

POBREZA, DESIGUALDAD Y SALUD EN AMÉRICA LATINA



LAURA TAVARES RIBEIRO SOARES (compiladora)

Ángela María Carreño Malaver | Carlos Chirinos Medina | Paul Antonio
Córdoba Mendoza | Claudia Margarita Cortés García | Claribel Gómez
Vasallo | Noelia Gutiérrez | Carola Henríquez | Bárbara Martínez | Lisa
Mariela Meyer Santa María | Clarissa Núñez | Débora Alejandra Swistun

**POBREZA, DESIGUALDAD Y
SALUD EN AMÉRICA LATINA**

Salud, desigualdad y pobreza en América Latina / Angela María
Carreño Malaver ... [et.al.]. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos
Aires : CLACSO, 2013.
E-Book.

ISBN 978-987-1891-67-2

1. Sociología. I. Carreño Malaver , Ángela María
CDD 301

Otros descriptores asignados por CLACSO:

América Latina / Salud /Exclusión social / Pobreza /Sanitarismo /
Discapacidad / Sistema Biomédico / Medicina pública / Discapacidad

La Colección CLACSO-CROP tiene como objetivo principal difundir investigaciones originales y de alta calidad sobre la temática de la pobreza. La colección incluye los resultados de las actividades que se realizan en el marco del Programa CLACSO-CROP de Estudios sobre Pobreza en América Latina y el Caribe (becas, seminarios internacionales y otros proyectos especiales), así como investigaciones relacionadas con esta problemática que realizan miembros de la red CLACSO-CROP y que son aprobadas por evaluaciones académicas externas.

**Secretario Ejecutivo**

Pablo Gentili

Directora Académica

Fernanda Saforcada

Comité Directivo [Miembros Titulares]**Gerardo Caetano**

UDELAR, Uruguay

Jose Carlos Rodríguez

CDE, Paraguay

Dalila Andrade

FaE/UFMG, Brasil

Leticia Salomón

DICU/UNAH, Honduras

Eduardo Toche Medrano

DESCO, Perú

Juan Ponce

FLACSO, Ecuador

Suzy Castor Pierre-Charles

CRESFED, Haití

Lucio Oliver

CEL/FCPyS y PPEL/UNAM, México

CLACSO**Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales
Conselho Latino-americano de Ciências Sociais**

Estados Unidos 1168

C1101AAX, Ciudad de Buenos Aires, Argentina

Tel. [54 11] 4304 9145 - Fax [54 11] 4305 0875

<www.clacso.org>

<clacsoinst@clacso.edu.ar>

**Director Científico**

Alberto D. Cimadamore

Comité Científico**Thomas Pogge**

Chair of CROP Scientific Committee

Leitner Professor / Philosophy and International Affairs

Yale University, USA

Julio Boltvinik

Professor / Centro de Estudios Sociológicos, El Colegio

de México, México

Atilio Boron

Professor / Programa Latinoamericano de Educación a

Distancia en Ciencias Sociales (PLED), Argentina

Jean Comaroff

Professor / Department of Anthropology, University of

Chicago, USA

Bob Deacon

Professor / Department of Sociological Studies

University of Sheffield, UK

Shahida El Baz

Dr. / The National Center for Social and Criminological

Research (NCSCR), Egypt

Sara Hossain

Lawyer / Supreme Court, Bangladesh

Asunción Lera St. Clair

Professor / Department of Sociology, University of

Bergen, Norway

Karen O'brien

Professor / Department of Sociology and Human

Geography, University of Oslo, Norway

Adebayo Olukoshi

Director / United Nations African Institute for Economic

Development and Planning (IDEP), Senegal

Isabel Ortiz

Associate Director / UNICEF

Shahra Razavi

Research Co-ordinator / United Nations Research

Institute for Social Development (UNRISD)

CROP**Comparative Research Programme
on Poverty**

P.O. Box 7800

N-5020 Bergen, Noruega

Tel. 47 5558 9744

<www.crop.org>

<crop@uib.no>

COLECCIÓN CLACSO-CROP

POBREZA, DESIGUALDAD Y SALUD EN AMÉRICA LATINA

Laura Tavares Ribeiro Soares
(compiladora)

Ángela María Carreño Malaver

Carlos Chirinos Medina

Paul Antonio Córdoba Mendoza

Claudia Margarita Cortés García

Claribel Gómez Vasallo

Noelia Gutiérrez

Carola Henríquez

Bárbara Martínez

Lisa Mariela Meyer Santa María

Clarissa Núñez

Débora Alejandra Swistun



CLACSO

Editor Responsable Pablo Gentili, Secretario Ejecutivo de CLACSO

Directora Académica Fernanda Saforcada



Colección CLACSO-CROP

Directores de la colección Emir Sader, Director de Relaciones Internacionales de CLACSO
y Alberto D. Cimdamore, Director de CROP

Coordinadores de la Colección Carolina Mera, Coordinadora del Área de Relaciones Internacionales de
CLACSO y Hans Egil Offerdal, Coordinador del Programa América Latina y Caribe de CROP

Asistentes Dolores Acuña (CLACSO) y Santiago Kosiner (CROP)

Área de Producción Editorial y Contenidos Web de CLACSO

Coordinador Editorial Lucas Sablich

Coordinador de Arte Marcelo Giardino

Arte de tapa Ignacio Solveyra

Producción Fluxus estudio

CLACSO

Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales - Conselho Latino-americano de Ciências Sociais

Estados Unidos 1168 | C1101AAX Ciudad de Buenos Aires, Argentina

Tel. [54 11] 4304 9145 | Fax [54 11] 4305 0875 | <clacso@clacso.edu.ar> | <www.clacso.org>

Primera edición en español

Pobreza, desigualdad y salud en América Latina (Buenos Aires: CLACSO, noviembre de 2013)

ISBN 978-987-1891-67-2

© Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales

Queda hecho el depósito que establece la Ley 11723

Patrocinado por la Agencia Noruega de Cooperación para el Desarrollo  Norad

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su almacenamiento en un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio electrónico, mecánico, fotocopia u otros métodos, sin el permiso previo del editor.

Este libro está disponible en texto completo en la Red de Bibliotecas Virtuales de CLACSO
<www.biblioteca.clacso.edu.ar>

Los contenidos de este libro han sido evaluados por dos especialistas externos a la institución en un proceso de revisión por pares.

La responsabilidad por las opiniones expresadas en los libros, artículos, estudios y otras colaboraciones incumbe exclusivamente a los autores firmantes, y su publicación no necesariamente refleja los puntos de vista de la Secretaría Ejecutiva de CLACSO.

ÍNDICE

Laura Tavares Ribeiro Soares Introducción		11
Ángela María Carreño Malaver Refugiados colombianos en Ecuador y Venezuela. Impacto de las políticas para superar la desigualdad en el acceso a los bienes y servicios públicos		15
Carlos Chirinos Medina Cáncer de cuello uterino y cuidado familiar. Una mirada a la organización del cuidado familiar en pacientes con cáncer de cuello uterino avanzado en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas, IREN Norte, zona de la Macro Región Nororiental del Perú		43
Paul Antonio Córdoba Mendoza Las personas con discapacidad en Panamá. De la pobreza a la exclusión social		75
Claudia Margarita Cortés García Representaciones sociales del cáncer de cuello uterino en mujeres indígenas Wayuu. Colombia 2012-2013		97

Claribel Gómez Vasallo Pobreza, salud mental y desigualdad. Un acercamiento a los actores institucionales que median esta relación en un Consejo Popular cubano	119
Noelia Gutiérrez Cárcel y Salud. Un análisis de las prácticas sanitarias en cárceles de Mendoza	151
Carola Henríquez Inserción laboral de personas con discapacidad. La inclusión social como estrategia para la superación de la pobreza	181
Bárbara Martínez Sistema biomédico y medicina “tradicional” en El Cajón, Catamarca, Noroeste Argentino	211
Lisa Mariela Meyer Santa María La participación de los pobladores del Bañado Sur en la exigencia de cobertura y calidad de servicios públicos de salud	227
Clarissa Núñez Embarazos en adolescentes y reproducción de la pobreza en la colonia Reynel Fúnez de Tegucigalpa, Honduras	259
Débora Alejandra Swistun El derecho a la vivienda digna en un ambiente sano. Desigualdad ambiental, pobreza y salud en la Cuenca Matanza Riachuelo	287

Laura Tavares Ribeiro Soares

INTRODUCCIÓN

ESTA PUBLICACIÓN REÚNE una serie de estudios de caso que establecen relaciones entre salud y situaciones de desigualdad y pobreza en distintos países de América Latina.

El estudio de la desigualdad como un factor determinante sobre las condiciones de salud de la población recupera una tradición de análisis muy importante en las ciencias sociales. Los condicionantes sociales de la salud fueron estudiados por décadas por sanitaristas e investigadores latinoamericanos. Esa perspectiva fue sustituida por una visión marcada por el (neo)liberalismo, que pasa a centrar en el individuo y su “estilo de vida” la causalidad de todos los problemas de salud.

Otra vertiente importante de análisis es el reconocimiento del rol de los servicios y prestaciones de salud –en cantidad y calidad– en la prevención de situaciones de morbilidad y mortalidad de la población.

De ese modo, las condiciones de salud poseen una doble determinación. De un lado, por el grado de desigualdad y su agravamiento, manifiesto por situaciones de pobreza; de otro lado, la atención médica y las medidas de salud pública contribuyen para la configuración del perfil epidemiológico de la población.

América Latina se encuentra en la llamada “transición epidemiológica”, en la medida en que los antiguos problemas de salud –los agravos relacionados a la desnutrición y las enfermedades infecciosas– se superponen a las modernas enfermedades –las relacionadas al aparato circulatorio, las crónicas y el cáncer.

Por otro lado, el rol estratégico de las políticas públicas en la superación de las condiciones de desigualdad y pobreza también ha sufrido una especie de descrédito en tiempos de pensamiento neoliberal. Se cuestiona el rol del Estado incluso en lo social. Hay una vuelta a la valoración del ámbito de lo privado, responsabilizándose al individuo y a la familia –cuando mucho se llega a la “comunidad”–, en una especie de “culpabilización de la víctima”, por la superación de sus problemas sociales y de salud.

Eso implica que las soluciones locales, los arreglos familiares y comunitarios, y la iniciativa de los individuos, son considerados como estrategias importantes de enfrentamiento de las situaciones de enfermedad y pobreza.

Esa especie de abandono de los grupos e individuos a su propia suerte, se puede verificar en muchos de los casos aquí presentados. El descrédito en los servicios de salud tiene una base real, en la medida en que los mismos no son universales y no tienen oferta suficiente ni en cantidad ni en calidad. O sea, no presentan solución para los problemas de salud de los distintos grupos de la población.

La inexistencia o el desmantelamiento de redes de servicios de salud jerarquizadas por niveles de complejidad y territorializadas son evidentes, lo que obliga a la población a recurrir a los hospitales en primera instancia. Eso lleva a una sobrecarga de los mismos, agravando una situación que ya es de precariedad, por falta de profesionales, insumos y tecnología.

Otra constatación en la lectura de los trabajos es que son los grupos más fragilizados de la población –mujeres pobres, indígenas, población carcelaria, entre otros– los que más sufren con la falta de oferta de servicios públicos de calidad y con las barreras en el acceso.

Esa situación pone de relieve otro grave problema. Los servicios públicos de salud en la mayoría de los países latinoamericanos también han sido mercantilizados; o sea, hay que pagar por sus servicios o someterse a una comprobación vejatoria de pobreza.

En ese contexto de deterioro, quedan claro las limitaciones de las soluciones individuales, familiares y comunitarias –muchas veces meritorias, pero insuficientes.

Mientras no tengamos en América Latina políticas de salud universales, con inversión en servicios públicos de calidad, que no cobren por su atención –ya que son pagados por los impuestos de

la población, especialmente la más pobre-, no hay posibilidad de mejoría de los indicadores de salud para los grupos más rezagados de la sociedad.

Por otro lado, si no enfrentamos las situaciones de desigualdad y pobreza con políticas públicas –económicas y sociales– que lleven a la superación de las enormes injusticias sociales que persisten en nuestros países, tampoco tendremos mejores condiciones de vida que nos permitan tener mejores condiciones de salud.

Ángela María Carreño Malaver*

REFUGIADOS COLOMBIANOS EN ECUADOR Y VENEZUELA

IMPACTO DE LAS POLÍTICAS PARA SUPERAR LA DESIGUALDAD EN EL ACCESO A LOS BIENES Y SERVICIOS PÚBLICOS

INTRODUCCIÓN

Colombia ocupa el primer lugar del mundo por número de desplazados internos y refugiados, con más de 5,28 millones de personas en una u otra condición. Unos 389.753 colombianos que huyeron del conflicto armado interno están refugiados en el exterior. De esta cifra sólo 115.805 han obtenido el estatus de refugiado (CODHES, 2011). De los países en los que se enfoca este estudio Ecuador es el que mayor número de solicitudes de asilo recibe al año, de 12 a 15 mil personas y Venezuela de 2 mil quinientos a 3 mil¹. Las cifras demuestran que el problema no está sólo en el aumento en el número de refugiados, sino que la población que está aún más desprotegida son las personas en necesidad de protección internacional (PNPI).

Este artículo aborda la cuestión de las políticas públicas para refugiados en Venezuela y Ecuador. Se pregunta en qué medida las polí-

* Cientista política y periodista de la Pontificia Universidad Javeriana de Bogotá. Estudiante de magíster en Estudios Internacionales, Instituto de Estudios Avanzados (IDEA), Universidad de Santiago.

1 Ver: “Colombia Situación: Fronteras (Ecuador-Colombia-Venezuela)” en <http://www.acnur.org/t3/fileadmin/Documentos/RefugiadosAmericas/Colombia/Colombia_Situation_-_Fronteras_-_2011.pdf?view=1>.

ticas de estos países permiten cubrir las necesidades de los refugiados en términos de salud, vivienda y educación o si habría maneras más eficientes de abordar el mismo problema.

Se estudian los casos de Ecuador y Venezuela, ya que ambos comparten frontera con Colombia y relaciones binacionales similares con este país. Además, se desplazan a ambos países una gran cantidad de refugiados con características similares. Ecuador es el mayor receptor de refugiados colombianos y Venezuela es el quinto después de Estados Unidos, Canadá y Costa Rica.

La investigación se realiza a partir de fuentes documentales y primarias. Primero, por medio de una revisión del impacto de políticas públicas enfocadas a atender a esta población y en los estudios de caracterización de la misma. Segundo, con entrevistas a profundidad a funcionarios que trabajan en organismos públicos o de cooperación internacional enfocados en resolver este problema; también a académicos y abogados concededores del tema de refugio en estos países, para comprender con más claridad este fenómeno. No se realizaron entrevistas a la población afectada, ya que aunque sus aportes serían muy valiosos, no son necesarios para alcanzar los objetivos que se plantea el estudio y se quiere evitar revivir por medio del relato situaciones dolorosas de las víctimas.

La hipótesis que desarrolla el artículo es que las políticas públicas diseñadas por Ecuador y Venezuela no son suficientes para prestar los servicios de salud, vivienda y educación a los colombianos con necesidad de protección internacional, lo que incrementa la pobreza en las zonas limítrofes entre Colombia, Ecuador y Venezuela. Dos motivos que permiten comprender esta situación: 1) la existencia de un limbo jurídico en el estatus de refugiado que excluye a víctimas del conflicto del acceso a los servicios que ofrecen los países a quienes han tenido que migrar por causa de la violencia; 2) la falta de capacitación de las autoridades de los países implicados y el desconocimiento de las víctimas de los derechos de los refugiados.

Este artículo está estructurado de la siguiente forma: primero, expone los conceptos claves del estudio; segundo, analiza la desigualdad en el acceso a los bienes y servicios públicos de los refugiados; tercero, presenta el contexto Colombiano y las razones por las cuales los colombianos van a otros países en busca de protección; cuarto, explica los casos de refugio en Venezuela y Ecuador en su aspecto fronterizo, humanitario y del impacto de políticas públicas, todo bajo el eje transversal del acceso a los servicios básicos. Finalmente, se exponen las fortalezas y debilidades de ambos países en cuestión de políticas públicas para el refugio y su impacto en la pobreza y desigualdad en el acceso a servicios básicos generando y/o agravando situaciones de miseria.

De este modo, un estudio comparado del refugio en ambos países podrá dar una visión más clara de la situación de las víctimas de la violencia con menos recursos que buscan protección en países vecinos y dos políticas públicas diferentes en la manera de abordar el problema.

CONCEPTOS CLAVES

Los desplazados, refugiados, solicitantes de asilo y las personas que se encuentran en una situación similar al refugio, tienen en común haber abandonado los lugares donde vivían debido a amenazas directas o porque el contexto de conflicto en el que vivían ponía en riesgo su seguridad y la de sus familiares. Sin embargo, conceptual y jurídicamente, estas figuras pertenecen a categorías distintas.

No existe una definición legal internacional de la figura del *desplazado*². Sin embargo, para este estudio se utilizará la de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos expuesta en su Resolución 50 de la Comisión de Derechos Humanos:

Desplazados son personas o grupos de personas que se han visto forzadas u obligadas a escapar o huir de su hogar o de su lugar de residencia habitual, en particular como resultado o para evitar los efectos de un conflicto armado, de situaciones de violencia generalizada, de violaciones de los derechos humanos o de catástrofes naturales o provocadas por el ser humano, y que no han cruzado una frontera estatal internacionalmente reconocida (1998: artículo 2).

Varios países han adoptado legislaciones que disponen la creación de un estatuto nacional para los desplazados por un conflicto particular. En Colombia, la Ley 387 de 1997 define al desplazado como:

toda persona que se ha visto forzada a migrar dentro del territorio nacional abandonando su localidad de residencia o actividades económicas habituales, porque su vida, su integridad física, su seguridad o libertad personales han sido vulneradas o se encuentran directamente amenazadas, con ocasión de cualquiera de las siguientes situaciones: conflicto armado interno, disturbios y tensiones interiores, violencia generalizada, violaciones masivas de los Derechos Humanos, infracciones al Derecho Internacional Humanitario u otras circunstancias

2 Los desplazados internos no tienen un estatuto comparable al estatuto de refugiado. Sin embargo, como seres humanos en situación de vulnerabilidad tienen derecho a todas las garantías principales del Derecho Humanitario y de los Derechos Humanos. Esto no excluye la posibilidad de medidas administrativas como el registro a nivel doméstico para identificar a los desplazados que necesitan asistencia especial (Walter Kälin, 2008).

emanadas de las situaciones anteriores que puedan alterar o alteren drásticamente el orden público (1997: artículo 1).

Se entiende como *refugiado* a la persona que por un temor fundado de persecución se ve obligada a salir de su país de origen y busca protección internacional en otro país. El artículo 1 de la Convención sobre Estatuto de Refugiados de las Naciones Unidas de 1951, enmendado por el Protocolo de 1967, define como refugiado:

persona que, debido a un miedo fundado de ser perseguido por razones de raza, religión, nacionalidad, membresía de un grupo social o de opinión política en particular, se encuentra fuera de su país de nacimiento y es incapaz, o, debido a tal miedo, no está dispuesto a servirse de la protección de aquel país; o de quien, por no tener nacionalidad y estar fuera del país de su antigua residencia habitual como resultado de tales eventos, es incapaz, debido a tal miedo, de estar dispuesto a volver a éste.

Las causas de persecución deben coincidir con uno de los cinco puntos siguientes que figuran en el artículo 1.A(2) de la Convención de los Refugiados: raza, religión, nacionalidad, pertenencia a un grupo social determinado u opiniones políticas. Como muchas personas que salían de su país en busca de protección, no eran perseguidas por ninguna de las cinco anteriores razones surge la Declaración de Cartagena sobre Refugiados de 1984 que complementa la Convención sobre el Estatuto de los Refugiados de 1951 en el contexto latinoamericano ampliando la definición de refugiado, al incluir todas las personas que han huido de su país “porque su vida, seguridad o libertad han sido amenazadas por la violencia generalizada”.

Colombia y Ecuador hacen parte de la Convención sobre el Estatuto de los Refugiados de 1951 y Venezuela con los dos anteriores el Protocolo de 1967. Colombia, Ecuador han incluido en sus legislaciones internas la definición de refugiado que propuso la Declaración de Cartagena³. Sin embargo, en decreto 1182 de mayo de 2012, Ecuador elimina de su normativa la definición de esta declaración, entre otras medidas que se analizarán más adelante.

