cryopreserved embryos: the crucial role of symbolic embryo representation”. *Human Reproduction*, 31 (7), 1508-1514.
- Cattapan, A. y Baylis, F. (2015). Frozen in perpetuity: ‘abandoned embryos’ in Canada. *Reproductive Biomedicine & Society Online*, 1 (2), 104-112.
- Collard, C. y Kashmeri, S. (2009). “De embriones congelados a siempre familias”: Ética del parentesco y ética de la vida en la circulación de embriones entre las parejas donantes y las adoptantes en el programa Snowflakes. *Revista de antropología social*, 18, 43-65.

- Espada Mallorquín, S. (2017). Las principales tensiones de una futura regulación de las técnicas de reproducción asistida en Chile: especial referencia a la filiación. *Revista IUS*, 11 (39).
- Franklin, S. (2001). Biologization Revisited: Kinship Theory in the Context of the New Biologies. En S. Franklin y S. Mckinnon (Eds.) *Relative Values. Reconfiguring Kinship Studies*. Durham, Duke University Press, 302-325.
- Goedeke, S., Daniels, K., Thorpe, M. y du Preez, E. (2017). The Fate of Unused Embryos: Discourses, Action Possibilities, and Subject Positions. *Qualitative Health Research*, 27, (10), 1529 – 1540.
- Herrera, M. y Lamm, E. (2013). Cobertura médica de las técnicas de reproducción asistida. Reglamentación que amplía el derecho humano a formar una familia. *La Ley*. 140.
- Jadur, S., Duhalde, C., y Wainstein, V. (2010). Efectos emocionales de la criopreservación de embriones y su transferencia. *Reproducción*, 25, 33-39.
- Kletnicki, A. (2020). “El embrión como objeto extracorpóreo.” En N. S. Lima y G. Romero (Comps.) *Lógicas de la reproducción asistida*. Buenos Aires: Editorial Ascune.
- Lancuba, S., Barón, L., Lajer, F., Fernández, N., Maggiotto, G. (marzo, 2009). “Alta prevalencia de falsas percepciones sociales sobre criopreservación embrionaria y su potencial impacto en una legislación restrictiva en Argentina”. XIII Congreso Argentino de Medicina Reproductiva. Buenos Aires, Argentina.
- Lecaros, A. (2012) Los problemas éticos y jurídicos de la reproducción humana asistida. Observatorio de Bioética y Derecho. Universidad del Desarrollo. Conferencia 6: Panorama del derecho comparado en materia de reproducción humana asistida. Informe Seminario Académico 2012.

- Lima, N. S. (2017). Embriones criopreservados: dilemas éticos en la práctica clínica. Sistematización de una guía para la resolución de conflictos. (Investigación posdoctoral). CONICET. Argentina.
- Lima, N. S. y Martínez, A. G. (2018). *Dilemas éticos y morales en embriones humanos: abordaje interdisciplinario en salud reproductiva*. Buenos Aires: Editorial Ascune.
- Lima, N. S., Botti, G., Lancuba, S. y Martínez, A. G. (2019). Abandoned frozen embryos in Argentina: a committee opinion. *JBRA assisted reproduction*, 23 (2), 165.
- Lima, N. S., Branzini, C., y Lancuba, S. (2019). Percepciones actuales y decisiones de pacientes acerca de embriones criopreservados en Argentina. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba* 76 (2), 124-130.
- Lyerly, A. D., Steinhauer, K., Voils, C., Namey, E., Alexander, C., Bankowski, B. y Wallach, E. (2010). Fertility patients' views about frozen embryo disposition: Results of a multi-institutional U.S. survey. *Fertility and Sterility*, 93 (2), 499-509.
- Mohler-Kuo, M., Zellweger, U., Duran, A., Hohl, M. K., Gutzwiller, F. y Mutsch, M. (2009). Attitudes of couples towards the destination of surplus embryos: results among couples with cryopreserved embryos in Switzerland. *Human reproduction*, 24 (8), 1930-1938.
- Nachtigall, R. D., Mac Dougall, K., Harrington, J., Duff, J., Lee, M. y Becker, G. (2009). How couples who have undergone in vitro fertilization decide what to do with surplus frozen embryos. *Fertility and sterility*, 92 (6), 2094-2096.
- Provoost, V., Pennings, G., De Sutter, P., Gerris, J., Van de Velde, A., De Lissnyder, E. y Dhont, M. (2009). Infertility patients' beliefs about their embryos and their disposition preferences. *Human Reproduction*, 24 (4), 896-905.

- Roberts, E. (2005). El embrión extra: ética de vida, ética de parentesco y cryopreservación en las clínicas ecuatorianas de fertilización *in-vitro*. *Iconos. Revista de Ciencias Sociales*, 22, 75-82.
- Rossi, M. (2018). "Frozen: criopreservación y deseo de hijo." En A. G. Martínez y N. S. Lima (Comps.) *Dilemas éticos y morales en embriones humanos*. Buenos Aires: Editorial Ascune.
- Takahashi, S., Fujita, M., Fujimoto, A. y Akabayashi, A. (2012). The decision-making process for the fate of frozen embryos by Japanese infertile women: a qualitative study. *BMC medical ethics*, 13 (1), 9.
- Zegers-Hochschild, F., Schwarze, J. E., Crosby, J., Musri, C. y Urbina, M. T. (2019). Assisted Reproductive Techniques in Latin America: The Latin American Registry, 2015. *JBRA assisted reproduction*, 23 (2),143.

Sufrimiento, dolor y liberación

Una descripción de los significados de los cortes autoinfligidos en adolescentes

GONZALO AGUERO, ENRIQUE BERNER Y GABRIEL OBRADOVICH

Introducción

En los últimos años se produjo una creciente visualización de la problemática de los cortes autoinfligidos en adolescentes. Posiblemente, en parte, por su asociación con problemas de salud mental y suicidio y también por la creciente exposición de estas prácticas a través de las redes sociales. Un estudio comparativo a nivel internacional, estimó que un 16 a 18% de las personas adolescentes se han autoagredido alguna vez a lo largo de su vida (Muehlenkamp, Claes, Havertape, 2012). Las autoagresiones son actos deliberados dirigidos a producirse daño corporal. Incluyen un grupo heterogéneo de comportamientos donde cortarse la piel es uno de los más característicos. Se presentan con mayor frecuencia en mujeres y durante la adolescencia (Muehlenkamp 2006; Moran et al. 2012; Hilt 2008). Estas conductas han sido señaladas como un fuerte predictor de suicidio y son consideradas como un problema de salud a nivel global (Hawton, Saunders, O'Connor, 2012). Respecto a su caracterización, existen dos corrientes metodológicas para su estudio: una europea que utiliza el término *Deliberate*

self-harm (Autoagresión deliberada) y abarca acciones auto-dirigidas a provocar daño corporal independientemente del motivo y la intencionalidad, por tanto, suele incluir a quienes toman sobredosis de medicamentos. La otra corriente, propia de Estados Unidos y Canadá, utiliza el término *Non-suicidal self-injury* (Autolesión no suicida), donde la expectativa de daño corporal es leve a moderada y, por tanto, excluye a todas las acciones que impliquen intencionalidad suicida (Fox, 2015; Barrocas et al., 2012; Fulwiler et al. 1997).

La mayoría de los trabajos coinciden en señalar que las lesiones son más frecuentes en mujeres y en el grupo etario ubicado entre los 15 y 24 años, con una edad de inicio entre los 13 y los 15 años. Generalmente, no están provocadas por el consumo de alcohol ni drogas ilegales (Madge, Hewitt, Hawton, 2008). Las investigaciones destacan una asociación entre autoagresión y comorbilidades psiquiátricas tales como depresión, ansiedad, desorden bipolar, personalidad *borderline*, trastornos de la conducta alimentaria. También se asociaron con historia de abuso o trauma, antecedentes familiares de autoagresión o suicidio, y baja autoestima (Madge, Hawton, McMahon, 2011).

Gran parte los estudios médicos sobre las autoagresiones durante la adolescencia tienden a privilegiar un abordaje individualista, centrado en las características propias de los implicados (Nock, 2009; Kamphuis, Ruyling, y Reijntjes, 2007; Klonsky, 2007), descuidando el abordaje del contexto social en el que ocurren. Sin embargo, para comprender mejor las valoraciones propias de las y los adolescentes, sus motivos y perspectivas, es necesaria una mirada que sitúe la acción en un contexto particular. Este trabajo tiene como objeto central de análisis los distintos significados asociados a las autolesiones y al contexto de interacciones en el que se producen. Con este enfoque se propone, en primer lugar, describir un conjunto de representaciones, emociones y prácticas vinculados a las autoagresiones y, en segundo lugar, vincular los significados a las relaciones y

conflictos de las y los adolescentes con familiares y pares. Es decir, relacionar los distintos sentidos que adquieren las lesiones con los vínculos en el período de la adolescencia. En una primera aproximación general es posible sostener que las prácticas autoagresivas adquieren una dinámica ritual y repetitiva mediante la cual las y los adolescentes organizan y producen un conjunto de significados en torno al sufrimiento personal, el cual está ligado a sus relaciones cotidianas en contextos de vulnerabilidad social.

¿Qué significados les otorgan los adolescentes a sus cortes? ¿En qué situaciones específicas lo hacen? ¿A quiénes muestran los cortes y qué expresan al mostrarlos? ¿Qué tipos de respuesta reciben de parte de sus pares y familiares? Estas preguntas articulan la discusión a partir de la información recogida en las entrevistas. El análisis cualitativo de la información recabada utilizó la perspectiva teórica que proviene del interaccionismo y de las nociones de ritual y símbolos de la teoría social durkheimiana.

Los datos surgen de una beca investigación realizada entre 2015 y 2016, en el Servicio de Adolescencia del Hospital Argerich y financiada por la Sociedad Argentina de Pediatría. El hospital es un efector de salud público perteneciente a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. El Servicio de Adolescencia brinda atención médica a personas entre 10 y 20 años desde 1983. La población atendida pertenece, en partes similares, a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y a la zona sur del conurbano bonaerense. Aproximadamente dos tercios de los pacientes son mujeres. En este marco se entrevistó, por única vez, a adolescentes de entre 12 y 20 años. Se realizaron 36 entrevistas (33 mujeres y 3 varones) a adolescentes con autolesiones actuales o pasadas; se utilizó la definición más amplia de la corriente europea para incluir a los participantes. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la institución. Las personas participantes dieron previamente su consentimiento informado (CI) y se aseguró la confidencialidad y el anonimato.

Algunas breves historias detrás de las autoagresiones

Las autoagresiones son, en muchos aspectos, una conducta paradójica. Destacar algunas paradojas es una buena forma de acercarnos a dichas acciones para describirlas. En primer lugar, las autoagresiones suponen un daño que las personas se hacen a sí mismas y, si bien, los chicos y chicas destacaron que buscan producirse daño y dolor, los cortes fueron en su mayoría leves y los adolescentes tuvieron, en general, mucho cuidado de no dañarse demasiado. En segundo lugar, las autolesiones fueron “secretas”. Las y los adolescentes ocultan los cortes y las cicatrices, pero la mayoría de sus amigos cercanos saben que se lastiman y, de hecho, muchos se tomaron fotos y sus autolesiones circularon en las redes sociales. Por último, muchos entienden que el dolor que se producen los ayuda a sentir menos angustia y sufrimiento personal.

Las siguientes historias se seleccionaron buscando mostrar algunas de estas paradojas, así como también destacar distintos contextos análogos en las cuales se producen las autolesiones. El objetivo es mostrar las historias personales para tener una mejor comprensión de las mismas. Las historias se construyeron a partir de la información brindada en las entrevistas, las frases textuales están entrecomilladas, los nombres fueron cambiados para respetar la confidencialidad y las edades aparecen entre paréntesis.

Historia 1. Nair (13 años): Nair, vivía con su mamá y su hermana, su papá estaba preso. Cuando era chica sufrió enuresis¹ Su mamá la retaba por orinarse en la cama, incluso le pegaba. A los 10 años, Nair se golpeaba, se mordía o se tiraba del cabello luego de que la mamá la retara. “Solo yo me puedo lastimar, sino me siento débil. Yo me provocaba más dolor que el que ella me había provocado para no sentir que ella me había lastimado”, afirmaba. A los 11 años se

¹ Enuresis: Micción involuntaria durante el sueño, característica de la niñez, y asociada a problemas emocionales y del desarrollo.

cortó por primera vez junto con su prima de 15. Estaban pasando el año nuevo juntas. Nair se cortó las muñecas, pero mucho más los muslos. Se sorprendió de no sentir dolor. Al otro día fueron descubiertas por la tía y la noticia llegó a toda la familia. Volvió a cortarse varias veces, luego de peleas con su mamá, cuando lo hacía se sentía “libre”. Le molestaba mucho que su mamá le dijera mala hija, luego de eso se cortaba. “Listo, ¿me lastimaste?, yo me lastimo peor”. La mayor cantidad de veces ocurría en su casa, pero también en el baño de la escuela. Le afligía saber que su prima también se lastimaba. No quería que nadie más se lastimara.

Nair usaba Instagram y subía fotos de sus cortes. Mucha gente le daba *like* a sus publicaciones y le dejaban comentarios de preocupación y de ayuda; le sorprendía que personas desconocidas se preocuparan por ella. También le gusta escuchar rock nacional, y bandas musicales como Callejeros, Don Osvaldo, Las pastillas del abuelo y Kapanga; además siente que la música la ayuda para no cortarse.

Historia 2. Sofía (13 años): Sofía concurrió al Servicio de Adolescencia por derivación de su escuela, donde la encontraron cortándose. Se cortaba brazos y manos cuando tenía “problemas familiares”, se enojaba o se ponía triste. La pone mal pelearse con su mamá, su hermana o su ex novio, también que su papá no le demuestre afecto. La primera vez lo hizo “casi sin querer”, pero el dolor que sintió la hizo volver a cortarse; quería sentir más dolor.

En su escuela conoció a mucha gente que se corta. “Algunas chicas de segundo año lo hacían tan profundo que hasta se podían meter un dedo o ver el hueso” afirmaba. Sofía tuvo un grupo de amigas con las que se cortaban juntas. Para descargar la rabia, sacarse la tristeza, mostrarse, demostrar celos y divertirse.

Un día, chateando con su ex novio luego de una pelea, Sofía le envió una foto de su brazo cortado con la frase “Lo siento”. “Me saqué la foto y se la envié. Le dije ‘perdóname

por todo, por todo lo que te hice sufrir, ahora sé lo que sentiste vos en todo este tiempo'. Y él se rió [...] me puso re triste”.

Sus amigos le dicen que deje de cortarse, pero a Sofía le causa gracia, porque es su cuerpo y porque es una etapa, entonces responde “¿Para qué? Si se va a volver a renovar (la piel). Y es en el momento, no es que me voy a hacer toda la vida”. Le gusta mucho el *animé*² del género *shojo*, se define como *otaku*.

Historia 3. Ana (16 años): Ana se cortó por primera vez el día de su cumpleaños número 16, estaba muy triste. Afirma que no sintió nada, necesitaba descargarse consigo misma. “Lo hice y me pareció normal”, afirmó. Cuando era chica se rasguñaba la cara o los brazos cuando se enojaba mucho. Ana no puede encontrar nada en ella que verdaderamente le guste, se siente “fea”, “gorda” y “estúpida”.

Muchos episodios de autolesión ocurrieron luego de discusiones con la mamá. Ana se sentía “abandonada” por ella. Luego de terminar con su primer novio todo empeoró. Comenzó a perder el control y no podía pasar un día sin cortarse. Sentía que se “apagaba”, y al cortarse, “se prendía de nuevo”. Lo hacía para poder “sentir algo” y también para castigarse por ser ella misma. “Hasta que no salía sangre yo no podía parar y fue avanzando el problema, era cada vez peor, era más profundo o era más tiempo, más sangre, pero siempre era el mismo motivo”. En la escuela sus compañeros la apoyaban, pero eso no le importaba, igual se sentía sola. El profesor de música se enteró y fue derivada a tratamiento psicológico. Así tomó conocimiento su mamá y se disculpó con Ana por lo que le pasaba.

Cuando veía en Facebook personas que se cortaban se sentía identificada y creía que alguien la entendía. Ana piensa que hay motivos válidos para cortarse, como la

² *Animé*: dibujos animados japoneses. *Shojo*: género romántico de historietas *-manga-* o dibujos animados dirigido al público femenino adolescente. *Otaku*: persona apasionada por el *animé* y *manga*.

depresión, el abandono o sentirse mal con uno mismo. Otras razones no valen la pena. “[...] me parecía patético, porque de tu banda favorita salga un integrante, no podés querer morirte o cortarte, no tiene sentido”.

Historia 4. Francisco (17 años): Francisco nunca había pensado en cortarse a pesar de que su mejor amiga lo hacía y otras personas de la escuela también. Su familia era muy religiosa y nunca aceptó su “sexualidad”. Este conflicto lo empujó a ir a vivir con su novio y dejar la escuela. El novio de Francisco se autoagredía, verlo así le hacía mal. Se sentía muy solo, entonces pensó: “¿Si todos me lastiman por qué yo no me lastimo?”. Se cortó con un cuchillo y como la herida sangraba mucho fue a una salita a que lo atendieran. En ese tiempo se lesionaba frecuentemente y en una oportunidad tomó diez pastillas que encontró en esa casa.

Luego de 2 meses, regresó con su familia y cuando su mamá le vio los brazos lastimados le preguntó: “¿te lo hizo él o te lo hiciste vos?”. Francisco respondió “yo me lo hice” y no hablaron más del tema.

Francisco dejó de lastimarse pero sus cicatrices lo avergüenzan, por eso se las tapa cuando va a la escuela. “Y yo lo hice y me sentía mal por hacerlo, porque en sí no me gustó verme el brazo así. Pero lo hacía como para llamar la atención, en el sentido de demostrar que estaba mal”.

Significados y dimensiones de los cortes en adolescentes

La mayoría de los trabajos que abordan el problema de las autoagresiones afirman que están ligadas a una situación de angustia y sufrimiento personal (Lloyd-Richardson et al., 2007; Kamphuis, Ruyling y Reijntjes, 2007). En este sentido, gran parte de las terapias recomendadas para el tratamiento están orientadas al manejo de la angustia y la autogestión de las emociones (Muehlenkamp, 2006). Gran parte

del sentimiento de sufrimiento personal de los adolescentes está ligado de manera directa a sus relaciones interpersonales. En su estudio sobre las autoagresiones de adolescentes mujeres de sectores medios altos en Estados Unidos, Yates, Luthar, y Tracy (2008) mostraron que los cortes se relacionan con la exigencia de rendimiento, éxito escolar y de perfección de la conducta que los padres imponían. Dichas exigencias implicaban una relación de desestimación y conflicto por parte de los adultos cuando los jóvenes no cumplían esas metas. En nuestro caso, también encontramos que los cortes están ligados a situaciones de sufrimiento en torno a las relaciones que mantienen las y los adolescentes con sus familias, parejas y amigos. En este sentido, uno de los rasgos más importantes de los cortes es que tienen una dimensión simbólico-expresiva del sufrimiento personal en relación a situaciones de conflicto interpersonal. El corte se vincula directamente con una situación de sufrimiento y crisis que, sin embargo, es bastante variable. La situación de aflicción está ligada muchas veces de manera directa a un vínculo personal (amistad, noviazgo, familiar) y, otras veces, a una relación más indirecta, como cuando no son ellos mismo los que sufren, sino alguno de sus vínculos cercanos debido a enfermedades, crisis familiares o falta de empleo, entre otras.

A los 12, agarré una invisible y me raspé, nada más. Después, desde los 15 años comencé a cortarme, pero porque yo me sentía mal. Estaba..., en ese tiempo mi hermana se peleaba mucho conmigo y mi mamá la defendía a ella siendo mayor, y mentía, y yo me sentía mal porque nadie me prestaba atención a mí. Me acuerdo de la vez que me corté cuando dejé a mi novio, ahí agarré el compás, la punta ¿viste? [...]. Agarré y me empecé a cortar, raspando y clavándolo cada vez más fuerte, cuando me clavaba y hacía fuerza para cortarme sentía como que se me iba un nervio y un escalofrío y entonces me gustaba, porque como que sentía que toda la bronca se me iba. Y... no, la primera vez que me corté no me acuerdo. Creo que fue cuando estaba peleada con mi hermana, que siempre

nos insultábamos, y aparte otro tema de lo que me llevó a cortarme era porque mi hermana siempre fue de pelearme, siempre fue de... de decirme bromas, pero a mí me dolía, porque ella me decía '¡Estás gorda!' y... y como que yo hasta ahora, a veces me veo gorda (Daiana, 16 años).

La primera vez yo estaba en Río Negro. Estaba con mis madrinas, mis primas. Y yo me sentía mal porque iba a pasar año nuevo sin mi familia... y mi papá porque estaba preso. Y me empecé a acordar de cosas feas y me lastimé, me corté; esa fue la primera vez que me había cortado (Nair, 13 años).

Los relatos de Daiana y Nair evidencian un aspecto central de las autoagresiones, los primeros cortes, y buena parte de los sucesivos, están ligados a una situación de aflicción personal que supuso una situación de sufrimiento. El corte, en este sentido, exteriorizó el sufrimiento y la aflicción. Sin embargo, los contextos fueron sumamente variables: desde situaciones ligadas al abuso sexual o muerte de los padres, hasta malas notas en el colegio, discusiones con los padres por los permisos de salida o ruptura de noviazgos, entre otros casos. En este sentido, no es posible establecer alguna clasificación o jerarquía respecto de las situaciones de crisis. Pese a esta gran variabilidad, los cortes se produjeron centralmente en relación a la esfera familiar, de amistad y amorosas. La aflicción ligada a cortarse procede desde alguno, o varios, de estos ámbitos de interrelación social que resultaron centrales en la vida de las y los adolescentes. Por esto, las y los adolescentes dieron cuenta de la extrema importancia que le otorgan a los conflictos que les afligen. Los mismos fueron vivenciados con profundas emociones, generalmente de enojo o tristeza, y la mayoría consideraba que estos problemas "eran lo más importante de su vida".

La esfera de sociabilidad en los cortes

Uno de los aspectos menos tratados en la literatura médica sobre el tema es la dimensión social de las autoagresiones. En efecto, la mayoría de los estudios parecen entender los cortes como un acto individual privado y desprendido de cualquier relación. Posiblemente esto se deba a que buena parte de los mismos se realizan en soledad. Sin embargo, esto no implica que el corte no circule en interacciones sociales. Si bien estudios de Nock (2009) y Klonsky (2007) señalan la función de obtener ayuda y atención interpersonal que parecen cumplir las autoagresiones, el análisis es limitado; en el sentido en que no capta cómo el proceso de interacción define la autoagresión, ni la deferencia y reconocimiento por parte de los pares que genera el hacerse daño.

Como mencionamos anteriormente, el corte exteriorizaba el sufrimiento íntimo y, en este sentido, tenía una dimensión expresiva sumamente importante. En algunos casos, las y los adolescentes manifestaron que la profundidad y la cantidad de los cortes estaban en relación con la gravedad de sus problemas y malestar. Además, el corte en sí mismo, su marca y cicatrices, era un símbolo que se comunicaba a otros. Así, portar los cortes era, en parte, indicativo de “estar mal”, “estar sufriendo”, o “tener problemas”. Este aspecto se hacía evidente cuando las y los adolescentes detallaban cómo, luego de cortarse, hablaban e interactuaban entre sí en relación a sus heridas. Efectivamente, no solo la mayoría conocía a alguien que también se cortaba, sino que incluso conversaban sobre sus cortes, comentaban a sus amigos más íntimos los problemas que las y los llevaban a lastimarse, intercambian fotos e imágenes en Internet, en algunos casos se cortaban en grupo y siempre intentaban cuidar y acompañar a los demás para que no se corten.