3 Colombia: Decreto N° 4503 del 19 de noviembre de 2009. Por el cual se modifica el procedimiento para el reconocimiento de la condición de refugiado, se dictan normas sobre la Comisión Asesora para la determinación de la condición de refugiado y se adoptan otras disposiciones.

Ecuador: Decreto N° 3.301 del 6 de mayo de 1992 - Reglamento para la aplicación en el Ecuador de las normas contenidas en la Convención de Ginebra sobre el Estatuto de los Refugiados de 1951 y el Protocolo de 1967.

El estatus de refugiado se obtiene mediante el proceso de Determinación de la Condición de Refugiado consignado en el Convención de 1951 y del Protocolo de 1967⁴. En el caso de Venezuela y Ecuador se producen flujos mixtos, en los que es necesario distinguir a los refugiados de los migrantes. Esta labor, que tiene profundas implicaciones en la vida y seguridad de los individuos en cuestión.

Los *solicitantes de asilo* son aquellas personas que están en un proceso de determinación y reconocimiento del estatuto de refugiado. Las *personas que se encuentran en una situación similar a la de los refugiados* son a quienes no se les han reconocido el estatuto pese a que están en la misma necesidad de protección de quienes han sido reconocidos formalmente como refugiados.

Las *personas en necesidad de protección internacional (PNPI)* reúnen los tres conceptos anteriores ya que son potencialmente refugiados. Son consideradas como personas o grupos de personas que están fuera de su país de origen, que han huido del mismo por amenazas a su vida, seguridad o libertad, que temen ser devueltos y que por una u otra razón, no han formalizado una solicitud de la condición de refugiado o no han sido registrados en el país de refugio (ACNUR). Un apersona es refugiada independientemente de que el país donde se encuentre desconozca su estatus, por su condición de riesgo, por eso incluso puede acudir a un tercer país en busca de refugio.

Otro concepto clave son los *migrantes*. El término emigrante normalmente comprende todos los casos en los que la decisión de migrar se toma libremente por razones de conveniencia personal y sin intervención de un factor externo coercitivo (Glosario de Migración, de la Organización Internacional para las Migraciones, 2004).

De acuerdo con el ACNUR, en el 2011 el 70% de las personas que están en necesidad de protección internacional en los países donde llegan los colombianos en busca de refugio se encuentran en una situación similar a la de refugiado. El problema no es sólo el alto número de refugiados, el mayor problema son a quienes no se les ha reconocido el estatuto pese a que están en la misma necesidad de protección. Estos pueden ser eventualmente detenidos o deportados.

Todas estas categorías hacen parte de lo que Bauman (2008) denomina “seres humanos residuales”, es decir la población de aquellos que, o bien no querían ser reconocidos, o bien no se deseaba que lo fuesen o que se les permitiera la permanencia. El autor muestra el modo en que todas estas personas, las cuales no son deseadas

4 De los 146 países signatarios de la Convención de 1951 y del Protocolo de 1967, 102 han establecido procedimientos nacionales para Determinación de la Condición de Refugiado.

por los Estados, se convierten en un factor clave de la “industria de la seguridad”.

En este estudio se abordará a los refugiados de quienes hay registros, pero es claro que el problema en el acceso a los servicios es aún más preocupante en personas en necesidad de protección internacional, ya que son muchas más y su situación es aún más crítica, pero por permanecer en el subregistro es muy difícil estudiar estos casos.

Tabla 1
Cifras de Colombia, Venezuela y Ecuador

	Refugiados	Solicitantes de asilo	Otros en necesidad de protección Internacional	Desplazados Internos	Total
Colombia	222	125	n.a	3'943.508***	3'943.856
Ecuador*	55.971	18.918	135.000	n.a	209.889
Venezuela	5.210**	17.192	200.000	n.a	222.402

Fuente: ACNUR, agosto 2012.

Dadas las diferentes dinámicas de desplazamiento y refugio en la región para algunos países no aplican (n.a) ciertas características para el tipo de población identificada.

*Los datos suministrados para Ecuador corresponden a los suministrados por la Dirección de Refugio del Ecuador, a 30 de junio de 2012.

**El número de refugiados de la República Bolivariana de Venezuela son según la comisión nacional Venezolana para los Refugiados de 1991 a 2011.

*** Cifra del Departamento Administrativo para la Prosperidad Social, Unidad de Atención y Reparación Integral a las Víctimas (UARIV) (1996-2011), a febrero de 2012.

Por último, es importante tener clara la definición de política pública, pobreza y desigualdad. En este trabajo se utiliza el concepto de política pública que propone Jenkins:

“conjunto de decisiones interrelacionadas, tomadas por un actor o grupo de actores respecto de la selección de metas y medios para alcanzarlas en una situación específica, y donde aquellas decisiones están dentro del ámbito de autoridad de esos actores. En resumen la finalidad de toda política pública es resolver o aminorar el problema público que aborda” (1978: 15). “Aquella capaz de garantizar la igualdad de derechos, como el acceso a servicios públicos de calidad” (Soares, 2010).

En cuanto a pobreza se retoma la definición que da la CEPAL:

un síndrome situacional en el que se asocian el infraconsumo, la desnutrición, las precarias condiciones de vivienda, los bajos niveles educacionales, las malas condiciones sanitarias, una inserción inestable en el aparato productivo, actitudes de desaliento y anomia, poca participación en los mecanismos de integración social (Altimir, 1979: 1).

Para entender desigualdad se utiliza lo expuesto por el Informe Latinoamericano Pobreza y Desigualdad del Rimisp - Centro Latinoamericano para el Desarrollo Rural:

La desigualdad es un fenómeno multidimensional. Su manifestación más evidente y más recurrida en la discusión pública se da en la distribución de los ingresos y del consumo, pero se expresa también en las posibilidades de acceso a diferentes medios y bienes que garanticen la satisfacción de necesidades fundamentales para la vida y dignidad de ser humano (Rimisp, 2011: 35).

DESIGUALDAD EN EL ACCESO A LOS BIENES Y SERVICIOS PÚBLICOS

Bueno si... me salvaron la vida pero ahora soy como el perro.
-Ahora nos están matando de a poquitos⁵.

El refugiado es, por lo general en estos países, de un contexto social precario y si éste no cuenta con el acceso a los bienes y servicios públicos su condición de pobreza se perpetúa. La relación entre acceso a bienes y derechos básicos está ligada a la pobreza. En la medida que la población refugiada tenga mejor acceso a servicios públicos, educación y salud; en términos generales, tendrá mayores posibilidades para rehacer sus proyectos de vida. Los refugiados que se encuentran en las ciudades tienen mayores posibilidades de acceder a los servicios básicos, pero los que están en zonas fronterizas, debido al limitado desarrollo y al acceso (Informe Piloto ENG-ACNUR, 2008).

Una de las necesidades primordiales de la población refugiada es la atención en salud. Farmer (2003) estudia desde un punto de vista antropológico y médico las desigualdades en la salud y plantea cómo la injusticia, la desigualdad y la pobreza generan condiciones que afectan la salud, limitan las opciones de los individuos y contribuyen a que sean los pobres quienes presenten mayores problemas de salud. El autor plantea como es esta población la que más se enferma y la que tiene menos posibilidad de una buena atención y recuperación.

Además de la dimensión de salud física, el punto crítico son las situaciones de violencia a las que se ha enfrentado que necesitan de un tratamiento emocional. Diferentes estudios afirman que los migrantes forzados presentan problemas físicos y mentales como depresión, ansiedad, angustia, insomnio, pánico pena moral, problemas gástricos,

5 Testimonio de un refugiado sin identificar. Ver en bibliografía Colorado (2008).

infecciones en la piel y cáncer (Colorado, 2008; Churruca, 2011; Moggollón *et al.*, 2008).

La vivienda, el trabajo y la educación son necesidades básicas que los refugiados necesitan suplir para poder integrarse en el país al que arriban. Sin embargo, para poder hacer valer estos derechos, esta población debe primero reconocerse como sujetos de derecho.

Colorado (2008) analiza el tema del refugiado desde la perspectiva de sufrimiento social que tiene un efecto en la reconstrucción de sus proyectos de vida y las posibilidades de incorporación en la nueva sociedad. Para la autora, los motivos del refugio han colocado a esta población en un no-lugar, en la desnudez de su condición como seres humanos, en un no-ser-sujetos de derecho.

Incluso quienes tienen el estatuto de refugio no se sienten tratados como sujetos de derecho por parte de las instituciones encargadas de los problemas de los refugiados y de velar precisamente por los derechos humanos, ellos expresan que reciben un trato inhumano [...]. Según los testimonios, tanto refugiados como *negados* son tratados *como animales* como lo expresó Antonio en un taller en Quito: *mira por ejemplo por ahí leyendo algo de la Convención de Ginebra dice los derechos del refugiado.... aquí a los refugiados, a los reconocidos y a los no reconocidos los tratan como animales* (Colorado, 2008: 426; énfasis original).

De ahí la importancia de analizar el resultado de las políticas públicas de los países implicados para garantizar la igualdad de derechos, como el acceso a servicios públicos de calidad (Soares, 2010) a una población que es víctima de la violencia. En los siguientes apartados se expondrá la situación de los refugiados en Venezuela y Ecuador y cómo Colombia está enfrentando este problema.

CONTEXTO COLOMBIANO

Colombia afronta una situación de conflicto interno, cuyos orígenes se remontan a los años sesenta. En esa época surgieron el ELN y las FARC⁶ bajo los ideales de la lucha por la desigualdad, al igual que otras fuerzas guerrilleras en muchos países de América Latina.

6 Las FARC-EP nacieron como resultado de la resistencia del movimiento campesino a las agresiones de que fueran objeto por parte del gobierno nacional en 1964. Está indisolublemente ligado a las luchas por la tierra que entonces libraban sectores del campesinado. El ELN es el resultado de la decisión de un reducido núcleo de estudiantes, dirigentes sindicales, profesionales de recurrir a la lucha armada con el objetivo de conquistar el poder y construir el socialismo con una ideología marxista y cristiana para transformar la sociedad. El elemento común, en sus orígenes, es el recurso a las armas para sacar adelante sus proyectos políticos. Ver en bibliografía Zuluaga (2004).

La dinámica del conflicto ha cambiado en los últimos años, trasladando su intensidad hacia las fronteras nacionales y se ha convertido en un negocio basado en el narcotráfico y el terrorismo. Ahora se trata de una guerra en que su intensificación conduce a golpear a los más vulnerables, acentúa la miseria y agrava las desigualdades. Pécaut (2001) ha caracterizado en los últimos años el conflicto como una *guerra contra la sociedad*. Es importante resaltar que tanto el ELN como las FARC fueron catalogadas organizaciones terroristas por el Departamento de Estado de Estados Unidos.

El conflicto colombiano entra a ser parte de lo que Kaldor (2001) denomina nuevas guerras que se distinguen de las *viejas*, entre otras cosas, por la ausencia de raíces ideológicas. Según la académica, cuando las guerras nuevas no son de carácter étnico o religioso, son *guerras codiciosas*, en las que los grupos armados buscan fundamentalmente apropiarse de rentas naturales.

La presencia de la economía del narcotráfico en la guerra trae como consecuencia la lucha por el control de los territorios ya sea para cultivo, procesamiento o como corredores de tráfico. La disputa por el control territorial que se ha convertido en una de las causas fundamentales del para que la gente abandone sus propiedades y busque refugio dentro o fuera del país. En parte por este motivo, muchos colombianos se han refugiado en países vecinos, sobre todo Venezuela y Ecuador.

Trejos (2012) explica cómo el conflicto es derivado de la geografía del país. En lo geopolítico, la complejidad no disminuye ya que Colombia es a la vez un país andino, caribeño, pacífico y amazónico. Precisamente ha sido esta compleja topografía, la que históricamente ha dificultado las comunicaciones e interacciones regionales, afectando gravemente el desarrollo simétrico o uniforme del país. Una consecuencia de este hecho es que el Estado colombiano históricamente ha mantenido una “presencia” diferenciada en el territorio nacional. Lo que produce sectores dentro del país donde ante la falta de Estado la lucha por los territorios se las disputan los grupos guerrilleros y las Bacrim, descendientes de las antiguas autodefensas⁷.

7 Las Autodefensas Unidas de Colombia (AUC) fue una organización ilegal paramilitar de extrema derecha, creada en abril de 1997 en Colombia para combatir a las guerrillas. Son acusadas de realizar masacres, producir desplazamientos y traficar con drogas a países extranjeros. Bajo el gobierno de Álvaro Uribe en el 2003 se desmovilizaron y jefes fueron llevados a prisión. Sin embargo, muchas de sus células no entraron en este proceso y se reorganizaron en las bandas criminales emergentes (Bacrim), entre ellas se encuentran los Paisas, los Urabeños, los Machos, los Rastrojos, entre otros. Estos se han convertido en otro actor clave en la disputa por los territorios para el narcotráfico.

Las dinámicas de los conflictos regionales y los poderes locales tienen una fuerte incidencia en la dinámica general de la guerra. “No es lo mismo la guerra en Urabá que en el Putumayo, en el Catatumbo o en el Magdalena Medio. Hay formas específicas de relación con la población por parte de guerrillas y paramilitares, conflictos locales y/o regionales diferenciados, juegos de poder diferentes” (Zuluaga, 2004: 12).

Las anteriores características han llevado a que la población civil quede en el medio de una guerra por los territorios. Además, una de las estrategias de desgaste del Estado colombiano por parte de los grupos armados es provocar desplazamientos masivos y aumentar así el número de las personas inscritas en los registros para acceder a los beneficios.

Varios autores han clasificados los momentos en el conflicto armado y la migración forzada (Jaramillo, 2008; Sánchez *et al.*, 2003; Otero 2007); con base a ellos se puede presentar la dinámica de la violencia en los siguientes periodos dentro de las *nuevas guerras*.

EXPANSIÓN DEL DESPLAZAMIENTO 1980-1998

Caracterizado por el desarrollo del narcotráfico y la creación de los Carteles de Medellín y de Cali que utilizaron el soborno, el secuestro y asesinato. Se identifica un crecimiento de las FARC a partir de su Séptima Conferencia en 1982, en la que decide urbanizar el conflicto y financiarse mediante el secuestro y la extorsión. Además, amplía sus frentes hasta llegar a cuarenta en todo el país. Surgen grupos paramilitares como los grupos de extrema derecha del Magdalena Medio y Puerto Boyacá o Muerte a Secuestradores (MAS). También se dio la persecución a los miembros del movimiento político Unión Patriótica⁸.

La Consultoría para los Derechos Humanos y el Desplazamiento (CODHES) tiene registros desde 1985⁹ mediante el Sistema de información de desplazamiento (SISDES) en el cual se estima que desde 1985 hasta 1994 se registran 700 mil desplazados. Los principales ac-

8 La Unión Patriótica (UP) fue un partido político de Colombia, fundado en 1985 como parte de una propuesta política legal de varios actores sociales, entre ellos el Movimiento de Autodefensa Obrera (ADO) y dos frentes desmovilizados (Simón Bolívar y Antonio Nariño) del Ejército de Liberación Nacional (Colombia), las Fuerzas Armadas Revolucionarias de Colombia (FARC). Con el tiempo, el partido UP tomó distancia con los actores armados del conflicto y llamó a negociar una paz democrática y duradera.

9 CODHES calcula que entre el primero de enero de 1985 y el 31 de diciembre de 2011, se han producido alrededor de 5.445.406 desplazamientos de personas en Colombia. Por su parte, la Agencia Presidencial para la Acción Social y la Cooperación Internacional registra un acumulado de 3.943.509, que corresponde a personas que han sido desplazadas entre el primero de enero de 1997 y octubre de 2011.

tores durante este periodo fueron la guerrilla (32%), paramilitarismo (21%), fuerzas estatales (20%), otros agentes (22%).

Ante esta situación el gobierno del presidente Turbay Ayala creó en 1981 la Comisión Nacional de Paz y en el gobierno de Virgilio Barco el Estado formula la primera política de lucha integral contra la violencia creando la Consejería Presidencial para la Reconciliación, la cual construyó el primer diagnóstico oficial sobre la situación de violencia. En 1990 el gobierno firma un acuerdo de paz exitoso con el grupo guerrillero M19.

INTENSIFICACIÓN Y DIVERSIFICACIÓN DE LOS DESPLAZAMIENTOS (1998 -2003)

Este Periodo coincide con el gobierno de Andrés Pastrana, la creación de una zona desmilitarizada de 42 mil km² para el adelanto de las negociaciones de paz. Esto condujo a un aumento en el accionar de la guerrilla (FARC y ELN) y las Autodefensas Unidas de Colombia. Adicionalmente, comienza el proceso de modernización de las Fuerzas Armadas impulsado por el Plan Colombia¹⁰. Dentro de este, el programa de fumigaciones aéreas para erradicar los cultivos de coca se convierte en uno de los motivos de la migración forzada y comienza Ecuador a recibir en mayor grado las solicitudes de refugio. En este periodo se incrementa el número de migraciones hacia el exterior en busca de protección y coincide con el auge paramilitar.

EL DESPLAZAMIENTO EN LA SEGURIDAD DEMOCRÁTICA (2002-2010)

Momento que se desarrolla el gobierno de Álvaro Uribe Vélez. Se pone en marcha el Plan Patriota (componente militar del Plan Colombia) encaminado a infligir un golpe estratégico a la FARC. Como se mencionó en la introducción, la intensificación de la ofensiva militar en estas zonas ha tenido un impacto en las dinámicas del desplazamiento forzado. Debido a lo anterior, se produce el desbordamiento del conflicto y las fronteras con Venezuela y Ecuador. A pesar de esto, hubo una reducción en la tasa de homicidios y secuestros. Tanto CODHES como Acción Social concuerdan que desde 2008 el número de desplazamientos disminuye progresivamente hasta la fecha de esta investigación.

10 Plan Colombia es un acuerdo bilateral constituido entre los gobiernos de Colombia y Estados Unidos. Se concibió en 1999 durante las administraciones del presidente colombiano Andrés Pastrana Arango y el estadounidense Bill Clinton con los objetivos específicos de generar una revitalización social y económica, terminar el conflicto armado en Colombia y crear una estrategia antinarcóticos. Para más información, consultar “Plan Colombia: A Progress Report” en <<http://www.fas.org/sgp/crs/row/RL32774.pdf>>.

El gobierno de Uribe se caracterizó por la recuperación de territorios que antes estaban en manos de la guerrilla, porque se llevó a cabo la desmovilización de grupos paramilitares activos dentro de las AUC y por el escándalo de los *falsos positivos*¹¹. En el campo internacional, las relaciones fueron tensas con sus homólogos el venezolano Hugo Chávez y el ecuatoriano Rafael Correa.

2010 - UNIDAD NACIONAL

En el gobierno de Juan Manuel Santos se da una continuación al programa de seguridad democrática que él mismo ya había manejado mientras fue ministro de defensa de Uribe. Se continúa con la militarización de los territorios por parte de la fuerza pública mediante los planes Troya Caribe y Troya Pacífico. De acuerdo con CODHES (2012) durante este periodo se incrementa la crisis humanitaria en las regiones de la implementación de la Política Integral de Seguridad y Defensa para la Prosperidad- (PISDP).

El 2011 representa un punto de inflexión en materia de reconocimiento de los derechos de las víctimas con la adopción de la Ley de Víctimas. En entrevista con Michel Poletto, funcionario del ACNUR, éste explica:

Con el cambio de gobierno se ha presentado una mayor apertura hacia los temas del conflicto, sobre todo con la Ley de víctimas que se expidió el año pasado, que debe ser algo de lo que ya has escuchado. Además el hecho de que por primera vez se hable de conflicto como una realidad existen es un avance ya que en el pasado sólo se hablaba de criminalidad o grupos armados (Entrevista a Poletto, 2012).

En agosto de 2012, el gobierno y las FARC asumieron el compromiso de entablar este diálogo de paz en La Habana. Cuba y Noruega son las garantes de un proceso en el que ejercen de acompañantes Venezuela y Chile. Los diálogos se entablan mediante el llamado Acuerdo general para la terminación del conflicto y la construcción de una paz estable y duradera. Sin embargo, hay escepticismo acerca de los resultados de las negociaciones por comunicados de las FARC como que “no hay agendas paralelas ni ocultas” o que califican de intrascendente el asunto de las víctimas (*El Tiempo*, 27 de octubre de 2012).

11 El escándalo de los falsos positivos fue el caso en el que se encontró culpable al Ejército de Colombia por el asesinato de civiles para hacerlos pasar como guerrilleros muertos en combate dentro del marco del conflicto armado.

ECUADOR

LA FRONTERA

Colombia y Ecuador comparten 586 km de territorio, donde se ubican los departamentos de Putumayo y Nariño en Colombia y las provincias de Sucumbíos, Cachi y Esmeralda del otro lado de la línea a fronteriza.

La economía de la región se basa en la producción agropecuaria, actividad maderera y la pesca, pero en general las condiciones en las que vive la gente son precarias. Esto ha contribuido a la generación de negocios ilícitos como el tráfico de armas y de narcóticos. A la fecha, hay conocidas en la región 26 rutas de tráfico de armas (Cragim, 2003). Además, del lado colombiano hay fuerte presencia de grupos guerrilleros (FARC y ELN) al igual que de bandas criminales (Águilas Negras, Rastrojos y Machos)¹², que manejan el tráfico de drogas hacia fuera del país. Los destinos más comunes son Guayaquil, Manta y Esmeraldas.

Los territorios fronterizos entre Colombia y Ecuador son unos de los que presentan mayor conflicto armado. El departamento de Nariño, donde se encuentran los principales grupos armados en activo, representa la mayor tasa de desplazados, combates y asesinatos selectivos del país. El departamento de Putumayo también sufre especialmente la inestabilidad y la violencia (Verney, 2009: 60).

SITUACIÓN HUMANITARIA

Ecuador es el país de América Latina que tiene mayor número de solicitudes de refugio, 56 mil, de los cuales el 98% son colombianos, además se calcula que cada mes cruzan alrededor de 1.300 personas la frontera con Colombia en busca de refugio¹³. El Estado ecuatoriano destina USD 60 millones en atención a los refugiados reconocidos, un 25% de ese rubro es cubierto por la cooperación internacional. Colombia aportó este año, y por primera vez, USD 500 mil para atender a sus nacionales refugiados en Ecuador. Cada refugiado reconocido que permanece en Ecuador significa un gasto anual para el país de USD 580. De este monto, USD 328 se destinan a gastos del salud (*El Comercio*, 17 de mayo 2012).

12 La mayoría de los casos que llegan al Ecuador argumentan persecución por criminales emergentes o antiguos grupos paramilitares.

13 En algunas ocasiones, la llegada masiva motiva la adopción de medidas especiales. Por ejemplo, entre el 11 y el 14 de noviembre de 2005, 704 colombianos se desplazan de áreas fronterizas a San Lorenzo, Esmeraldas; el alcalde declara el estado de emergencia a la ciudad, que cuenta con 20 mil habitantes aproximadamente, pues no estaba preparada para recibir a tanta gente (Jaramillo, 2008: 59).

Alrededor del 60% de los refugiados en Ecuador se asientan en cascos urbanos en busca de anonimato y oportunidades laborales, un 30% de esta población se asienta en Quito. Una investigación de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) en conjunto con el ACNUR¹⁴, encontró que la mayoría de la población, refugiada en estas ciudades, manifiesta haber encontrado en Ecuador la paz y tranquilidad que no tuvieron en Colombia, es decir, la seguridad. Además, esta misma mayoría (84%) desea permanecer en Ecuador a pesar de las precarias condiciones de condiciones en materia de empleo, vivienda, educación, salud y seguridad, lo que llevó a la conclusión de que “los refugiados encontraron la protección, pero no una solución a largo plazo como la que desean, es decir; la integración local” (FLACSO, 2011).

En Ecuador se presenta un acelerado aumento en las solicitudes de refugio entre los años 2001 y 2003 debido, principalmente, a las fumigaciones de cultivos de uso ilícito, la intensificación de la disputa entre guerrillas, narcotraficantes y paramilitares por el control de esos cultivos en territorios cercanos a la frontera¹⁵. No obstante, la migración forzada hacia este país trasciende el paso de la frontera y anuda otras dinámicas, actores y territorios que hacen parte del conflicto armado en Colombia. Así lo indica la presencia en Ecuador de refugiados provenientes de ciudades capitales del interior del país.

El escaso desarrollo de la región junto con las dificultades de acceso obstaculizan la prestación de servicios básicos a los refugiados y a la población local. La seguridad constituye otro problema, sobre todo en las zonas fronterizas, donde la situación es tensa debido a que imperan la delincuencia y la trata de personas. Ha habido cierta tendencia a asociar a los colombianos con esta inestabilidad. La xenofobia hacia los colombianos es frecuente en Ecuador. Un 52% de la población refugiada encuestada se siente discriminada en el Ecuador en la mayor parte de los casos por su nacionalidad (FLACSO, 2011).

Otro problema que preocupa a las autoridades es el número de personas que cruzan la frontera y no se tiene registro. De acuerdo con el informe del ACNUR, “Realidades de los refugiados, evalua-

14 La investigación contempló la participación de más de 1.500 ciudadanos colombianos en situación de refugio a través de la aplicación de metodologías cuantitativas y cualitativas: 1.200 respondieron a una encuesta llevada a cabo en las dos ciudades, mientras que más de 300 colaboraron en la realización de grupos focales, entrevistas a profundidad y talleres de cartografía social.

15 El 55% de los refugiados colombianos reconocidos en 2011, provienen de Nariño (24,4%), Valle del Cauca (20,8%) y Putumayo (9,7%) (CODHES, 2011).

ción de las necesidades globales”¹⁶, se estima que existen entre 130 mil y 140 mil colombianos en Ecuador que viven en situaciones parecidas a la de los refugiados y que no cuentan con ningún tipo de protección internacional.

La planificación de los programas de asistencia tiene el gran desafío de localizar a los refugiados. La mayoría se están asentando en las principales ciudades, pero muchos viven en lugares remotos de la jungla a los que es muy difícil acceder. El otro reto consiste en hacer programas de sensibilización e información ya que la falta de inscripción se debe, en parte, a que las personas no la solicitan, bien porque tienen miedo¹⁷ de hacerlo o porque desconocen su derecho a reclamar asilo.

POLÍTICAS PÚBLICAS

a) Contexto jurídico migratorio

Ecuador en materia de refugio refleja coherencia con los estándares internacionales. Como se señaló en la introducción del texto, éste ratificó la Convención y el Protocolo sobre el Estatuto de los refugiados y en el decreto 3301 de 1992 adoptó la definición de la Declaración de Cartagena. Además, cuenta con normas complementarias tanto en la Ley de extranjería de 1971 como en su Reglamento de 1986 (La Verde, 2009).

Por su parte, la Constitución de 2008 señala en el artículo 9 que las personas extranjeras que se encuentren en el territorio ecuatoriano tendrán los mismos derechos y deberes que las ecuatorianas, de acuerdo con la Constitución”. También el apartado 7 del artículo 416 expone que Ecuador “exige el respeto de los derechos humanos, en particular de los derechos de las personas migrantes, y propicia su pleno ejercicio mediante el cumplimiento de las obligaciones asumidas con la suscripción de instrumentos internacionales de Derechos Humanos”.

Durante 2009 y 2010, el Estado de Ecuador, en cabeza de la Dirección Nacional de Refugio y en coordinación con el ACNUR, implementó el denominado Registro Ampliado, mediante el cual, a través de brigadas móviles de registro y documentación, reconoció 27.740 refugiados en un período de un año (marzo 2009-marzo 2010).

16 Ver informe completo en <<http://www.acnur.org/t3/eng/situacion-del-ecuador/>>.

17 En la encuesta realizada por FLACSO en 2009 a 1.500 ciudadanos colombianos en situación de refugio, la mitad de ellos afirmaron que no confiaban ni en la policía ni en el sistema judicial, mientras que algunos denunciaron situaciones de acoso, detenciones arbitrarias y casos de violencia sexual.

Pese a los enormes avances realizados por el Estado ecuatoriano en materia de registro, recientes cambios indican retrocesos en la materia. Es el caso del requisito adicional que desde enero de 2011 se está exigiendo a los solicitantes de asilo, consistente (Tacha, 2012: 9).

La adopción e implementación del Decreto Ejecutivo 1182, de 30 de mayo de 2012 por parte del Estado ecuatoriano ha alarmado a todas las organizaciones que trabajan por los refugiados. Este contiene el nuevo reglamento para la aplicación en el Ecuador del derecho al refugio restringiendo la definición de persona refugiada, al haber eliminado el contenido de la Declaración de Cartagena (1984) y establecer plazos¹⁸ y condiciones que no corresponden con las condiciones sociales y económicas en las que se encuentra la gran mayoría de personas refugiadas, ni con el contexto ecuatoriano. El decreto también establece nuevos procedimientos para cesar la condición de refugiado pues se sustentan en consideraciones abstractas y de amplia discrecionalidad. Al adoptar esta nueva normativa el Estado ecuatoriano, ha alterado la progresividad de los derechos, incluso los enmarcados dentro de la Constitución de 2008 previamente mencionados. Con la adopción del nuevo decreto las personas que han llegado a Ecuador y han permanecido más de 15 días sin hacer el trámite del asilo ya no pueden pedir que se los reconozca como refugiados y si transcurren más de 90 días pueden ser deportados.

Adriana Blanco, directora de servicios legales de Asylum Access-Ecuador (AAE) resume los cambios que trae el nuevo decreto:

Antes era un proceso más laxo y eran términos mucho más largo. El argumento de Ecuador es que el número de refugiados colombianos ya ha aumentado tanto que ya el país no tiene capacidad de dar respuesta al grupo que hay. Por eso está tratando de restringir la cantidad de casos que ingresan al sistema (Entrevista Blanco, 2012).

b) Impacto de las políticas en el acceso a los servicios públicos

Según reconoce la Constitución de la República en su artículo 9, todos los extranjeros en el país tienen los mismos derechos que los ecuatorianos. De igual manera se consagra en el Decreto Ejecutivo 1182, donde se explicita el acceso a los servicios públicos y beneficios sociales.

Sin embargo, la brecha que existe en el acceso a derechos supone una serie de limitaciones administrativas y legales que no siempre hacen posible ese ejercicio efectivo. Al respecto, se da una suerte de

18 A partir del ingreso al país, el refugiado tiene 15 días para solicitar el reconocimiento de su estatus de refugiado. El plazo de apelar una negación de condición de refugio pasó de 15 a 3 días.

discriminación institucional, que deviene de la falta de ajuste entre la constitución y normas de segundo rango que dificultan el acceso a los derechos con la visa de refugio. El propio documento de identificación es una limitante, ya que no es compatible con la base de datos del registro.

Uno de los problemas más complicados para los colombianos en Ecuador es encontrar trabajo. La mayoría labora en la informalidad y este es uno de los sectores que más se auto percibe discriminado. Esto trae como consecuencia la imposibilidad de acceder a un régimen de seguridad social y a un cambio de vivienda frecuente. Factores que dificultan la inserción en la sociedad ecuatoriana. Además, los colombianos solicitantes de refugio no cumplen con los requisitos para abrir cuentas bancarias y tienen dificultades para acceder a los programas sociales de gobierno y redes nacionales de seguridad, lo que constituye un factor que contribuye con sus altos niveles de pobreza y exclusión.

En el tema de educación está garantizado gracias al Acuerdo ministerial 337 de 2008. Se estipuló que no se debe exigir visa o estadía regular vigente, de la misma manera los extranjeros, cualquiera sea su condición migratoria, que no cuenten con documentación de estudios, podrán acceder al sistema educativo, mediante exámenes de ubicación en todos los niveles y modalidades. Lastimosamente, se presentan casos de discriminación con los hijos de los colombianos en Ecuador o problemas administrativos para inscribirlos.

Gracias al mismo acuerdo, la salud es también accesible ya que no se requiere de documento de identificación ni comprobante del estatus de refugiado para acceder a los servicios de salud pública que son gratuitos. Aunque como ya se señaló anteriormente la mayoría de la población no está suscrita a ningún régimen de salud.

La discriminación también dificulta las posibilidades de encontrar vivienda. Muchas personas no arriendan a colombianos como explica Ramírez:

En cuanto a la vivienda, hay problema más por el imaginario que por la falta de garantía por parte del gobierno. Muchos por ser colombianos tienen problema para que les arrienden. A muchas compañeras de FLACSO eso les pasó, les reconocen la voz y por el acento no les arriendan (Entrevista a Ramírez, 2012).

En un estudio sobre el refugio de FLACSO nombrado anteriormente se encontraron los siguientes datos: el 67% de las personas que han intentado acceder a la educación han tenido dificultades (2010: 43), el 90% de los refugiados no tienen contrato y sus acuerdos laborales son

verbales (2010: 41), un 17% participa en alguna o varias organizaciones en su ciudad de residencia (2010: 30), el 44% de los encuestados expresa que ha tenido algún tipo de dificultad para acceder a los servicios de salud (2010: 45), y sólo el 1% tienen vivienda propia (2010: 47).

VENEZUELA

LA FRONTERA

Colombia y Venezuela comparten 2.219 kilómetros de frontera. Es la línea fronteriza más larga que tiene Colombia con otro país y abarca en su territorio los departamentos de La Guajira, Cesar, Norte de Santander, Boyacá, Arauca, Vichada y Guainía. Del lado venezolano, los estados que hacen parte de la frontera son Zulia, Táchira, Apure y Amazonas.

Esta zona al igual que la frontera ecuatoriana cuenta con la presencia de grupos guerrilleros y bandas de narcotraficantes. Sin embargo, económicamente es mucho más próspera y hay un intercambio comercial más intenso. Uno de sus polos principales de intercambio son las ciudades fronterizas de San Antonio del Táchira-Cúcuta, que concentran el 80% del intercambio comercial entre los dos países.

Los principales conflictos de esta región son el tráfico de armas hacia la guerrilla colombiana, el uso de suelo venezolano por parte de los grupos armados colombianos para refugiarse y lanzar ataques contra la fuerza pública y la migración hacia los estados fronterizos (Táchira, Apure, y Zulia) de colombianos víctimas del conflicto. También hay problemas de corrupción y contrabando de gasolina (Pedraza, 2005).

Los departamentos que presenten mayor irregularidad en cuanto a presencia de grupos armados y por tanto migraciones forzadas son La Guajira, Arauca y Norte de Santander¹⁹. Para febrero de 2012, el ACNUR ha registrado unos 17 mil solicitantes de asilo y según cifras del gobierno existen unos 5 mil refugiados reconocidos. Además, se estima que hay aproximadamente 200 mil personas con necesidades de protección internacional en las áreas fronterizas con Colombia.

En los cuatro departamentos de la frontera con Venezuela, se presenta una lógica de desplazamiento gota a gota. Sin embargo, la zona que delimita estos departamentos con los estados venezolanos

19 Según cifras oficiales de Acción Social –organismo del gobierno Colombiano que coordina la política estatal frente al desplazamiento, desde 1997 hasta junio de 2010, un total de 101.654 personas desplazadas habían ingresado en el SIPOD (Sistema de Información de Población Desplazada), del departamento Norte de Santander en la frontera con Táchira.

de Apure, Táchira y Zulia posee un dinamismo tal que no es viable lograr cuantificar con exactitud la cantidad de cruces que se producen en la frontera. Las solicitudes de refugio son un indicador que de manera aproximada orienta sobre la movilidad de colombianos en busca de protección en el vecino país (CODHES, 2009: 60).

SITUACIÓN HUMANITARIA

Para febrero de 2012, el ACNUR ha registrado unos 17.192 solicitantes de asilo y según cifras del gobierno existen unos 5.210 refugiados reconocidos. Además, se estima que hay aproximadamente 200 mil personas con necesidades de protección internacional en las áreas fronterizas con Colombia (ACNUR Venezuela 2012). Esto muestra que sólo un 2,6% de la población en necesidad de protección tiene el estatus de refugiado, lo cual es alarmante. También preocupa la falta de información ya que apenas el 8,5% ha presentado solicitud de asilo.

En la frontera, el paso de colombianos y venezolanos de un lado al otro es parte de la vida y la economía de la zona. Muchos viven en un lado pero trabajan y estudian en el otro, tienen familiares en ambos lados de la frontera y algunas etnias indígenas gozan de las dos nacionalidades. Además, la migración por razones económicas comenzó muchos años atrás de la de quienes buscan refugio. Esto hace que jurídicamente sea complicado adquirir el status de refugiados en Venezuela o ser reconocidos como desplazados por el gobierno colombiano.

El funcionario de la ACNUR, Michele Poletto, resume la situación:

Venezuela cuenta con número menos claros. La permeabilidad de las fronteras, el hecho que se transite de un lado al otro cotidianamente y la presencia de grupos indígenas que tienen la doble nacionalidad, hace más complicado tener un registro. Por otro lado, también se presentan problemas entre los gobiernos (Entrevista a Poletto, 2012).

POLÍTICAS PÚBLICAS:

a) Contexto jurídico migratorio

Venezuela no es parte de la Convención sobre el Estatuto de los Refugiados de 1951 pero el 6 de mayo de 1986 ratificó el Protocolo sobre el Estatuto de los Refugiados de 1967. En 1984 contribuyó a preparar los textos en la Declaración de Cartagena, pero dado que no es una convención y no es vinculante, Venezuela no la observa para determinación del estatuto. Venezuela no ha ratificado ni la Convención sobre el Estatuto de los Apátridas de 1954, ni la Convención para la reducción de los casos de apátrida de 1961 (ACNUR Venezuela, 2012).

En cuanto a legislación interna, Venezuela aprobó el 3 de octubre de 2001, bajo el gobierno del presidente Hugo Chávez, la Ley Orgánica sobre Refugiados o Refugiadas y Asilados o Asiladas. En 2003 se aprobó su reglamento y la creación de las Secretarías Técnicas a través de las cuales la Comisión tiene presencia en la frontera.

La Comisión Nacional para los Refugiados fue creada por la Ley Orgánica sobre Refugiados o Refugiadas en el año 2003 y está integrada por representantes del Ministerio de Relaciones Exteriores, quien la preside, del Ministerio del Interior y Justicia y del Ministerio de la Defensa, quienes tienen derecho a voz y voto. Asimismo, la Comisión cuenta con la presencia del Ministerio Público, la Defensoría del Pueblo, la Asamblea Nacional, quienes sólo tienen derecho a voz. Esta Comisión fue juramentada por el Presidente de la República Bolivariana de Venezuela, el 7 de agosto de 2003, y a solicitud de la misma, puede contar con la presencia de un representante del ACNUR con derecho a voz.

El Estado venezolano considerará refugiado a toda persona a quien la autoridad competente le reconozca tal condición, en virtud de haber ingresado al territorio nacional debido a fundados temores de ser perseguido por motivos de raza, sexo, religión, nacionalidad, pertenencia a un determinado grupo social u opinión política, y se encuentre fuera del país de su nacionalidad y no pueda o no quiera acogerse a la protección de tal país; o que, careciendo de nacionalidad, no pueda o no quiera regresar al país donde antes tuviera su residencia habitual (Art. 5 de la Ley Orgánica sobre Refugiados o Refugiadas y Asilados y Asiladas).

b) Impacto de las políticas en el acceso a los servicios públicos

La falta de documentación es el factor que más dificulta la integración local. En una investigación realizada por el SJR-Venezuela a principios del 2007, se encontró que el 79% de los refugiados asegura que es la mayor dificultad para vivir en territorio venezolano, pues limita los espacios de participación e impide el disfrute de beneficios como acceso a la vivienda y posesión de bienes.

La ausencia de documentación reduce las posibilidades de acceder a trabajos formales. En este aspecto los refugiados reflejan la misma situación; los datos encontrados en la población entrevistada reportan que el 41% de las personas se dedica a la economía informal (trabajos ocasionales como vendedores ambulantes) (Mosquera 2007: 3).

El ACNUR junto con la ONG holandesa para los refugiados Stichting Vluchteling publicaron en 2008 el estudio “El perfil de la población colombiana con necesidad de protección internacional:

El caso de Venezuela²⁰. Este concluyó que la calidad de vida de la población con necesidad de protección internacional en este país es precaria. Su nivel educativo es bajo y trabajan principalmente en el mercado informal. Suelen habitar en viviendas inadecuadas, escasamente equipadas y en situación de hacinamiento. Muchas familias no tienen acceso a agua potable y a saneamiento poniendo en riesgo la salud de adultos y, especialmente, la de la población infantil. También hay hogares cuyas zonas de residencia carecen de transporte público o son inaccesibles dado el mal estado de las vías de circulación.