Y una chica publicó de un grupo de WhatsApp toda la gente que se autolesionaba y entré ahí. Y, bueno, conocí gente que hace lo mismo que yo. Y como que nos ayudamos. Cuando nos íbamos a cortar, le contábamos al otro y, bueno, como que iban muchos que ayudaban y evitaban que lo hagas (Julietta, 15 años).

Con Facebook entré a varias páginas de personas así [...]. Subían frases y fotos que a mí me gustaban, me sentía identificada, pero no buscaba nada en especial. Pero sentía que, por lo menos, alguien me entendía. Hubo un momento en el que hubo un... no se cuál es la palabra, pero que varias personas con este problema lo hicieron, que era sobre las marcas dibujarte corazones de distintos colores, cada color significaba algo y yo hice eso, me saqué la foto y la subí. Y aparecieron mis fotos. Lo pusieron en varias páginas de Facebook y cuando iba mirando aparecían mis fotos y otras fotos de otras personas (Ana, 16 años).

Después de que mis amigos se enteraron que yo me empezaba a cortar, ese mismo día que yo me enteré que había gente que lo hacía, y no se, estaban hablando ahí y dijo 'Creo que este se corta' y yo le dije '¿Cómo se corta? ¿así?' (Jonathan muestra sus antebrazos). Y vieron que tenía todas las cicatrices y me dijeron '¿Vos te cortas?'; 'Sí, ¿cuál es el problema?'; 'Porque eso te puede matar si llegas a errarle o a tocar una vena algo así'. Y me dijo que hay otras maneras de desahogarte o que toque algo, un instrumento o algo o la batería, no sé (Jonathan, 15 años).

Un aspecto a destacar de esta dimensión expresiva del corte es su carácter simbólico, que en parte comunica el sufrimiento a otros. Cuando las y los adolescentes hablaban de los cortes también referían a sus problemas familiares, escolares o amorosos, las cosas que les estaban sucediendo y cómo las enfrentaban. En esas interacciones se enteraban de los problemas de sus amigos, de cómo sufrieron ellos también, y compartían sus conflictos y las emociones que los atravesaban.

Se corta por la mamá, porque se le murió el papá a ella y pelea mucho con la mamá y se lastima cuando se pelea con la mamá también. Una vez me acuerdo de una situación que ella se había lastimado porque le había dicho a la mamá que estaba lista para saber de qué se había muerto el padre. La mamá le respondió “vos estás lista, pero yo no”. No le dijo y se puso muy mal (Nair, 13 años, en referencia a su mejor amiga).

Me contaba (una amiga), a veces me pasaba fotos, pero... muy pocas veces, siempre me contaba que sufría por chicos, todo eso, por amor, porque la rechazaban o jugaban con los sentimientos de ella; el novio decía que la amaba y estaba con otra (Gonzalo, 16 años).

Éramos cuatro y mi amiga estaba de novio, entonces estaba re mal ella y se empezó a cortar y nosotros con ella. Con un espejo roto empezamos a cortarnos ahí, en el baño del colegio. [...] Fue algo que surgió en el momento. Ella dijo “esto queda entre nosotros”, entonces hicimos así para que no haya problemas, pero ella después le mostró a todo el mundo. [...] El director nos dijo que le contemos cómo fue y por qué, después salimos y habló con ella sola. [...] Y ahí fue cuando se puso a llorar y le contó todo lo de la mamá, que tenía un tumor en la cabeza [...] y el padre se droga y les pegaba a ella y la madre. De ahí que no se cortó solo por el novio, se había cortado por los temas que tenía en la casa... por eso (Mariana, 14 años).

Como puede apreciarse en los distintos relatos anteriores, existe un amplio conocimiento por parte de los y las adolescentes de los problemas personales de los amigos, así como de las situaciones en que se dieron las lesiones. En este sentido, el corte, como un símbolo, circula y habilita a hablar entre los grupos de amigos y conocidos, en los colegios y en las redes sociales. Los cortes, como marcas portadas en el cuerpo, simbolizan, entre otras cosas, el sufrimiento y los problemas personales propios. En esta circulación de marcas, relatos y ayudas, se producía generalmente una forma de comprensión y reconocimiento en relación sufrimiento íntimo de quien se autolesionaba.

La mecánica interaccional del corte supone que uno de los implicados hable de sus cortes, de la situación que vivió y de su aflicción personal. Al tiempo que sus amigos, que muchas veces también se cortan, escuchan y les piden a su vez que no se corten, afirmando “que eso no tiene sentido”, “que tienen que cuidarse”, y ofreciendo escucha, apoyo y comprensión. En términos de relación cara a cara, encontramos un intercambio de deferencia entre las y los adolescentes en relación a los cortes, en el cual cada quien habla y es escuchado; luego se ofrecen consejos, ayuda, y se dan recomendaciones. Es así como el corte y el sufrimiento que expresan circulaba por redes de amistad, de conocidos o compañeros de colegio, recibiendo a su vez atención por parte de otros. En estas interacciones, el corte, su profundidad, la gravedad de los problemas y el malestar que generaban, aparecían como un valor reconocido por las demás personas de su edad.

El corte como transformador de las emociones

Otra dimensión central de los cortes está ligada al alivio, más o menos inmediato, que generan. La mayoría de los estudios sobre el tema consideran los cortes como una función de alivio emocional (Muehlenkamp, 2006; Kamphuis et al., 2007). En nuestra experiencia, todas las personas entrevistadas manifestaron que encontraban bienestar luego de cortarse. Si bien a veces destacaban el dolor obtenido y otras veces afirmaban que no se siente ninguna molestia, la sensación más reconocida luego de cortarse era de satisfacción, paz o tranquilidad.

Empecé a cortarme y me acobardaba primero porque me dolía, entonces me hacía cortes chiquititos y lo dejaba. Y después, a medida del tiempo, me empecé a cortar más fuerte y más profundo porque... yo tenía bronca, y cuando yo tengo bronca no pienso lo que hago, y yo me cortaba rápido y con

toda la bronca; como si fuera que le estás pegando a una madera, bueno, algo así, es que no te das cuenta, no sentís dolor. Bueno... y no sé, cuando yo me cortaba me sentía bien, entonces me empezó a gustar. Si yo me cortaba, después al otro día estaba bien, porque me descargaba (Daiana, 16 años).

Según las y los adolescentes era la sensación de bienestar que seguía al corte lo que llevaba a continuar cortándose periódicamente. Incluso, a veces, se reconocían los cortes como una adicción ligada al placer. Independientemente de si los mismos pueden o no considerarse como algo adictivo, sí es necesario destacar la situación de alivio inmediato que generaba la autoagresión.

No, cuando lo hago me siento bien, no se, es como que todo pasa. Y dejo de llorar y sonrío. Es como que estoy mal y lo hago, y es como que me siento bien (Julieta, 15 años).

No se, porque yo me sentía mal, me cortaba y al ratito ya me sentía mejor. Yo sentía que me sentía bien. Y después no, después me cortaba y no me sentía bien. Pensé que me iba a sentir como antes y no, cada vez peor me iba sintiendo y... lo dejé. Dejé de hacerlo (Araceli, 14 años).

En relación a esto es que podemos afirmar que los cortes son una forma de invertir o cambiar las emociones. Las emociones que primaban al producirse los cortes fueron la tristeza y el enojo, ligados a conflictos con familiares, amigos o pareja. Los cortes se producían *a posteriori*, aunque no siempre de forma inmediata. Más allá del tiempo transcurrido, los sentimientos iniciales se transformaban luego de lastimarse.

Era cerrar los ojos y seguir, seguir cortándome, y seguir haciéndome todos esos tajos, tajos, tajos, todos hasta acá (se señala del codo a la muñeca) ¡Y no lo sentía! Después era como... sentía mucha bronca, en ese momento sentía muchísima bronca, y después era una paz. Después de cortarme sentía una paz interior (Fany, 17 años).

Al hablar de sus sentimientos y estados de ánimos previos y posteriores a las autolesiones, los y las adolescentes dieron cuenta de un cambio fundamental. Desde el enojo o la tristeza se pasaba a sensaciones de tranquilidad y alivio. El corte operaba invirtiendo las emociones y los sentimientos. Así, no es la sensación de dolor lo que se reivindicaba, sino el estado posterior de ánimo. En este sentido, las lesiones parecen transformar el enfoque de atención sobre los problemas personales que los afligen. Así, luego de diferentes situaciones de crisis en las que las y los adolescentes manifestaron vivenciar ira hacia otros, e incluso a sí mismo, las lesiones trajeron una calma y tranquilidad posterior. Las expresiones de sentir “liberación”, “descarga”, “desahogo”, “alivio”, “sacarse un peso de encima” parecen dar cuenta de estos cambios internos en los cuales dejaban de estar enfocados en los pensamientos ligados a sus conflictos, para pasar a un estado de mayor serenidad. De manera que el dolor de los cortes y la concentración que implicaban parecen detener los intensos pensamientos y diálogos internos cargados de emociones negativas.

Comprensión del sufrimiento y los problemas con el mundo adulto

A lo largo del estudio nos propusimos registrar las distintas relaciones de las y los adolescentes con el mundo adulto, uno de los aspectos menos tratados por la bibliografía sobre el tema, pero más mencionados en las entrevistas. En la mayoría de los relatos, el vínculo con el mundo adulto era sumamente conflictivo. Fue particularmente en relación a sus padres que las y los adolescentes situaban buena parte de sus dramas cotidianos y lo que según ellos los motivaba a cortarse y autoagredirse. Sin embargo, la relación de conflicto con los adultos y cortes no siempre era directa.

En algunos casos eran los problemas entre adultos y otros sufrimientos los que provocaban las lesiones (enfermedades, divorcios, problemas de pareja, por ejemplo).

En relación a los vínculos de nuestros entrevistados con el mundo adulto, es posible destacar algunos elementos centrales. Para buena parte de los y las adolescentes el ámbito familiar estaba atravesado por conflictos (violencia, relaciones poco afectivas, ausencias, separaciones, peleas, enfermedad, entre otros). En este marco, las y los adolescentes manifestaron que, generalmente, no mantenían relaciones de confianza y cercanía con ninguna persona mayor y pensaban que la mayoría de las veces su familia estaba demasiado ocupada en sus propios problemas como para involucrarse demasiado con ellas y ellos.

Sí, me cuidaba mi hermano, mi papá, ahí sí estaba todo bien con mi papá. A veces tengo problemas con mi papá porque mi papá es mujeriego, que esto, que lo otro, y tu mamá está mal, vos ves mal a tu mamá y vos sabes que no podés hacer nada. O sea, es un problema entre ellos, pero igual no te gusta ver mal a tu mamá por tu papá y que llegue a la casa y que no se hablen y un montón de cosas. A veces uno se siente mal y no lo puede hablar con nadie porque las personas con las que tendría que hablar, la mamá y el papá, justamente con ellos es el problema (Leyla, 14 años, refiriéndose a los problemas de salud de su mamá).

Para muchos adolescentes entrevistados, su propio sufrimiento era vivido en soledad debido a la distancia y al desinterés manifestado por su familia. Hay, además, otra dimensión importante en esta relación de conflicto y distanciamiento entre adolescentes y sus padres y está ligada a la actitud de menosprecio más o menos abierta que, según ellos, tienen sus padres frente a sus problemas.

Bueno, la primera es que dicen como todos, por ejemplo, mi papá me dijo “Ay, qué boluda, ¿cómo vas a hacer esas cosas?”, pero yo digo, o sea, si te pones en su lugar, en el lugar de esa persona, en el momento, para ella es como el

fin del mundo [...] vos después la juzgas, pero no sabes por qué lo hizo, por qué cosa se deprimió así. Si se pusieran en el lugar, en el momento de nosotros, nosotros nos sentimos mal, pero... o sea, capaz a ustedes sí les parece algo pelotudo esas cosas que hacemos, pero... a nosotros no, en ese momento no (Natasha, 16 años).

Natasha trataba de dar cuenta no solo de la manera en que su padre subestimaba sus problemas, también buscaba evidenciar la incomprensión y la falta de capacidad de ponerse en “su lugar” y la manera en que entendían sus problemas, como si no tuvieran importancia. Sin dudas, esta es una dimensión central del conflicto con el mundo adulto vinculada a la falta de reconocimiento del sufrimiento adolescente.

Empecé a los 11, cortándome las venas, porque una amiga me dijo que eso era lo mejor para que me prestaran atención mis padres porque nunca estaban conmigo, siempre estaban en su mundo, vivían peleando, se preocupaban por sus cosas o por mi hermana más grande y a mí me hacían de lado y era cuando yo más necesitaba de ellos. [...] mi mamá me dijo “¿Por qué lo haces? Mirá que sos una tarada”. Nadie me pregunta ¿por qué?, ¿qué te pasa?, ¿te sentís bien? más que mi novio (Solange, 16 años).

En los relatos de los y las adolescentes, el mundo adulto en general trataba sus problemas como dramas sin importancia, denostando su sufrimiento. Los conflictos con sus parejas eran vistos como problemas menores y poco serios en comparación con los dramas familiares; los conflictos escolares o de amistad eran interpretados por los progenitores como mínimos frente al ámbito laboral. Es decir, los adultos devolvían una imagen de “problemas menores” o “poco serios” del mundo adolescente. Posiblemente por esto, los cortes circulaban como marcas simbólicas entre amigos, compañeros de escuela y pareja, en un espacio de relaciones donde se obtiene reconocimiento y comprensión por parte de los pares. El mundo adulto queda fuera de

estos intercambios. En la mayoría de los casos los adultos fueron el objeto de la denuncia por parte de las y los adolescentes frente a sus amigos. Es decir, cuando relataban los conflictos que dieron lugar a sus cortes, siempre se destacaba el modo en que sus padres no los comprendían y los hacían sufrir. Este dato nos lleva a interpretar que las interacciones más o menos ritualizadas de las autolesiones, con su circulación y simbolismo entre pares, se organizaban en oposición al mundo de los adultos. Además, las y los adolescentes llevaban adelante estrategias de ocultamiento de los cortes, como taparse las piernas y los antebrazos, con ropa o pulseras, para evitar que la familia note la situación. Este es un dato importante para comprender la dificultad en la detección de este tipo de conducta.

Reflexiones finales

A lo largo de trabajo buscamos caracterizar las autoagresiones en adolescentes, particularmente los cortes en la piel. El abordaje del problema supuso comenzar a describir las distintas situaciones en las que se realizan, el modo de hacerlos y el conjunto de relaciones en las que se despliegan las autoagresiones. También nos interesamos en los distintos significados asociados a los cortes y al modo de gestionar las emociones que suponen. A partir de las descripciones realizadas y sus dimensiones podemos reconstruir la dinámica de las acciones en un marco interaccional.

Las autoagresiones evidencian cierta estructura más o menos constante de relaciones y significados que es importante recuperar. Un componente necesario fue el conflicto interpersonal con pares o adultos que provocó un sufrimiento íntimo en adolescentes. Posteriormente, los cortes se realizaron generalmente en soledad y produjeron una sensación de bienestar y alivio emocional. Por último, las lesiones y cicatrices comenzaron posteriormente a circular

en distintas relaciones como marcas simbólicas y lograron obtener atención y deferencia por parte de pares. Esta dinámica parece evidenciar un carácter circular en la cual la conducta de agredirse se retroalimenta y se mantiene en el tiempo.

En lo que respecta a los vínculos adolescentes/adultos, gran parte de los procesos de sufrimiento íntimo o crisis parecieron, desde su propia perspectiva, no tener reconocimiento en el mundo adulto, o incluso ser denostados o rechazados. En este sentido, uno de los elementos centrales de las autolesiones, estuvo ligado a la estratificación del mundo adulto-adolescente, y a una desigual forma del reconocimiento del sufrimiento. Una hipótesis posible es que el rechazo y la falta de empatía que los y las adolescentes reciben como respuesta a su propio sufrimiento por parte de los adultos fueron canalizados a través de las redes de amistad por intermedio de los cortes y las autolesiones. Las autoagresiones se produjeron, generalmente, en un marco de conflicto con progenitores y adultos y, posteriormente, las cicatrices y marcas circularon en el mundo de las relaciones de pares como símbolos del sufrimiento personal, obteniendo reconocimiento, empatía y ayuda de parte de sus pares. En dichas interacciones de pares, los padres y progenitores aparecen como las figuras denostadas por sus comportamientos frente a los chicos. Posiblemente por su estructuración contra al mundo adulto y la circulación del sufrimiento entre pares, resulta difícil a las familias prevenir o detectar las autoagresiones. Bajo esta mecánica, las autolesiones muchas veces se perpetúan por tiempos prolongados, ahondando las diferencias y conflictos entre adolescentes y adultos, circulando por redes de pares ocultas, pero muy poderosas en términos de sentimientos compartidos, empatía y amistad.

Quedan varios aspectos a profundizar del problema. Hace falta una mayor descripción de la manera en que se imbrican conflictos interpersonales, emociones e interacciones. Posiblemente un mejor encadenamiento de las

distintas situaciones pueda ofrecer pistas para comprender este tipo de acciones y promueva otra mirada respecto al problema. Por otro lado, parece necesario un mayor abordaje sobre el modo en que las autoagresiones dejan de producirse. Es decir, cuándo y por qué las y los adolescentes dejaron de cortarse. Si bien, todavía nuestros registros son limitados, vale la pena señalar que en algunos casos la preocupación y la atención de los padres luego de enterarse de las autoagresiones, como también el cambio de grupo de pares y amigos, parecen tener vinculación con el abandono de dichas conductas. Este aspecto podrá echar luz indirectamente sobre su persistencia en el tiempo, pero también puede contribuir a un mejor tratamiento y abordaje de la problemática por parte de profesionales.

Bibliografía

- Agüero G., Medina V., Obradovich G. y Berner E. (2018). Comportamientos autolesivos en adolescentes. Estudio cualitativo sobre características, significados y contextos. *Arch Argent Pediatr*, 116 (6), 394-401.
- Barrocas, A. L., Hankin B. L., Young, J. F. y Abela, J. R. (2012). Rates of Non suicidal Self-Injury in Youth: Age, Sex and behavioral Methods in a community sample. *Pediatrics*, 130 (1), 39-45.
- Collins, R. (2009). *Cadenas de rituales de interacción*. Madrid: Anthropos.
- Durkheim, E. (2012). *Las formas elementales de la vida religiosa*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Fox F., Stalland P. y Cooney G. (2015). GPs role identifying young people who self-harm: a mixed methods study. *FamPractice*, 32 (4), 415-419.

- Fulwiler, C., Forbes, C., Santangelo, S. L. y Folstein, M. (1997). Self-mutilation and suicide attempt: distinguishing features in prisoners. *Journal-American Academy of Psychiatry and the Law*, 25, 69-78.
- Hawton K., Saunders K. y O'Connor R. (2012). Self-harm and suicide in adolescents. *Lancet*, 379, 2373-2382.
- Hilt, L. M., Nock, M. K., Lloyd-Richardson, E. E. y Prinstein, M. J. (2008). Longitudinal study of non-suicidal self-injury among young adolescents rates, correlates, and preliminary test of an interpersonal model. *The Journal of Early Adolescence*, 28 (3), 455-469.
- Kamphuis, J. H., Ruyling, S. B. y Reijntjes, A. H. (2007). Testing the emotion regulation hypothesis among self-injuring females: Evidence for differences across mood states. *The Journal of nervous and mental disease*, 195 (11), 912-918.
- Klonsky, E. D. (2007). The functions of deliberate self-injury: A review of the evidence. *Clinical psychology review*, 27(2), 226-239.
- Klonsky E. D., Víctor S. E., Saffer (2014). Non suicidal self-injury: what we know, and what we need know. *Psychiatry*, 59 (11), 565-568.
- Liu, R. T., Frazier, E. A., Cataldo, A. M., Simon, V. A., Spirito, A. y Prinstein, M. J. (2014). Negative Life Events and Non-Suicidal Self-Injury in an Adolescent Inpatient Sample. *Archives of Suicide Research: Official Journal of the International Academy for Suicide Research*, 18 (3), 251-258. Recuperado de: <http://doi.org/10.1080/13811118.2013.824835>
- Lloyd-Richardson, E. E., Perrine, N., Dierker, L. y Kelley, M. L. (2007). Characteristics and functions of non-suicidal self-injury in a community sample of adolescents. *Psychological medicine*, 37 (08), 1183-1192.

- Madge N., Hewitt A. y Hawton K. (2008). Deliberate self-harm within an international community sample of young people: comparative findings from Child & Adolescent Self-harm in Europe (CASE) Study. *Child Psychology Psychiatry*, 49 (6), 667-677.
- Madge N., Hawton K. y McMahon, E. M. (2011). Psychological characteristics, stressful life events and deliberate self-harm: findings from the Child & Adolescent Self-harm in Europe (CASE) Study. *Child Adolesc Psychiatry*, 20, 499-508.
- Moran, P., Coffey, C., Romaniuk, H., Olsson, C., Borschmann, R., Carlin, J. B. y Patton, G. C. (2012). The natural history of self-harm from adolescence to young adulthood: a population-based cohort study. *Lancet*, 379, 236-243.
- Muehlenkamp, J. J. (2006). Empirically supported treatments and general therapy guidelines for non-suicidal self-injury. *Journal of Mental Health Counseling*, 28 (2), 166-185.
- Muehlenkamp, J. J., Engel, S. G., Wadeson, A., Crosby, R. D., Wonderlich, S. A., Simonich, H. y Mitchell, J. E. (2009). Emotional States Preceding and Following Acts of Non-Suicidal Self-Injury in Bulimia Nervosa Patients. *Behaviour Research and Therapy*, 47 (1), 83-87. Recuperado de: <http://doi.org/10.1016/j.brat.2008.10.011>
- Muehlenkamp, J. J., Claes L. y Havertape, L. (2012). International prevalence of adolescent non-suicidal self-injury and deliberate self-harm. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 6 (10), 1-9.
- Nock, M. K. (2009). Why do People Hurt Themselves? New Insights Into the Nature and Functions of Self-Injury. *Current Directions in Psychological Science*, 18 (2), 78-83. Recuperado de: <http://doi.org/10.1111/j.1467-8721.2009.01613.x>
- Ougrin, D., Tranah, T y Leigh, E. (2012). Practitioner review: self-harm in adolescents. *Child Psychol Psychiatry* 2012, 53 (4), 337:350.

- Scheff, T. J. (1994). *Microsociology: Discourse, emotion, and social structure*. Chicago: University of Chicago Press.
- Scheff, T. J. (2003a). Building an Onion: Alternatives to Biopsychiatry. Recuperado de: <https://bit.ly/2VYXgGj>
- Scheff, T. J. (2003b). Shame in self and society. *Symbolic interaction*, 26 (2), 239-262.
- Simpson, C. (2001). *Self-mutilation*. Greensboro: ERIC Clearinghouse on Counseling and Student Services.
- Yates, T. M., Luthar, S. S. y Tracy, A. J. (2008). Nonsuicidal Self-Injury Among “Privileged” Youths: Longitudinal and Cross-Sectional Approaches to Developmental Process. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76 (1), 52–62. Recuperado de: <http://doi.org/10.1037/0022-006X.76.1.5>

Los medicamentos para las personas viviendo con VIH-SIDA/Sida en la agenda de un Estado en crisis

MARISEL ANDREA COLAUTTI

Introducción

La investigación se enmarca en una tesis doctoral del programa de Doctorado en Ciencias Sociales de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. El fundamento del trabajo se encuentra en las recurrentes dificultades del Estado para garantizar el suministro de medicamentos específicos para VIH-sida ante el avance de políticas de corte neoliberal. Esas políticas parecen socavar la respuesta organizada destinada a problemas en los que previamente se asumieron obligaciones. El objetivo general de la tesis es indagar las políticas públicas generadas e implementadas a nivel nacional, desde la intervención de distintos actores —miembros de organizaciones de la sociedad civil, académicos, profesionales involucrados en la gestión, representantes de la industria farmacéutica, decisores del Estado nacional— con el fin de garantizar el suministro de anti-retrovirales específicos para el VIH-sida durante la crisis del año 2002. El sostenimiento de las mismas depende de estructuras del Estado que se presentan como permeables a numerosos conflictos en instancias de crisis que terminan

por vulnerar el derecho a la salud de las personas viviendo con VIH-sida (PVVS). Los protagonistas de estas situaciones, sus roles y consecuencias también se repiten.

En este sentido, el problema en cuestión focaliza en el momento más agudo de la crisis que atravesó Argentina a partir de diciembre de 2001 y la permanencia de una política de salud, teniendo en cuenta que con mayor o menor grado de intensidad la discontinuidad o falta de medicamentos esenciales para PVVS es cíclica, en algunos momentos, como consecuencia de políticas de ajuste y, en otros, como resultado de dificultades administrativas que persisten a pesar del tiempo de desarrollo del programa.

Las PVVS y un Estado en crisis

La redefinición o mantenimiento de algunas políticas públicas en procesos de crisis son herramientas centrales para enfrentar la incertidumbre. En Argentina, a fines de 2001, se tomó la decisión de declarar la Emergencia Pública y Sanitaria por Decreto (486/2002). No obstante, parece que tal concepto de emergencia no alcanzó para contener a efectores públicos que permanecieron sobrepasados en su capacidad de atención y desabastecidos de medicamentos y otros insumos prioritarios (Rovere, 2004). La producción de Bauman y Bordoni (2016) permite acercarse a una conceptualización de la palabra crisis. Ellos abordan la etimología de la palabra y explican que deriva de “sentencia, resultado de un juicio” pero también de disputa o querrela y de patrón de aceptación de la que proviene “criterio y crítico”. Según la investigación de Vasilachis de Gialdino (2013) el término crisis es utilizado en los distintos textos presidenciales para aludir a la situación con la que los mandatarios se han encontrado al asumir su cargo y que prometen superar. Sin embargo, afirma la autora, el contenido semántico y el significado que le conceden a esa palabra van a depender de

cuál sea la propuesta de gobierno cuya imperiosa necesidad intentan justificar. La crisis se construye de modo tal que la acción presente con miras al futuro aparezca como una consecuencia ineludible del pasado. En ese sentido Alcántara Saez (1995) sostiene que el rendimiento de las políticas públicas se destaca en la medida en que puedan contribuir a la resolución de problemas reales de la sociedad, retroalimentando la legitimidad del sistema. García Delgado (2010) también considera que la centralidad de las políticas públicas tiene mucho que ver con la capacidad, o no, de modificar las expectativas de la sociedad, ya que la incertidumbre es el signo de una crisis.

El VIH-sida es considerado un fenómeno social total. La sociedad civil de PVVS logró colocar en el campo de los derechos y la ciudadanía un problema de salud que fue estigmatizado por gran parte de la población (Biagini, 2009). Los movimientos de PVVS que se gestaron en Argentina encuentran sentido en la línea de trabajo que propuso de Sousa Santos (2001), quien realizó una descripción de los nuevos movimientos sociales y los vinculó a las nuevas formas de opresión: la guerra, la polución, el machismo, el racismo o el productivismo, entre otras, que sobrepasan las relaciones de producción y ni siquiera son específicas de ellas. Las sociedades actuales son complejas y diversificadas, la organización de los intereses se reforzó, el asociativismo se expandió y adquirió nuevas formas, el mercado ganó más espacio y el Estado retrocedió. Según Nogueira (2003) estos movimientos generan una tercera esfera que se posiciona entre el Estado y el mercado, desvinculada de partidos políticos, reglas institucionales y compromisos formales. Así, la sociedad civil —en nuestro caso las PVVS—, es la esfera mediadora entre la política y la económica, a través de la cual se logra influir sobre los procesos político-administrativos y económicos (Cohen 2000).

Consideramos que el marco propuesto por los autores incluye a los movimientos de PVVS, que se generan en el marco de la sociedad civil y no en el marco del Estado

y, en relación con el Estado mantienen una distancia calculada y simétrica, a la que mantienen con los partidos y con los sindicatos tradicionales (de Sousa Santos, 2001; Nogueira, 2003).

El VIH-sida como problema de salud pública aparece en pleno neoliberalismo. En la década del 80 se reportaron los primeros casos y el número aumentó rápidamente para convertirse en una pandemia con alta tasa de mortalidad en poco tiempo. No obstante, tuvieron que pasar algunos años para que sea reconocido como problema de salud pública, para que pueda ser visto fuera de la esfera de lo privado. Los reclamos que generaron los primeros movimientos de PVVS en todo el mundo colocaron en debate nuevas demandas. Es claro que este tipo de movimiento y sus demandas son distintas a las que se desarrollaron en el Estado de Bienestar: responden a otras racionalidades.

En cuanto a la legitimidad que alcanza la sociedad civil, De Piero (2005) explica las supuestas virtudes que tendrían estas organizaciones en comparación con el Estado. Se proponen cinco puntos centrales: transparencia, cercanía con los beneficiarios, operatividad, mayor flexibilidad y bajos costos. En este caso la legitimidad viene dada porque lo que está en cuestión es el derecho a la salud y el derecho a la vida. Esos derechos son contemplados en distintos instrumentos internacionales: Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y su protocolo facultativo (1966), Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto San José de Costa Rica, 1969) y su protocolo adicional, Protocolo de San Salvador de 1988 (ONU, 2008; OEA, 1988). En el sistema constitucional argentino, los tratados de derechos humanos tienen la misma jerarquía que la Constitución (Constitución Nacional, 1994).

Argentina fue pionera en la región en cuanto a la legislación específica para el VIH-sida. La cobertura de los medicamentos específicos fue establecida, entre otras cosas,

en la Ley de SIDA (Ley 23.798 del año 1990). Cinco años después se aprobaron las leyes para que las obras sociales y prepagas contemplen dentro de sus planes la atención de este problema de salud (Ministerio de Salud de la Nación, 2014). El programa se creó en 1992, sin embargo, hasta fines de la década del 90, lo conformaron subprogramas, campañas y proyectos erráticos y superpuestos —con frecuencia contradictorios e incoherentes—, discrecionalidad política y presupuestaria y ausencia de articulaciones efectivas con los emprendimientos comunitarios y con el accionar de la sociedad civil, sumado a la fragmentación del sistema de salud (público, privado y seguridad social). La producción de Biagini (2009) muestra que las distintas conducciones del programa nacional mantuvieron con la sociedad civil relaciones cautelosas y esporádicas, siendo convocadas una vez que se habían ya tomado las decisiones y solo para intentar obtener consenso y legitimación. Esta característica encuentra sustento en lo expuesto por Nogueira (2003), quien asegura que muchos gobiernos hablan de sociedad civil para legitimar programas de ajuste macroeconómico disfrazados de las mismas políticas de siempre, con una retórica levemente modernizada, del mismo modo que otros tantos gobiernos progresistas buscan sintonizar sus decisiones con las expectativas de la sociedad civil. El apego a esta figura conceptual sirve tanto para que se defienda la autonomía de los ciudadanos como para que se justifiquen créditos internacionales, como es el caso de las PVVS. Allí, la sociedad civil es llamada para compartir encargos como exigencia de los propios organismos internacionales, cuestiones que habitualmente eran resueltas por representantes del Estado (De Piero, 2005). Al desmoronarse el Estado, los espacios que quedan sin Estado se rellenan con lo que se encuentra más a mano y ahí están las organizaciones sociales, lo que no implica que sean las de mayor legitimidad ni los mejores.

El andamiaje anterior habilita la siguiente pregunta que corresponde a un recorte de la investigación doctoral: ¿cómo influyeron las organizaciones de la sociedad civil de PVVS en la adquisición de antirretrovirales (ARV) durante la crisis del año 2002?

El objetivo es reconstruir los reclamos y movilizaciones de las organizaciones de la sociedad civil en relación a la compra de ARV durante la crisis de 2002 en Argentina.

Los expedientes de adquisición de medicamentos: registros sistematizados y resguardados por el Estado

El problema de investigación exige ser abordado mediante estrategias cualitativas. La búsqueda e identificación de documentos oficiales dio como primer resultado una respuesta negativa sustentada en la falta de soporte informático y el uso de fondos rotatorios para la compra de los medicamentos en cuestión, justificada en la emergencia pública. Luego se accedió a cuatro expedientes de compra de medicamentos específicos para el Programa de Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual del Ministerio de Salud de la Nación¹ que fueron escaneados y digitalizados en imágenes. Este tipo de documentos son considerados, según Corbetta (2007), como huellas de una cultura. Son materiales informativos sobre un determinado fenómeno social que existe con independencia de la acción del investigador, en este caso los documentos que utilizamos son documentos institucionales. Se trata de documentos producidos por instituciones o individuos, en la parte institucionalizada de su vida, y son de carácter público. Son documentos políticos-administrativos y contienen material muy heterogéneo como leyes, resoluciones, cartas, telegramas,

¹ Establecimos un código alfanumérico para referenciar los expedientes a lo largo del texto: expediente: número, cuerpo: número, imagen: número ("E" número-"C" número-"I" número).

correos electrónicos, desgrabaciones de líneas telefónicas del propio Ministerio de Salud, actas de reuniones, recortes de periódicos. También constan intervenciones de distintas oficinas del Ministerio de Salud, ofertas de proveedores del Estado y sus respuestas a cada uno de estos actos administrativos. Estos documentos, al ser generados independientemente del investigador, tienen ventajas con respecto a otras técnicas. Según Corbetta (2007), se trata de información no reactiva, es decir, no es afectada por la interacción estudioso-estudiado y sus posibles efectos de distorsión. Son documentos que, aunque ofrecieron una visión particular de una realidad social, estaban libres de alteraciones debidas al acto de la investigación.

La información hallada se sistematizó en una matriz de datos que permitió su análisis. En función de la pregunta de investigación y el objetivo para la presentación se toma la dimensión: participación de la sociedad civil en los procesos adquisición de ARV en ese período.

En dos de los expedientes, E1350/2202 y E5587/2002, se encontraron resultados que pudieron dar cuenta de la participación de la sociedad civil en los procesos de adquisición de ARV. El expediente E1350/2002 fue el más nutrido en relación al registro por parte del Estado en cuanto a la presión y el reclamo de la sociedad civil de PVVS. Se organizó en seis cuerpos con un total de 2126 folios. En el último cuerpo del expediente se hallaron numerosas intervenciones que ponen en evidencia la participación de la sociedad civil en los procesos de adquisición de ARV en el periodo de estudio. Según los registros, el momento más agudo de la crisis fue entre enero y abril de 2002.

En el expediente E5587/2002 se resguardó información en siete cuerpos con un total de 2262 folios. Se observó la intervención de la justicia por una medida cautelar en referencia a la falta de reactivos para controles bioquímicos.

El rol de las PVVS en la adquisición de medicamentos antirretrovirales por parte del Ministerio de Salud de la Nación

Distinguimos registros que evidenciaron la necesidad de denunciar y reclamar la falta de cumplimiento del Estado en las obligaciones asumidas previamente. Se registró una participación muy activa por parte de los movimientos de la sociedad civil.

El 15 de abril de 2002 el Consejo Nacional de la Red Argentina de Personas Viviendo con VIH-sida realizó una presentación dirigida al presidente de la nación, al ministro de salud y a la directora del programa nacional:

Se está llevando a una interrupción masiva de los tratamientos en todo el país, lo que pone en peligro la vida de miles de personas.

Ante el incumplimiento de la Ley Nacional de Sida Nro 23798 RESPONSABILIZAMOS de esta situación al señor Presidente de la Nación Eduardo Duhalde, a su ministro de salud Dr. Ginés González García, a los gobiernos provinciales y municipales, amparándonos en la Legislación vigente.

EXIGIMOS la provisión inmediata de todos los medicamentos existentes en el Vademecum Nacional de Sida y su continuidad mensual con control de calidad [...]

INTIMAMOS a los responsables que en el término de máximo de 24 horas den solución a lo anteriormente planteado [...] (E1350C6I29).

Dentro del mismo bloque de acciones, la Red Argentina de Personas Viviendo con VIH-sida envió una nota, vía fax, a la directora ejecutiva del programa comunicando que:

Ante la situación de carencia de tratamientos para las personas viviendo con VIH-sida (PVVS) y la genocida falta de voluntad para solucionar el gran problema, la Red Argentina de Personas Viviendo con VIH-sida informa a la opinión pública el inicio de un Plan de Lucha a Nivel Nacional que dará comienzo el viernes 19 de abril de 2002 a las 11:00

hs con un acto masivo frente al Ministerio de Salud bajo la consigna “ SIN MEDICAMENTO ME MUERO” se realizará en el mismo día y horario actos simultáneos en las principales ciudades de nuestro país (E1350C6I279).

A los pocos días, el 18 de abril de 2002, el representante del Consejo Regional de la Red Argentina de PVVS, Regional Centro, envió un correo electrónico a la directora ejecutiva del programa con asunto: Respuesta Urgente. La forma de comunicación dejó en evidencia un trato cercano entre el representante de la organización y la directora del programa, quien apeló a sensibilizarla poniendo énfasis en las cualidades humanas de la gestora:

En estos momentos las PVVS de todo el país estamos atravesando una grave situación respecto a la falta de medicamentos, reactivos para carga viral y subpoblaciones linfocitarias, usted como profesional de la salud no desconoce las consecuencias que apareja esta situación a las personas, demás está decir que usted como jefa del programa Nacional Programa debe y tiene la obligación de cubrir con los tratamientos a las PVVS a lo largo y ancho del país.

Las PVVS no nos quedamos con los brazos cruzados a esperar que nos llegue la muerte, tenemos madres, padres e hijos que esperan por nosotros, le ruego que se ponga la mano en el corazón y piense como madre, hija y esposa, apelo a su calidad humana. [...] En particular la respeto y lo mínimo que le pido que nos respete usted a nosotros. Desde ya le suplico más que una respuesta acciones para cubrir las faltantes de medicamentos y la atención integral de las PVVS a lo largo y ancho de nuestro país [...] (E1350C6I464).

Al expediente también se adjuntó el documento del III Encuentro de Personas Viviendo con VIH-sida de Viedma, del 19 de abril de 2002, bajo el lema: *SIN TRATAMIENTO NOS MORIMOS* (E1350C6I475).

Desde la provincia de Jujuy envían un correo electrónico a otros miembros de la sociedad civil de PVVS y a la directora ejecutiva del Programa:

Les cuento que en mi provincia las acciones del día 19 fueron muy tranqui, como esta es una ciudad chica no pudimos realizar la marcha por dos razones: cuidar la identidad de los afectados y ese día era feriado. De todas maneras creamos una acción de reclamo que consintió en poner carteles con el lema: 'sin medicamentos me muero' en las rejas que están en el hospital San Roque, Hospital que está enfrente de la casa de gobierno, legislatura y tribunales. El comunicado elaborado en Rosario fue dado a conocer por radio, televisión y diarios de circulación provincial. Fue refutado al día siguiente por el Ministerio Provincial. Vivimos en la lucha (E1350C6I450, 451).

Lo acordado y declarado en el II Encuentro Nacional de la ciudad de Rosario fue replicado en otras provincias que brindan su adhesión: Catamarca (E1350C6I 477, 478) y Córdoba (E1350 C6 I479, 480).

Visibilidad de la problemática en los medios de comunicación

Se encontraron artículos periodísticos con fechas que rondan entre febrero y abril de 2002 y se clasificaron según: fecha, página, sección, tema y se incorporó un ejemplar de cada uno al E1350.

El primer informe periodístico que se archivó fue de febrero de 2002 en el que se hacen públicas las denuncias de la red de mujeres viviendo con VIH-sida. La información ocupaba una página entera del periódico:

De acuerdo a lo denunciado han comenzado a faltar y los problemas habrían surgido por fallas en la administración nacional anterior. Debido a que se encontrarían paradas tres licitaciones y el presupuesto estaría agotado [...] Nosotros pedimos entrevista con el ministro de salud de la nación y todavía no nos atendió y también con el gobernador de la provincia y tampoco nos contestó...la provincia no puede desvincularse de su responsabilidad por la salud de sus

habitantes...Ahora han remitido notas al programa ONU sida y a países vecinos pidiendo el envío de remedios y han gestionado ante autoridades de la aduana para poder recibir donaciones (*El día*, 08/02/2002, E1350C6I201).

En una columna lateral de la página se llama a una campaña solidaria. Allí se puso en evidencia el intercambio de medicación entre las PVVS, proceso que era acompañado por el equipo de profesionales a cargo (*El día*, 08/02/2002, E1350C6I201).

Los medios de comunicación hicieron pública la negociación que se estaba llevando adelante con el Banco Mundial para contar con financiamiento para adquirir ARV:

Pacientes con sida reunidos en la Red Capital exigieron el inmediato suministro del tratamiento antirretroviral para los 25.000 enfermos de todo el país. El Ministerio debe renegociar el programa LUSIDA con el Banco Mundial (*El País*, 20/02/2002, E1350C6I199).

Además se sumó, en la misma nota, el caso de una PVVS de Córdoba donde un hombre se encadenó frente al hospital (*El País*, 20/02/2002, E1350C6I199). El mismo día otro periódico abordó el tema:

Se prevé bajar de 110 a 56 millones de pesos los recursos destinados al área. Hernán Aguilar, dirigente de la Red Capital, exige el inmediato suministro del tratamiento antirretroviral para los 25.000 enfermos de todo el país. El Ministerio debe renegociar el programa LUSIDA con el Banco Mundial (*Crónica*, 20/02/2002, E1350C6I200).

Tal como mostraron los reclamos de las PVVS y de las organizaciones, parecería que durante el mes de abril cobró visibilidad una problemática que venía gestándose durante los últimos meses:

El Ministerio de Salud de la Nación anunció que dentro de 48 horas se normalizará la cobertura de los medicamentos para los enfermos de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, SIDA que pertenecen al 'Programa de Lucha contra el SIDA' y que se encontraba sin conducción desde hacía cuatro meses. El compromiso de las autoridades ministeriales se dio a conocer a pocas horas de realizada la protesta de enfermos de sida (*Crónica*, 21/04/2002, E1350C6I195).

También se puso en discusión —como cada vez que aparece una crisis y se visualizan rasgos neoliberales—, qué correspondía hacer con las PVVS que son migrantes. La problemática con los migrantes, en su mayoría latinoamericanos, conduce a la discusión sobre la posibilidad de realizar compras conjuntas con países de la región (*Crónica*, 25/04/2002, E1350C6I197). En este periodo, el Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS) jugó un rol muy importante junto a la Defensoría del Pueblo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, denunciando lo que sucedía con las PVVS y sus tratamientos. En el expediente se agrega una versión impresa de BuenaFuente prensa de salud, espacio digital que hace referencia a Página/12 del 15 de abril de 2002 que publica que “El Estado les niega medicamentos a residentes extranjeros con VIH-sida”. El CELS y la Defensoría porteña presentaron amparos a favor de migrantes sin DNI. El reclamo de drogas, esta vez, se gestiona a través de un amparo (E1350C6I 492).

Modalidad de comunicación de las PVVS con representantes del Estado

Se encontró que los resultados informados para la primera categoría también responden a esta. Sin embargo, algunos pacientes decidieron iniciar reclamos formales individuales ante la falta de respuesta de los canales habituales. Entonces enviaron telegramas al ministerio en febrero de 2002:

intimo a que en un plazo perentorio de 24 horas se encuentre a mi disposición la medicación arriba aludida en conformidad a lo normado en ley 23798 decreto reglamentario 1244/91 conforme a lo [...] carátulas 'Asociación Benhhalensis y otros c/ Ministerio de salud y Acción Social- Estado Nacional s/ amparo Ley 16986' resolución confirmada por la excelentísima corte suprema, bajo apercibimiento de la directamente responsable de los daños que me están ocasionando dada la índole de la enfermedad que padezco y la necesidad de los remedios que reclamo, refuerzan la presente intimación, caso contrario iniciaré las acciones legales correspondientes (E1350C6I219, 226).

Como respuesta a las solicitudes particulares se hallaron actuaciones de distintas áreas del Ministerio (E1350-C6I246).

En el mismo expediente se realizó un resumen de los llamados recibidos en la línea 0800:

Días	Total llamados	PORCENTAJE LAMADOS POR MEDICACIÓN
9 al 14	1598	6,63%
15 al 21	2770	25,99%
22 al 24	1859	56,21%
Total	6227	30,05%
Total de llamados por reclamos de medicación	1871	

Fuente: Elaboración propia en base al expediente E1350C6I595, Ministerio de Salud y Acción Social.

Se desgrabaron noventa y tres llamadas, mayoritariamente de la provincia de Buenos Aires (45,16%) y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (36,5%). Solo tres de los noventa

y tres llamados desgrabados son de profesionales. Se extrajeron solo algunos testimonios que mostraron el enojo y la preocupación por la situación:

Soy portador y estuve hoy en la marcha en el ministerio. Allí nos dijeron que la medicación se va entregar a partir del martes...va empeorar la salud de los pacientes, van a tener que cambiar la medicación o van a aparecer cepas resistentes. Esta situación de emergencia descontrolada va a terminar generando otra peor (C6I588).

Creo que el ministerio tendría que hacerse cargo de la situación que estamos atravesando. Nadie pide milagros, digan la verdad. Si está la plata, que la usen para lo que está la plata, que lo digan, no están tratando con niños (C6I593).

Yo estoy tomando Kaletra [...] Quisiera saber quiénes son los responsables de lo que a mi me pueda pasar si el virus se vuelve resistente a esta última oportunidad de medicación (C6I606).

En el hospital de Quilmes no hay ningún remedio, más de 50 pacientes están en serio riesgo. Acercarse solamente al servicio de infectología es desgarrante, todos con pánico a morirse por falta de medicación, todos histéricos y nadie que nos da una respuesta, no alcanza con palabras, yo te agradezco las disculpas y buen trato pero no me alcanza tienen que aparecer las drogas (C6I641).

No me voy a quedar quieta, esta tarde voy a participar de un programa en FM sur para denunciar este crimen silencioso que están pergeñando los mismos que hablan de emergencia sanitaria. Voy a golpear todas las puertas y si es necesario el propio ministro me va a tener que explicar por qué la vida de los pacientes con sida no le importa a nadie (C6I645).

Estoy furiosa, yo hace casi un mes que estoy sin medicación y me pregunto quién se va hacer cargo de la vida de los demás. La verdad es que nos están matando. No entiendo porque hay plata para viajes y campañas políticas pero no para los enfermos (C6I694).

En el E5587 se incluyó un reclamo movilizado a través de profesionales del CELS, fechado el 16 de julio de 2002. donde se le solicita a un juez que se intime con urgencia al Ministerio de Salud de la Nación:

La respuesta brindada por el Ministerio de Salud, en respuesta a la intimación realizada por V.S, contiene un grado de generalidad y ambigüedad que torna imposible verificar si efectivamente se ha cumplido con la medida cautelar dictada por V.S. Por ello resulta fundamental que la demanda informe detalladamente acerca de los siguientes extremos (C71186-187).

La movilización y visibilidad de la sociedad civil, una de las claves para colocar en agenda del Estado el acceso a medicamentos durante las crisis

El contexto general del país era complejo y así lo muestra Vasilachis de Gialdino (2013) en el análisis del discurso de Eduardo Duhalde al momento de asumir la presidencia el 1º de enero de 2002:

Mediante una estrategia con la que legitima su posición institucional, declara haber asumido la responsabilidad de presidir un gobierno de convergencia por mandato de la Asamblea que constituye su auditorio y declara haberse encontrado con un “país quebrado y al filo de la anarquía”. Entre los nudos de la red semántica del texto de Duhalde se encuentra la palabra “crisis” la que califica, por un lado, como de representatividad, de confianza o como una crisis a la que hay que dar batalla y que no es económica, política o social, sino “fundamentalmente espiritual”. Por otro lado, se refiere a varias crisis superpuestas. Esta crisis que nos tiene paralizados, sostiene puede ser “la gran oportunidad para el cambio, para volver a creer en nosotros mismos y cortar el ciclo de la decadencia” (Vasilachis de Gialdino, 2013 p. 99).