A continuación se exponen algunos datos del anterior estudio que llaman la atención. En cuestiones de documentación y reconocimiento de sus derechos, el 73% de los miembros de los hogares de la población con necesidad de protección internacional no cuenta con documentos que los acrediten en el país (2008: 55), sólo un 27% de las y los jefes de hogar sabe de la existencia de la Ley Orgánica de Refugiados y Refugiadas o Asilados y Asiladas (LORRAA) (2008: 57) y un 60% desconoce los procedimientos para realizar los trámites y sus derechos como refugiados.

En educación se observa que un 16,7% de la población adulta no sabe leer ni escribir, (2008: 62), y 20 % de niños y niñas entre los 7 y los 12 años de edad no asiste a la escuela y un 48% de adolescentes tampoco (2008: 86). En empleo, las cifras afirman que la tasa de desocupación es del 11% en hombre y el 22 en mujeres (2008: 62).

En servicios básicos el 53% accede a agua potable por acueducto; pero el resto lo hace por camión cisterna, pilas o estanques públicos y pozos o manantiales (2008: 67) y 35% de los hogares, servicios de disposición de excretas que garanticen el debido saneamiento (2008: 67). El hacinamiento es del 60% y el 56% habita en viviendas de infraestructura precaria (2008: 86).

Por lo que se observa, las leyes para garantizar los derechos a los refugiados existen en la Constitución y en la Ley Orgánica de Refugiados y Refugiadas o Asilados y Asiladas (LORRAA), pero la gente las desconoce. Aún quienes son reconocidos como refugiados tienen bastantes problemas para integrarse a la sociedad, mucho más quienes no lo son. El Estado Venezolano implantó planes en 2011 para reconocer a refugiados, pero estos esfuerzos sólo han logrado que menos de un 5% de la población con necesidad de protección internacional en Venezuela legalice su estatus.

20 La investigación trabajó con 445 personas clave en 27 municipios.

CONCLUSIONES

Retomando la hipótesis expuesta, se puede afirmar que el impacto de las políticas –existentes, o disponibles, y no de las políticas en general– para superar la desigualdad en el acceso a los bienes y servicios públicos no ha logrado suplir las necesidades de la población con necesidad de protección internacional y sólo en alguna medida las de los refugiados.

En el caso de Ecuador se observa que hay un esfuerzo para que los derechos sean para todas las personas independientemente de su nacionalidad o estatus legal. Comenzando por su Constitución que dice que las personas extranjeras que se encuentren en el territorio ecuatoriano tendrán los mismos derechos y deberes que las ecuatorianas. Sin embargo, las leyes en cuanto al refugio y los extranjeros no garantizan los derechos a quienes no han regularizado su situación y la falta de documentos es un impedimento para la búsqueda de trabajo, inscripción en centros educativos, acceso a cuentas bancarias o a un sistema de salud.

Es admirable el proceso que se realizó en 2009 y 2010 de Registro Ampliado en el que se reconoció a 27.740 refugiados. Si llama la atención Ecuador en la prensa por ser el país con mayor número de refugiados del hemisferio occidental, es porque este Estado ha realizado grandes esfuerzos para reconocer a la población, no porque en otros países no existan tantas personas con necesidad de protección internacional. Como se presentó en la tabla al inicio del artículo se calcula que el número de personas que han cruzado la frontera de Colombia hacia Venezuela es mayor que los que se encuentran en Ecuador (209.889 vs. 222.402), pero Ecuador ha reconocido a diez veces más personas que Venezuela (55.971 vs. 5.210). Lastimosamente, con el Decreto 1182 Ecuador está haciendo un gran retroceso en cuanto a lo avanzado en el reconocimiento de refugio.

Venezuela tiene desde 2001 la Ley Orgánica sobre Refugiados o Refugiadas y Asilados o Asiladas (LORRAA). Pero el desconocimiento de la gente frente a sus derechos y los procesos para legalizar su estatus son los principales impedimentos para que regularicen su situación.

A continuación se presentan las conclusiones a las que llegó este estudio que impiden el acceso a los bienes y servicios públicos, aumentan la desigualdad y la pobreza. En primer lugar, la base del problema tanto en Ecuador como en Venezuela, pero con mayor incidencia en el segundo país, es la falta de información de las personas sobre sus derechos y la debilidad institucional a la hora de facilitar los procesos para acceder al refugio.

El segundo problema que se evidencia es la discriminación. No por parte del Estado, sino de los ciudadanos de estos países. Al asociarse al refugiado con la delincuencia, la pobreza y el desorden social sus posibilidades de adaptación en la nueva sociedad en cuestiones de vivienda, educación y trabajo se dificultan.

El tercer factor es la falta de presencia de los tres Estados involucrados en las fronteras, lo que se evidencia en el déficit de los servicios básicos. Los estudios demuestran que las poblaciones de refugiados en las fronteras tienen menor calidad de vida, por eso muchos siguen adentrándose y se instalan en las ciudades.

En cuarto lugar, el Estado colombiano es ausente en problema del refugio de sus ciudadanos en los países vecinos. Es un avance la Ley de Víctimas, ya que superó el problema de los connacionales y aceptó como desplazados a las personas que salieron del país y volvieron –incluyéndolos en los beneficios que les otorga el Estado– y ha planteado la forma de ayudar a colombianos en el extranjero, aunque esta última es un arma de doble filo, ya que los que han accedido al estatus de refugiados lo pueden perder si tienen ayuda del gobierno de su propio país.

Por último, se resalta la urgencia que hay en poblaciones aún más vulnerables dentro de los refugiados y personas con necesidad de protección internacional: niños, adolescentes, adultos mayores, mujeres, poblaciones afro-descendientes e indígenas, son quienes más sufren la discriminación y muchas veces los Estados no han contemplado sus situaciones, como la de los indígenas con doble nacionalidad o los menores no acompañados.

BIBLIOGRAFÍA

INFORMES

ACNUR 2008 “Evaluación de las necesidades globales”, Informe piloto, octubre.

ACNUR 2010 “Directrices de elegibilidad del ACNUR para la evaluación de las necesidades de protección internacional de los solicitantes de asilo de Colombia”.

ACNUR 2011 “Colombia Situación: Fronteras Ecuador-Colombia-Venezuela”.

ACNUR 2011 “Informe del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados” en <<http://www.unhcr.org/4fd6f87f9.html>>.

ACNUR 2012 “Situación Colombia: Panorama regional (Colombia, Ecuador, Venezuela y Panamá)”.

- ACNUR s/f “Preguntas y respuestas. Orientaciones para personas que solicitan la condición de refugiado en Venezuela” en <www.acnur.org/biblioteca/pdf/3872.pdf?view=1>.
- ACNUR s/f “Protegiendo a las personas refugiadas en Ecuador Preguntas y respuestas” en <www.acnur.org/t3/fileadmin/Documentos/Publicaciones/2012/8852.pdf?view=1>.
- ACNUR s/f “Situación del Ecuador. Evaluación de necesidades Globales” en “www.acnur.org/t3/eng/situacion-del-ecuador/”.
- ACNUR y Stichting Vluchteling 2008 “El perfil de la población colombiana con necesidad de protección internacional. El caso de Venezuela”.
- Camacho, Gloria 2005 “Mujeres al Borde, refugiadas colombianas en Ecuador” (Quito: UNIFEM-RA/CEPLAES).
- CICR 1998 “Principios Rectores de Los Desplazamientos Internos” en *Revista Internacional de la Cruz Roja* (Ginebra).
- CODHES 2012 “Desplazamiento creciente y crisis humanitaria invisibilizada” en *CODHES Informa (Boletín para los Derechos Humanos y el Desplazamiento)* (Bogotá, Quito) N° 79, Marzo.
- FLACSO 2011 “Refugiados urbanos en Ecuador. Estudio sobre los procesos de inserción urbana de la población colombiana refugiada, el caso de Quito y Guayaquil” (Quito: FLACSO/ACNUR), febrero.
- Instituto Interamericano de Derechos Humanos 2004 “Migraciones y Derechos Humanos”, Reunión de personas expertas, San José, Costa Rica, agosto.
- Gutiérrez, Jenny-Paola y Moreno Silva, Ángel Gabriel 2012 “Flujos de refugiados en Colombia (1977–2009)” (Bogotá).
- IDMC 2010 “Internal Displacement. Global Overview of Trends and Developments in 2009” (Ginebra) en <[http://www.internal-displacement.org/8025708F004BE3B1/\(httpInfoFiles\)/8980F134C9CF4373C1257725006167DA/\\$file/Global_Overview_2009.pdf](http://www.internal-displacement.org/8025708F004BE3B1/(httpInfoFiles)/8980F134C9CF4373C1257725006167DA/$file/Global_Overview_2009.pdf)>.
- Laverde, Zully y Tapia, Edwin 2009 “Tensión en las fronteras. Consultoría para los Derechos Humanos y el Desplazamiento” (Bogotá: CODHES).
- Programa Mundial de Alimentos 2011 “Documento de la Estrategia del PMA para Ecuador 2012-2016”.
- Tavares Ribeiro Soares, Laura 2010 “Neoliberalismo e lutas sociais: perspectivas para as políticas públicas - retrocessos, recorrências e avanços” en *Revista de Políticas Públicas* (São Luís) Vol. 14, Número especial, agosto, pp. 15-24.

LIBROS

- Ardila, Gerardo 2006 *Colombia: migraciones, transnacionalismo y desplazamiento* (Bogotá: Cátedra Manuel Ancízar, Colección CES).
- Arendt, Hannah 1998 (1951) *Los orígenes del totalitarismo* (Buenos Aires: Aguilar, Altea, Taurus, Alfaguara).
- Bauman, Zygmunt 2003 (1998) *La globalización: consecuencias humanas* (México: Fondo de la Cultura Económica).
- Bauman, Zygmunt 2008 (2005) *Vidas desperdiciadas: la modernidad y sus parias* (Buenos Aires: Paidós).
- Bulmer, Martin y Rees, Anthony (eds.) 2003 *Citizenship today: the contemporary relevance of T.H. Marshall* (London: UCL Press).
- Cragin, Kim 2003 *Arms trafficking and Colombia* (Santa Monica: National Defense Research Institute).
- Farmer, Paul 2003 *Pathologies of Power: health, human rights, and the new war on the poor* (Berkeley: University of California Press).
- Jenkins, William 1978 *Policy Analysis: A Political and Organizational Perspective* (Londres: Martin Robertson).
- Kaldor, Mary 2001 *Las nuevas guerras. La violencia organizada en la era global* (Barcelona: Tusquets Editores).
- Otero Prada, Diego 2007 *Las cifras del conflicto colombiano* (Bogotá: Instituto de Estudios para el Desarrollo de la Paz/Ediciones Punto de Encuentro).
- Pecaut, Daniel 2001 *Guerra contra la Sociedad* (Bogotá: Editorial Planeta).
- Pedraza, Nubia 2005 *Género, desplazamiento y refugio. Frontera Colombia y Venezuela* (Bogotá: UNIFEM-Colombia).
- Riaño, Pilar y Villa, Marta Inés 2008 *Poniendo tierra de por medio: migración forzada de colombianos en Colombia, Ecuador y Canadá* (Medellín: Corporación Región/The University of British Columbia).
- Tacha, Viviana 2012 *Refugiados y Ley de Víctimas. Impactos de la Ley de Víctimas en la situación de las personas que se encuentran en necesidad de protección internacional* (Bogotá: Comisión Colombiana de Juristas).
- Vargas Velázquez, Alejo 2010 *Las fuerzas armadas en el conflicto colombiano: antecedentes y perspectivas* (Bogotá: La carreta Política).

Artículos

- Altimir, Oscar 1979 "Dimensión de la pobreza en América Latina" en *Cuadernos de la CEPAL* (Santiago de Chile) N° 27.

- Barutciski, Michael 1998 “Tensions between the refugee concept and the IDP debate” en *Forced Migration Review* (Oxford: University of Oxford) N° 3.
- Barutciski, Michael 1999 “Questioning the tensions between the ‘refugee’ and ‘IDP’ concepts a rebuttal” en *Forced Migration Review* (Oxford: University of Oxford) N° 4.
- Bennett, Jon 1999 “Rights and Borders, Forced Migration Review” en *Forced Migration Review* (Oxford: University of Oxford) N° 4.
- Castles, Stephen 2003 “La política internacional de la migración forzada” en *Migración y Desarrollo* (Zacatecas: Universidad Autónoma de Zacatecas) N°1: 1-28, octubre.
- Churruca, Cristina 2011 “La protección de las personas desplazadas internamente y la construcción de la paz Relaciones Internacionales” en *Relaciones Internacionales* (Madrid: UAM) N° 17, junio.
- Colorado, Martha 2008 “Sufrimiento social y salud de las personas desplazadas y refugiadas” en Riaño, Pilar y Villa, Marta *Poniendo tierra de por medio: migración forzada de colombianos en Colombia, Ecuador y Canadá* (Medellín: Corporación Región/The University of British Columbia), pp. 419-165.
- Jiménez, Mauricio 2005 “El desplazamiento forzado como estrategia de guerra: problemática estructural del Estado colombiano” (Bogotá: Universidad Nacional de Colombia).
- Kälin, Walter 2008 “Guiding Principles on Internal Displacement. Annotations” en <http://www.asil.org/pdfs/study_32.pdf>.
- Lowi, Theodore 1995 “American Business, Public Policy, Case Studies, and Political Theory” en McCool, Daniel *Public Policy Theories, Models, and Concepts: an Anthology* (New Jersey: Prentice Hall).
- Mogollón, Amparo Susana y Vázquez, María Luisa 2008 “Factores que inciden en el acceso de la población desplazada a las instituciones prestadoras de servicios de salud en Colombia” en *Cadernos de Saúde Pública* (Rio de Janeiro) N° 24: 745-754, abril.
- Mogollón, Amparo Susana; Vázquez, María Luisa y García María del Mar 2003 “Necesidades en salud de la población desplazada por conflicto armado en Bogotá” en *Revista Española de Salud Pública* (Madrid) Vol. 77, N° 2: 257-266, marzo-abril.
- Olavarría, Mauricio 2007 “Conceptos Básicos en el Análisis de Políticas Públicas” en *Documentos de Trabajo* (Santiago de Chile: Departamento de Gobierno y Gestión Pública del

Instituto de Asuntos Públicos de la Universidad de Chile) N° 11, diciembre.

- Pécaut, Daniel 2004 “Hacia la desterritorialización de la guerra y de la resistencia a la guerra” en *Dimensiones territoriales de la guerra y la paz* (Bogotá: Universidad Nacional de Colombia).
- Raigosa, Marisol y Ramírez, David 2012 “Migraciones Colombianas en Ecuador y Venezuela” en *Migraciones y Seguridad: Un reto para el siglo XX* (Bogotá: Universidad Nacional de Colombia).
- Trejos, Luis Fernando 2012 “La violencia política como elemento transversal en la configuración del Estado colombiano” en *Persona y Sociedad* (Santiago de Chile: Universidad Alberto Hurtado).
- Zuluaga, Jaime 2004 “La guerra interna y el desplazamiento forzado” en *Desplazamiento forzado: Dinámicas de guerra, exclusión y desarraigo* (ACNUR, Universidad Nacional de Colombia), pp. 31-47.

Carlos Chirinos Medina*

CÁNCER DE CUELLO UTERINO Y CUIDADO FAMILIAR

UNA MIRADA A LA ORGANIZACIÓN DEL
CUIDADO FAMILIAR EN PACIENTES CON CÁNCER DE
CUELLO UTERINO AVANZADO EN EL INSTITUTO REGIONAL
DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS, IREN NORTE, ZONA DE
LA MACRO REGIÓN NORORIENTAL DEL PERÚ

1. INTRODUCCIÓN

En América Latina el cáncer de cuello uterino es uno de los principales tipos de neoplasias causantes de mayor número de defunciones (Web OPS). De la misma manera, en el Perú este tipo de cáncer no ha sido exento, siendo el segundo tipo de cáncer más frecuente y con mayor mortalidad a nivel nacional (MINSA, 2010). Si bien se han dado avances importantes desde la salud pública para controlar este tipo de neoplasia, como de otros, ya sea a través de la descentralización de la atención por medio de la implementación de nuevos hospitales especializados en tres regiones del país, aún siguen existiendo brechas no contempladas por el Estado que ignoran otras fases del tratamiento de una paciente de cuello uterino, que llegan a ser tan determinantes para el éxito o fracaso del tratamiento biomédico, como es la organización del cuidado familiar. Así, el estudio busca aproximarse a un aspecto poco trabajado, que forma además una parte complementaria del tratamiento de la enfermedad, como son los cuidados familiares.

* Carlos Chirinos Medina es antropólogo, investigador en temas de la salud, bienestar infantil y cuidados familiares. Es graduado y licenciado por la Pontificia Universidad Católica del Perú.

La presente investigación tiene como intención estudiar dos planos de la organización del cuidado familiar de las pacientes con cáncer de cuello uterino. Un primer plano asociado a una noción más clásica del cuidado familiar, como llegan ser las prácticas de atención en el aspecto físico y emocional, las tareas de gestión y distribución de responsabilidades, así como las motivaciones y percepciones que se dan como parte de esta experiencia. El segundo plano más bien corresponde a un aspecto más estratégico del cuidado, donde se indagan sobre los recursos familiares y cómo éstos se manejan, ya sean de tipo económico, informativo, de redes sociales, entre otros; para la superación de las diversas limitaciones que se presentan en una crisis de salud como ésta. Un principal interés en este sentido es abordar las estrategias familiares adoptadas para el acceso a la atención especializada, que termina siendo el principal gran obstáculo que advierten las familias y pacientes de escasos recursos.

Dado que nos interesa comprender las dinámicas familiares, el estudio define al cáncer como una crisis que afecta tanto a la paciente como a la familia, en diversos aspectos de su vida social, personal e intrafamiliar. Una crisis consiste en un evento de emergencia que se presenta de manera inesperada y que exige de los actores involucrados una serie de respuestas para su solución (Orlove, 1981). Por tanto, el cáncer involucra la imposición de una serie de nuevos condicionantes que tienden a reorganizar las vidas de las familias y pacientes viéndose interrumpidos en diversas esferas de su vida cotidiana, actividades domésticas o proyectos a futuro (Baider, 2003); así como en sus activos o recursos económicos (Anderson, 2000). Es ante esta situación que las familias generan una serie de acciones para su solución, que en su conjunto pueden ser entendidas como estrategias familiares, y que pueden ser definidas como el manejo de recursos, limitantes y objetivos en respuesta a la crisis generada por la enfermedad (Zoomers, 2002).

Por otro lado, un segundo plano del cuidado está dado por el conjunto de acciones que procuran desarrollo y bienestar a la enferma. Este cuidado familiar incluye tareas vinculadas a la atención de las necesidades fisiológicas, médicas y sociales, así como tareas de gestión en cuanto a la organización y distribución de tareas para el cuidado (Aguirre y Batthyány, 2005). Del mismo modo, el cuidado familiar aborda otras dimensiones además de la organizativa, como son la económica y la cultural (Hughes, 2002). Dependiendo de los recursos económicos con que cuenten las familias y de las interpretaciones que se hagan sobre el cuidado, las prácticas variarán, influyendo, sobre todo, en la calidad como son impartidas.

El lugar seleccionado para el desarrollo del estudio fue el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas Norte (IREN), ubicado en la ciudad de Trujillo. La elección por esta institución radica en su importancia como principal dependencia pública para la prevención y atención del cáncer para los distintos departamentos que conforman la Macro Región Nororiental¹ del país.

Se contó, a su vez, con la colaboración de ocho familias con pacientes de cáncer de cuello uterino entre los estadios II y III. Así como el testimonio de cinco proveedores de salud del IREN. Esto posibilitó no sólo tener historias de la enfermedad desde una perspectiva familiar, sino que éstas puedan ser enmarcarlas en un contexto de la salud pública. Para ello, se realizaron preferentemente entrevistas a profundidad como conversaciones informales². El trabajo de campo estuvo comprendido entre los meses de junio y julio del año 2012.

Se espera que con el presente estudio se logre aportar, desde las ciencias sociales, a la discusión sobre la problemática de la atención del cáncer de cuello uterino en el Perú y en Latinoamérica, y el impacto que ésta genera, sobre todo, en las familias y pacientes de bajos recursos.

2. CONTEXTO DE LA ATENCIÓN ONCOLÓGICA EN EL PERÚ

El cáncer en el Perú ocupa un rol protagónico dentro de la salud pública, pues se considera como la segunda causa de muerte en el país, presentando alrededor de 42 mil casos nuevos por año. Esto tiende a ser más alarmante cuando se conoce que de estos casos sólo 17 mil de ellos llegan a ser diagnosticados en centros especializados; de los cuales, una porción importante ingresa con una sintomatología avanzada, dificultando con ello las posibilidades de un tratamiento efectivo de la enfermedad (MINSA, *op. cit.*).

Paradójicamente, las neoplasias más prevenibles son los tipos de cánceres con mayor número de muertes en el país, como son: el cáncer de mama, el de cuello uterino, el de estómago y el de pulmón (Poquioma, 2008). Lo que hace evidenciar serias deficiencias en el ejercicio de prácticas para la prevención, no sólo a través de la promoción de la salud, sino también en la cobertura y acceso a centros especializados.

1 La Macro Región Nororiental del país está compuesta por los departamentos de: Ancash, La Libertad, Lambayeque, Piura, Tumbes, Cajamarca, San Martín, Amazonas y Loreto.

2 El agradecimiento especial para Carmen Pablo y Carmen Paredes, antropólogas miembros del equipo de investigación, cuyos aportes en la recolección de la información fueron determinantes para el estudio.

Tratar de entender este panorama no resulta difícil cuando se conoce que el sistema de atención oncológico peruano funciona de manera desagregada y descoordinada, pues cada uno de los hospitales del Ministerio de Salud, como de los hospitales de la Seguridad Social, de las Fuerzas Armadas y Policiales, y de otras instituciones oncológicas privadas, actúan según sus propios protocolos, facilidades, rutinas y presupuestos (Solidoro, 2001). De manera que se generan competencias por fondos o colectas, así como una duplicación de esfuerzos en campañas de detección de la enfermedad (MINSa, *op. cit.*).

A ello debemos sumar el carácter centralizador de la atención especializada, la cual ha persistido en la capital del país, colocando al Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) como el centro hospitalario con mayor número de personas tratadas por esta enfermedad a nivel nacional. Situación que ha generado una serie de dificultades en el acceso a la atención, sobre todo de los y las pacientes de provincias. Dado principalmente por las distancias geográficas y por los altos costos que genera el traslado a la capital; conociéndose que gran parte de las personas atendidas en este nosocomio pertenecen a estratos socioeconómicamente bajos.

Si bien este panorama persiste en la actualidad, en los últimos años se han dado algunas muestras significativas para un mejoramiento en la integración del sistema oncológico peruano, así como en la cobertura y acceso en la atención, dándose dos pasos importantes para alcanzar estos fines. El primer paso lo representa la creación de la Coalición Multisectorial de Prevención y Control del Cáncer durante el año 2011, que reúne una serie de instituciones de salud públicas como privadas a nivel nacional, municipalidades y colegios médicos, que actúan bajo una misma normativa y objetivos para la promoción y diagnóstico de los cinco tipos de cánceres más comunes como son: cáncer de mama, de cuello uterino, de estómago, de próstata y de pulmón. Esta coalición además es el reflejo de un mayor interés del Estado en derivar un presupuesto importante para el control de esta enfermedad, que antes no se tenía, colocando a las enfermedades neoplásicas dentro de un programa estratégico del Ministerio de Salud, al mismo nivel que la tuberculosis, el VIH/sida, la salud materno infantil, entre otros (MINSa, 2011).

El segundo paso de importancia está en el proceso de descentralización de la atención especializada. En este aspecto, el Estado ha propiciado la ampliación de la cobertura implementando dos instituciones para el tratamiento del cáncer fuera de la capital, dándose la creación en el año 2007 de los Institutos Regionales de Enfermedades Neoplásicas (IREN). Uno de ellos ubicado en la zona sur del país, en

la ciudad de Arequipa, y otro en la zona norte, en la ciudad de Trujillo (MINSA, *op. cit.*).

Este paso a la descentralización de la atención especializada se configura como una medida necesaria ante el incremento de los casos a nivel nacional para la prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Sin embargo, este proceso aún no ha terminado por consolidarse en dichos hospitales, presentando una serie de deficiencias que afectan a un tratamiento adecuado de la enfermedad, sobre todo de tipos de cánceres urgentes de atender como es el cáncer de cuello uterino.

2.1. EL CASO DEL INSTITUTO REGIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS NORTE, CIUDAD DE TRUJILLO

El Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas (IREN Norte), fue inaugurado en la ciudad de Trujillo en el año 2007, con el objetivo de acortar las distancias geográficas; buscando incluir en su ámbito de acción nueve departamentos que conforman la Macro Región Nororiental del país.

Entre los tipos de cánceres más frecuentes registrados en el IREN norte entre los años 2008 y 2011 se tienen: el cáncer de cuello uterino, el de mama, el de piel, el de estómago y el de próstata (Tabla 1), siendo el cáncer de cuello uterino el más frecuente entre todos ellos. Asimismo, como segunda neoplasia maligna más frecuente tenemos el cáncer de mama. Ambas, el cáncer de mama y de cuello uterino, dejan entrever que la población más afectada por esta enfermedad en la zona norte del país es el sexo femenino.

Tabla 1
Principales neoplasias malignas IREN Norte 2008-2011

Neoplasias	2008	2009	2010	2011
Cuello Uterino	176	207	182	190
Mama	173	159	164	183
Piel	90	129	140	135
Estómago	88	84	122	105
Próstata	76	86	81	82
Otros	453	665	689	514
Total	1.056	1.098	1.185	1.209

Fuente: Oficina de estadística IREN Norte. Elaboración propia.

Por otro lado, si centramos nuestra atención en el cáncer de cuello uterino, tenemos que las pacientes que acuden al IREN Norte lo

hacen mayormente con una sintomatología intermedia o avanzada de la enfermedad, lo que hace más complicado su tratamiento. Según datos de la oficina de estadística del IREN Norte, entre los años 2007 y 2011, el 87% de las pacientes que acudieron a este hospital correspondieron a los estadios II y III. Situación que se presenta aún más adversa cuando se conoce que el hospital no cuenta con los equipos necesarios para el tratamiento de este tipo de cáncer sobre todo en estadios avanzados, como son los equipos de radioterapia.

Actualmente el IREN Norte sólo cuenta con el servicio de quimioterapia, el cual es usado en baja frecuencia para casos de cáncer de cuello uterino avanzado. Este tipo de casos depende principalmente de la radioterapia. Inclusive, según proveedores de salud de este nosocomio, una paciente de cáncer de cuello uterino que recibe quimioterapia debe, como parte de su tratamiento, complementarlo con sesiones de radioterapia. Lo que pone en evidencia la importancia de este equipo para el tratamiento de la enfermedad.

Esta situación ha generado un éxodo de las pacientes, llegando a ser referidas a otros centros especializados de ciudades como Lima o Chiclayo. En otras palabras, en la actualidad llegar al IREN Norte para ser atendida de cáncer de cuello uterino significa trasladarse a terceros nosocomios; sin que se cumpla el objetivo principal por el que fue creada dicha institución: garantizar una cobertura y atención integral de la enfermedad.

A esto debemos sumar la falta de equipos de imagenología en este hospital, es decir, equipos claves para el diagnóstico, tratamiento y control de la enfermedad como son: rayos x, tomógrafos, resonadores magnéticos y equipos de ecografías. Esto ocasiona que las pacientes deban salir fuera del hospital a realizarse estos exámenes en centros particulares, incrementando los costos por traslado, servicios y tiempo. Según una de las proveedoras de salud del IREN Norte, esto se debe a la política de tercerización con que el hospital fue creado, lo que genera la posibilidad de que empresas privadas que forman parte del convenio no cumplan en algunas oportunidades su compromiso con el hospital. Si bien el IREN cuenta con la infraestructura para el funcionamiento de los equipos, no cuenta con los equipos ni personal especializado por inconvenientes con la empresa privada dueña de los servicios y equipos.

Esta situación se agrava al conocer que año a año el número de atendidos en el hospital se va incrementando (Tabla 2), lo que crea serios inconvenientes para brindar una atención de calidad.

Tabla 2
Atendidos y Atenciones IREN Norte 2008-2011

Año	Atendidos	Atenciones
2008	2.888	7.696
2009	3.598	12.366
2010	4.444	15.159
2011	4.946	17.462

Fuente: Oficina de estadística IREN Norte.

Si bien el incremento de número de atendidos no llega a ser tan elevado durante el periodo 2008-2011, el número de atenciones sí representa un número importante a tomar en cuenta, más aún cuando se conoce la falta de profesionales de la salud en este instituto del cáncer. Según proveedoras de salud de esta institución, el escaso número de doctoras y doctores oncólogos genera que las consultas a los pacientes no se hagan de forma diaria sino interdiaria, lo que conlleva a una mayor concentración de pacientes por ser atendidos durante estos días, sobre todo cuando se trata de tipos de cánceres ginecológicos. De la misma manera, por una falta de personal especializado, los horarios de atención sólo ocupan una parte del día, que llegan a ser de 8 a. m. a 1 p. m., excluyendo los horarios de la tarde, con lo cual se deja de aprovechar horas del día, no sólo para la atención de consultas, sino para el tratamiento de quimioterapia de los diversos tipos de cánceres que se tratan en dicho nosocomio.

Con el fin de remediar esta situación, la institución ha implementado en este año 2012 el residentado médico, con lo que busca dar solución al escaso número de especialistas, formando nuevos oncólogos en las diversas áreas que se demandan. Asimismo, una medida importante efectuada en el IREN Norte en el último año ha sido gestionar una oficina del Seguro Integral de Salud (SIS), con el fin de brindar un mayor acceso al tratamiento de la enfermedad de las personas en extrema pobreza a través de la exoneración del pago por servicios.

Esta exoneración del pago, *naturalizada* en algunos países de Latinoamérica, nos demuestra la transformación de los sistemas públicos en sistemas duales, donde los pacientes que no pueden pagar por un tratamiento de su salud deben demostrar su pobreza, significando con ello una política anti social que rechaza la concepción de la salud como un derecho.

2.1.1. El Seguro Integral de Salud (SIS) en el IREN Norte

El Seguro Integral de Salud (SIS) es un seguro de salud público que busca reducir las barreras económicas para la atención a la salud de las poblaciones económicamente más vulnerables. Se trata de una iniciativa estatal que se ha ido consolidando a través de los años y que abarca una serie de urgencias y enfermedades, entre ellas las neoplasias malignas.

Básicamente, el acceso al SIS para las poblaciones pobres y en extrema pobreza, depende de una categorización socioeconómica realizada por el Sistema de Focalización de Hogares (SISFOH) manejado por las municipalidades locales. Dependiendo de este organismo para la categorización de los hogares ha traído una serie de críticas debido a lo poco ajustado y riguroso que resulta su trabajo, viéndose afectadas muchas familias que, teniendo una situación económica precaria, no califican como tal por defecto de los indicadores que maneja el sistema: como el vivir en un distrito no considerado como pobre o el haber realizado algún préstamo bancario o figurar como un deudor bancario. Simplemente en estos casos, no se puede hacer *nada* puesto que el sistema, ante estos estándares que maneja, lo identifica como un no pobre.

Para el caso del IREN Norte, el SIS llegó a ser implementado recientemente en el año 2011. Es decir, que desde la fecha, las y los pacientes que requirieran de este seguro eran atendidos de forma gratuita. Antes de la fecha la dinámica se tornaba más complicada pues los pagos provenían de los propios *bolsillos* de los enfermos.

Sin embargo, la cobertura de este seguro sigue siendo insuficiente para un tipo de enfermedad tan costosa como el cáncer. Actualmente la cobertura no llega a superar los USD 1.900³, teniendo que cubrir los propios pacientes –incluso los considerados en extrema pobreza– algunos costos adicionales que pueden ser mayores o menores según el tipo de cáncer y estadio de la enfermedad. Según la responsable del Seguro Integral de Salud del IREN Norte, los pacientes derivan gran parte del SIS a los costos mayores del tratamiento como pueden ser: laboratorio, quimioterapia, cirugías, hospitalización, farmacia o transfusiones de sangre, llegando a asumir ellos mismos otros costos como, la consulta, rayos x, ecografías, tomografías o resonancias⁴.

3 La moneda oficial del Perú es el nuevo sol (S/.), el cual ha sido convertido a dólares americanos (USD) en el estudio para fines explicativos. El tipo de cambio de soles a dólares oscila entre los 2,59. Con la finalidad de darnos una idea sobre costos de vida en el país, una remuneración mínima (que en teoría debería cubrir la canasta familiar) alcanza los S/. 750 o USD 290.

4 Por falta de estos equipos de imagenología en el IREN Norte, los pacientes con SIS no pueden acceder a ellos de manera gratuita. El SIS no puede cubrir los costos cuando las pacientes acuden a centros privados. De contar el hospital con estos servicios, la cobertura del SIS se extendería a este tipo de exámenes.

Aunque se deja de contemplar gastos adicionales como son los pasajes de movilidad, otros gastos de farmacia, alimentación y hospedaje; éste último, para pacientes de provincia.

Para los casos de cáncer de cuello uterino avanzado, debido a que el IREN Norte no cuenta con los equipos necesarios para su tratamiento, el departamento del SIS deriva a las pacientes a la ciudad de Lima para ser tratadas en el INEN de manera gratuita. A pesar de ello, existen pacientes que prologan su tiempo de viaje debido a que no cuentan con familiares que los puedan alojar durante su estadía. Inclusive algunas pacientes toman la decisión de no viajar debido a los costos que representan el transporte, la alimentación y el hospedaje.

En resumen, el IREN Norte cuenta con una serie de deficiencias que hacen difícil acceder a un tratamiento adecuado, sobre todo, de uno de los tipos de cánceres más frecuentes en la zona norte del país como es el cáncer de cuello uterino. Para este caso en particular, el IREN carece de una serie de equipos claves como instituto especializado en el tratamiento de neoplasias, como son los equipos de imagenología y radioterapia. Esta situación pone en cuestionamiento la capacidad descentralizadora del IREN Norte, pues sucede exactamente lo contrario a su objetivo de creación; puesto que las pacientes deben seguir viajando a la capital para ser tratadas por esta enfermedad.

3. TRAYECTORIAS FAMILIARES EN EL ACCESO AL TRATAMIENTO ESPECIALIZADO

El grueso de los casos abordados ha demostrado una gran movilidad geográfica para acceder a un tratamiento especializado de la enfermedad. No ha bastado con llegar al IREN Norte para que una paciente con cáncer de cuello uterino llegue a ser tratada de esta enfermedad, sino que este periplo en la búsqueda de una oportunidad en la recuperación de la salud ha rebasado los límites departamentales, llegando a ciudades más distantes como Lima.

De los ocho casos estudiados, cinco de ellos iniciaron la trayectoria de la enfermedad en un establecimiento particular, de su localidad de origen. En otras palabras, luego de las primeras manifestaciones de la enfermedad, el primer lugar al que acudieron las pacientes es a un consultorio privado de confianza. En menor medida acuden a un hospital público. Esto debido a la percepción que se tiene del deficiente desempeño de los hospitales o centros de atención primarios en atender con rapidez y calidad una emergencia o consulta médica. Esta primera visita es el punto de partida para que la paciente y la familia tengan un primer diagnóstico de la enfermedad. Tal como sucede en la mayoría de los casos, estos diagnósticos no llegan a ser del todo precisos, llegando a ser establecidos por pruebas como Papanicolaou, más no por biopsias. En la mayoría de los

casos, estos consultorios responden a una proliferación de negocios de la salud que no reúnen las garantías necesarias en la atención ni la infraestructura y equipos. Lo que genera poca certeza y más bien dudas y aflicciones en la paciente y la familia. Como mejor medida, estos centros hospitalarios derivan a las pacientes al IREN Norte de Trujillo, por ser éste un centro especializado en el tratamiento del cáncer en el norte del país. Es en este punto que se da la primera movilidad geográfica, que afecta mayormente a las pacientes que no viven en la ciudad de Trujillo, sino en otros departamentos de la zona nororiental, cuyas distancias se tornan más alejadas, no sólo por la geografía que los separa, sino por los escasos recursos económicos de las pacientes que dificultan el financiamiento de un viaje de esta naturaleza, pues se debe presupuestar costos externos al tratamiento como son alimentación, alojamiento y transporte.

Si bien el IREN Norte ha sido constituido como un nodo clave para el control del cáncer en la Macro Región Nororiental del país; en específico, para el cáncer de cuello uterino, se constituye simplemente como un hospital de *paso*, que sólo se remite a derivar a la paciente a un centro hospitalario que cuente con los equipos necesarios para su tratamiento. En este sentido, de la totalidad de los casos, seis de los casos estudiados fueron derivados a otros nosocomios para su tratamiento. Sólo dos de los casos fueron tratados en el IREN por ser pacientes en estadio terminal.

Entre las alternativas que el IREN recomienda para el traslado de la paciente se tienen: una clínica privada en la ciudad de Chiclayo (a tres horas de la ciudad de Trujillo) y el INEN de Lima (a ocho horas de la ciudad de Trujillo). Ambas alternativas difieren en costos de tratamiento y horas de viaje. Mientras que en Chiclayo, según lo manifestado por uno de los testimonios, se llegaba a gastar en el tratamiento de un mes cerca de USD 2.300, en Lima, el tratamiento puede ser cubierto por el seguro de salud SIS, casi en su totalidad. Asimismo, las distancias geográficas juegan un rol importante, puesto que a una paciente no se le recomienda viajar largas distancias mientras su estado de salud no se encuentre estabilizado, sea esto por los sangrados que produce la enfermedad. Por lo que el viaje a ciudades como Lima se ve retrasado y con ello el inicio de un tratamiento efectivo.

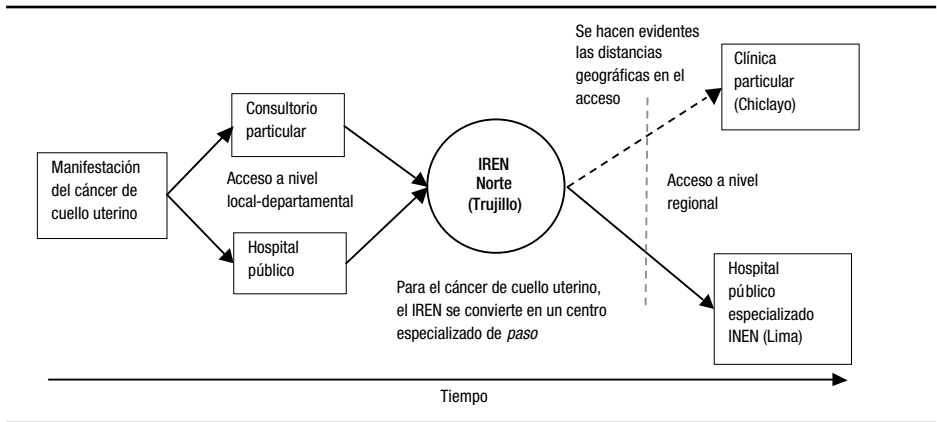
Por ser el IREN Norte un centro hospitalario que recibe en su gran mayoría pacientes de bajos recursos económicos, la mayoría de los casos estudiados decidieron acudir al INEN de Lima. Sólo uno de los casos se trató en la ciudad de Chiclayo, dado sus posibilidades económicas.

Esta continuidad en la movilidad geográfica que demuestra el estudio genera efectos adversos en la trayectoria de las pacientes y acompañantes en la búsqueda del tratamiento, pues se da un mayor agotamiento de los recursos económicos destinados al transporte, la alimentación y el alojamiento. Igualmente se da una demora en el tra-

tamiento de las pacientes dado por la dilatación en los tiempos de viaje. Tenemos que entender que no todos los acompañantes y pacientes viajan de inmediato, sino que deben deliberar una serie de responsabilidades pendientes relacionadas a sus activos económicos locales (¿a quién encargo mi casa, ganado, chacra o negocio?), a funciones laborales (pedir permiso en el trabajo o buscar a alguien que me supla), y a responsabilidades con la familia (¿con quién dejo cuidando a mis hijos pequeños?). Decisiones que tienden a ser reevaluadas sobre todo por aquellas pacientes y familiares que no sólo se trasladan una vez, de su lugar de origen al IREN de Trujillo, sino dos veces, de la ciudad de Trujillo al INEN de Lima, para que finalmente su demanda tenga eco.