Los resultados hallados mostraron una fuerte presencia y visibilidad de la sociedad civil, tanto en el reclamo de las organizaciones como de los sujetos afectados, que aún no formando parte activa de las mismas, ejercían presión por distintas vías. La existencia de una Ley Nacional de SIDA colocó al reclamo en un lugar de privilegio y puso en evidencia que el Estado no estaba cumpliendo con sus obligaciones.

El origen oficial de los documentos utilizados invita a reflexionar distintos puntos, generar nuevos interrogantes y ensayar algunas respuestas provisorias acerca de la intencionalidad de incluir los registros de reclamos en los expedientes: ¿cómo se eligieron las noticias periodísticas?, ¿de qué modo otros periódicos reflejaban la situación?, ¿cómo se seleccionaron los llamados que se desgrabaron y los correos electrónicos o telegramas que se incluyeron?.

En ese marco de situación se puede suponer que la inclusión de esta información a los expedientes se utilizó para dar cuenta del panorama que estaban viviendo las PVVS; también se puede considerar que incorporar estos elementos fueron un modo de presión. El ministerio de salud de la nación intentó capitalizar todos los elementos externos para influir o lograr atención de algunas estructuras técnicas del Estado, como la auditoría general de la nación o la sindicatura general de la nación. En otros tramos de los expedientes, las acciones que se registraron desde esas dependencias se presentaron como las más rígidas de la estructura administrativa del Estado nacional. En este sentido Ayres, Paiva y Cássia (2018) suponen que, para superar la vulnerabilidad social, individual y programática al VIH-sida, se debe comenzar por considerar a cada persona como sujeto de derechos y examinar cuánto y cómo los gobiernos reglamentan, respetan, protegen y hacen efectivos los derechos consagrados en las definiciones de ciudadanía de cada lugar, así como en el contexto nacional legal y político. Entonces surgen las preguntas: ¿cómo influye en la respuesta del Estado las características de la población a la

cual está dirigida una respuesta?, ¿cuál es la concepción de sujeto que subyace en este tipo de políticas? Los resultados brindan la posibilidad de reconocer a los sujetos que reclaman en clave emocional, al “otro” en estado de necesidad.

En las desgrabaciones de los llamados se lee el sufrimiento de las PVVS y sus familiares. El sufrimiento constituye una categoría desestabilizadora pero relevante ya que permite dotar de intensidad a las vivencias que objetivamente se intentan describir en los diagnósticos sociales (Krmptotic 2011). La ocurrencia de la enfermedad, sin lugar a dudas, genera sufrimiento. Sin embargo, muchas veces es vista por los mismos equipos de salud como un problema técnico y especializado, de relación entre síntomas, diagnósticos y terapéuticas apropiadas. Las dimensiones del sufrimiento y el dolor quedan excluidos del sistema de atención, los cuales en muchos casos agregan más dolor. Los registros hallados permiten acercarse a lo que el poder político, económico e institucional hace a las personas y, recíprocamente, cómo esas formas de poder influyen el modo de responder a tales problemas, a los que en general se tratan como campos separados, en términos de salud, bienestar, problemas legales, morales o religiosos. Permite colocar al sujeto en el centro de un análisis que incluye relaciones de poder, cierre de oportunidades, privación económica, deseos, expectativas, tiempo vital y afectividad. Además de vivir con una enfermedad tienen que sufrir las lógicas institucionales con largas colas, tiempos de espera y hasta malos tratos por parte de quienes deberían darles las herramientas para atenuar su problema de salud. La enfermedad es una de las tantas interpelaciones en la experiencia de vivir y, como tal, una apertura de horizontes que desacomoda y reclama algún tipo de respuesta, sea en un plano colectivo o en el de la vida personal. Ayres et al. (2018) aseguran que el sida es un ejemplo de esos aspectos: la eclosión de la epidemia generó, por un lado, reacciones de miedo, estigma y discriminación, dando lugar a prácticas políticas que oscilaron desde la indiferencia hasta la opresión de los

primeros afectados. Esas reacciones repercutieron en experiencias personales de desprecio, aislamiento, sufrimiento e indignación, y en experiencias colectivas de ineficiencia en el control de la epidemia y efectos disruptivos sobre las instituciones de salud y las relaciones sociales en general. Por otro lado, generó también reacciones de resistencia frente a esta actitud, que el reconocido activista brasileño Herbert Daniel denominó condena a la muerte civil de los infectados por el VIH-sida, que pusieron en marcha el ejercicio de la ciudadanía en prácticas de salud (Ayres et al., 2018, p.31).

Javier Auyero (2013) trabaja la temática en su libro “Pacientes del Estado”, donde muestra claramente que esperar la atención del Estado genera mucho más que aburrimiento y frustración. La experiencia de la espera es un componente clave de la cultura de los pobres, de los necesitados. La subordinación a los mandatos del Estado se crea y se recrea a través de innumerables actos de espera. En pocos casos esa espera agota y desanima porque, paradójicamente, se ata a los desposeídos al Estado. Esta situación se ve abonada porque, como afirma Auyero (2013), tienen necesidades tan acuciantes que no se pueden permitir la retirada. En ese contexto, es lógica y necesaria la existencia de las organizaciones de la sociedad civil. Las organizaciones de sociedad civil de PVVS responden a nuevos movimientos sociales. Se institucionalizan y se generalizan mediante leyes y derechos que estabilizan la diferenciación social. El papel político de la sociedad civil está relacionado con la generación de influencia y mediaciones. En el caso de las PVVS, fue el camino obligado ante la falta de respuesta, hasta que los organismos internacionales —no solo de crédito sino de derechos humanos— pujaron para que se visibilice la problemática y se logre redireccionar la política pública específica con enfoque de derecho. En ese momento tuvieron influencia los organismos internacionales que facilitaron una línea de créditos blandos, los cuales, según sus proyectos, posibilitarían el fortalecimiento de la sociedad

civil (Biagini 2009). Los organismos internacionales tienen mucho que ver con la capacidad de lobby y con la legitimidad de las organizaciones de PVVS. Sin lugar a dudas estas acciones enmarcadas en recetas para el desarrollo y focalizadas en PVVS apuntan a generar capital social, construyendo lazos sociales como agentes privilegiados capaces de brindar confianza y crear redes de asistencia y contención. Los créditos de los organismos internacionales estaban destinados a financiar las actividades de prevención primaria en ese momento, en cambio el presupuesto para los medicamentos específicos estaba a cargo del tesoro nacional, eso explica la recurrencia en los problemas del suministro de ARV, con grandes baches en la distribución a las distintas regiones del país. El recurso de amparo y medida cautelar que aparece en los resultados tiene su antecedente en un fallo judicial favorable de la Corte Suprema de Justicia de la Nación a mediados del año 2000 a pesar de la apelación que realizó el Ministerio de Salud, lo que derivó en un salto presupuestario: el 90% del mismo era utilizado para medicamentos y reactivos. Estos hechos se correlacionan con acciones de la sociedad civil transnacional en torno a la salud y los derechos (Yamin y Gloppen, 2013).

Las crisis logran desdibujar más aún la presencia del Estado, que se queda sin respuesta y sobre ese espacio es por el que avanzan los organismos internacionales muchas veces a través de las organizaciones de la sociedad civil. Como explica Nogueira (2003), aquí la sociedad civil aparece como un espacio fuera del Estado, es un Estado mínimo, reducido en sus funciones de guardián de la ley y de la seguridad, más liberal y representativo que democrático y participativo.

Han pasado más de veinte años del inicio de la utilización de medicamentos ARV, con una enfermedad que ha franqueado la barrera de la letalidad, pero cuyo ritmo de incidencia se encuentra lejos de disminuir; con una industria farmacéutica en expansión y con ganancias crecientes. Se observa un fuerte predominio del discurso médico

hegemónico, un posicionamiento subordinado a la lógica de los laboratorios, sin intentar presionar, como lo han hecho otros países de América Latina, para la producción estatal de medicamentos y la disminución de los costos (Biagini, 2009). Tampoco se realiza una autocrítica en torno a la intervención de la sociedad civil en las estrategias de prevención en las que participaron, en los reclamos mayoritariamente dirigidos a la provisión de los medicamentos, con escasa movilización por facilitar el acceso a ellos y en políticas públicas que apunten a los procesos salud-enfermedad-atención-cuidado de las PVVS.

Estos hechos pueden ser pensados desde el esquema que plantean Oszlak y O'Donnell (1981) en términos de agenda del Estado para generación e implementación de políticas públicas: tanto las organizaciones de la sociedad civil como los medios de comunicación logran colocar en agenda un tema a pesar del contexto general de crisis profunda. Según este esquema, las sucesivas políticas o tomas de posición de diferentes actores frente a la cuestión y la trama de interacciones que se va produciendo alrededor de la misma, definen y encuadran un proceso social. El reclamo por el derecho a la salud como un derecho social se considera fundamental en la construcción y desarrollo de la ciudadanía.

Casi dos décadas después del problema de investigación trabajado, nos encontramos ante nuevas movilizaciones de la sociedad civil, el uso medicinal de aceite de *cannabis* plantea nuevos desafíos para el Estado, para los académicos, los profesionales, los gestores y para la sociedad en general. Cabe preguntar: la sociedad civil ¿marca el rumbo de las decisiones políticas?, ¿por qué se desarrollan estos fenómenos con ciertos temas y otros no llegan a convertirse en agenda (por ejemplo personas que viven con hepatitis C o personas que requieren medicamentos oncológicos de alto costo)?, ¿por qué sí el aceite de *cannabis* medicinal?, ¿cuáles son las características de la sociedad civil que sostiene el reclamo? Estamos ante una nueva oportunidad

de que el Estado se haga cargo, legislando y viabilizando la elaboración de aceite de *cannabis* medicinal desde la órbita pública, ¿tiene los recursos necesarios?, ¿puede imponerse a la industria?, ¿logrará prevalecer el derecho a la salud? En VIH-sida esa disputa ya se perdió, la industria farmacéutica ganó la pulseada, tal vez nunca se intentó desde el Estado configurarse desde otro lugar que no fuera la industria farmacéutica privada, nacional o internacional, como proveedora.

Bibliografía

- Alcántara Saez, M. (1995). *Gobernabilidad, crisis y cambio. Elementos para el estudio de la gobernabilidad de los sistemas políticos en épocas de crisis y cambio*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Auyero, J. (2013). *Pacientes del Estado*. Buenos Aires: Eudeba.
- Ayres, J, Paiva, V. y Cássia, M. (2018). Derechos humanos y vulnerabilidad en la prevención y promoción de la salud. En A. Capriati (Comp.) *Prevención, Promoción y Cuidado. Enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos* (pp. 21–34). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: TeseoPress.
- Bauman, Z. y Bordoni, C. (2016). *Estado de crisis*. Buenos Aires: Paidós.
- Biagini, G. (2009). *Sociedad civil y VIH-SIDA/sida. ¿De la acción colectiva a la fragmentación de los intereses?* Buenos Aires: Paidós.
- Cohen, J. y Arato, A. (2000). *La sociedad civil en la transición latinoamericana de las dictaduras a la democratización*. Sociedad Civil y Teoría Política. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

- Congreso de la Nación Argentina (1994). *Constitución Nacional Argentina*. Buenos Aires: Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. Recuperada de: <https://bit.ly/3d0JfyP>
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y Técnicas de Investigación Social*. Madrid: McGraw Hill-Interamericana.
- De Piero, S. (2005). *Organizaciones de la sociedad civil en la Argentina. Tensiones de una agenda en construcción*. Buenos Aires: Paidós.
- de Sousa Santos, B. (2001). “Los Nuevos Movimientos Sociales”. *Revista OSAL*. CLACSO.
- García Delgado, D. (2010). “La centralidad de las políticas públicas”. *Revista Tram[p]as de la Comunicación y la Cultura Facultad de Periodismo y Comunicación Social*, 68.
- Krmpotic, C. (2011). “La concepción de sujeto en la trama de la política social”; en *Cadernos de Pesquisa Interdisciplinar em Ciências Humanas*, 12 (101). Recuperado de: <https://bit.ly/2Y50D00>
- Ministerio de Salud de la Nación. Dirección de Sida y ETS. (2014). *Conocé tus derechos*. Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación. Recuperado de: <https://bit.ly/2VYLHyO>
- Nogueira, M. A. (2003). “La sociedad civil como campo de luchas, como recurso gerencial y como espacio ético”. *Revista del CLAD*, 25. Recuperado de: <https://bit.ly/2VCoPGq>
- Organización de Estados Americanos – OEA (1988). *Convención Americana sobre Derechos Humanos, Pacto de San José*. San José: OEA. Recuperado en: <https://bit.ly/2VYIZu9>
- Organización de las Naciones Unidas / Organización Mundial de la Salud – ONU/OMS. (2008). El derecho a la Salud. Recuperado de: <https://bit.ly/3aGZYFs>

- Oszlak, O. y O'Donnell, G. (1981). "Estado y políticas estatales en América Latina: hacia una estrategia de investigación". *Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES), Documento G.E.CLACSO, 4.*
- Rovere, M. (2004). "La Salud en la Argentina: Alianzas y Conflictos en la Construcción de un Sistema Injusto". *Revista La Esquina del Sur.*
- Vasilachis de Gialdino, I. (2013). *Discurso científico, político, jurídico y de resistencia. Análisis lingüístico e investigación cualitativa.* Barcelona: Gedisa.
- Yamin, A. y Gloppen, S. (2013). *La lucha por los derechos de la salud. ¿Puede la justicia ser una herramienta de cambio?* Buenos Aires: Siglo veintiuno editores.

El riesgo en cuestión

*(Re)pensando la práctica del Trabajo Social
en la 'maternidad' de un Hospital General
de Agudos del Conurbano Bonaerense*

ANDREA GRISEL LANDEIRA PIERONI

Introducción

El presente capítulo se propone reflexionar en torno a las prácticas profesionales desarrolladas en el campo de la salud, más precisamente en el Segundo Nivel de Atención. Estas reflexiones surgen de la práctica concreta desarrollada como Residente de Trabajo Social en un Hospital General de Agudos del Conurbano Bonaerense (Región Sanitaria VI). La inserción en la sala de Servicio Social de este efector de salud se realizó en el marco de una rotación curricular del Programa de Residencias Integradas Multidisciplinarias (PRIM) del Partido de Lanús, de la Provincia de Buenos Aires.

Las Residencias como programa de capacitación en servicio, proponen espacios de formación asistencial y académica, los cuales deberían relacionarse en cuanto a contenidos, así como promoviendo el intercambio y la reflexión continua en torno a los contextos de inserción laboral y las prácticas profesionales. Sin embargo, estas instancias se encuentran limitadas en algunos espacios asistenciales,

donde se muestran constreñidas por los contextos y medios de trabajo (políticas sociales) precarios, en condiciones laborales del mismo tipo (Castrogiovanni, et al., 2016).

De esta forma, los interrogantes en torno a la práctica cotidiana se vuelven una constante en el ámbito académico, mientras se “extinguen” en el ámbito asistencial. No preguntarnos sobre los fundamentos de nuestra práctica genera una posición de mera razón instrumental, la que, ciertamente, se encuentra al servicio de otra razón principal o sustantiva (positivista), pero que no se pone de manifiesto (políticas sociales, estructura hospitalaria, entre otras), quedando la misma oculta en los hallazgos inmediatos, colonizada por el sentido común (Montaño, 2017).

Este trabajo surge con la intención de reflexionar en torno a esta cotidianeidad, a nuestros escenarios de intervención. El objetivo principal es indagar sobre los fundamentos teóricos-ideológicos de las prácticas cotidianas del Trabajo Social en salud, en base a la experiencia señalada. En este punto, analizar el concepto de *riesgo* será la punta de lanza que abrirá paso a una reflexión más amplia sobre lógicas de trabajo que trascienden, a la vez que integran, a las prácticas del Trabajo Social en salud.

Para la elaboración de este escrito se realizaron, entre octubre de 2017 y enero de 2018, observaciones participantes de la cotidianeidad del trabajo en el Hospital General de Agudos, específicamente desde la sala de Servicio Social, poniendo foco en las intervenciones sociales en el sector de “maternidad”. A su vez, se registraron en el cuaderno de campo las entrevistas realizadas a las personas posparto o poscesárea, así como los intercambios con otros agentes de salud. En el período mencionado se efectuaron un total de sesenta entrevistas a personas con capacidad de gestar.

Desde un enfoque cualitativo, se efectuó una sistematización del material empírico para luego proceder a su análisis a partir de material teórico. Este análisis sirve como insumo fundamental para repensar la práctica del Trabajo Social en el campo de la salud en general y en el ámbito

hospitalario en particular. Vale aclarar que se mantuvieron los recaudos éticos de reserva de la identidad de las personas que fueron entrevistadas.

Las disciplinas que intervienen en el sector de “maternidad” son Pediatría, Tocoginecología, Obstetricia y Trabajo Social. Se establece una lógica de trabajo que asume cada profesión por separado, de forma aislada en su encuentro con la puérpera o persona con capacidad de gestar y le recién nacide¹, pero que persigue una finalidad compartida: la detección de “factores de riesgo”. La intervención social se centra en la realización de un relevamiento sistemático de datos a partir de entrevistas semi-estructuradas a todas las puérperas o personas con capacidad de gestar. Estas indagaciones particulares se van a utilizar como fuente para la elaboración de una evaluación específica de las situaciones, siendo finalmente clasificadas según su nivel de *riesgo social*.

La palabra “riesgo” se encuentra presente en las evaluaciones, las historias clínicas y los informes sociales. Integra las discusiones sobre alternativas de acción y, en definitiva, estructura las intervenciones profesionales. Ahora bien, ¿qué es el *riesgo*? ¿Por qué afirmamos que existe un tipo de *riesgo* que es de nuestra competencia o incumbencia y lo denominamos *riesgo social*? Estas preguntas abren el juego, ponen sobre la mesa los elementos que integran la “cotidianidad de la intervención”.

¹ Se utiliza la letra “e” como alternativa a otras letras (a, o, x) o símbolos (@, *) que se han empleado a la fecha para generar un lenguaje más inclusivo, entendiendo que el uso de la “e” sirve para señalar género neutro. Se toma postura por esta opción porque posibilita una manera de hablar (y no solo de escribir) de forma inclusiva, sin caer en el binarismo de género (masculino-femenino). Por otro lado, vale aclarar que, en esta misma línea, se incluye la mención de “persona con capacidad de gestar” para no dar por sentado que todas las personas que dan a luz se asumen como “puérperas”, puesto que pueden no identificarse con el género femenino (o quizás con ningún género).

La propuesta es, entonces, poner el “riesgo en cuestión”. Analizar a partir de aportes teóricos de la perspectiva genealógica del pensamiento los orígenes del término. No para detenernos en su etimología, sino para dilucidar su carácter histórico y su funcionalidad discursiva: concretamente los efectos simbólicos y materiales que produce. Esta revisión teórica servirá de puntapié inicial para realizar una lectura crítica de la intervención acontecida en el espacio de rotación antes mencionado.

Se vuelve menester analizar las mismas en su contexto, en el entramado socio-institucional, estructural y coyuntural, en el cual acontecen puesto que se encuentran atravesadas y configuradas por lógicas de saber-poder², de las cuales la profesión no puede entenderse ajena. A sabiendas de que las funciones asignadas históricamente al Trabajo Social están enmarcadas en el control y disciplinamiento social, así como la administración de la pobreza, la reflexión crítica sobre la práctica profesional se vuelve una aliada si pretendemos no reproducir la “identidad atribuida” al Trabajo Social (Martinelli, 1997).

Luego del análisis teórico sobre la noción de *riesgo* se detallan, de forma descriptiva y analítica, las implicancias del trabajo realizado en el sector de “maternidad”. Posteriormente, se presentan ideas alternativas que sugieren intersticios posibles para una práctica profesional distinta.

Para pensar esto último, se traen al debate sobre la intervención en salud y sus fundamentos planteos de la perspectiva crítica en salud que discute con el enfoque de “factores de riesgo”. Sus aportes y propuestas político-

² “Foucault se ocupa de la relación saber-poder: ningún saber se forma sin un sistema de comunicación, de registros, de acumulación, que es una forma de poder vinculada con otras formas de poder, y, por otra parte, ningún poder funciona sin apropiarse de formas de saber” (Castro, 2014: 429). Continúa el autor citando al propio Foucault: “A este nivel, no está el conocimiento de un lado y la sociedad de otro, o la ciencia y el Estado, sino las formas fundamentales del ‘saber-poder’” (Foucault, 1994: 389-390 citado en Castro, 2014: 429)

epistemológicas son esenciales para pensar otro tipo de intervenciones posibles con relación a los procesos de salud-enfermedad-atención-cuidado (s-e-a-c) en general, y dentro de la profesión, en particular.

El riesgo desde la perspectiva genealógica

Según su contexto de enunciación, el término *riesgo* adquiere diferentes significados. Este concepto es utilizado en diversos ámbitos académicos, asociado especialmente a los estudios que comprenden, entre sus herramientas, técnicas estadísticas y cálculos, pero también es un vocablo de uso frecuente en el habla cotidiana, como parte del lenguaje coloquial. Algunas de sus posibles acepciones podrían ser: *riesgo* como peligro o amenaza, *riesgo* como conducta o actividad que puede ocasionar algún daño y, por último, la que retomaremos en este análisis, el *riesgo* como probabilidad de que algún acontecimiento —generalmente adverso— suceda (Sepulveda Galeas, 2011).

Riesgo es, entonces, una palabra de uso común, aparentemente inocua. En el trabajo profesional realizado en “maternidad”, la existencia o no de *riesgo social* es lo que tiene peso en las evoluciones que realizamos en las historias clínicas de les recién nacides. Por ende, esta idea guía la intervención: desde la confección de los instrumentos de recolección de los datos, hasta el análisis situacional y la evaluación final de las situaciones. Es una noción institucionalizada y, por ende, incuestionada.

Siguiendo el análisis de Mauricio Sepulveda Galeas (2011), se puede señalar que estas características discursivas del *riesgo* le confieren una cierta opacidad, por la cual se lo suele concebir como un concepto ahistórico y despolitizado. Como vemos en el ámbito hospitalario, y en algunas investigaciones académicas en salud, se conforma en torno al *riesgo* un universo semántico que queda “cerrado

a cualquier clase de interpelación, ya sea desde el punto de vista de sus contenidos y significados como de sus implicaciones” (Lupton, 1993; citado en Sepulveda Galeas, 2011: 105).

Develar el acontecer histórico del término es menester para comprender las implicancias últimas de nuestras intervenciones en los procesos de s-e-a-c. Para esto, es propicio conocer el análisis que realizan diversos teóricos de la perspectiva genealógica al respecto. Desde esta postura, se entiende a la noción de *riesgo*, y a la terminología asociada al mismo, como parte de un entramado de saber-poder: “Desde una perspectiva político-epistemológica, el *riesgo*, no solo será una manera moderna de considerar el peligro, atribuyéndole una probabilidad en un contexto de incertidumbre, sino que además constituye un dispositivo de gobierno inscrito en la gramática del biopoder” (Lupton, 1993; citado en Sepulveda Galeas, 2011).

El concepto de *riesgo* cobra preponderancia a partir del siglo XIX, siendo parte de discursos académicos y políticos que erosionaron la gestión de *riesgos-peligros* desde una empresa colectiva³ para recodificar el tratamiento de los problemas, que deberá erigirse como una estrategia individual. Como señala Eugenia Bianchi (2012), siguiendo los aportes de Nikolas Rose, “los individuos deben hacerse crecientemente responsables por el *management* de su propio destino y el de su familia, a través del cálculo de las consecuencias futuras de los actos presentes” (Rose, 1996; citado en Bianchi, 2012).