Si bien gran parte de las decisiones y acciones familiares de los casos estudiados se centran en viajar a Lima lo antes posible (lo cual en algunos casos ha llegado a tomar hasta tres semanas), existe una mínima porción que opta como alternativa el no viajar y quedarse en su localidad sin recibir tratamiento. Tal es el caso de la señora Clorinda⁵ cuya decisión se basó en los escasos recursos económicos que poseía la familia, a su edad avanzada (ochenta años) y a sus miedos al traslado en un vehículo motorizado⁶; a pesar de encontrarse en un estadio intermedio de la enfermedad.

Gráfico 1
 Trayectorias en el acceso al tratamiento especializado en cáncer de cuello uterino en la Macro Región Norte del país



Fuente: elaboración propia.

5 Se usan seudónimos para designar a las pacientes colaboradoras con el estudio.

6 Según los familiares, Clorinda no estaba acostumbrada a viajar en un vehículo motorizado. Éste le producía miedos y efectos secundarios como mareos y vómitos, que hacían sus viajes muy complicados y hasta tortuosos. El viajar a Lima, con ocho horas de diferencia, significaba para la familia que Clorinda sufriera en demasía.

4. ESTRATEGIAS EN EL CUIDADO FAMILIAR EN LOS CASOS DE CÁNCER DE CUELLO UTERINO

En la presente sección analizaremos un primer plano del cuidado como son las estrategias del cuidado familiar, particularmente referidas al acceso del tratamiento especializado y a su financiamiento. Para tal fin, en los dos primeros acápite describiremos una serie de acciones familiares adoptadas durante la trayectoria de la enfermedad, lo cual servirá como insumo básico para el planteamiento de una tipología de las estrategias familiares en el último acápite de la sección.

4.1. ACCIONES FAMILIARES PARA UN ACCESO ESPECIALIZADO DE LA ENFERMEDAD

Las primeras acciones familiares para un acceso especializado al tratamiento de la enfermedad, se da ante los primeros síntomas de las pacientes. Ante ello la primera acción de los casos estudiados ha sido acudir al centro de salud de mayor confianza. Esta acción no involucra una respuesta planificada necesariamente, sino también un tipo de acción precipitada (Zoomers, *op. cit.*: 30). Para ello dependerá la severidad con que la enfermedad se haga presente. Para la mayoría de los casos estudiados, esta respuesta ha tendido a ser deliberada por ser las manifestaciones –sangrados– escasamente agudas. Acudiendo de esta manera a consultorios médicos privados u hospitales públicos de confianza para la familia y la paciente.

Este primer acceso a los establecimientos de salud, tanto públicos como privados, se ha visto motivado por un carácter explicativo, pues se busca conocer las razones de los sangrados. Sin embargo, los diagnósticos que se han presentado en la mayoría de los casos no han sido concluyentes, revelando únicamente *sospechas* de un posible cáncer. El no saber con claridad que tiene la paciente, ha llevado en la mayoría de los casos a suponer y construir historias alternas sobre el cáncer, sus orígenes y su cura, poniendo muchas veces en vilo, desde la propia perspectiva familiar, las posibilidades de recuperación de la paciente.

Bajo este panorama, la próxima acción familiar se ha centrado en esclarecer estas dudas, por lo cual se acude lo más pronto al centro especializado de referencia como es el IREN norte. En este punto, las miradas de la familia y la paciente tienden a dirigirse a otro aspecto del problema, que involucra el acceso a este centro hospitalario; dado por aquellos casos provenientes de provincia. Este aspecto está referido principalmente al monetario, pues acceder a este nosocomio en la ciudad de Trujillo implica trasladarse del lugar de origen de las pacientes a esta ciudad. Razón por la cual se comienzan a contemplar gastos de viaje, alojamiento y alimento. Dándose con ello, tipos de acciones familiares para su financiamiento (explicado en el siguiente apartado).

Una vez establecidos en el IREN, las acciones familiares apuntan a que su paciente sea atendida lo más pronto posible. Para ello deben realizar gestiones hospitalarias para la apertura de una historia clínica, pagar por la consulta y sacar una cita médica. Estos trámites han resultado en algunos casos difíciles de acceder, pues el IREN no cuenta con una oficina de orientación para pacientes nuevas, por lo que las acompañantes han debido idearse las maneras de acceso a este tipo de información, ya sea acercándose a preguntar al área de asistencia social, o indagando con otros pacientes en los pasillos, o con los vigilantes de la puerta del nosocomio.

Superada esta primera fase, las acciones familiares que le siguen corresponden básicamente al financiamiento de algunos exámenes necesarios para el diagnóstico de la enfermedad, sean éstos biopsias, pruebas de sangre o imagenología. Para ello no sólo recurren a sus propios fondos familiares, sino también a hacer válido su seguro SIS en dicho hospital, para acceder a una gratuidad en la atención.

Para el tema del SIS, el familiar debe hacer *gala* de todas sus habilidades personales. Primero debe informarse correctamente sobre los documentos que debe reunir para su activación. Para ello, el acompañante debe presentarse como una persona paciente y no reclamar en lo posible ante la posibilidad de alguna demora en la atención en la oficina del SIS. El principio básico aquí es *caer bien*, ser amable y simpática con las trabajadoras para que luego se interesen por ti y no se demoren en gestionar tu caso. Una vez realizada esta gestión las habilidades se centran en conseguir los documentos requeridos lo más pronto posible. Ello requerirá del apoyo de otros familiares en dividirse las tareas para la obtención de los documentos.

Cuando se tratan de pacientes de provincias, es importante la comunicación telefónica para coordinar con algún miembro de la familia en la ciudad o comunidad de origen de la paciente para que consiga toda documentación requerida y enviarlas por encomienda. Por lo general, estos trámites familiares se hacen de manera rápida. No suelen demorar más de una semana, dependiendo de que tan bien fuera entendida la información recibida en la oficina del SIS, de la motivación de los familiares en conseguir los documentos, y de los recursos económicos y de red familiar que manejan.

Una vez activado el SIS y realizados los exámenes hospitalarios, los familiares y pacientes ya saben qué tipo de cáncer se padece y su gravedad. Asimismo, de acuerdo al estadio de la enfermedad, los doctores informan dónde las pacientes pueden realizar su tratamiento. De requerir radioterapia, las pacientes deberán ser trasladadas a otras dependencias sea en Lima o en Chiclayo.

En este punto de la trayectoria es donde las familias comienzan a formular una serie de alternativas para realizar la acción más pertinente, sea ésta el viajar a Lima, a Chiclayo, o simplemente quedarse y regresarse a su lugar de origen. Al respecto, se barajan una serie de posibilidades relacionadas a los costos: ¿con cuánto dinero se cuenta?, ¿cuánto dinero se puede conseguir?, ¿cuáles serán los gastos que harán en determinado lugar?, ¿cuál será el presupuesto de tratarse en una clínica de Chiclayo o en el INEN de Lima? Además se barajan otros factores como: ¿qué miembros se harán responsables de la paciente durante su estadía?, ¿dónde se alojarán?, ¿dónde un familiar, un cuarto o un albergue? En resumen, las familias deben contemplar una serie de variantes antes de tomar una decisión, en las que se incluyen también factores emocionales, deseos y expectativas.

Para ello, una fuente importante de información contemplada por los familiares para tomar una decisión es aquella recibida de las asistentes sociales y de las trabajadoras del SIS. Pues tienden a dar recomendaciones basadas principalmente en las posibilidades económicas de las familias y las pacientes; la cual termina siendo, para la gran mayoría de casos, el de viajar a Lima, dado los pocos recursos que poseen. Así, las trabajadoras les comentan sobre las ventajas del SIS en la cobertura del tratamiento en el INEN de Lima. En algunos casos, les ofrecen alojamiento en una casa-albergue, donde tendrán hospedaje y alimentación gratuita; aunque de ello dependerá mucho el número de vacantes que haya en el momento que la paciente viaje a Lima, debido a la gran demanda que existe.

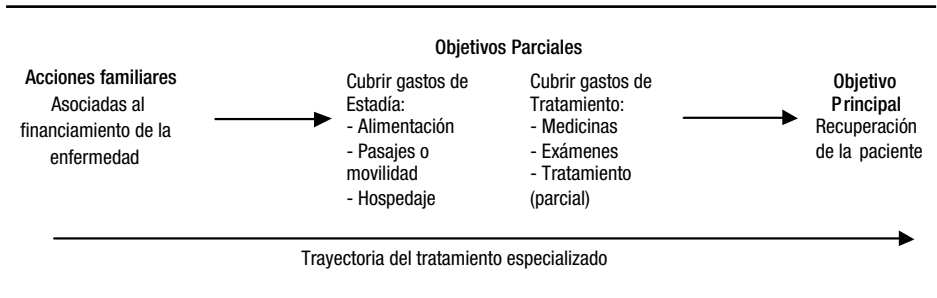
Para gran parte de los casos estudiados la acción que se realiza finalmente es el viajar a la ciudad de Lima. En muy pocos casos esta acción va orientada a viajar a la ciudad de Chiclayo o quedarse en Trujillo. Se trata, además, de una acción que debe ser realizada en un tiempo prudencial, pues la totalidad de las familias reconocen la importancia de iniciar el tratamiento lo más pronto posible, debido a lo vital que resulta esto en la recuperación de la salud de su pariente.

En este sentido, las acciones familiares para el acceso al tratamiento especializado son diversas, gran parte de ella centradas en un carácter informativo-explicativo, de gestión documentaria y de movilidad. El llegar a ser atendidas en el INEN de Lima no resulta sencillo, sino como lo expresan la mayoría de los familiares, una travesía muy agotadora. Se trata pues, de una sucesión de barreras dadas desde la propia familia, principalmente en su condición de escasas económicas, pero sobre todo por el sistema oncológico peruano, que suma, en vez de restar, limitaciones en el acceso y cobertura en la atención.

4.2. ACCIONES FAMILIARES PARA LA FINANCIACIÓN DE LA ENFERMEDAD

Hemos visto cuán dificultoso resulta el acceso a un tratamiento especializado para pacientes de cáncer de cuello uterino en la zona norte del país, pues su periplo no suele terminar en la ciudad de Trujillo, en el IREN Norte, sino que se extiende a un lugar más alejado como es la capital del país, en el INEN de Lima. Esta trayectoria de la enfermedad, describe más allá de la movilidad geográfica de las pacientes, una necesidad de recursos económicos para el tratamiento efectivo de la enfermedad. En otras palabras, esta crisis de salud demanda una serie de acciones familiares para la pronta recuperación de la paciente; en gran parte ligada a su financiamiento. Así pues, para que ello ocurra, las acciones familiares apuntan a cumplir diversos objetivos en la trayectoria de la enfermedad (Zoomers, *op. cit.*: 70-71; Orlove, *op. cit.*: 28), gran parte de ellos relacionados a objetivos parciales, como el cubrir la estadía de la paciente y la acompañante en algún lugar determinado (Lima) o cubrir las medicinas y exámenes no exonerados por el SIS. En suma, el cumplimiento de todos estos objetivos parciales posibilitará alcanzar un fin último u objetivo principal como es la recuperación de la paciente.

Gráfico 2
Objetivos familiares en el tratamiento de la enfermedad



Fuente: elaboración propia.

Para cubrir estas demandas reflejadas en los objetivos parciales, o solventar los gastos que la enfermedad exige, las familias han recurrido a dos formas para su solución, en su mayoría paralelas en el tiempo, como son: los aportes económicos familiares y la realización de eventos pro-fondos.

Los aportes económicos familiares están referidos a los recursos monetarios que algún integrante de la familia otorga para la financiación de la enfermedad de una manera sostenida en el tiempo. Como lo han señalado los testimonios, estos recursos pueden provenir de los salarios de trabajo, ahorros personales y préstamos realizados a una entidad financiera o agiotista. Estos aportes, si bien provienen de los principales miembros

que conforman el núcleo familiar de la enferma como son: hijos, hijas, hermanas, hermanos, madre o padre, no exenta los recursos dados por la propia enferma, provenientes principalmente de sus ahorros personales, ni de los familiares de una red extensa como nietos o sobrinos.

Señalamos que se trata de un aporte sostenido, pues la característica que rige esta colaboración pretende ser constante y organizada en el tiempo. Sin embargo, dada la dilatación en la trayectoria del tratamiento y costos de la enfermedad, éstas han tendido a disminuir en la mayoría de los casos, sobre todo cuando nos referimos a los aportes provenientes de los ahorros personales o de préstamos de terceros.

Este tipo de aportes se ha visto mermado primordialmente en los momentos iniciales de la enfermedad, es decir, en las primeras manifestaciones de la crisis: al llevar a la paciente a la consulta médica, al realizarle los primeros exámenes o al trasladarla de un hospital a otro. Podríamos señalar que estos aportes han funcionado como una *caja chica* a la cual la familia ha acudido en los momentos más críticos de la enfermedad, de una manera casi inmediata.

A pesar de ello, el aporte familiar, se ha mantenido constante durante la trayectoria de la enfermedad. El que hayan disminuidos sus aportes, sobre todo los provenientes de los ahorros personales y préstamos en las etapas iniciales, no deja de lado, otras fuentes de financiación como han sido los salarios de los familiares, aunque éstos fueran en la mayoría de casos conservadores.

El éxito que los aportes familiares se hayan mantenido constantes en la mayoría de los casos ha dependido principalmente de la capacidad en la organización familiar en saber presupuestar y distribuir los recursos, en el número de integrantes proveedores y de su capacidad en el aporte. De esta manera, observamos familiares que se han organizado de tal manera que se distribuyen los gastos de alimentación, de pasajes o de medicinas, ya sea entre tres, cuatro o seis miembros. En algunas familias estos aportes han sido de todos los hermanos de manera igualitaria, en otras ha variado la forma de organización y éste ha sido provisto por un hermano semanalmente, pero de manera rotativa entre los otros.

Si bien para ninguna familia ha sido fácil afrontar estos gastos, éste ha podido ser más llevadero dependiendo de la organización familiar en su capacidad de presupuestar y distribuir los recursos, pero también de producirlos, por medio de otras acciones como lo es: la realización de eventos pro-fondos.

La realización de eventos pro-fondos para la recaudación de dinero ha sido una medida muy recurrida por la mayoría de los casos, que les ha posibilitado contar con dinero extra a las familias para asumir los gastos de la enfermedad. En la mayoría de veces ésta ha consistido en reuniones medianas o grandes de venta de comida como pueden ser: la *cevichada*, la

picaronada, o la *pollada*, pero también de eventos más pequeños como la realización de rifas de algún artefacto. Sin embargo, no se trata de un mecanismo al cual se ha recurrido de manera frecuente, sino en ciertos parajes de la enfermedad. En uno de los casos, la máxima cantidad de veces que se han realizado eventos pro-fondos ha sido hasta en seis oportunidades. No se ha realizado en más oportunidades debido a lo agotador que puede resultar su organización, sobre todo a las referidas a eventos de comida.

Así, la razón por la cual no se trata de una medida muy repetitiva, es por el tiempo que demanda su organización, pues uno debe decir qué tipo de evento se va a realizar, sacar un presupuesto para ello, garantizar que no habrá pérdidas sino ganancia a través de la venta anticipada de tickets, realizar el evento en un día que no involucre el cruce con otras actividades de las personas que asistirán, y la misma organización que involucra el día central de la preparación de los cincuenta o más platos que deberán ser repartidos entre los comensales: ¿quién cocinará?, ¿quién repartirá los platos?, ¿quién se encargará de la caja?, etc. En suma, se trata de una acción familiar que demanda tiempo y también dinero por parte de los organizadores.

En este punto resulta interesante la importancia que adquieren las distintas redes que posee la paciente y familia, ya sea en la red extensa familiar, vecinal o comunal como la red de parientes ceremoniales y la red laboral y amical, pues ellos serán su público objetivo a donde se destinen las ventas de los distintos eventos a realizar (Anderson, *op. cit.*).

Esta acción familiar, busca acumular recursos para ser derivados en los diversos gastos de la enfermedad. No se trata de una acción de uso inmediato del dinero tal como lo posibilitan los ahorros familiares, sino que plantea una planificación previa para contar con este recurso. No en todos los casos, la acumulación de dinero es la esperada o la suficiente para cubrir la totalidad de los gastos pensados, pero tampoco ha significado una pérdida en la económica familiar, sino un alivio de ésta. De manera que los aportes familiares como ahorros o préstamos no han sido agotados del todo durante la trayectoria de la enfermedad. Igualmente los salarios no han sido afectados en toda su dimensión, ya que los recursos provenientes de los eventos pro-fondos han posibilitado una especie de *colchón financiero* para no hacer uso indiscriminado de estos recursos familiares.

Tanto para las acciones familiares provenientes de los aportes directos como de los eventos pro-fondos, el gasto destinado ha sido indistinto sea cual fuera la fuente, es decir, las familias no mencionan una diferenciación en el uso de sus recursos sea éste proveniente de los ahorros, préstamos o salarios, como de los eventos de comida o rifas. Al respecto, el dinero proveniente de estas dos fuentes ha servido tanto para cubrir gastos de estadía: pasajes, alimento, hospedaje, como del tratamiento: exámenes, medicinas, tratamiento.

Debemos mencionar que si bien es cierto que los recursos familiares se han visto mermados, mas no agotados, se debe también a la presencia de otro tipo de recurso exógeno a la familia como es el seguro de salud SIS, el cual se ha demostrado como un soporte más, aunque esta vez proveniente del Estado, para la financiación del tratamiento del cáncer.

En el estudio, casi la totalidad de las familias han poseído este seguro desde el inicio de la enfermedad. Sin embargo, como lo demuestran los casos, éste no ha significado una garantía total para el alivio de los gastos familiares. Por ejemplo, para el conjunto de pacientes, poseer el SIS en Trujillo no garantizaba una real cobertura pues exámenes como las ecografías, tomografías y rayos x, debían ser asumidos por las propias pacientes y familiares debido a la problemática del IREN con los equipos de imagenología. Los pacientes debían hacerse cargo de estos gastos ya que este nosocomio no contaba con los equipos por un problema de tercerización del servicio⁷. Se reconoce una mayor funcionalidad del SIS por parte de los entrevistados una vez que las pacientes llegan a Lima, pues el seguro puede ser usado por gastos mayores como en el tratamiento de radioterapia y braquiterapia, y los diversos exámenes de imagenología –en este caso, en Lima, este centro hospitalario cuenta con todos los equipos necesarios, cuyo costo puede ser subsidiado–, quedando fuera de cobertura algunos fármacos a ser comprados por la propia familia.

4.3. HACIA UNA TIPOLOGÍA EN LAS ESTRATEGIAS DEL CUIDADO FAMILIAR

Hasta este punto hemos ido describiendo una serie de acciones familiares suscitadas desde el inicio de la crisis hasta iniciado el tratamiento. Es este conjunto de acciones que darán como resultado las estrategias familiares. En este sentido, las estrategias se definen como la reunión y combinación de acciones familiares que apuntan a realizar un fin determinado (Zoomers, *op. cit.*). En consecuencia, para este estudio se han podido agrupar dos tipos de estrategias familiares como son: las estrategias familiares para el acceso al tratamiento especializado y las estrategias familiares para la financiación del tratamiento especializado. Cada una de ellas con objetivos parciales diferenciados a cumplir, pero que en suma buscan la recuperación de la paciente. Cada una de estas estrategias reúne además una serie de sub estrategias familiares, las cuales se encuentran conformadas por un conjunto de acciones categorizadas por sus similitudes.

De esta manera, para la estrategia en el acceso al tratamiento especializado, tenemos tres sub estrategias familiares como son: la sub

⁷ Ver sección Contexto de la atención oncológica en el Perú para entender la problemática del uso eficiente del SIS.

estrategia informativa, la sub estrategia de movilidad y la sub estrategia organizativa para el acceso al tratamiento.

La sub estrategia informativa, está relacionada a acciones que involucran básicamente la búsqueda y obtención de información de los familiares para el acceso al tratamiento. Esto lo ejemplifica la información que se recibe de la enfermedad ya sea en un consultorio privado o en un centro especializado, o aquella información que buscan las pacientes nuevas para la orientación en su primer ingreso al IREN. Se toma en cuenta también en esta estrategia las habilidades personales que manejan los familiares para la búsqueda de información.

La sub estrategia de movilidad, se relaciona a aquellas acciones familiares que involucran traslados o viajes. Este tipo de sub estrategia puede verse desde el inicio de la enfermedad, en los traslados que se dan desde el lugar de origen de la paciente a la ciudad de Trujillo y luego hasta la ciudad de Lima o Chiclayo para recibir su tratamiento. Aquí también se incluyen aquellas acciones familiares que implican el no movilizarse para recibir un tratamiento especializado.

La sub estrategia organizativa para el acceso al tratamiento está referido por una parte a las tomas de decisiones familiares, sea para obtener beneficios en gestiones hospitalarias o en la coordinación para la reunión de documentos para la validación del SIS. Se toma en cuenta también en esta sub estrategia las habilidades personales que manejan los familiares para gestión de documentos.

De la misma forma, para el tipo de estrategia de financiamiento del tratamiento especializado se tienen tres sub estrategias familiares las cuales son: la sub estrategia de financiación directa, la sub estrategia de soporte en la financiación y la sub estrategia organizativa para la recaudación.

Con respecto a la sub estrategia de financiación directa, nos referimos a aquellos fondos que provienen de los ahorros personales, préstamos o salarios, y que son destinados casi de manera inmediata para algún gasto en la trayectoria de la enfermedad. Lo cual incluye gastos de estadía y de tratamiento.

La sub estrategia de soporte en la financiación está referida básicamente a la activación del SIS; lo cual implica la realización de trámites documentarios por parte de la familia.

La sub estrategia organizativa para la recaudación está referida a las coordinaciones familiares y a la organización de los miembros para la producción de fondos para el tratamiento, tal como es la realización de eventos pro-fondos como la *cevichada*, la *picaronada*, la *pollada* y las rifas.

Cabe señalar que cada una de las sub estrategias mencionadas no se encuentran estáticas en el tiempo, sino que pueden darse de manera simultánea. Se tratan de estrategias dinámicas que son demandas por los familiares según las necesidades del momento y pueden darse de

manera indistinta al tipo de estrategia a la que pertenecen. Así pues, en un momento en que la paciente necesita viajar a la ciudad de Lima para ser atendida en el INEN, se darán paralelamente sub estrategias como la de financiación directa –para el pago del viaje y estadía–, la de movilidad –ante la necesidad de viajar para el tratamiento de la paciente– y la organizativa para el acceso –coordinaciones en el núcleo familiar para designar a la acompañante de la paciente en el viaje.

Tabla 3
Tipología de estrategias en el cuidado familiar

	Tipos de estrategia	Sub estrategias	Acciones familiares	Objetivos parciales
Estrategias en el cuidado familiar	Tipo 1: acceso al tratamiento especializado	Sub estrategia informativa	Búsqueda de información para el acceso al tratamiento especializado Búsqueda de información para la orientación y atención en establecimientos especializados (gestiones documentarias) Consejos provenientes del personal de salud para el tratamiento de la enfermedad Habilidades personales para la búsqueda de información	Inicio del tratamiento especializado
		Sub estrategia de movilidad	Acudir al centro de salud de más confianza Traslado al centro especializado más inmediato. IREN de Trujillo Trasladarse a Lima o Chiclayo para tratamiento especializado No viajar. No tratarse la enfermedad	
		Sub estrategia organizativa para el acceso	Gestiones documentarias hospitalarias relacionadas al SIS, principalmente Habilidades personales para gestión de documentos Organización y coordinación familiar en la obtención de documentos y tomas de decisión (tema de traslado)	
	Tipo 2: financiamiento al tratamiento especializado	Sub estrategia de financiación directa	Aportes familiares provenientes de: ahorros, préstamos y salarios	Cubrir gastos de tratamiento: medicinas, exámenes, tratamiento (parcial)
		Sub estrategia de soporte en la financiación	Uso efectivo del SIS	Cubrir los gastos de estadía: alimentación, movilidad, alojamiento
		Sub estrategia organizativa para la recaudación	Realización de eventos pro-fondos Organización y coordinación familiar para el financiamiento	

Fuente: elaboración propia.

5. DIMENSIONES DEL CUIDADO FAMILIAR EN LOS CASOS DE CÁNCER DE CUELLO UTERINO

La presente sección hará referencia al segundo plano del cuidado familiar, entendido como el ámbito más tradicional del cuidado. Por tanto, se abordaran temas relacionados a la organización y los roles familiares, los significados de la atención y dilemas morales, así como sus costos y presupuestos.

5.1 ORGANIZACIÓN Y ROLES EN EL CUIDADO FAMILIAR

El cuidado familiar ha recaído principalmente en los colaboradores y colaboradoras que forman parte del círculo familiar más inmediato de la enferma, de forma que los principales cuidadores han sido las hijas, los hijos, las hermanas y esposos de las mujeres afectadas por el cáncer.

Dependiendo del grado de apoyo en el cuidado, los cuidadores han llegado a distinguirse entre cuidadores primarios y cuidadores secundarios. Como su tipología lo supone, los cuidadores primarios se caracterizan por brindar un soporte más estacional, con tiempos más prolongados en la atención; por lo tanto, con mayor número de tareas y responsabilidades. Es así que se observa a cuidadores dándoles de comer a la paciente, vistiéndola, acompañándola al hospital o administrándole sus medicinas, ya sea en las mañanas, tardes o noches. Por otro lado, los cuidadores secundarios cumplen una función más bien de complemento. Sus tiempos en el cuidado y responsabilidades se caracterizan por ser mucho menos demandantes. Un ejemplo de ello, es que como tarea principal, los cuidadores secundarios se abocan en proveer dinero para los gastos de la atención. Por lo cual, sus tareas no demandan tanto un rol físico sino más bien financiero.

Esta situación nos lleva a dar una primera tipología en la distribución de las tareas en el cuidado, la cual denominaremos distribución diferenciada. Ésta se caracterizará por tener dos tipos de cuidadores que no suelen mezclar sus tareas en la atención; así, por un lado tenemos al cuidador complementario que se encarga principalmente de realizar su función financiera, sin llegar a mezclar sus responsabilidades con las del cuidado primario, y viceversa. Los roles aquí se diferencian, sin mezclarse mayormente; situación que ha sido una constante en la mayoría de los casos.

Éste se trata, además, de un escenario marcado por un tema de género, pues los cuidados primarios suelen recaer mayormente en las mujeres de la familia, como son las hijas o hermanas de la paciente, mientras los cuidados secundarios sobre los hombres de la familia como los hijos o esposos de la paciente. Sin embargo,

cabe señalar que si bien predomina una diferenciación de género en los tipos de cuidado, el cuidado complementario no ha sido exclusividad sólo del hombre, puesto que, aunque en menor número, las hijas mujeres de la paciente también han sido partícipes de este rol.

Un tipo de responsabilidad en el cuidado que no es diferenciado entre los cuidadores, sea primario o secundario, es la tarea del cuidado emocional. El aportar atención desde la conversación de anécdotas, chismes o bromas con la finalidad de distraer a la paciente y con ello aumentar su emotividad, ha sido una tarea que ha involucrado a todos los miembros sin distinción alguna.

Por otro lado, al concentrarnos sólo en el tipo de cuidado primario, se ha llegado a distinguir que la distribución de roles puede a llegar a ser: equilibrada o desigual. Cuando hacemos mención a una distribución equilibrada, nos referimos a tareas desempeñadas por más de una cuidadora principal, pueden ser dos hijas, o una hija y hermana de la enferma. No se han dado casos de más de dos cuidadoras principales; quienes se reparten las responsabilidades y los tiempos de atención. De manera que una de ellas se dedica a cocinarle la dieta y administrársela, y otra a hacerle compañía en horas de la tarde, administrarle sus medicinas o el de acompañarla al hospital. Este tipo de organización tiende a ser la ideal para un mejor desempeño del cuidado pues permite que la carga de la atención sea distributiva. Con ello las cuidadoras coordinan sus horarios de atención de una mejor manera. Al respecto, si bien son dos miembros que se reparten el cuidado primario, también se pueden ver en escena otros miembros –hermanas o hermanos menores– que asumen ciertos roles secundarios, sobre todo en la asistencia de la cuidadora principal, como puede ser en ayudarla a cocinar o el ir a comprar alguna medicina. Esto dependerá de cuántos miembros conformen el hogar y de sus tiempos para el soporte.

En cuanto a la distribución de roles de tipo desigual, nos referimos a las responsabilidades del cuidado que han recaído principalmente en un miembro del hogar, sea la hija, la hermana, o en uno de los casos, el esposo de la paciente. Esta situación se ha dado por una combinación de factores, como el no poseer muchos miembros de familia (hija única o pocos hermanos), y por la carga laboral o familiar que tienen los otros miembros de la familia.

Debemos señalar que si bien se ha dado un cuidado primario desigual en gran parte de los casos, las cuidadoras principales no han estado solas durante la trayectoria de la enfermedad, sino que han contado con el apoyo complementario de hermanos o miem-

bros de la familia extensa, en su mayoría de manera financiera, e inclusive en la práctica del cuidado. Sólo que ésta no se ha dado de manera regular o constante, sino poco frecuente.

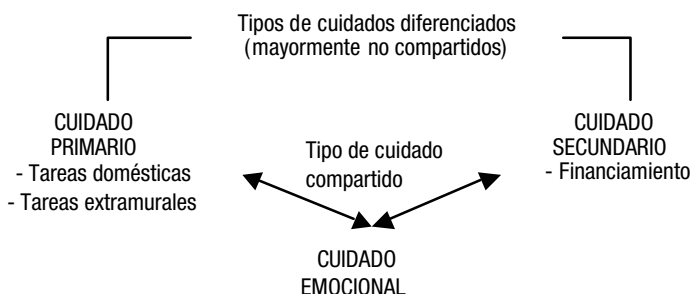
Entre las tareas del cuidado que desarrollan las cuidadoras primarias se han llegado a distinguir dos tipos. La primera referida a las tareas domésticas y una segunda referida a las tareas extramurales. Entre las tareas domésticas tenemos toda aquella clase de atención que se da dentro de casa como pueden ser: cocinarle la dieta a la paciente, darle de comer, lavarle la ropa, tender su cama, cambiarle de ropa, movilizarla, asearla, administrarle las medicinas, o darle las atenciones post tratamiento –atenderla ante los vómitos o dolores de cuerpo o desmayos–. Por otro lado, entre las tareas extramurales están aquellos cuidados referidos a las atenciones fuera de casa, específicamente en los hospitales, como el llevarla al centro de salud para su consulta o tratamiento, realizar las gestiones documentarias, realizar las *colas* para los pagos de exámenes, conversar con los doctores, o el buscar apoyo de las asistentes sociales.

Un elemento que atraviesa ambos tipos de tareas en el cuidado es la atención emocional, pues ésta suele realizarse en cualquier espacio o momento. Puede darse tanto el hospital como en casa, o fuera de ella; ya sea conversando con la paciente, llevándola a caminar al parque, ver alguna novela o partido de fútbol, contándole bromas, o simplemente dándole ánimos para afrontar la enfermedad.

Siguiéndole la pista al cuidado primario se debe mencionar que éste ha sido, para la mayoría de los testimonios, una práctica difícil de llevar por dos razones. Una primera, relacionada a los aspectos físicos y emocionales de la enfermedad. Como el no poder cargar a la paciente para movilizarla debido a su peso, la dificultad de afrontar sus procesos diarreicos, el no poderla alimentarla con facilidad debido a las náuseas y vómitos, o el cómo afrontar los momentos de dolor intenso. Situación que ha causado en la cuidadora sentimientos de impotencia ante la vulnerabilidad de la paciente.

Una segunda razón, aunque en menor medida, se debe a la carga laboral que en paralelo deben seguir atendiendo las cuidadoras principales, puesto que en algunos casos se han tratado de hijas que también trabajan. Esto ha generado, sobre todo, el descuido de la paciente al dejarla sola por algunas horas o el no ser puntual con prepararle o administrarle sus alimentos. Mostrando deficiencias en la puntualidad y con ello generando reclamos de la paciente ante el evidente descuido.

Gráfico 3
Tipos de cuidado familiar



Fuente: elaboración propia.

5.2. PERCEPCIONES Y DILEMAS EN EL CUIDADO FAMILIAR

Las percepciones en el cuidado familiar pueden ser abordadas desde diversos ámbitos, uno de éstos puede ser el sistema de creencias que llegan a construir las familias sobre los orígenes del cáncer, su cura y la forma de tratarlo (Anderson, *op. cit.*). Sin embargo, otro ámbito puede abordar las percepciones familiares partiendo de los significados que le dan al *buen cuidado* y al *mal cuidado* familiar. Será este último ámbito el desarrollado en el presente acápite.

Para la totalidad de los casos estudiados el *buen cuidado* familiar se remite al *estar pendiente* de la paciente. Esto significa que el tipo de cuidado a administrar debe ser riguroso en dos aspectos principales: el físico o en la práctica física y el emocional. Así pues, por un lado, el buen cuidado físico se entiende como: ser atento y puntual con los horarios de administración de las medicinas y alimentos, realizar acompañamientos durante gran parte del día, o dar las atenciones que se demandan como el asearla, cambiarla, etc. Por otro lado, el buen cuidado emocional, nos remite a complacer a la paciente en sus pedidos, conversar con ella, no pelear entre hermanos o crear climas de tensión en casa, darle ánimos a la paciente y demostrarle afecto.

Como se puede notar, además, el *buen cuidado* no sólo implica la realización de las prácticas físicas y emocionales per se, sino que a ello se le debe añadir un elemento temporal. Pues, la gestión del tiempo en estas prácticas deben ser oportunas y en muchos casos prolongadas, es decir, no sólo se deben respetar los horarios de los alimentos, sino

que se debe acompañar durante gran parte del día a la paciente, sea conversando, viendo tv o dándole ánimos. De manera que, el buen cuidado no sólo significa ejercer una calidad en la atención desde el plano físico-emocional, sino también temporal, referido a una continuidad del cuidado.

En caso contrario, toda práctica ha sido referida por los familiares como un *mal cuidado*; lo que implica: no acompañar a la paciente en casa, el prestarle atención sólo durante unas horas del día, el ser indiferente a sus pedidos de atención, el no conversar con ella, etcétera.

La importancia de citar estas nociones familiares sobre lo que es un cuidado correcto o incorrecto, nos sirve para contrastarlo con las practicas reales del cuidado ejercido en la trayectoria de la enfermedad, y con ello poder comprender de una mejor manera los dilemas del cuidado familiar que se tejen en esta contraposición de lo que es el *cuidado ideal del cuidado real*.

De esta manera, la práctica real del cuidado se ha mostrado como deficiente o irregular en algunos pasajes de la enfermedad; lo cual se ejemplifica en brindar cuidados sólo durante unas horas del día, no ser atentas con los horarios en la administración de alimentos y medicamentos, o hacer caso omiso a los llamados de la paciente que demanda tiempo de atención. Gran parte de estas situaciones se han debido a dos causas principales. Una de ellas relacionada a la emotividad de la cuidadora, y la otra, a la carga laboral y familiar de la cuidadora.

Al referirnos como un cuidado deficiente por la emotividad de la cuidadora, hacemos hincapié en todos aquellos sentimientos de impotencia, tristeza o presión, que produce el atender a la pariente enferma, y que termina afectando, según los testimonios, su buen desempeño en el cuidado, sea atendiendo a la paciente con menos rigurosidad hasta el punto de querer *tirar la toalla*.

Por otro lado, la carga laboral y familiar de la cuidadora también se ha entendido como causa de un cuidado irregular, pues las cuidadoras muchas veces han debido desatender a la paciente con la finalidad de atender otras esferas de su vida, como es el trabajo y su propia familia, sean éstos sus hijos pequeños.

Es en este punto en donde comienzan a reflejarse las *renuncias* en el cuidado familiar. El dilema en este punto es cuestionarse a quién atiende y a quién desatiende. Dándose casos de cuidadoras que han renunciado al cuidado eficiente de su pariente por no desatender su empleo y su propia familia. Así como casos que han sabido renunciar a sus trabajos, familia y tiempo libre, para desempeñar de mejor forma la atención a su paciente. En principio, el cuidado de uno implicaría la desatención de otros.

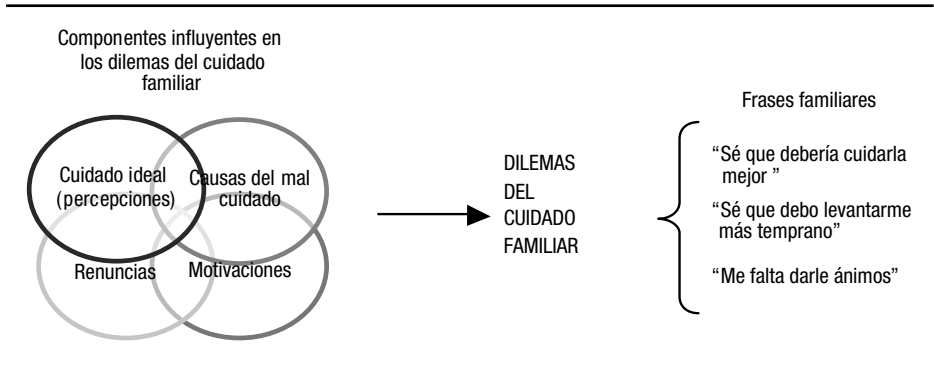
Asimismo, el cómo cuidamos y a qué renunciamos, se trata de dos elementos influenciados por las motivaciones del cuidado. Es decir, lo que impulsa a la cuidadora a brindar atenciones a la paciente enferma. De esta manera, las motivaciones se han visto acompañadas de sentimientos de solidaridad y cariño, pero sobre todo a una necesidad de devolver todos los cuidados antes dados por la enferma. Esto implica, por ejemplo, que las hijas cuidadoras se vean motivadas en devolver el *amor* que la madre, hoy enferma, les dio durante su infancia. Situación que refleja las relaciones de intercambio y reciprocidad que existen en el cuidado familiar en situaciones de enfermedad. La cual puede ser tomada como un tipo de reciprocidad generalizada (Sahlins, 1983), en la cual lo dado no contempla necesariamente una devolución sino una dadivosidad en una sola dirección y sin intereses en calidad y tiempo.

Estos cuatro elementos mencionados en el acápite: las percepciones sobre el buen y mal cuidado, las causas del mal cuidado, las renunciaciones en el cuidado y las motivaciones en el cuidado; son componentes que recirculan entremezclándose en las decisiones que la cuidadora adopta para brindar cuidados. Qué decisión se tome al final, tendrá consecuencias en el tipo de calidad en la atención, e inclusive en la vida misma de la cuidadora.

Si bien todas las hermanas e hijas cuidadoras se han visto motivadas por dar (devolver) el afecto que se les dio en un momento dado, y han entendido que cuidar bien es estar gran parte del día con la paciente; en la práctica sus atenciones no han tendido a finalizar con sentimientos de conformidad sino con dilemas morales y sentimientos de culpabilidad, impulsados principalmente por las cargas familiares y laborales, o por su propia emotividad. Es así que surgen frases como: "...sé que debería cuidarla mejor", "...sé que debo levantarme más temprano", "... me falta darle más ánimos".

Cabe señalar, que si bien las cuidadoras han manifestado dilemas y culpabilidades en la atención, esto no nos lleva a afirmar que las pacientes hayan estado en un estado de abandono durante toda la trayectoria de la enfermedad. La situación es mucho más compleja, pues en la trayectoria se registran momentos de descuido como momentos de sumo cuidado. De ello dependerán diversos factores dados por: la carga familiar o laboral, la situación de la enfermedad o vulnerabilidad de la paciente, los recursos económicos, la emotividad de la cuidadora, las motivaciones del cuidado, la organización familiar.

Gráfico 4
Componentes en los dilemas del cuidado familiar



Fuente: elaboración propia.

5.2. PRESUPUESTOS Y COSTOS EN EL CUIDADO FAMILIAR

Los costos en el cuidado familiar se restringen a dos tipos, por un lado tenemos los costos monetarios provenientes de la propia enfermedad, como es el propio tratamiento, los exámenes y las medicinas, y por otro lado, los costos de manutención con respecto a la alimentación, la movilidad y el alojamiento de la paciente y la cuidadora.