Otro aporte en esta misma línea se puede encontrar a través de la lectura de diferentes exponentes de la corriente crítica. Almeida Filho et al. (2009), referentes

³ “Los sistemas de protección colectiva se cimentaron sobre la base del Estado y de la homogeneidad de las categorías socio-profesionales. Estas dos instancias inician su desarticulación en el siglo XX, mediando los '70, como parte de los denominados procesos de globalización. Esta situación, que supuso un debilitamiento de los sistemas de seguridad clásicos, no implicó, empero, la desaparición de los riesgos clásicos” (Bianchi, 2012: 86).

de la corriente de la Salud Colectiva, hacen alusión a la categoría foucaultiana de gubernamentalidad como herramienta teórica para comprender “el predominio de la noción de riesgo en el imaginario contemporáneo”. Este concepto, como expresión de la “yuxtaposición de gobierno con mentalidad... sugiere la capacidad del individuo autónomo de autorregularse y cómo esto se vincula a las dimensiones políticas y económicas de explotación” (Almeida Filho et al., 2009).

De esta manera, la explotación capitalista en la era del neoliberalismo sostiene estrategias “económicas” de control social, basadas en la responsabilización y la culpabilización (Sepulveda Galeas, 2011) de los sujetos de sus propios *riesgos* —como portadores de factores que propician la ocurrencia de diversos peligros-daños— en tanto, deben atender al futuro como si este fuera presente, anticipando la consecuencia de sus actos (Rose, 1996; citado en Bianchi, 2012). Este tipo de estrategias orientadas al consenso y la legitimación social se combinan con otras de lisa y llana represión física. Por un lado, entonces, se implementa la “modulación, relajación de la mirada vigilante y controles *soft, diet* o bajas calorías para los sujetos *in*, por una parte, y creciente brutalidad y reforzamiento de la exclusión para los sujetos *out*, custodia prolongada y fuera de juego, por otra parte.” (De Marinis, 1998: 34).

Para pensar los servicios de salud en este contexto, y en especial en el Hospital, que es la institución que nos convoca, los aportes de Gilles Deleuze (2006) son sustanciales. Este autor hace referencia a una “nueva medicina ‘sin médicos ni enfermos’ que localiza enfermos potenciales y grupos de riesgo, y que en absoluto indica un progreso en la individuación como a

menudo se dice, sino que sustituye el cuerpo individual o numérico por una materia ‘dividual’ cifrada que es preciso controlar.”⁴

Los *factores de riesgo* que buscamos detectar a través de las entrevistas sociales que realizamos, son esos “compartimientos dividuales” en los que se fragmenta le sujeto de la intervención: problemáticas habitacionales, educativas, socio-laborales, de salud, etc. Esta fragmentación de le sujeto y de las situaciones problemáticas⁵ que los atraviesan⁶, es la contracara de la igualación (formal) de les individues por medio de la construcción analítica de regularidades, las cuales les convierten en una masa indiferenciada, en la que se diluyen los conflictos de clase. La igualación de les individues como *portadores de riesgos* anula, en términos discursivos, el conflicto capital-trabajo⁷.

En esta línea, vemos un continuo entre la intervención en salud basada en el “enfoque de factores de riesgo” y las formas que utiliza el Estado para enfrentar la

4 En esta misma línea realiza su análisis Bianchi (2012), siguiendo los aportes de Rose, hace referencia al desplazamiento de la medicina desde la problemática de la enfermedad hacia la del “riesgo”, y como este desplazamiento inaugura para los expertos un nuevo rol, consistente en “identificar, registrar y evaluar factores de riesgo para predecir patologías futuras y tomar acciones para prevenirlas” (Rose, 1998: 94 citado en Bianchi, 2012: 91).

5 El término “situaciones problemáticas” se contrapone al de “problemas sociales” como alternativa conceptual para pensar los objetos-sujetos complejos de intervención del Trabajo Social. Se expondrán más adelante en el texto las posturas que sostienen una u otra definición.

6 Las nuevas lógicas de gestión del riesgo “fragmentan el espacio del bienestar social en una multiplicidad de compartimentos, zonas y pliegues de riesgo, ‘cada uno de los cuales está compuesto por un vínculo entre actividades actuales específicas y conductas, y las probabilidades generales de sus consecuencias’ (Rose, 1996b: 343 citado en Bianchi, 2012: 88).

7 Como señala Sepulveda Galeas (2011): “extremando esta línea argumental Beck llegará a la controversial conclusión “que las sociedades del riesgo no son sociedades de clases; sus situaciones de peligro no se pueden pensar como situaciones de clases, ni sus conflictos como conflictos de clases” (Beck, 1998:42; citado en Sepulveda Galeas, 2011: 117).

cuestión social⁸: nos referimos centralmente a las “políticas sociales [que] buscan brindar legitimidad a la organización burocrático-administrativa del Estado burgués y contribuir a la construcción de hegemonía de la clase dominante” (Matusevicius, 2017: 281).

Las políticas sociales, suelen encargarse de los denominados “problemas sociales” que, como expone Cavallieri (2008), son representaciones analíticas que se corresponden con una lógica de “fragmentación y sectorización de lo social, donde es posible distinguir y separar un problema de otro, sin que altere sustancialmente la situación en la que se originan y suceden.” (Cavallieri, 2008: 39). Como venimos señalando, esta postura anula la posibilidad de interpretarlos como manifestaciones de la cuestión social. Resulta más apropiado entonces, hablar de “situaciones problemáticas” (Cavallieri, 2008) y, de esta forma, poder analizar las situaciones que abordamos en los servicios de salud desde una perspectiva que reconoce:

...lo particular... [que] representa la mediación concreta entre los hombres singulares y la sociedad; la particularidad de la vida humana está compuesta de la singularidad de los hechos irrepetibles y saturada de universalidad, que es la legalidad que articula e impulsa la totalidad (Cavallieri, 2008).

A continuación se profundizará este análisis de forma más pormenorizada, dando cuenta de las implicancias cotidianas del enfoque de *factores de riesgo* en Trabajo Social. Posteriormente se cuestionarán los métodos y estrategias de intervención asentados en este enfoque, que obturan el análisis de las situaciones problemáticas de los sujetos, con

⁸ Parra (1999) entiende a la cuestión social como la "manifestación de las desigualdades y antagonismos políticos, económicos y culturales anclada en las contradicciones propias del desarrollo capitalista y poniendo en jaque el poder hegemónico de la burguesía, atentando contra el orden social establecido... [y que] generó múltiples estrategias del poder instituido para enfrentarla, callarla, naturalizarla, disminuirla o incorporarla" (Parra, 1999: 81).

aportes teóricos que nos darán herramientas para pensar posibles alternativas de acción en las intersecciones entre lo individual/social/institucional.

Sobre el riesgo social. Caracterización de la intervención social en “maternidad”

El trabajo realizado en la rotación por el sector de “maternidad” tiene algunas características que es preciso mencionar para, posteriormente, hacer un análisis más minucioso de las prácticas ancladas en el “enfoque de factores de riesgo”. En primera instancia, observamos cómo las disciplinas médicas y sociales, obtienen por medio del marco común que les confiere este enfoque, un lenguaje compartido desde el cual se construyen acuerdos y entendimientos mutuos.

La intervención social en los hospitales, y en especial en las “maternidades”, como tarea específica de agentes de propaganda sobre higiene médica, social y moral, tiene vieja data en nuestro país⁹. Se puede relacionar su incorporación en el ámbito hospitalario con las características requeridas desde la lógica de “gestión del riesgo”, que necesita nuevas formas de diagnóstico, quedando insuficientes los datos que se obtienen a través del análisis biomédico. El rol médico pierde su preeminencia o, al menos, su primacía en cuanto al análisis último y final de las situaciones.

[Este es el correlato] del reemplazo del “sujeto” por la “combinatoria de factores de riesgo”, y de la relación cara a cara entre paciente y médico por la construcción de un flujo de

⁹ Menciona Andrea Oliva (2007) al respecto que: “Las dependencias con financiamiento público denominadas Servicios Sociales, se crean a fines de las décadas de 1920 [...] responde a diversos intereses, tanto a las necesidades del capital como del movimiento obrero, en un momento en el cual se venían instalando ciertas prácticas de asistencia, gestión y educación, y aparecía un sector dispuesto a realizar estas tareas en forma asalariada” (Oliva, 2007: 93).

información [...] El diagnóstico [ahora] incluye, además, una variedad de otros asuntos como el historial de empleos, la vida familiar, técnicas de manejo del estrés, capacidad de compra y manejo del dinero, así como también información sobre la conducta pasada y el comportamiento peligroso (Bianchi, 2012: 92).

De esta forma, en el sector de “maternidad”, se encuentra establecido que para el egreso de las puérperas y/o personas con capacidad de gestar y les niños recién nacidos, se necesita un “alta conjunta”. ¿A qué nos referimos? A dos tipos de altas, que evalúan factores de riesgo específicos y se suman para dar un veredicto. Estas son realizadas por personal médico de las especialidades de Tocoginecología y Pediatría, por un lado, y por personal del Servicio Social, por el otro.

Para la detección de *factores de riesgo sociales*, desde el Servicio Social se ha confeccionado un instrumento de recolección de datos que consiste en una entrevista semi-estructurada, la cual incluye los siguientes ejes desde los cuales se indaga a la mujer o persona con capacidad de gestar: datos personales, datos del grupo conviviente, redes vinculares, situaciones de violencia que pudieron atravesarle (presentes o pasadas), situación actual de salud (se incluye un apartado especial para detectar situaciones de consumo) y condiciones habitacionales.

La siguiente cita hace una descripción detallada de los procesos metodológicos y operativos que se plasman en los actos profesionales concretos, en la intervención singular, desde una lógica de prevención de *riesgos*:

La detección de un conjunto o de determinados factores de riesgo desencadena una señal. Pero se trata de la existencia probabilística y abstracta de riesgos, no se parte de una situación conflictiva observable por experiencia, sino que se la deduce a partir de una definición general de los peligros que se busca prevenir. Las estrategias preventivas promueven nuevas modalidades de vigilancia, asentadas en

la detección sistemática, para anticipar e impedir la emergencia de un suceso no deseable (sea una enfermedad, una anomalía o un comportamiento desviado) a la vez que se prescinde de la relación real entre el vigilante y el vigilado (Bianchi, 2012: 90).

Esta cita contiene varios elementos que hacen a la cuestión operativa del enfoque de factores de riesgo. A la vez, menciona efectos concretos, singulares y generales, de este tipo de prácticas operativas sistemáticas. Con el fin de realizar una descripción y un análisis más pormenorizado de la intervención profesional en la “maternidad”, se tomarán como base las características del proceso de *detección de riesgos* que proporciona este fragmento del artículo de Eugenia Bianchi (2012). Las mismas se enumeran a continuación:

Señal: El Trabajo Social debe detectar riesgos específicos y concluir con una sentencia que determina su evaluación final: la existencia o no de *riesgo social*. En las Historias Clínicas de los recién nacidos se asienta el nivel de riesgo social detectado. Las opciones establecidas son: sin riesgo, mediano riesgo o alto riesgo. Cada una de estas señales produce efectos diferentes. Los mismos pueden ser esbozados brevemente de la siguiente forma:

- Alto riesgo: 1) derivación, a través de informes, a instituciones especializadas según las problemáticas sociales detectadas. Esto suele redundar en un formalismo burocrático institucional, puesto que en varias situaciones no se realiza seguimiento por parte del receptor de dicha derivación; 2) orientación y asesoramiento, que son, en un punto, otro tipo de derivación, ya que queda en manos del sujeto de la intervención la decisión final en torno a realizar los procedimientos señalados para *aminorar el riesgo*; 3) seguimiento para evaluar la “disminución” o “neutralización” del factor o factores de riesgo detectados; 4) referencia documentada de la evaluación social, que queda a disposición de futuros profesionales intervinientes.

- Mediano riesgo: podrían darse algunas de las operaciones antes señaladas, con menor intensidad y seguimiento, puesto que se suelen considerar como situaciones menos apremiantes. Es decir, el riesgo no es visto como algo cierto e inminente, si no que se pondera más su dimensión de conjetura y probabilidad.
- Nulo riesgo: se plantean cuestiones relacionadas a prevenciones generales de salud de la mujer o persona con capacidad de gestar, se busca poder conversar en torno a algunos aspectos promocionales: “proyecto de vida”, “planificación familiar”, así como puede llegar a darse un espacio para hablar sobre el conocimiento y ejercicio de ciertos derechos, entre otras cuestiones.

Detección sistemática: como dijimos anteriormente, se implementa una entrevista social a todas las puérperas o personas con capacidad de gestar sin distinción, como una estrategia de prevención que se realiza para detectar los *riesgos sociales*, factores que pueden hacer posible el acontecimiento de sucesos no deseables.

Definición general de los peligros que se busca prevenir: el peligro por prevenir, por excelencia, es la muerte de la recién nacida. En el medio de ese peligro último o final y la supuesta o probable inexistencia de peligros prevenibles, existen otros que se ubican en las mediaciones del binomio naturalizado como “madre-hijo”. Esta relación suele ser entendida como “natural”, en los posicionamientos tanto de la sala de Servicio Social como del resto de las profesiones intervinientes. No interrogar esta relación, sus formas posibles, e indicar de qué forma “debe darse” —ejerciendo una acción moralizadora—, tiene claramente sus implicancias político-epistemológicas. Brevemente, se puede mencionar que el rol de cuidado y protección se deposita “naturalmente” en la mujer puérpera (y aquí no hay lugar para pensar en otras personas con capacidad de gestar, ni en la identidad de género, ni en nada que se le parezca). Lo que predomina es el “esencialismo sexual”, por el cual se considera

que el sexo biológico de la “mujer” determina una suerte de condiciones innatas que le otorgan la capacidad de brindar “amor, cuidado y protección” a les niñes, capacidades supuestamente ausentes en el “hombre” y que determinan la división sexual del trabajo.

Por tanto, desde esta visión “la puérpera” es evaluada en cuanto a sus capacidades para realizar esta tarea a la que está “destinada”. En última instancia, es admisible que no ejerza finalmente ese rol solo si se ubica a otra persona que esté dispuesta a tomarla. Asimismo, se intenta rastrear los “factores positivos” de su contexto —los que podrían llegar a favorecer el cumplimiento de los cuidados asignados— así como los “factores negativos” —que podrían oponerse al cumplimiento de los cuidados—.

Prescinde de la relación real entre el vigilante y el vigilado: la relación que se establece entre le profesional en Trabajo Social y la mujer o persona con capacidad de gestar entrevista cesa en el momento que concluye la entrevista. Al menos si no se detecta una situación que sea considerada de *alto riesgo social*. Ese episodio, sin embargo, deja una “señal” que, como se mencionó anteriormente, en líneas generales, funciona como un código que podrá ser interpretado por futuros profesionales intervinientes y que podría desencadenar medidas de control en torno a los *riesgos* detectados. Es interesante pensar cómo este mecanismo se asocia a la noción de control “al aire libre”:

Paul Virilio ha analizado continuamente las formas ultrarrápidas que adopta el control “al aire libre” y que reemplazan a las antiguas disciplinas que actuaban en el periodo de los sistemas cerrados. [...] Así, por ejemplo, en la crisis del hospital como medio de encierro, es posible que la sectorialización, los hospitales de día o la asistencia domiciliaria hayan supuesto en un principio nuevas libertades; no obstante, participan igualmente de mecanismos de control que no tienen nada que envidiar a los más terribles encierros (Deleuze, 2006: 2).

En esta línea, es interesante pensar en qué medida una señal como la de nulo, mediano o alto riesgo puede producir efectos de control social diversos, que se pueden asentar aleatoriamente en diferentes organismos y/o instituciones estatales o paraestatales (ONG, por ejemplo) especializadas en la “resolución” de determinadas “problemáticas sociales”, las cuales tienen una corresponsabilidad relativa entre ellas, y entre ellas y el sujeto de la intervención¹⁰. La forma en que se enlazan las señales y las responsabilidades (las medidas adoptadas, los tiempos para la intervención, etc.) depende de factores coyunturales, pero es estructural la laxitud del lazo social que posibilita, en un amplio margen, la culpabilización de los sujetos por los *factores de riesgo* que les atraviesan y les constituyen.

Los procesos metodológicos y operativos que recién se describieron y analizaron tienen una conexión directa con preceptos políticos y epistemológicos que, en definitiva, consolidan el *status quo*. El análisis de las situaciones a partir de los *factores de riesgo* detectados corre el foco de las conexiones existentes entre lo singular-particular-general, dificultando el acceso a los procesos estructurantes de las situaciones, sin poder dar cuenta de la particularidad, de las interrelaciones entre lo singular y lo universal.

Para concluir estas reflexiones parece pertinente sumar al debate la corriente crítica del pensamiento en salud, la cual permitirán abrir algunas líneas para interrogarnos y construir alternativas de intervención posibles.

¹⁰ La palabra “cubrirse”, que aparece con frecuencia en algunos discursos de colegas y otros profesionales, es también muy interesante para retomar y pensar de qué forma se da esa corresponsabilidad. Esta expresión trasluce un temor que rige las acciones, las medidas a tomar. En base a las consecuencias que pueden devenir de lo incierto, del riesgo a que algo ocurra, y la culpabilización por los sucesos negativos que puedan llegar a acontecer en un futuro.

¿Qué (des)cuidamos mientras detectamos riesgos?

Desde la corriente de pensamiento Latinoamericana de la Salud Colectiva, el epidemiólogo Jaime Breilh (2011) expone una distinción muy importante entre la “determinación social” y los denominados “determinantes sociales” de la salud. Esta diferencia es crucial para el análisis que se viene desarrollando, puesto que la concepción de “determinantes sociales” es la adoptada por la Comisión de la Organización Mundial de la Salud y un intento por incluir cuestiones del contexto y variables sociales al análisis de indicadores de salud. Como se desprende de lo anterior, esta modalidad se reproduce al interior de la práctica hospitalaria.

Según Breilh (2011) señala, el enfoque de “determinantes sociales” de la salud hace propias categorías de la teoría crítica en salud (Salud Colectiva) y las coopta dentro de un esquema de pensamiento que actualiza el causalismo, de esta forma buscan “las causas de las causas” de las problemáticas de salud de los individuos. Es decir, se produce una asimilación funcionalista de estos conceptos y se los resignifica para que cuadren en un modelo que comprende la realidad como un mundo de conexiones constantes (causales).

Entonces, este enfoque que pretende ser integral, al sumar los “determinantes sociales” de la salud en su análisis, en realidad opera focalizando en fragmentos de la realidad (variables). La interpretación probabilística (tendencial) reifica los procesos de la realidad en *factores de riesgo*. Si bien incorpora al análisis procesos contextuales y de inequidades socio-económicas, lo hace para identificar factores y actuar sobre ellos, dejando de lado la subsunción de los mismos a procesos estructurales, los cuales permanecen inalterables y son reproducidos con esta lógica (Breilh, 2011)

Como vemos, la concepción de “determinantes sociales” está emparentada con la de *factores de riesgo* en salud y se corresponde a la lógica de formulación e implementación de las políticas públicas. Subyace a todas estas la

racionalidad positivista (Montaño, 2017), que se reedita en el neoliberalismo, y en nuestro contexto nacional busca consolidarse a través de la implementación de la Cobertura Universal de Salud¹¹ (CUS) —DNU N° 908/2006—, la cual se asienta en los términos de gerencia y eficientismo, en la conversión de los derechos adquiridos en mercancías —coberturas, seguros de salud—, la focalización de las acciones sociales, la monopolización, privatización y mercantilización de la oferta de bienes y servicios en salud.

El autor postula, en contraposición —y se podría responder con sus planteos a la pregunta del subtítulo—, que lo que descuidamos, mientras detectamos riesgos, es la dimensión general de la realidad, es decir, omitimos en el análisis de las situaciones los procesos de “determinación” histórico-estructurales. En concreto, comprender que la estructuración de las condiciones de vida se desarrollan a partir de las relaciones de poder asimétricas que se sostienen a través de la matriz clase-género-etnia, las que determinan los procesos de s-e-a-c. Esto implica comprender la realidad como una totalidad compleja en constante movimiento, pudiendo acceder a su conocimiento a partir de la distinción de las dimensiones general, particular y singular.

De esta forma, para pensar lo cotidiano, singular, que es el plano en el cual acontecen nuestras prácticas profesionales, es necesario establecer relaciones con el dominio de lo particular: de los modos de vivir, que implican exposición

¹¹ “Durante la presentación del decreto N° 908 que crea el ‘Plan Universal de Salud’ Macri se atrevió a decir que la Argentina no tiene un problema de carencia de recursos humanos en el sector de la salud y tampoco de equipamiento. Pero sí habría un severo problema de organización, en un sistema que definió como “fracturado e inequitativo” y que no dialoga entre los tres sectores principales: sistema público, obras sociales y prepagas (...) Mediante un seguro de salud aquellos que según Macri hoy no acceden al sistema de salud, con este nuevo plan ingresarían y podrían elegir atenderse en instituciones privadas: clínicas, laboratorios bioquímicos, odontólogos, etc. llevando a la definitiva mercantilización de la medicina pública. Buscan que el hospital de “autogestión” compita con las clínicas privadas por las Obras Sociales y por los indigentes que tengan cobertura del seguro, para seguir achicando el ya magro presupuesto de salud” (Porto, 2016).

y vulnerabilidad, así como de protección y resistencia. La “determinación” social de la salud implica una subsunción de lo biológico a lo social.

Reflexiones sin fin... (vamos a correr ese riesgo)

En este ensayo se buscó desentrañar algunas cuestiones relacionadas a la genealogía de la *gestión de riesgos*. Se abordó cómo el surgimiento de este dispositivo de gobierno pretende, en resumidas cuentas, que se enfrenten los *riesgos* y *peligros* socialmente contruidos a partir de estrategias individuales. Las instituciones y autoridades reproducen discursos y prácticas en las cuales, constantemente, se interpela a los sujetos para que atiendan “al futuro como si este fuera presente, anticipando la consecuencia de sus actos” (Rose, 1996; citado en Bianchi, 2012).

Las modulaciones operadas para generar estas subjetividades se reproducen a través de mecanismos de control social, de los cuales el Trabajo Social, como disciplina especializada, forma parte. Deberíamos tomar postura como colectivo profesional, como trabajadores y trabajadoras asalariadas, de los fundamentos ético-políticos que guían nuestro accionar: ¿intervenimos sobre “problemas sociales” o sobre “situaciones problemáticas”? ¿qué perspectiva de salud defendemos?

Si comprendemos a la salud de forma integral, más que como una sumatoria de partes, como la forma en la que varias aristas de la realidad se interconectan en una totalidad compleja y en constante movimiento, diremos, junto con Breilh (2010), que es necesario emprender una “práctica integral de la transformación estructural ligada a la lucha de los movimientos sociales, no la transformación de riesgos aislados o factores determinantes, ligada a las preocupaciones de la burocracia internacional.”

Sin embargo, vale cuestionar: ¿de qué forma se puede encauzar una práctica de transformación en la institución hospitalaria?, ¿puede pensarse y armarse sin interpelar al resto de las profesiones de la salud? La lógica de *factores de riesgo*, o, más *aggiornadamente*, “determinantes sociales” de la salud, es lenguaje común de las disciplinas que realizan intervenciones en “maternidad”. Desde esa base se podrían pensar prácticas interdisciplinarias y evitar los mecanismos de sumatoria de saberes, múltiples entrevistas y sobre-intervención de las personas entrevistadas, pero la interdisciplina en sí misma ¿garantiza la integralidad de los abordajes?, ¿es una instancia necesaria para pensar posteriormente prácticas superadoras en salud?

Cuestionar nuestra intervención parece un buen punto de partida para generar movimiento, corrimiento. El ejercicio de desnaturalizar y problematizar nuestra cotidianeidad profesional se torna una tarea insoslayable. La dificultan diariamente las condiciones precarias de contratación y las condiciones laborales que nos atraviesan. En este punto, como señala Montaña (2017), desarrollar una “visión crítica” puede ser una herramienta de análisis y horizonte de acción de los profesionales, aunque no suficiente para una realizar una “acción transformadora”. Lo que nos posibilitará es generar un telos profesional que oriente nuestra autonomía relativa a generar procesos disidentes, contrahegemónicos, que resten control social a nuestras prácticas y contribuyan a un horizonte de consecución real de los derechos.

Bibliografía

- Almeida Filho N, Castiel L. D. y Ayres J. R. M. (2009). Riesgo: concepto básico de la epidemiología. *Revista Salud Colectiva*. 5 (3), 323-344. Recuperada de: <https://bit.ly/2W2Lavx>

- Bianchi, E (2012). El problema del riesgo. Notas para una reflexión sobre los aportes surgidos de la usina genealógica en torno al concepto de riesgo en salud mental, *Revista Espacios Nueva Serie*, 7.
- Breilh J. (2010). Las Tres 'S' De La Determinación De La Vida: 10 Tesis Hacia Una Visión Crítica De La Determinación Social De La Vida y La Salud. En R. Passos Nogueira (Ed.) *Determinacao social da saúde e reforma sanitária*. Río de Janeiro: Centro Brasileiro de Estudos de Saúde.
- Breilh J. (2011). Una perspectiva emancipadora de la investigación e incidencia basada en la determinación social de la salud. En Eibenschutz Hartman et al. (Comp.) *¿Determinación Social o Determinantes Sociales de la Salud?*. México, D.F.: Universidad Autónoma Metropolitana.
- Castro, E. (2004). *El vocabulario de Michel Foucault*. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes.
- Castrogiovanni, N., Simonotto, E., y Viedma, G. (2016). La precariedad en nuestras vidas: pensando el trabajo social desde sus condiciones de trabajo. En *III Foro Latinoamericano de Trabajo Social*. La Plata, Argentina.
- Cavallieri, M. S. (2008). *Repensando el concepto de problemas sociales. La noción de situaciones problemáticas en Compartiendo notas. El Trabajo Social en la Contemporaneidad*. Buenos Aires: Ediciones UNLa.
- De Marinis, P. (1998). La espacialidad del ojo miope (del poder). Dos ejercicios de cartografía social. *Revista Archipiélago. Cuadernos de crítica de la cultura*. 34-35-32-39.
- Deleuze, G. (2006). Post-scriptum sobre las sociedades de control. *Polis*. 13. Recuperado de: <https://bit.ly/2W1ErSG>
- Matusevicius, J. (2017). Intervención profesional en tiempos de precarización laboral. Contrapoder instituyente y articulación con movimientos sociales. En *Procesos de Intervención en Trabajo Social: Contribuciones al ejercicio*

profesional crítico. M. Mallardi (Comp.). La Plata: Colegio de Asistentes Sociales o Trabajadores Sociales de la Provincia de Buenos Aires.

- Montaño, C. (2017). Teoría y práctica del Trabajo Social crítico: desafíos para la superación de la fragmentación positivista y post-moderna. En *Procesos de Intervención en Trabajo Social: Contribuciones al ejercicio profesional crítico*. M. Mallardi (Comp.). La Plata: Colegio de Asistentes Sociales o Trabajadores Sociales de la Provincia de Buenos Aires.
- Parra, G. (1999). *Antimodernidad y Trabajo Social. Orígenes y Expansión del Trabajo Social Argentino*. Luján: Universidad Nacional de Luján.
- Porto, J. (1 de septiembre de 2016) Un decreto del macrismo que favorece a la salud privada. *La Izquierda Diario*. Recuperado de: <https://bit.ly/2VBO0ZE>
- Oliva, A. (2007). *Trabajo Social y lucha de clases: Análisis histórico de las modalidades de intervención en Argentina*. Buenos Aires: Imago Mundi.
- Sepúlveda Galeas, M. (2011). El riesgo como dispositivo de gobierno: neoprudencialismo y subjetivación. *Revista de Psicología*. 20 (2) Recuperado de: <https://bit.ly/2y0cG51>

(Des)patologización trans* en la formación de psicología

CORINA MARUZZA

Introducción

La actual situación de exclusión, discriminación y vulneración de derechos humanos de las personas trans* ya ha sido denunciada y analizada (Suess, 2011; Cabral, 2012; STP-2012; GATE, 2018; Radi, 2017). Desde el campo de los estudios trans*, se ha advertido sobre la relación que existe entre la patologización trans* —es decir, la consideración de quienes se identifican con un género distinto al asignado al nacer, como personas enfermas— y los prejuicio contra ellas, su exclusión social, educativa y laboral, así como la falta de acceso en el ámbito sanitario al cual se encuentran expuestas. Así mismo, se ha detectado que la patologización de las *experiencias trans** funciona como un elemento que presta contribución a actitudes de transfobia y a situaciones de discriminación y de abuso en marcos institucionales (Suess, 2014; 2015).

Los desarrollos propuestos desde el ámbito académico y del activismo por la despatologización trans*, tanto como el informe del experto independiente sobre la protección contra la violencia y la discriminación por motivos de orientación sexual o identidad de género de la Organización de las Naciones Unidas del año 2018, coinciden en señalar la importancia de la formación de profesionales

de la salud como un medio insoslayable para alcanzar la despatologización trans*. (Suess, 2011, 2014, 2016; Cabral, 2011; Missé, 2014; Stryker, 2014; Radi, 2017, 2019; Naciones Unidas, 2018).

Este trabajo tiene por objetivo explorar el papel de la formación en psicología en la patologización y la despatologización trans*, y de la inclusión de los estudios trans* en dicha formación, y está estructurado en cuatro secciones a las que se agregan comentarios finales. En la primera, se introduce el problema de la patologización trans*, se describe parte de su historia y de su situación en Argentina. En la segunda sección se presentan algunas consideraciones acerca de la relación entre el psicoanálisis y la patologización trans*. La tercera sección comienza con una breve introducción de los estudios trans* y presenta algunos de los conceptos que los mismos pueden aportar en la orientación de la formación de psicología hacia un abordaje más adecuado de las experiencias trans*. La cuarta sección describe una experiencia situada en la revisión crítica y la modificación de la bibliografía ofrecida para la formación de residentes de psicología de la provincia de Buenos Aires y se presentan algunas reflexiones en base a un texto ilustrativo de una perspectiva patologizante.

Antes de comenzar, es necesario hacer una serie de aclaraciones previas. En primer lugar, partiendo de la necesidad de reconocer que entre las distintas dimensiones de privilegio y exclusión como la clase, el lugar de procedencia, de residencia, la capacidad, el color de la piel, la edad, el estado de salud, la sexualidad y el género, entre otras —que se entrecruzan y apoyan mutuamente—, este trabajo se dedica especialmente a abordar el carácter sistemático de la violencia, la discriminación y la exclusión en relación con la identidad de género, desde una perspectiva que busca enmarcarse en el campo de la salud mental comunitaria.

Con el término *experiencias trans** no se pretende homogeneizar la “diversidad irreductible” que define a las múltiples experiencias de trayectorias, expresiones e iden-

tidades de personas que se identifican con un género diferente del que se les asignó al nacer. Se utilizará deliberadamente el término *trans** para nombrar estas distintas experiencias respecto del género, en tanto el mismo da cuenta de una posición contraria a la consideración de dichas experiencias como una patología (Platero, 2015). En cuanto a la situación que se describirá en el segundo apartado, por la formación clínico-hospitalaria enmarcada en el psicoanálisis, esto implica también un posicionamiento en contra de la vinculación de las experiencias *trans** con los diagnósticos estructurales de psicosis o perversión. El uso del término *trans**, a su vez, “señala una resistencia al marco taxonómico implicado por el modelo del espectro (incluso cuando lo “supera””, es decir, mediante un “impulso crítico” que puede entenderse como “el rechazo de todas las categorías de identidad” genérica (Love, 2014, p. 172) cuando estas son impuestas, ante todo mediante un diagnóstico. En cuanto al uso del asterisco, con el mismo se “procura dar cuenta de la incompletud, la apertura –la “marca escritural” de la “incontenible apertura” de la diversidad– y la especificidad cultural del término” (Cabral, 2010a; Cabral, 2012; p. 255). Es un modo de expresar la imposibilidad de agotar en uno o varios nombres, “el universo de posibilidades que constituyen el universo *trans**” (Cabral, 2012; p. 255), es decir, de experiencias entre las que no hay intercambiabilidad ni equivalencia (Radi, 2019). Se hace necesario aclarar también que, si bien se respeta la denominación y el uso nativo de cada fuente, los distintos términos que diferentes autores utilizan solo tienen en común el punto de remitir a las que aquí se denominan experiencias *trans**. Sin embargo, cada término englobado en esta denominación, remite a una compleja cadena semántica en la que se incluyen debates y discusiones entre las cuales se hará referencia en este trabajo solo a algunas de las que atañen a la cuestión de la patologización *trans**.

Patologización y despatologización en la formación: consecuencias y urgencias

Mediante el proceso de *patologización* se identifican experiencias, rasgos físicos o mentales, hábitos, prácticas, modos de vida, personas, poblaciones o conjuntos numerosos de personas, como “*enfermos*”, mientras otros se identifican como “*sanos*”. La patologización es un tipo de violencia, un modo de transfobia que, paradójicamente, “goza de un amplio apoyo y legitimación entre (...) personas que se consideran a sí mismas comprometidas con los ideales de la igualdad, la libertad y el respeto a la diversidad.” (Coll-Planas, 2010; p. 18). Una categoría vinculada a la enfermedad, a la anormalidad o al trastorno, “no afecta solamente el juicio estético, médico o psicológico que tenemos sobre” la persona a la cual se le adjudica el lugar de “lo anormal”. Aún desde el lugar de su “reivindicación” queda teñida de los juicios que acerca de ella se tienen en cuanto a qué puede y qué no puede hacer, si es o no buena persona, si es correcta o virtuosa, pero también, desde el punto de vista epistémico, si puede y qué puede saber, qué puede comprender y qué puede enseñar (Pérez, 2019; p. 13). El modelo patologizador está recibiendo cuestionamientos desde distintos ámbitos (Missé, 2014). Desde el campo de los estudios trans*, entre las principales interpelaciones, se encuentra la que gira en torno al proceso de producción de conocimientos y sus efectos, no solo en cuanto a los enunciados, sino de la posición de enunciación: crítica que apunta a señalar el no reconocimiento de autores trans* como portadores de un saber relevante, “sino como [meros] objetos e instrumentos de análisis” (Radi, 2019; p. 31).

Este proceso tiene una compleja historia. A partir de la década de 1950, el enfoque biomédico consideró como una enfermedad a la identificación con un género distinto al asignado al nacer. Pero estas experiencias ya despertaban el interés del campo de la psiquiatría aproximadamente desde 1850, cuando médicos como Krafft-Ebing, Havelock Ellis

y Magnus Hirschfeld, entre otros, comenzaron a considerarlas como un “síndrome” que luego se incorporó en los manuales diagnósticos de enfermedades como una categoría (el “transexualismo”) que a lo largo de las sucesivas ediciones ha ido cambiando de nombre. Existen dos manuales de clasificación diagnóstica que son de uso corriente en el campo de la salud mental: el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM, por su sigla en inglés), de la Asociación de Psiquiatría Americana y la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), de la Organización Mundial de la Salud (OMS). En la quinta edición del DSM (DSM-V) la denominación de aquel “síndrome” y su descripción fue modificándose hasta llegar a la actual “disforia de género”. Por otro lado, a partir de la última modificación realizada en el año 2018 en el manual de la OMS, la CIE-11, todas las categorías referidas a personas trans* se retiraron del capítulo correspondiente a trastornos mentales y del comportamiento, es decir: la OMS ya no considera a las experiencias trans* como trastornos mentales.

La Campaña Internacional por la Despatologización de las Identidades Trans, *Stop Trans Patologization* (STP-2012), tiene entre sus objetivos dismantelar tanto el dispositivo de control psiquiátrico como sus consecuencias, y dio un gran paso al eliminarse las categorías relacionadas con las experiencias trans* del capítulo correspondiente a los trastornos mentales de la CIE-11. Pero el término *despatologización* no solo apunta a que se retiren las categorías patologizantes de los manuales de clasificación de diagnósticos, ese es solo uno de los objetivos, aunque la principal demanda de la campaña STP-2012 es “la retirada del Trastorno de Identidad de Género de los catálogos diagnósticos internacionales (DSM-IV y CIE-10)” en tanto “la clasificación de la transexualidad como enfermedad mental fomenta el riesgo de transfobia y exclusión social de personas trans en todo el mundo” (STP-2012). La despatologización es considerada solo como un primer paso, aunque “imprescindible para

el pleno reconocimiento de los derechos humanos de las personas trans.” (STP-2012). El activismo por la despatologización trans*, plantea “un cambio de paradigma” en el cual las experiencias trans* no sean consideradas “una patología ni tampoco un problema” sino “trayectorias vitales posibles, heterogéneas, cambiantes y fluidas” (Coll-Planas & Missé, 2010; p. 54).

Despatologizar implica afirmar el derecho a autodenominarse y a decidir sobre el propio cuerpo y la propia vida. La despatologización puede comprenderse como un enfrentamiento al “orden diagnóstico del mundo que (...) impone su perspectiva de género, sus normas, su nomenclatura, sus procedimientos de inclusión, sus fronteras y sus exclusiones”, lo cual significa, de forma inexorable, trabajar en la erradicación de la transfobia y sus efectos, que “son psiquiátrica, sistemática y erróneamente confundidos con los de la propia transexualidad” (Cabral, 2010b), no solo en el ámbito de la psiquiatría, sino también en el de la psicología.

Respecto del marco legal, en Argentina, ya desde el año 2010, la Ley Nacional de Salud Mental (LSM) prohíbe los diagnósticos en este campo basados exclusivamente en la “identidad sexual” (Ley 26.657, Art. 3º). Por su parte, la Ley de Identidad de Género (LIG), reconoce la identidad de género como un derecho desde 2012 (Ley 26.743, Art. 1º). Así mismo, la LIG es explícita en cuanto a que, para acceder a la rectificación registral del sexo, el cambio de nombre de pila e imagen, en ningún caso será requisito acreditar tratamiento psicológico (Art. 4º). Respecto al derecho al libre desarrollo personal, para el acceso a modificaciones de la apariencia o la función corporal a través de medios farmacológicos o quirúrgicos, el único requisito que esta ley presenta es el consentimiento informado de la persona (Art. 11º). Sin embargo, las leyes no son la garantía de que se lleven adelante buenas prácticas. Después de la sanción y reglamentación de la LIG, en distintos servicios del área metropolitana de Buenos Aires, se continúa imponiendo

como requisito obligatorio para el acceso a intervenciones quirúrgicas, la presentación de certificados de diagnóstico o “autorización” expedidos por profesionales de la salud mental, la concurrencia a tratamientos psicoterapéuticos o la realización de interconsultas con profesionales de psicología o psiquiatría (Farji Neer, 2018). Si bien Argentina cuenta con la sanción de la LSM y la LIG, eso no asegura un tratamiento adecuado a las personas en el ámbito de la salud. El acceso a la salud por parte de las personas trans* en Argentina, sigue presentando obstáculos entre los que se encuentran no solo la falta de presupuesto y de programas de salud específicos, sino también la discriminación por parte del personal, el desconocimiento y la falta de formación de sus profesionales (Radi y Pecheny, 2018).

Psicoanálisis y experiencias trans*

Shulamith Firestone (1976) sostenía que en América “[n]adie es inmune” a la obra de Freud, de la que algunas personas se ven influenciadas en forma directa estudiándola como disciplina académica, y otras a través de la terapéutica personal, mientras que la mayoría lo hace por medio de “la impregnación de la cultura popular” (p. 57). Esta influencia se ha ido profundizando desde hace más de cien años en Argentina, donde el psicoanálisis se divulga no solo en la literatura académica sino en los diarios, las revistas, la radio, el cine y la televisión (García, 2009). De este modo, así como la comunidad médica “goza estructuralmente de una cierta autonomía relativa” (Farji Neer y Mines, 2014, p. 61), a partir de la cual históricamente desarrolló prácticas tendientes a generar sus propias reglas y protocolos de acción, es posible afirmar que también la comunidad psicoanalítica —con su amplio reconocimiento académico pero también social— se ha caracterizado por instituir prácticas relativamente autónomas.

Una de estas prácticas es la del diagnóstico diferencial que se instauró en el marco del psicoanálisis lacaniano (que toma la orientación teórico-clínica de Jacques Lacan). La psicopatología psicoanalítica se compone por tres grandes cuadros llamados estructuras clínicas: neurosis, psicosis y perversión, que son fijas y de por vida. Dichas estructuras diagnósticas, están íntimamente vinculadas con la sexualidad y dan cuenta no tanto de los síntomas que alguien pueda presentar, como de la posición subjetiva frente a la sexualidad. En cualquier caso, el diagnóstico es uno de los elementos básicos del poder disciplinario: la creación y mantenimiento de categorías de sujetos “adecuados o inadecuados”, por medio de las cuales se establecen normas y directrices que “se fomentan desde instituciones que diagnostican” (Spade, 2015, p.115). Esas reglas varían con el tiempo, así como de una institución o subcultura a otra (Spade, 2015). Sin embargo, en el contexto psicoanalítico, las reglas ligadas a la psicopatología no se prestan a variación: tal como señala críticamente el psicoanalista Alfredo Eidelstein (2018), la idea que instaló en el 1800 la consideración de que las experiencias trans* como sinónimos de perversión o psicosis se sigue implementando. Y continúa transmitiéndose en el marco de la formación. El arraigo del psicoanálisis como marco teórico principal en la orientación que reciben tanto estudiantes de grado en universidades de gestión pública como profesionales en formación en servicios de salud mental en el ámbito público, constituye un caso ejemplar.¹

¹ Un relevamiento a nivel nacional realizado en 2009 por la consultora internacional TNS Gallup decía que el 32% de la población había consultado alguna vez a un psicoanalista. Y que esa cifra subía al 50% en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires; a su vez, la encuesta revelaba que “las doctrinas de Sigmund Freud y Jacques Lacan son las favoritas tanto de los pacientes como de los profesionales en el área.” (*La Nación*, 17 de marzo de 2013). Recuperado de: <https://bit.ly/3d0Rrip>

El lugar privilegiado que el psicoanálisis tiene respecto de la formación en psicología, constituye el ejemplo de un “centro de poder epistémico” (López González de Orduña, 2015), es decir, la línea de desarrollo teórico que establece uno de los marcos hegemónicos para la formación. La importación acrítica de “conocimientos” desde un “centro de poder epistémico” a la formación, implica un serio problema toda vez que se continúa reproduciendo la historia de patologización, a través de la instauración del estigma que recae sobre quienes no se identifican con el sexo asignado al nacer (Cabral, 2018; Galende y Kraut, 2006).

Parafraseando a Helena López González de Orduña (2015), en cuanto al psicoanálisis tal vez el “reto” consista en encontrar modelos teórico-epistemológicos “inspirados por un gesto” despatologizador, que puedan ser críticos, y que, “a la vez, no desconozca[n] lo rescatable” y lo valioso de sus aportes (p. 10). En este sentido, sobre la formación de psicoanalistas, la ex presidenta de la Asociación Psicoanalítica Argentina (APA), Leticia Glocer Fiorini, sostiene que “[l]a no inclusión de las perspectivas de género en una terapia puede conducir a puntos ciegos en el analista (...) que frecuentemente tienen efectos traumáticos de distinta índole” (André, 2018). Pero la influencia que no siempre las “perspectivas de género” llegan a tener en cuenta y que, en cambio, los estudios trans* visibilizan y denuncian como un sistema arraigado y sostenido en y desde los discursos y prácticas sociales —entre los cuales se incluyen tanto el psicoanálisis como algunas de aquellas perspectivas de género— es el cisexismo: “la creencia, muchas veces no explícita y hasta inconsciente” (Radi, 2014, p. 5), de que las personas que no son trans*, es decir las personas cis, importan más, valen más o son más verdaderas que las personas trans*. El cisexismo, como los demás sistemas de significación y control mediante los cuales se distribuyen las oportunidades de manera injusta —tales como el sexismo, el heterosexismo, el capacitismo, el racismo y el clasismo, entre otros— tienen formas de funcionamiento complejas, estructurales y

diversas, que no se resumen en el marco de las relaciones individuales. Dado que “queremos y necesitamos entender por qué ciertas personas lo pasan mal, no tienen lo que necesitan para subsistir y sufren altos niveles de violencia con una mayor vulnerabilidad a la muerte prematura, debemos analizar cómo funciona el poder más allá del modelo de discriminación individual” (Spade, 2015, p. 110). Dichos sistemas funcionan a través de normas que producen ideas sobre la existencia de las personas y los modos de ser “apropiados”, cuyas reglas se aplican por medio de la vigilancia y la disciplina interna y externa, se establecen y enseñan en las instituciones, es decir, las tecnologías fundamentales del poder disciplinario (Foucault, 2011).

Partiendo de estas apreciaciones, es imprescindible intervenir en torno al ámbito de la formación en psicología, a partir de la cual llegan a replicarse —o podrían dejar de hacerlo— prácticas y teorías en las que se sostiene la estigmatización, la exclusión y la violación sistemática de los derechos humanos de las personas trans* por medio de la determinación de los límites entre lo “normal” y lo “patológico”. Desde el campo de los estudios trans*, mediante la indagación de “trayectorias trans* en la escena terapéutica”, se advirtió que, en cuanto al psicoanálisis, existen posturas que patologizan, mediante el diagnóstico o la atribución de rasgos psicóticos, a las experiencias trans*, a la vez que existen perspectivas internas al psicoanálisis que cuestionan la asociación automática entre experiencias trans* y psicosis (Suess, 2011, p. 111). También se denuncia la “violencia psi” inherente a una práctica y teorización psicoanalítica que patologiza (Cabral, 2011), a la vez que se proponen prácticas profesionales capaces de responder a la demanda de atención con una transformación de la escena clínica, bajo principios de reconocimiento no patologizantes (Suess, 2011) y se hace un llamamiento a la despatologización al definirla como un “imperativo ético-político” (Cabral, 2011).

La introducción de los estudios trans*: aportes para un abordaje despatologizante

Los estudios trans* constituyen un conjunto creciente de investigaciones académicas y desarrollos teóricos en el ámbito de las ciencias sociales y humanas, las ciencias naturales y las artes, cuyos inicios pueden fecharse en la década de 1990 o aún antes (Stryker, 2006; Radi y Pérez, 2018; Radi, 2019). La trama que compone el campo interdisciplinario de los estudios trans*, se vincula, a su vez, con “los estudios jurídicos, el análisis transnacional, la historia de la medicina, la arquitectura y el diseño, la etnografía y la economía política” (Love, 2014; p. 176). Desde el proyecto crítico que representa el campo de los estudios trans*, se plantea que el conocimiento experiencial posee tanta legitimidad como otras formas de conocimiento que se suponen más “objetivas” para realizar un análisis: la experiencia corporal es un elemento cardinal (Stryker, 2006). Así mismo, la experiencia material cobra un valor privilegiado, junto a la experiencia social, cultural, sanitaria, económica, política y laboral de sus autorxs (Love, 2014; Dumaresq, 2016; Suess, 2016; Namasté, 2009). Su compromiso social y crítico, lleva a este campo de estudios a trabajar, justamente, “no (...) en el análisis del “fenómeno transexual”, que “de hecho se revela como el resultado de una normatividad de género” sino, por el contrario, “en las operaciones mediante las cuales esa normatividad se ejecuta y las jerarquías sociales que establece” (Radi, 2019; p. 29). Los estudios trans* buscan hacer visibles, esas relaciones jerárquicas que establece la normatividad. Rearticularlas, desnaturalizarlas e interrumpirlas junto con el estatus social y los roles que se establecen para cada tipo de cuerpo y, al mismo tiempo, “la relación experimentada subjetivamente entre el sentido generizado de unx mismx y las expectativas sociales de performance del rol del género”, así como también “los mecanismos culturales que funcionan para mantener o frustrar configuraciones específicas de la persona generizada” (Stryker, 2006; p. 3). La

característica fundamental de ese campo de estudios suele ubicarse en “el hecho de que las personas trans* tomen la palabra, tras una historia de objetivación académica” (Bettcher & Garry, 2009). Sus aportes, por lo tanto, pueden considerarse como ineludibles para llevar adelante cualquier proyecto que pretenda la despatologización de las experiencias trans*. Según la perspectiva de estos estudios:

[l]o más significativo es crear una oportunidad para que los tipos de producción de conocimiento privilegiados y poderosos que se dan en la academia (...) no sean solamente conocimiento objetualizante, lo que podríamos llamar “conocimiento de”, sino también “conocimiento con”, conocimiento que emerge de un diálogo que incluye a las personas trans, que traen un tipo adicional de conocimiento, experiencial o corporizado, junto con sus conocimientos formales expertos (Stryker, 2014).

Según afirman Galende y Kraut (2006), las ciencias humanas, entre las que se encuentra la psicología, son ciencias que estudian al ser humano “en su especificidad (...) y no como cosa sin voz o fenómeno natural”, en tanto el ser humano “siempre se está expresando (hablando), es decir, está creando texto (aunque sea un texto en potencia). Allí donde el [ser humano] se estudia fuera del texto e independientemente de él, ya no se trata de las ciencias humanas” (p. 295). “Nada de nosotrxs sin nosotrxs”, el lema acuñado en el campo del activismo de la discapacidad en las décadas de 1970 y 1980, es retomado por el activismo académico de los estudios trans* (Stryker, 2006), donde “nada” debe leerse, entre otros sentidos, como una interpelación dirigida a los campos de producción de saberes, para que integren los saberes producidos por personas expertas en sus propias experiencias de vida, además de ser formadas y especializadas académicamente. La “subyugación” de los saberes que componen el campo de los estudios trans* —denunciada por sus autorxs— está dada por un orden

jerárquico al cual se hizo mención más arriba, y que fue descrito desde el mismo campo bajo el nombre de cisexismo, es decir “un sistema de exclusiones y privilegios simbólicos y materiales que tiene por columna vertebral el prejuicio de que las personas cis son mejores, más importantes, más auténticas que las personas trans” (Stryker, 2006; Radi, 2015).

El cisexismo, al ser una ideología que está arraigada, impregnada —sutil pero profundamente— no solo en el pensamiento cotidiano sino también en el académico, con facilidad pasa desapercibido para quienes no solo no padecen sus consecuencias sino que, además, se benefician de él (Lennon & Mistler, 2014). Los privilegios cissexistas no se reconocen como tales, sino que se asimilan a un supuesto “orden natural” (Radi y Suárez Tomé, 2016). De este modo, quienes gozan de esos privilegios por responder a la norma, pueden desentenderse de poseer beneficios mientras suponen que su identidad de género (como ocurre con el color de la piel, la capacidad, la clase, el estado de salud y otros criterios o dimensiones de privilegio y exclusión) no tiene nada que ver con el “ahorro de energía” y la comodidad con la que habitan y circulan por las instituciones (Ahmed, 2013). Aquel supuesto “orden natural”, se origina a partir de una “variedad de interpretaciones normativas cuya existencia y aplicación ha ido reforzando con el tiempo las ideas preconcebidas y los estereotipos”, es decir las “concepciones normativas” entre las que se destaca la “incorporación de tales identidades [las mismas identidades de género que la religión ha “tachado de pecaminosas”] como patologías a las clasificaciones médicas” (Naciones Unidas, 2018; p.4), y también a la psicopatología psicoanalítica.

Despatologización en la formación de profesionales: una experiencia de revisión y modificación en la bibliografía obligatoria para residentes de la provincia

En calidad de instructora de residentes de psicología en la provincia de Buenos Aires, participé de la definición de los textos que formaron parte de la bibliografía obligatoria para la Evaluación Anual Conjunta de residentes (EAC) en el año 2018.

Las residencias en el ámbito de la salud, integran un sistema de formación de posgrado intensiva en servicio, “que permite orientar, desarrollar y perfeccionar la formación integral” de profesionales “para el desempeño responsable y eficiente de una de las ramas de las ciencias de la salud, con un alto nivel científico-técnico” (Reglamento de Residencias en Salud de la Provincia de Buenos Aires, 2001). La EAC, como su nombre lo indica, se realiza una vez al año y participan de ella residentes de los cuatro años que la componen: alrededor de 260 profesionales en formación, incluyendo aproximadamente treinta jefes de residentes, en treinta sedes.²

En 2018, se integró por primera vez el ítem “Diversidad Sexual” como materia de examen para residentes de 4º año. A partir del trabajo de revisión de la bibliografía que había sido sugerida por parte de jefes e instructores de distintas

² La instructoría de residentes consta de un cargo de docencia hospitalaria, al cual se accede mediante concurso y tiene una duración de tres años. Quien cumple función en la misma, trabaja en articulación con quien ocupa el cargo de la jefatura de residentes, al cual accede quien, habiendo finalizado su residencia, se postula al cargo y mediante un proceso de votación al interior del grupo de residentes, permanece un año más en la sede, acompañando en la orientación y planificación de la formación de la residencia. La jefatura y la instructoría de residentes componen un equipo que lleva adelante la implementación del plan de formación (dispuesto por el área de Capacitación y Desarrollo del Ministerio de Salud de la Provincia), en articulación con la Dirección de Docencia e Investigación del hospital que constituye la sede.

sedes, fue posible advertir que los textos que se estaban proponiendo para formar parte de aquella unidad, respondían a lógicas de patologización de las experiencias trans*. Para dar cuenta de esta afirmación, a continuación se describe y reflexiona sobre uno de los textos que componían la bibliografía tentativa: *Transexualismo y travestismo desde la perspectiva del psicoanálisis – Segundo informe del Observatorio de Género y Biopolítica de la Escuela Una* (Álvarez et al., 2016).

Álvarez et al. (2016), utilizan “travestismo” y “transexualismo” para referirse a las experiencias trans*, dos expresiones patologizantes que en los manuales de clasificación diagnóstica cayeron en desuso. Si bien los términos *travesti* y *transexual* son utilizados en otros contextos para denominar identidades, no es en este sentido que se utilizan en el texto, sino como “entidades” (p. 93). El término *transexual*, si bien sirvió, al momento de su surgimiento, para dar nombre a una experiencia que hasta entonces no contaba con uno, como denominación desarrollada desde el campo de la salud mental y la endocrinología —en el sentido en que es utilizada en el texto de Álvarez et al. (2016)— presenta el problema de ser establecido como una patología y no como una identidad a secas. Es decir, surge como “un problema” que se identifica “en” las personas transexuales, es decir, un diagnóstico. Un recorrido por la historia de las categorías diagnósticas relacionadas con las personas trans*, permite ver que lejos de ser “entidades que reflejan fielmente un orden natural y objetivo”, como pretenden ser, estas clasificaciones son “tecnologías discursivas, es decir (...) dispositivos de poder social y político” (Mas Grau, 2017; p. 2). Los cambios de denominación y descripción en los manuales de clasificación de diagnósticos, son el reflejo de las constantes tensiones que existen entre, por un lado, quienes redactan los manuales, y, por el otro, el activismo por la despatologización trans* (Mas Grau, 2017).

En Argentina, como ya se mencionó, la LSM, sancionada en el año 2010, es explícita en cuanto a que en ningún caso se puede realizar un diagnóstico en el campo de la

salud mental sobre la base exclusiva de la “identidad sexual”; y la LIG, sancionada en el año 2012, afirma la posibilidad de acceder al reconocimiento integral de la identidad de género sin poner en entredicho o restringir otros derechos, es decir, brinda el reconocimiento legal de la identidad de género a quienes lo soliciten, mediante un trámite administrativo que prescinde de procesos diagnósticos, y asegura el derecho a acceder a modificaciones corporales vinculadas a la identidad de género, considerando como único requisito el consentimiento informado de quien las solicite. En definitiva, es posible afirmar, tal como sostiene Cabral (2012), que la LIG desjudicializa y despatologiza el reconocimiento integral a la identidad de género. Este marco legal no es desconocido por Álvarez et al. (2016), quienes en su texto afirman que “en la medida en que en los distintos países avanzan en las leyes de identidad de género, podemos considerar al transexualismo como un síntoma de la época” (p. 7).

Por otra parte, Álvarez et al. (2016) presentan los paradigmas propuestos por John Money y Robert Stoller, “agradeciendo” a estos últimos el surgimiento del término “género”. Así mismo, al referirse al concepto de “identidad de género”, Álvarez et al. (2006) recurren al propuesto en 1968 por Robert Stoller, haciendo mención al mismo de este modo: “[Stoller] introduce la distinción sexo/género (...) buscando una palabra que pueda *diagnosticar* a aquellas personas que, teniendo un cuerpo de hombre, se sentían mujeres” (p. 1, el destacado es de la autora). La lectura de Álvarez et al. (2006) recuerda las “reglas sugeridas” por Jacob Hale (s/f) “*para personas no transexuales que escriben sobre transexuales, transexualidad, transexualismo, o trans_____*”. Entre sus reglas, Hale sugiere que se realice un abordaje crítico de “*expertxs*” no transexuales como Money y Stoller, toda vez que no hacerlo implica ignorar las consecuencias de esos paradigmas, las violencias que se ejercen en el ámbito de la salud fundamentadas a partir sus planteos, los fines decididamente problemáticos para los que fueron

y son utilizados, y que se han convertido en los principios rectores de la práctica médica hegemónica (Cabral, 2016; Farji Neer y Mines, 2014). Estos planteos, enmarcados en las llamadas “teorías socioconstruccionistas del género”, que surgieron durante la década de 1950, proponen que no existe una relación de necesidad entre la bioanatomía y la identidad de género. Sin embargo, sostienen que, para que tal construcción psicosocial sea “efectiva”, es requisito que las características sexuales del cuerpo estén en congruencia con el sexo asignado, “para hacer posible la introducción —familiar, social— del individuo en una determinada subjetividad sexuada” (Cabral, 2003, p.3). Estos son los paradigmas que se encuentran en la base de argumentaciones con las cuales el sistema biomédico sostiene las mutilaciones genitales infantiles como parte de las intervenciones socio-médicas sobre las personas intersexuales, situación que ha sido y es condenada por el activismo intersex. Si bien sobre esta situación no se va a llevar adelante un desarrollo en el presente capítulo —ya que excede al tema que se pretende abordar, en tanto las experiencias intersex conllevan una complejidad diferenciable de la de las experiencias trans*— es una situación que no se puede dejar de mencionar. En síntesis, lo problemático no es el valor de la referencia histórica insoslayable que tienen los paradigmas de Money y Stoller para dar cuenta del proceso mediante el cual surge la noción de identidad de género. Money y Stoller efectivamente advirtieron que no es suficiente el término “sexo” para designar una esfera fundamental de la identidad de las personas y semejante propuesta significó un cambio importantísimo históricamente. Lo cuestionable es la falta de una reflexión sobre el modo en que las teorías en las que se integran estos postulados se encuentran ligadas con la patologización de las experiencias trans*. Álvarez et al. forman parte de la cadena necesaria para que la patologización se (re)produzca y perdure. La patologización, como la injuria, requiere de un “coro” para surtir efecto (Cabral, 2016), y la reproducción acrítica que llevan a cabo Álvarez et al., es

ejemplo del modo en que “la patologización configura un régimen de in/visibilidad, (...) un régimen de sin-sentido que, al parecer, desmantela el potencial crítico de la teoría más crítica” (Cabral, 2016).

Más adelante en el desarrollo de su texto, Álvarez et al. (2016) afirman que la teoría psicoanalítica “permite considerar al transexualismo no necesariamente del lado de las psicosis” (p. 8). Sin embargo, son exclusivamente dos los diagnósticos que se implementan entre la población que componen su casuística —la cual, por su parte, es insuficiente para ser fiable en forma estadística—: “[d]e los catorce casos, doce se observaron como psicosis, uno como perversión y uno con un diagnóstico aún en discusión” (p. 10). Es notable que este último caso, donde el diagnóstico permanece vacante, coincide con el de una persona intersex, sobre quien Álvarez et al. (2016) afirman que “presenta además un hermafroditismo congénito”, insistiendo en el uso de términos patologizantes y vetustos para referirse a las personas que constituyen “sus casos” (p. 9). Al respecto es interesante recordar otro texto proveniente de los estudios trans*, en el que Sandy Stone (1991) relata cómo durante años, en occidente, el centro de los estudios sobre el “síndrome de disforia sexual” (otro de los nombres que acuñó la historia de la patologización trans*), tuvo lugar en el Programa de Disforia de Género de Stanford, que comenzó a funcionar en 1968. Entre los estudios realizados en la década de 1970 Stone repone el trabajo del psicólogo Leslie Lothstein, y propone —irónicamente— que podría considerarse resultado de “una gran labor en pos de conseguir definir los criterios para un diagnóstico diferencial”: un estudio sobre diez personas, donde aquel psicólogo afirmó haber “descubierto” que “los test psicológicos ayudaban a determinar la gravedad de la patología” (p. 3). Otro estudio al cual hace mención Stone, recopilado por Walters y Ross, a partir del trabajo con cincuenta y seis personas, afirmaba haber encontrado, entre “los resultados obtenidos, (...) índices de esquizofrenia y depresión (que

superaban el parámetro superior normal” (Stone, 1991, p. 3). Como puede observarse en los trabajos a los que hace referencia Stone, las correlaciones también se basaban en investigaciones con una baja fiabilidad estadística: grupos de pocas personas que se replicaban de manera sesgada y cuya interpretación reproducía el mismo sesgo al partir de la hipótesis de que ya existía la “observada” asociación. No se buscaba indagar si existía o no asociación entre un diagnóstico y las personas, sino que se buscaba constatar una asociación que de antemano se daba por sentada: “la gravedad de la patología”. Stone (1991) advierte que tales estudios se habían realizado en base “a un tipo muy específico de sujetos”: el de Lothstein, por ejemplo, se había realizado en un sanatorio, donde nueve de las diez personas que formaron parte del estudio, “sufrían graves problemas de salud”; según *admitían* sus autores. “Difícilmente podrían considerarse ejemplos representativos” de las experiencias trans*, a pesar de lo cual se tomaron como suficientemente representativos para sus trabajos que, a su vez, fueron reproducidos en publicaciones “sin comentarios aclaratorios” (p. 3 y 4). De este modo, y aun cuando se tuvieron en cuenta dichas aclaraciones, los resultados que “podrían considerarse marginales, escogidos según criterios y métodos cuestionables y resaltados mediante ejemplos poco significativos (...) pasaron a representar la transexualidad dentro de la literatura médico-legal-psicológica (...) prácticamente hasta nuestro días” (p. 3 y 4). Es notable cómo Álvarez et al. (2016) reproducen el sesgo descripto y criticado por Stone, treinta años antes de la publicación de su informe.

Luego de la revisión realizada en la bibliografía para la EAC de residentes de la provincia de Buenos Aires del año 2018, se retiró el texto de Álvarez et al. (2016). A cambio, se incorporaron los textos que constituyen el marco legal correspondiente a la unidad “Diversidad sexual”, es decir, la LIG y los Principios sobre la aplicación de la legislación internacional de derechos humanos en relación con la orientación sexual y la identidad de género (Principios de

Yogyakarta). Estos últimos, están formados por una serie de principios sobre cómo se aplica la legislación internacional de derechos humanos a cuestiones vinculadas con la identidad de género y la orientación sexual, que ratifican estándares legales internacionales vinculantes que los Estados deben cumplir para garantizar la efectiva protección de todas las personas contra toda discriminación basada en la orientación sexual y la identidad de género (la definición de identidad de género de la ley nacional 26.743 está tomada al pie de la letra de la definición que establecen estos principios). También se incluyeron, en dicha bibliografía, dos textos que forman parte del campo de los estudios trans*. En primer lugar, “¿De qué no hablamos cuando hablamos de género?”, una conferencia de 2014 en la cual el filósofo argentino Blas Radi propone, entre otras cuestiones, una definición de la lógica del cissexismo y su importancia para cuestionar la forma en que los problemas vinculados a las violencias que sufren las personas trans*, que exigen una resolución urgente, son pospuestos en el ámbito de las políticas públicas. En segundo lugar, “Cuestionamiento de dinámicas de patologización y exclusión discursiva desde perspectivas trans e intersex”, un texto de Amets Suess (2014), un autor que proviene del ámbito de la salud pública y que desde el campo de la antropología social, da cuenta, en forma antagónica a una “tradición de investigación ‘sobre’ personas trans e intersex sin la participación de las mismas”, del surgimiento de una producción discursiva desde perspectivas teórico-activistas trans* e intersex. Dichas perspectivas, a partir de las últimas décadas, se desarrollan “desde la vivencia de prácticas de patologización en el ámbito clínico, jurídico y social” de sus proxijs autorxs. En este texto se plantea la pregunta por las “dinámicas de categorización, patologización y exclusión discursiva inherentes a prácticas de investigación social, incluyendo el análisis de desigualdades en el acceso a circuitos de producción discursiva” (p. 1). Allí, Amets Suess presenta dos proyectos editoriales teórico-activistas desde perspectivas trans* e intersex

llevados adelante en Argentina. En síntesis, entre los textos que pasaron a integrar la bibliografía obligatoria para el EAC, se incluyeron aquellos cuyas reflexiones teóricas, pero indefectiblemente éticas, se encuentran estrechamente vinculadas con los discursos que aporta el activismo y el desarrollo académico acerca de la importancia de la despatologización desde el campo de los estudios trans*.

Ahora bien, a pesar de que esta revisión y modificación bibliográfica dio lugar a la inclusión de material proveniente del campo de los estudios trans* como material de lectura obligatoria para residentes de psicología, esta modificación es insuficiente y hasta puede constituirse en “un arma de doble filo” a la hora de apoyar iniciativas del activismo, toda vez que “promueve el conocimiento del campo” y hasta puede satisfacer la posible demanda de esos conocimientos por parte de profesionales en formación, “pero podría evitar el paso más crucial en la institucionalización” de los estudios trans*: “la contratación de académicxs ubicados principalmente en los estudios trans* y de académicxs identificados como trans* para ocupar cargos fijos” en el ámbito de la formación (Love, 2014, p.175).

Comentarios finales: saldar la brecha

Tal como propone el activista e investigador trans* Dean Spade (2015), las “modificaciones legislativas que en teoría declaran la igualdad y el valor de las personas trans, (...) a la hora de la verdad, demuestran tener escaso impacto en las vidas diarias de las personas que en teoría protegen” (p. 48). Spade (2015) llama a dar forma a “estrategias de resistencia” que estén más cercanas a las “posibilidades de resolver realmente” las condiciones que afectan la vida de las personas (p. 45). En este sentido, se hace necesario diseñar e implementar “otras estrategias de política pública y acción política”, tal como sugieren Radi y Pecheny (2018): “[a]caso

sea cuestión de imaginar soluciones que vayan más allá de los tribunales y órganos legislativos” (p. 27). El potencial transformador de la LIG, que aún despertaba entusiasmo y expectativas en el momento en que se llevó a cabo su reglamentación (en el año 2015, cuando, por ejemplo, todavía interesaba investigar sobre sus impactos positivos a partir del cambio legislativo), más tarde dio lugar a que se acentuara una tendencia contraria, a moderar, e incluso criticar, dicho optimismo a la luz de las urgencias y problemas que siguieron sin resolución (Radi y Pecheny, 2018). Entre esas urgencias, la despatologización es señalada insistentemente como un asunto fundamental para terminar con la exclusión, la discriminación y las violencias ejercidas contra las personas trans* (STP-2012; Suess, 2011, 2014; Cabral y Suess, 2016). En esta línea, indagar cómo es actualmente la formación de profesionales de psicología respecto de la comprensión de las experiencias trans*, desde qué perspectivas se propone su abordaje, cuáles y cómo son las herramientas conceptuales que provee, se presenta como una urgencia. Este conocimiento puede brindar información acerca de cómo continúa patologizando las experiencias trans* y qué tipo de intervenciones deben realizarse para que la formación en psicología, clave respecto de la despatologización, sea adecuada. En este sentido, poner en consideración las contribuciones conceptuales y epistemológicas de los estudios trans*, conocer cuáles pueden ser sus aportes a la formación de psicología, puede ser una forma de saldar la brecha entre lo que es esperable y lo que efectivamente acontece. Dado que la transfobia “no empieza ni termina con la sanción de las leyes”, y su erradicación demanda otros trabajos, requiere de otras herramientas y tiene otros tiempos (Radi, 2012), conocer la brecha entre los conocimientos que se imparten y circulan actualmente para el abordaje de las experiencias trans*, y los que son necesarios para su despatologización, puede ser un paso

crucial en la dirección de “afirmar radicalmente el derecho de las personas a decidir sobre sus cuerpos” (Cabral, 2010b), sobre sus vidas.

Bibliografía

- AA.VV. (2014) [2007]. *Principios de Yogyakarta sobre la aplicación de la legislación internacional de derechos humanos en relación con la orientación sexual y la identidad de género*. Buenos Aires: Jusbaire.
- Alvarez, P., Antuña, A., Husni, P., Klainer, E., Mozzi, V. y Nitzcaner, D. (2016). “Transexualismo y travestismo desde la perspectiva del psicoanálisis. Segundo informe del Observatorio de Género y Biopolítica de la Escuela Una”, *Revista Virtualia*, 32.
- Ahmed, S. (17 de noviembre de 2013). “Feeling Depleted?” En *Feminist Killjoys*. Recuperado de: <https://bit.ly/2VCqueU>
- André, A. (29 de marzo de 2018). La perspectiva de género, al diván: los pacientes ahora cuestionan a sus terapeutas. *La Nación*. Recuperado de: <https://bit.ly/2KC2eDq>
- Aultman, B. (2014) Cisgender, *Transgender Studies Quarterly*, 1, (1–2).
- Bardin, L. (1986). *Análisis de contenido*. Madrid: Akal.
- Bettcher, T. y Garry, A. (2009) “Introduction”, *Hypatia*, 24 (3).
- Cabral, M. (2003) *En estado de excepción: intersexualidad e intervenciones sociomédicas*. Recuperado de: <https://bit.ly/35esGwA>
- Cabral, M. (30 de Julio de 2010a). *Ante la ley*, en *Página/12*., Recuperado de: <https://bit.ly/2W3B65P>
- Cabral, M. (22 de octubre de 2010b). Autodeterminación y libertad. *Página 12*. Recuperado de: <https://bit.ly/3eV-CaB5>

- Cabral, M. (2011). "La paradoja transgénero". En *Sexualidad, ciudadanía y derechos humanos en América Latina: un quinquenio de aportes regionales al debate y la reflexión*, (Eds.) C. F. Cáceres, M. E. Mogollón, G. Pérez-Luna y F. Olivos. Lima: IESSDEH – UPCH, 97-104.
- Cabral, M. (2012). "Algo ha pasado". En: J. M. Morán Faúndes *Sexualidades, desigualdades y derechos: reflexiones en torno a los derechos sexuales y reproductivos*. Córdoba: Ciencia, Derecho y Sociedad Editorial.
- Cabral, M. (26 de octubre de 2016). Ojos bien abiertos. *Página 12*. Recuperado de: <https://bit.ly/2KNpUoJ>
- Cabral, M. (18 de junio de 2018). *Ser trans ya no es un trastorno mental: la CIE-11 ha sido publicada*. Actualización de estado de Facebook. Recuperado de: <https://bit.ly/2yNMSZL>
- Cabral, M. y Suess, A. (2016). *Despatologización Trans. Preguntas frecuentes... y de las otras también*. Guía introductoria al proceso de revisión y reforma de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) en el contexto de la lucha por la Despatologización Trans. Recuperado de: <https://bit.ly/3aFCdOn>
- Coll-Planas, G. (2010). *Introducción*: En G. Coll-Planas y M. Missé *El género desordenado. Críticas en torno a la patologización de la transexualidad*. Barcelona: Egales.
- Decreto 2.557/01. Reglamento de Residencias para Profesionales de la Salud. Dirección Provincial de Capacitación de la Salud del Ministerio de Salud, Provincia de Buenos Aires. 29 de octubre de 2001.
- Di Segni, S. (2013). *Sexualidades: tensiones entre la psiquiatría y los colectivos militantes*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Dumaresq, L. (2016). "Ensayo (travesti) sobre la escucha (cisgénero)". *Periódicus, Salvador – Revista de estudos indisciplinados em gêneros e sexualidades*, 5 (1).
- Eidelshtein, A. (s/f). "Psicoanálisis y física cuántica". *Acceso Aula Virtual. Clase 2*.

- EstéreoTipas (Productor). (2017). *Entrevista a Lucía Ciccía. Neurociencia y género. FlacsoRadio*. Recuperado de: <https://bit.ly/2SbbjY3>
- Farji Neer, A. y Mines, A. (2014). "Gubernamentalidad, despatologización y (des)medicalización. Interrogantes sobre la Ley de Identidad de Género argentina (2011-2014)". *Século XXI, Revista de Ciencias Sociais*, 4, (2), 35-64.
- Farji Neer, A. (2018). "Los/as profesionales de la salud frente a la Ley de Identidad de Género argentina. Tensiones entre el saber experto y el cuidado integral." *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 28 (3).
- Firestone, S. (1976). *La dialéctica del sexo*. Barcelona: Editorial Kairós.
- Foucault, M. (2008). *La vida de los hombres infames*. Buenos Aires: Editorial Altamira.
- Foucault, M. (2011). *Historia de la sexualidad 1: la voluntad del saber*. Buenos Aires: Siglo veintiuno editores.
- Galende, E. y Kraut, A. J. (2006). *El sufrimiento mental: el poder, la ley y los derechos*. Buenos Aires: Editorial Lugar.
- García, G. (16 de abril de 2009). Cien años de psicoanálisis en la Argentina. *Página 12*. Recuperado de: <https://bit.ly/3eU6qfS>
- Gasol, P. (13 de enero de 2017). Cuando violenta el sol. *Página 12*. Recuperado de: <https://bit.ly/3aFbY5y>
- GATE – Acción Global para la Igualdad Trans* (2018). "On trans despathologization, mental health and stigma: ICD-11 is released." Recuperado de: <https://bit.ly/2W28TvQ>
- Goffman, E. (2006 [1963]). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Hale, J. (s/f) *Reglas sugeridas para personas no transexuales que escriben sobre transexuales, transexualidad, transexualismo, o trans _____*.
- Hernando Gonzalo, A. (2008). Género y sexo. *Claves de la razón práctica*, 188, 64-70.

- ISEL TV (Productor) (2018). Dra. Moira Pérez – Género, cuerpo e identidad. Recuperado de: <https://bit.ly/3cGIwm6>
- Lennon, E. y Mistler, B. J. (2014). *Cisgenderism, Transgender Studies Quarterly*, 1, (1-2).
- Ley Nacional 26.657 de Salud Mental. Boletín Oficial de la República Argentina. Buenos Aires, Argentina. 2 de Diciembre de 2010.
- Ley Nacional 26.743 de Identidad de Género. Boletín Oficial de la República Argentina. Buenos Aires, Argentina. 23 de Mayo de 2012.
- Love, H. (2014). “Queer. *Transgender Studies Quarterly*”. *Keywords in Transgender Studies*, 1 (1-2), 172-176.
- Mas Grau, J. (2017). “Del transexualismo a la disforia de género en el DSM. Cambios terminológicos, misma esencia patologizante”. *Revista Internacional de Sociología*, 75(2).
- Missé, M. (2014). *Transexualidades. Otras miradas posibles*. Madrid: Editorial Egales.
- Naciones Unidas, Asamblea General (2018). *Informe del Experto Independiente sobre la protección contra la violencia y la discriminación por motivos de orientación sexual o identidad de género*, A/73/152. Recuperado de: <https://bit.ly/2S3OS7d>
- Namasté, V. (2009). “Deshacer la teoría: “la Cuestión Transgénero” y la violencia epistémica de la teoría feminista angloamericana”, *Hypatia*, 24 (3).
- Pérez, M. (2016). “Teoría Queer, ¿para qué?” *ISEL*, 5, 184-198.
- Pérez, M. (2018). “Prólogo. Diversidad corporal, salud y violencias al acecho.” En L. Moreno Gorda *vanidosa. Sobre la gordura en la era del espectáculo*. Buenos Aires: Editorial Ariel.
- Pérez, M. (2019). “Violencia epistémica: reflexiones entre lo invisible y lo ignorable”, *El lugar sin límites, Revista de Estudios y Políticas de Género*, 1.

- Platero, R. L. (2015). *Recuperar la historia trans como acto político*. En J. L. Peralta y R. M. Mérida Jiménez *Memorias, Identidades y Experiencias Trans. (In)visibilidades entre Argentina y España*. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Radi, B. (2012). “Claves para la aprobación de la Ley de Identidad de Género en Argentina”. *Radio Naciones Unidas*. Recuperado de: <https://bit.ly/3bHQ33V>
- Radi, B. (agosto de 2014). ¿De qué no hablamos cuando hablamos de género? En *12º Simposio Internacional SIDA 2014 y 2º Simposio Internacional Hepatitis 2014*. Fundación Huésped, Buenos Aires, Argentina.
- Radi, B. (2015). Defundamentos y postfundaciones: Revoluciones conservadoras, tecnologías de apropiación y borramiento de cuerpos y subjetividades trans en la obra de Preciado. *Sexualidades – Serie monográfica sobre sexualidades latinoamericanas y caribeñas*, 12, 1-27.
- Radi, B. (2017). “No es un cuerpo equivocado”, *Soberanía sanitaria. Revista de salud*, 1, (3).
- Radi, B. (2019). “Políticas del conocimiento: hacia una epistemología trans*”. En M. López, *Los mil pequeños sexos. Intervenciones críticas sobre políticas de género y sexualidades*. Sáenz Peña: EDUNTREF.
- Radi, B. y Pecheny, M. (Coords.) (2018). *Travestis, mujeres transexuales y tribunales: hacer justicia en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires*. Buenos Aires: Editorial Jusbaire.
- Radi, B. y Pérez, M. (2018). “De cambios, géneros y paradigmas”. En N. Barqui, G. Genise y D. O. Tolosa *Manual integrador hacia la despatologización de las identidades trans. Recursos teóricos y clínicos para profesionales de la salud y educación*. Buenos Aires: Editorial Akadia.
- Radi, B. y Suárez Tomé, D. (2016). “Diálogo transocrático sobre género y sexualidad”, *La Tinta*. Recuperado de: <https://bit.ly/3aDVOhP>
- Santoro, E. (2018). La patologización de las personas trans no se acaba con un diagnóstico ni con una ley. *LATFEM*. Recuperado de: <https://bit.ly/2xZY2e5>

- Secretaría de Políticas Universitarias (SPU), Departamento de Información Universitaria, Ministerio de Educación de la Nación (2013). *Anuario de Estadísticas Universitarias – Argentina 2013*.
- Smith, A. (2013). *El problema con el privilegio*. Recuperado de: <https://bit.ly/3bRinkp> [Se consigna el link, aunque pueda haber sido desactivado y/o modificado con posterioridad a la fecha en que fue registrado en el marco de la investigación]
- Spade, D. (2015). *Una vida “normal”. La violencia administrativa, la política trans crítica y los límites del derecho*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- STP-2012, Campaña Internacional Stop Trans Pathologization (2011). *Manifiesto*. Recuperado de: <https://bit.ly/2KDaGm6>
- Stone, S. (1991). *El imperio contraataca: Un manifiesto post-transsexual*. Recuperado de: <https://bit.ly/2VMuzNR> [Se consigna el link, aunque pueda haber sido desactivado y/o modificado con posterioridad a la fecha en que fue registrado en el marco de la investigación]
- Stryker, S. (2006). “Conocimientos (de)subyugados. Una introducción a los estudios transgénero”. En S. Stryker y S. Whittle, *The transgender studies reader*. New York: Routledge.
- Stryker, S. (2014). *Transgender Studies Today: An Interview with Susan Stryker*. Recuperado de: <https://bit.ly/2Wp0-VgT> [Se consigna el link, aunque pueda haber sido desactivado y/o modificado con posterioridad a la fecha en que fue registrado en el marco de la investigación]
- Suess, A. (2011). “Despatologización trans y práctica arte-terapéutica”, *Arte y políticas de la identidad, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia*, 4, 107-126.
- Suess, A. (2014). “Cuestionamiento de dinámicas de patologización y exclusión discursiva desde perspectivas trans e intersex*”, *Revista de Estudios Sociales*, 49, 128-143.

Suess, A. (2016) Transitar por los géneros es un derecho. Recorridos por la perspectiva de la despatologización. (Tesis de doctorado). Universidad de Granada. Recuperada de: <https://bit.ly/354MhiE>

Acerca de los autores y las autoras

Gonzalo Agüero

Médico (UBA). Médico Pediatra (UBA). Médico de planta del Servicio de Adolescencia del Hospital Argerich (Ciudad Autónoma de Buenos Aires). Ha realizado investigación clínica en diversas áreas de la salud de adolescentes (Sobrevivientes de cáncer infantil, autoagresiones en adolescentes, dolor y pubertad masculina).

Leandro Alva

Licenciado en Enfermería (UNER). Enfermero Familiar y Comunitario. Postítulo en Enfermería Comunitaria. Especialidad en Salud Social y Comunitaria. Su desarrollo profesional se encuentra enmarcado en la Atención Primaria de la Salud (APS), haciendo hincapié en la promoción y prevención de la salud.

Enrique Berner

Médico (UBA). Médico Pediatra (UBA). Médico Hebiatra (Sociedad Argentina de Pediatría). Jefe del Servicio de Adolescencia del Hospital Argerich (Ciudad Autónoma de Buenos Aires).

Eugenia Bianchi

Licenciada en Sociología. Magíster en Investigación en Ciencias Sociales. Doctora en Ciencias Sociales (UBA). Investigadora Asistente CONICET. Jefa de Trabajos Prácticos de la materia Problemática de la Salud Mental en

Argentina de la Facultad de Ciencias Sociales (UBA). Integra el Grupo de Estudios sobre Salud Mental y Derechos Humanos del Instituto de Investigaciones Gino Germani y participa de proyectos de investigación.

Javier Billordo

Graduado en Bioingeniería en la Facultad de Ingeniería de la Universidad Nacional de Entre Ríos.

Eugenia Brage

Graduada en Ciencias Antropológicas (UBA) y doctora en Antropología Social (UBA). Fue becaria posdoctoral CONICET en el Instituto de Investigaciones Gino Germani. Actualmente realiza un posdoctorado en el Centro de Estudios da Metrópole (CEM, Cepid/FAPESP), Universidade de São Paulo, Brasil, donde investiga itinerarios terapéuticos de mujeres bolivianas residentes en São Paulo.

Teresita Calzia

Licenciada en Trabajo Social (FTS-UNER). Especialista en salud social y comunitaria (UNR). Fue directora de Centro de Salud Humberto D'Angelo en los periodos 2012- 2017/ 2018-2019. Desde 2017 se desempeña como directora de gestión de primer nivel de atención (Ministerio de Salud de Entre Ríos) y referente provincial del programa equipos comunitarios.

Ana Clara Camarotti

Doctora en Ciencias Sociales. Magíster en Políticas Sociales. Especialista en Planificación y Gestión de Políticas Sociales. Licenciada en Sociología (UBA). Investigadora adjunta del CONICET desde 2012. Consultora externa de la Organización de los Estados Americanos desde 2012. Consultora externa de UNICEF/Argentina desde 2014.

Docente y miembro de la Comisión de Gestión Académica de la Maestría de Salud Pública de la Universidad de Medicina, UBA.

Alejandro Capriatti

Licenciado en Sociología. Doctor en Ciencias Sociales (UBA). Se desempeña como investigador en el CONICET en el Instituto de Investigaciones Gino Germani y dicta clase de grado y pregrado en la UBA. Forma parte del Área de Salud y Población del Instituto de Investigaciones Gino Germani desde el año 2004.

Laura Champalbert

Licenciada en Sociología (UBA). Consultora en Recursos Humanos y en Gestión del Capital Intelectual. Participa como asistente de investigación en proyectos UBACyT con sede en el Instituto de Investigaciones Gino Germani (UBA). Se especializa en temas sobre envejecimientos, estrategias familiares y cuidados hacia personas dependientes.

Estefanía Cirino

Doctoranda en Ciencias Sociales (UBA). Postgrado en el Programa de Actualización en Determinantes de la Salud Mental en el campo de las Ciencias Sociales (Facultad de Ciencias Sociales, UBA y Ministerio de Salud de la Nación). Licenciada y profesora en Sociología (UBA). Ayudante Ad-Honorem en la carrera de Sociología (Facultad de Ciencias Sociales, UBA). Becaria en el Instituto de Investigaciones Gino Germani.

Marisel Andrea Colautti

Farmacéutica. Magíster en Salud Pública por la Universidad Nacional de Rosario. Tesista del Doctorado en Ciencias Sociales de FLACSO. Docente responsable de la Asigna-

tura Farmacia y Sociedad, Facultad de Ciencias Bioquímicas y Farmacéuticas (UNR). Co-directora de la Maestría en Salud Pública, Centro de Estudios Interdisciplinarios (UNR). Investigadora Adjunta del Consejo de Investigaciones de la UNR.

Analía Faccia

Licenciada en Sociología. Profesora de enseñanza secundaria, normal y especial en Sociología (UBA). Magíster en Género, Sociedad y Políticas Públicas (FLACSO). Participó en diversos proyectos de investigación en la UBA y en el CEIL/CONICET. Fue profesora en instituciones públicas de nivel medio y en instituciones terciarias de gestión privada. Fue docente de grado y posgrado en la Facultad de Arquitectura, Diseño y Urbanismo (UBA), en la Universidad de Palermo y actualmente en la Universidad Nacional de La Matanza.

Silvia Faraone

Licenciada en Trabajo Social. Magíster en Salud Pública. Doctora en Ciencias Sociales (UBA). Docente Titular de la materia Problemática de la Salud Mental en Argentina de la Facultad de Ciencias Sociales (UBA). Coordinadora del Grupo de Estudios sobre Salud Mental y Derechos Humanos del Instituto de Investigaciones Gino Germani. Ha dirigido diversos proyectos de investigación sobre salud mental y derechos humanos en la UBA.

Liliana Findling

Doctora en Ciencias Sociales (UBA). Especialista en Planificación de Sistemas de Salud (Escuela Salud Pública, Río de Janeiro) y Licenciada en Sociología (UBA). Profesora por concurso de la carrera de Ciencia Política (Facultad de Ciencias Sociales, UBA). Investigadora del Instituto de

Investigaciones Gino Germani. Dirige y co-dirige proyectos de investigación sobre políticas de salud, salud reproductiva, desigualdades en salud, cuidados y estrategias familiares.

Esteban Grippaldi

Licenciado en Sociología por la Universidad Nacional del Litoral. Doctorando en Ciencias Sociales (UBA). Docente en la materia Metodología de la Investigación Cualitativa y Problemas Epistemológicos de la Sociología de la carrera de Sociología (UNL-FHUC). Becario doctoral del CONICET en el Instituto de Humanidades y Ciencias Sociales del Litoral (IHUCSO). Participó en diversos proyectos de investigación relativos a subjetividades contemporáneas, sufrimiento social y salud mental.

Candela Heredia

Doctoranda en Antropología (UBA). Magíster en Antropología Social (IDES-IDAES/UNSaM) y Licenciada en Trabajo Social (UBA). Actualmente es becaria doctoral CONICET en el Instituto de Investigaciones Gino Germani. Ha participado en diversos proyectos de investigación relativos a salud, cáncer y cuidados paliativos financiados por la Universidad de Buenos Aires.

Ana Lía Kornblit

Socióloga, médica, psicóloga y doctora en Antropología (UBA). Investigadora principal del CONICET con sede en el Instituto de Investigaciones Gino Germani. Se desempeñó como Directora de la Maestría en Investigación Social de la Facultad de Ciencias Sociales (UBA). Dictó cursos de grado y posgrado en diversas instituciones. Recibió premios como el Konex en ciencias humanas y sociales en 2006 y 2016; la beca Guggenheim; el Premio Bernardo Houssay de la Secretaría de Ciencia y Tecnología en 2007; el Premio a la

Producción Científica sobre Discriminación en la Argentina en 2007, el 4º Premio Iberoamericano en Ciencias Sociales por el Instituto de Investigaciones Sociales de la UNAM (2007) y el Premio de la Comisión Nacional Salud Investiga en reconocimiento a la labor de investigación (2013), entre otras distinciones.

Andrea Grisel Landeira Pieroni

Licenciada en Trabajo Social (UBA). Residente de Trabajo Social, Programa de Residencias Integradas Multidisciplinarias (PRIM), Lanús. Dirección de Capacitación y Desarrollo de Trabajadores de la Salud. Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.

María Paula Lehner

Doctora en Ciencias Sociales (UBA). Magíster en Estudios Especializados en Sociología, Universidad Autónoma de Barcelona. Postgrado en Métodos y Técnicas para el Estudio de la Población, Centro de Estudios Demográficos, Barcelona. Licenciada en Sociología (UBA). Es profesora e investigadora en la Universidad de Buenos Aires, la Universidad Nacional de Mar del Plata, la UCES y la Universidad Nacional José C. Paz.

Francisco López

Médico especialista en Salud Pública. Magíster en Ciencias Sociales con mención en Salud (FLACSO). Fundación FEMEBA.

Natalia Luxardo

Licenciada en Trabajo Social (UBA). Doctora en Ciencias Sociales (UBA). Investigadora Independiente del CONICET. Profesora Adjunta en la Carrera de Trabajo Social (UBA). Su línea de trabajo está orientada a las inequidades

o desigualdades en salud, con indagaciones centradas en la planificación y el desarrollo de investigaciones colaborativas sobre el control del cáncer (principalmente en las primeras fases) radicadas en territorios de alta vulnerabilidad.

A. Gustavo Martínez

Biólogo. Doctor (UBA). Especialista en Embriología de la Sociedad Argentina de Medicina Reproductiva (SAMeR y RedLaRA). Ex presidente de SAMeR. Vicepresidente de la Red Latinoamericana de Reproducción Asistida (RedLaRA). Director del laboratorio de biología de la reproducción de Fertilis. Director del Comité de Acreditación de Centros de Fertilidad de SAMeR.

Corina Maruzza

Licenciada en Psicología (UBA). Doctoranda en Salud Mental Comunitaria (Universidad Nacional de Lanús). Ex Instructora de la Residencia en Psicología del Hospital Interzonal Dr. José A. Esteves (G.P.B.A.). Coordinadora del Grupo de Trabajo en Género del Doctorado en Salud Mental Comunitaria de la Universidad Nacional de Lanús.

Gabriel Obradovich

Licenciado en Sociología y Doctor en Ciencias Sociales (UBA). Profesor de Teoría Sociológica II de la Carrera de Sociología de la Universidad Nacional del Litoral. Ha trabajado en diversos proyectos de investigación en sociología y ciencias sociales y actualmente tiene lugar de trabajo en el Instituto de Humanidades y Ciencias del Litoral.

Cecilia Palermo

Licenciada en Sociología (UBA). Magíster en Sociología de la Cultura y Análisis Cultural (IDAES/UNSAM). Doctoranda en Ciencias Sociales (UBA). Es becaria doctoral UBACyT

y docente del Seminario Trabajo de Investigación Final de la Facultad de Ciencias Sociales (UBA). Ha participado de diversos proyectos de investigación relativos a género y cuidados, enfermedades crónicas no transmisibles y determinantes sociales de la salud.

Leila Martina Passerino

Licenciada en Comunicación Social (FCEDU-UNER). Doctora en Ciencias Sociales (UBA). Investigadora Asistente CIT Rafaela (UNRaf-CONICET). Docente del Seminario Ciudadanía, Derechos Humanos y Educación de la Licenciatura en Educación (UNRaf). Ha participado en diversos proyectos de investigación relativos a género y cuidados, enfermedades crónicas no transmisibles, determinantes sociales de la salud y problemáticas sociales en cáncer.

Paula Rodríguez Zoya

Doctora en Ciencias Sociales y Licenciada en Ciencias de la Comunicación (UBA). Investigadora del CONICET y del Instituto de Investigaciones Gino Germani. Coordinadora del Grupo de Estudios en Comunicación y Salud (GECyS-IIGG). Docente de Filosofía (UNTREF) y de Psicología Social (Sociología, UBA). Investiga problemas sociales complejos de comunicación y gobierno de la vida y la salud.

Natacha Salomé Lima

Doctora en Psicología (UBA). Magíster en Bioética (KU Leuven Bélgica). Licenciada en Psicología (UBA). Psicóloga Orientada en Reproducción Humana y Fertilización Asistida SAMeR. JTP en práctica profesional: El rol del Psicólogo en el ámbito de las tecnologías de reproducción asistida, Facultad de Psicología (UBA). Directora del Proyecto de Desarrollo Estratégico *Circuitos de la Reproducción*

Asistida: una matriz de toma de decisiones e intervenciones sobre el origen. Secretaría de Ciencia y Técnica (UBA). Investigadora del CONICET.

Fernando Sasseti

Bioingeniero (UNER). Magíster en Gestión de Sistemas y Servicios de Salud (UNR). Doctor en Ingeniería (UNL). Profesor Adjunto de la disciplina Salud Pública de la Facultad de Ingeniería, en las carreras de Bioingeniería y Bioinformática. Su línea de trabajo se orienta a la búsqueda e implementación de tecnología apropiadas para el cuidado de la salud.

Sebastián Ezequiel Sustas

Licenciado en Sociología (UBA). Magíster en Gestión y Análisis de Información Estadística (UNTREF). Doctor en Ciencias Sociales (UBA). Coordinador del Área de Salud y Población del Instituto de Investigaciones Gino Germani (2018 al presente). Docente del Departamento de Salud Pública (FMED,UBA).

Silvia Alejandra Tapia

Licenciada en Sociología (UBA). Magíster en Políticas Sociales (UBA). Doctora en Ciencias Sociales (UBA). Investigadora Asistente en CONICET, con sede en Área de Salud y Población del Instituto Gino Germani. Docente en carrera de Sociología (UBA).

Flavia Torricelli

Licenciada en Psicología. Doctora en Psicología (UBA). Docente Ayudante de la materia Problemática de la Salud Mental en Argentina de la Facultad de Ciencias Sociales (UBA). Integra el Grupo de Estudios sobre Salud Mental y

Derechos Humanos del Instituto de Investigaciones Gino Germani y participa de proyectos de investigación sobre salud mental y derechos Humanos en la UBA.

María Pía Venturiello

Licenciada en Sociología (UBA). Doctora en Ciencias Sociales (UBA). Investigadora del CONICET y del Instituto de Investigaciones Gino Germani, Coordinadora del Área de Salud y Población del mismo instituto (2018-2019).

Gabriela Wald

Licenciada en Ciencias de la Comunicación (UBA). Magíster en Educación, Promoción de la Salud y Desarrollo Internacional (Institute of Education, University of London). Doctora en Ciencias Sociales (UBA). Es investigadora adjunta del CONICET y consultora de Unicef Argentina en el área de salud adolescente. Sus temas de trabajo más relevantes son adolescencia y juventud, promoción de la salud comunitaria y políticas públicas.