Ambos tipos de costos se han mantenido en paralelo a lo largo de la trayectoria del tratamiento; incidiendo mayormente durante las etapas de visitas al IREN de Trujillo y al INEN de Lima, donde los gastos de tratamiento y manutención han tendido a intensificarse. Debemos recordar que la trayectoria de la enfermedad inicia con una visita a algún hospital público o consultorio privado ante las primeras manifestaciones de la enfermedad, de manera que los gastos comienzan a darse a partir de ese momento. Al respecto, los testimonios indican que lo gastado en dichos establecimientos oscilaban: en consultas de USD 12 a USD 28, en exámenes –incluido biopsias– de USD 24 a USD 39, mientras que en análisis de USD 24 a USD 68. A ello debemos sumar los USD 8 a USD 14 diarios en movilidad por cada visita al centro de salud. Si tenemos en cuenta que las pacientes acudían a estos centros hasta en dos oportunidades tendríamos un gasto total aproximado de USD 76 a USD 163.

Una vez referida la paciente al IREN, las familias se abocaban en pagar principalmente los gastos de exámenes, sean éstos rayos x, tomografías y resonancias, incluida biopsias. Costos que ascendían entre los USD 97 y USD 116. Para este punto de la enfermedad, el SIS ya se presentaba como un soporte importante sobre todo para cubrir los gastos de laboratorio, hospitalización y algunas medicinas.

Sin embargo, son los gastos de manutención los que comienzan a hacerse más notorios en esta etapa. Así tenemos que los gastos en pasajes oscilan entre los USD 12 a USD 20, mientras que el gasto en alimento entre los USD 4 y USD 6 diarios. De manera que si tomamos el tiempo promedio de atención de una paciente en el IREN, sea de cuatro a siete días, el gasto mínimo en manutención oscilaría entre los USD 64 y el máximo entre los USD 182. Si a esto súmanos el costo por exámenes obtendríamos un total de USD 161 como mínimo y USD 298 como máximo, durante este periodo.

Una vez transferida la paciente al INEN de Lima, los costos van sumando cada vez más. Aquí el tratamiento de la enfermedad es asumida mayormente por SIS. Sin embargo, para unas pocas pacientes, la cobertura del seguro no llega a ser suficiente por lo que tienden a cubrir ciertos gastos desde su propio *bolsillo*. En exámenes, por ejemplo, llegan a gastar entre USD 135 y USD 270 –se incluyen las transfusiones de sangre–, laboratorio entre USD 20 y USD 39, y radioterapia cerca de USD 77. Igualmente en medicinas –incluidos pañales– pueden llegar a gastar cerca de USD 70. Si bien no en todos los casos se han presentado estos gastos, ya que el SIS tiende a cubrirlos casi en su totalidad, es necesario mencionarlos para notar la magnitud de los costos de la enfermedad.

En cuanto a manutención, los gastos suelen incrementarse con respecto a la etapa anterior. Así, en pasajes se llega a gastar cerca de USD 23 diarios en movilidad privada y USD 4 en transporte público, en alimentos se gasta entre USD 4 y USD 8 diarios, y en alojamiento USD 31 semanales.

En resumen, a medida que la paciente y su cuidadora se alejan más de su lugar de origen para el tratamiento de la enfermedad, los gastos aumentan, sobre todo los de tipo de manutención. Conociendo que la persona enferma debe atenderse entre un mes y mes y medio en Lima, la descapitalización se hace evidente por lo que las familias deben recurrir a formas diversas de autofinanciamiento. Sólo en manutención de un mes, las familias en Lima pueden llegar a gastar como mínimo USD 324.

Entre estas formas de autofinanciamiento, como ya se han mencionado en la sección anterior, se tienen la financiación directa, a través de los ahorros, salarios y préstamos, y la realización de eventos pro-fondos. Aquí no sólo llega a ser vital el dinero en sí mismo, sino el soporte familiar con que se cuente, sea éste la familia nuclear como la familia extensa, para una óptima recaudación de fondos.

Si bien el SIS ha procurado apoyar a las familias con los gastos de tratamiento, no representa un alivio totalitario de los costos del cuidado, si llega a calcularse los gastos generales desde el inicio de la enfermedad hasta su llegada al INEN en Lima. Más aún cuando este

tipo de seguro no contempla gastos complementarios como son los costos de manutención para las pacientes de provincia.

Tabla 4
Costos en el cuidado familiar

	Antes del IREN	Durante el IREN -Trujillo	Durante el INEN-Lima
Costos en Tratamiento	- Consulta: USD 12 a USD 28 - Exámenes: USD 24 a USD 39 - Análisis: USD 24 a USD 68	- Exámenes: USD 97 a USD 116 - Análisis: SIS - Hospitalización: SIS - Medicinas (parcialmente): SIS	- Exámenes: USD 135 a USD 270* - Análisis: USD 29 a USD 39* - Tratamiento: USD 77 aprox.* - Medicinas: USD 70 aprox.*
Costos en Manutención	Movilidad: USD 8 a USD 14	- Movilidad: USD 12 a USD 20 - Alimentación: USD 4 a USD 6	- Movilidad: USD 4 a USD 23. - Alimentación: USD 4 a USD 8. - Alojamiento: USD 31 aprox.
Costo aproximado total	Por 1 a 2 días: USD 76 a USD 163	Por 4 a 7 días : USD 161 a USD 298	Por 1 mes: USD 324 a USD 844**

Fuente: elaboración propia.

*Gastos cubiertos casi en su totalidad por el SIS

** Total de gastos calculados únicamente para manutención

6. COMENTARIOS FINALES

Se ha podido ser partícipe de cómo la organización del cuidado familiar se ve trastocada en diversos aspectos a medida que se avanza en la trayectoria de la enfermedad. En primera instancia, ni bien la crisis se hace evidente, la organización sufre su primer quiebre dado por las dificultades de un acceso especializado oportuno. Aquí, sin lugar a dudas, los mecanismos de acción familiar son vitales para movilizar a su paciente a la capital para ser tratada. El autofinanciamiento de los gastos por tratamiento y manutención, terminan siendo una labor loable (necesaria e impuesta) frente a las limitaciones de cobertura del SIS, dado por una insuficiencia para los gastos de transporte y estadía para pacientes de provincia; rubros que tienden a incrementarse a medida que la paciente se moviliza geográficamente. Para hacer frente a ello, se requieren de una serie de medidas familiares que terminan descapitalizando sus fondos personales –ahorros y salarios–, poniendo a prueba diversos tipos de sub estrategias para su financiación. Es aquí donde entra a tallar la recaudación de fondos por eventos, tales como las *polladas* o *cevichadas*, como una acción para la acumulación, que apela principalmente a la activación de las diversas redes sociales de la familia y paciente para la colaboración económica, y que se muestra como una medida importante para que los recursos familiares no se vean socavados en su totalidad.

En paralelo, se va dando una demanda del cuidado físico y emocional de la paciente que viene a ser atendida por la familia. Al respecto, se comienza a observar una distribución de los roles de la atención dándose una tipología claramente definida por el esfuerzo y tiempo de permanencia en el cuidado, sean éstos el cuidado primario y secundario de la paciente. Así pues, es en la cuidadora principal en donde se centra la mayor responsabilidad de la atención cumpliendo tareas tanto en el ámbito doméstico como extramural, mientras que los cuidadores secundarios tienden a concretizar su apoyo en el aspecto financiero de la atención. Es en este ámbito del cuidado principal donde surge un mayor cuestionamiento sobre el desempeño y calidad de la atención, creándose con ello dilemas morales que contrastan el cuidado ideal de las prácticas reales en la atención. Gran parte de los casos comparten como razón de estas disyuntivas, a las prácticas inadecuadas e irregulares que administran, trayendo consigo sentimientos de insatisfacción y culpabilidad. Parte de la explicación de estas desatenciones están dadas por la carga laboral y familiar que poseen las cuidadoras, la cual las obliga a decidirse por a quién cuidar y a quién descuidar. En este sentido, si bien el cuidado familiar responde a una reciprocidad de las atenciones, también genera situaciones de desequilibrio, más aún cuando el cuidado principal reposa en una sola persona.

Si bien la organización del cuidado depende principalmente de la familia, también exige una participación activa del Estado. Sin embargo, hasta la fecha éste se sigue mostrando como un agente ajeno a esta problemática, reflejado en su incapacidad de cobertura en el tratamiento especializado, tal como lo demuestra la falta de equipos claves para el tratamiento del cáncer de cuello uterino en el IREN Norte. Lo que trae consigo un acceso basado en la gran movilidad geográfica, y con ello el incremento de costos en manutención y estadía que terminan rebasando los escasos presupuestos familiares. Es claro que uno de los puntos centrales del cual cojea el sistema de salud peruano es en su escasa articulación para una descentralización de la salud, oportuna y de calidad para todos los peruanos y peruanas. Con lo cual se terminan por inaugurar proyectos inconclusos que escasean en equipos y recursos humanos necesarios para una atención eficiente, y que se van edificando con el tiempo a un ritmo desacelerado y poco concluyente.

BIBLIOGRAFÍA

Aguirre, Rosario y Batthyány, Karina 2005 *Uso del tiempo y trabajo no remunerado* (Montevideo: Udelar).

Anderson, Jeanine 2000 *Mujeres de Negro. La muerte maternal en zonas rurales del Perú* (Lima: Ministerio de Salud del Perú).

- Baider, Lea 2003 "Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos" en *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud* (Madrid) Vol. III, N° 1.
- Chirinos, Carlos 2010 *Organización del cuidado familiar de pacientes con cáncer de cuello uterino durante el proceso de tratamiento de la enfermedad. Estudio de casos en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN)* (Lima: PUCP, Tesis de Licenciatura).
- Hughes, Christina 2002 *Key concepts in feminist theory and research* (London: Sage Publications).
- Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas Norte *Datos estadísticos* (Trujillo: Oficina de Estadística IREN Norte).
- MINSA 2010 *Plenaria de Coalición Multisectorial Perú Contra el Cáncer* (Lima: Ministerio de Salud del Perú).
- MINSA 2011 *Definiciones Operacionales y Criterios de Programación 2012* (Lima: Ministerio de Salud del Perú).
- Organización Panamericana de la Salud 2008 "El cáncer en la región de las Américas" en
<http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=16805&Itemid=> acceso abril 2012.
- Orlove, Benjamín 1981 "El suicidio de Juanita" en *América Indígena* (México) N° 41.
- Poquioma, Ebert 2008 "EL Dr. Ebert Poquioma y su registro del cáncer" en <<http://blogs.elcomercio.pe/cuidatusalud/2008/08/historia-del-dr-ebert-poquioma.html>> acceso abril 2012.
- Sahlins, Marshall 1983 *Economía de la edad de piedra* (Madrid: Akal Editor).
- Solidoro, Andrés 2001 "Cáncer en el Perú del 2000: Hechos, cifras y realidades" en *Diagnostico* (Lima) Vol. 40, N° 6.
- Wocott, Harry F. 1994 *Transforming qualitative data: description, analysis and interpretation* (London: Sage Publications).
- Zoomers, Annelies 2002 *Vinculando estrategias campesinas al desarrollo, experiencia en los andes bolivianos*. (La Paz: Plural Editores).

Paul Antonio Córdoba Mendoza*

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN PANAMÁ

DE LA POBREZA A LA EXCLUSIÓN SOCIAL

INTRODUCCIÓN

El Censo de Población y de Vivienda del 2010, elaborado por la Contraloría General de la República, develó que uno de cada diez panameños padece, en algún grado, un tipo de discapacidad. Es decir, del total de panameños censados (3,4 millones): 417.901 poseen una discapacidad, lo que representa un 12,2% del total de la población.

Ahora bien, más allá de contabilizar cuántos son, se pone en evidencia la existencia de una cantidad importante de panameños(as), que en la mayoría de los casos enfrentan no sólo problemas en el ámbito de la salud –discapacidad–, sino también aquellos derivados del ámbito social y que tienden a agravar su condición, tal es el caso de: bajos ingresos, falta de oportunidades educativas, laborales y recreativas, entre otras, que los relegan a una situación de exclusión social, situación que no les permite potenciarse, desarrollarse y satisfacer sus necesidades básicas o acceder a una ciudadanía social plena.

Puede decirse que las personas con discapacidad en la mayoría de los casos, por su limitación física, mental o sensorial y por “barreras” que la misma sociedad les impone, presentan altos grados de exclu-

* Sociólogo panameño, investigador del Instituto de Estudios Nacionales de la Universidad de Panamá.

sión social de manera que se pueda encontrar ejercicios de reflexión profundos sobre el tema.

Por lo anterior, el presente estudio se fundamenta particularmente en la responsabilidad que tiene la sociedad en la prevención, la rehabilitación, la equiparación de oportunidades e inclusión de todo tipo, la cual debe partir de reconocer que la discapacidad no es competencia exclusiva de la persona con discapacidad y de su familia, sino de toda la sociedad. A su vez, que afecta a un número importante de personas, pues más allá de las cifras, lo que importa no es sólo cuántos son, sino que se ve amenazado aquello que es relevante para el ser humano, su dignidad como persona.

I. EL PROBLEMA

A inicios de la década pasada el Premio Nobel de economía Amartya Sen (2004) había señalado que, al trabajar desde las ciencias sociales el tema de las personas con discapacidad, es importante que se distingan dos diferentes tipos de minusvalía que pueden acompañar a las personas que poseen esta deficiencia. A ellas las denominó “minusvalía de ganancia” y “minusvalía de conversión”.

Al referirse a la minusvalía de ganancia, dicho economista señala que una persona con discapacidad puede tener serias desventajas en términos de sus ingresos y riquezas, ya que puede tener mayores dificultades para obtener un empleo o para retenerlo, o puede recibir una menor compensación por su trabajo. Pero eso es sólo una parte del problema ya que para realizar las mismas actividades que una persona sin discapacidad, una persona con discapacidad física puede necesitar mayores ingresos que una persona sin discapacidad, para facilitar su movilización. Por ejemplo, una persona que ha adquirido una minusvalía por un accidente o por enfermedad podría necesitar asistencia, una prótesis, o ambas. La minusvalía de conversión se refiere a la desventaja que una persona con discapacidad tiene al convertir su dinero en buen vivir.

Para proyectar esta idea de Sen al estudio práctico del tema de la discapacidad en relación a las condiciones de pobreza, las mediciones que se realicen debe ir más allá de los enfoques tradicionales de medición de la pobreza a saber: Línea de Pobreza (LP) y de Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI). Toda vez que esta relación (discapacidad-pobreza) va mucho más allá de la obtención de ingresos para poder subsistir y reproducirse (LP), y de las carencias básicas tales como: acceso a vivienda, a servicios sanitarios, acceso a educación y a capacidad económica, tal como lo muestra el enfoque de NBI.

Los anteriores enfoques para medir la pobreza en relación al grupo de personas que poseen una discapacidad, difícilmente pueden ayudar a la cuantificación de este fenómeno, sino se toma en cuenta

el denominado gasto de conversión o la parte del ingreso que debe ser utilizado por la persona con discapacidad o sus familias, en gastos de ayudas técnicas. Es por ello que la interrogante central de la presente investigación parte de conocer:

¿Qué tanto influye en las mediciones de pobreza sobre las personas con discapacidad, el hecho de que las mismas no tomen en cuenta los gastos de conversión?

II. MARCO ANALÍTICO

A. LA DISCAPACIDAD DESDE EL ANÁLISIS DE LAS CIENCIAS SOCIALES

A lo largo de la historia, a las personas con discapacidad se les ha asociado con individuos “enfermos” a los cuales en muchos casos se les debe lástima y en otros son vistos como entes repulsivos e indeseables, y en ambos casos como individuos no productivos para la sociedad.

Desde la antigüedad, se puede apreciar que las personas con discapacidad eran marginadas, excluidas e incluso asesinadas, tan sólo por el hecho de ser diferentes física, mental o sensorialmente. A manera de ejemplo claro, en la antigua Esparta: “La decisión de dejarlos con vida o no, se tomaba en un cenáculo de sabios que examinaban al recién nacido, si estaba bien conformado, se decidía educarle. En caso contrario, era precipitado a un lugar los apotemas, literalmente lugar para depositar niños deformes” (Gómez, 2001: 98).

En *La República* de Platón, éste los describe de una manera trágica: “En cuanto a aquellos, cuyo cuerpo está mal constituido, se los dejará morir y se castigará con la muerte a aquellos cuya alma es indeseable” (Casado, 1995: 115). Para Casado la propuesta de Platón está motivada por conveniencias funcionales, pero no cabe excluir una motivación selectiva de carácter racista.

Tras la aparición de la Iglesia cristiana, se condena el infanticidio, pero se alienta a atribuirles a las personas con discapacidad el origen de cualquier suceso sobrenatural y se les denominan endemoniados o endemoniadas, personas poseídas por el demonio y otros “espíritus infernales”, los cuales eran sometidos a prácticas exorcistas, siendo en todo caso víctimas de la exclusión social y la violencia extrema del pensamiento radical religioso de la época en donde se creía que: “El fenómeno de la discapacidad se debía a posesiones demoníacas, la asociación al mal era la premisa sobre la cual descansaban las atrocidades cometidas contra este sector de la población, las inspecciones a los recién nacidos eran rigurosas en la búsquedas de signos de alguna discapacidad, esto con la intención de que en caso de existencia de algunas de ellas, el niño o la niña eran eliminados físicamente y se informaba a la madre que había nacido muerto” (ODHAG, 2005: 23).

Con el advenimiento de la Revolución Industrial, el factor producción pasó a constituir la base de apoyo sobre el cual se sostenía la economía. Por consiguiente, las personas eran valoradas en la medida de su capacidad de producción. Si no eran productivas, no tenían ninguna oportunidad y, por lo tanto, eran discriminadas y excluidas. La solidaridad social quedó a un lado, la producción, el comercio organizado y la expansión dejó de lado a todo aquel que no podía integrarse a esa corriente. El trabajo industrial señalaba ahora quién era persona con discapacidad y prácticamente no tenía oportunidad de integrarse al sistema económico.

Posterior al periodo antiguo y pasada la Edad Media, es hasta finales del siglo XVIII que surgieron las primeras instituciones para la atención de las personas con discapacidad, cuando el rey Luis XVI de Francia funda el centro denominado “los trescientos,” donde se enseñaba algún tipo de oficio a los mendigos de su ciudad, que en su gran mayoría eran ciegos y sordos. Todo esto estaba caracterizado por la atención de tipo segregada y en donde la enseñanza hacía énfasis en oficios manuales. Es en esta época donde se crea en París, para el año de 1784, la primera escuela para ciegos, marcando la atención a las personas con discapacidad un hito en la historia educativa¹. “A partir de 1872 se incrementó la atención integral debido a la urgencia que estas personas pudieran satisfacer sus necesidades básicas utilizando sus potencialidades” (MINJUFA, 2004: 103).

En los últimos años, dentro del marco de estudio de la discapacidad, han estado marcadas claramente dos intervenciones paradigmáticas para abordar el problema; por un lado, el paradigma médico o de la rehabilitación, y por el otro el paradigma de los derechos humanos². En cuanto al paradigma o modelo médico de atención a la discapacidad, éste emerge en la primera mitad del siglo XX, específicamente los años cuarenta y cincuenta. Este modelo de atención a las personas con discapacidad partía desde una perspectiva asistencial y rehabilitatoria; es decir, era destinado a integrar, “habilitar” a la sociedad a aquellos individuos con deficiencias físicas, mentales o sensoriales.

1 Durante el siglo XIX se crean y perfeccionan algunos sistemas de comunicación para personas con déficit sensorial como lo fue el sistema braille para los ciegos y el método oralista para los sordos, herramientas positivas para propiciar los procesos educativos.

2 Se debe destacar que los principales modelos de atención a las personas con discapacidad, son el resultado de las condiciones sociales, económicas, políticas y filosóficas que se dieron en cada tiempo. Entre estos modelos destacan el modelo tradicional, el de rehabilitación, el de autonomía personal y el modelo de la inclusión y de los derechos humanos.

El segundo modelo de atención a las personas con discapacidad es el referido paradigma o modelo social o de derechos humanos³, el cual surge a partir de la segunda mitad del siglo XX, a finales de los años sesenta e inicios de los setenta. Con este paradigma de atención a la discapacidad, se observó en la mayoría de las sociedades un importante proceso de transformación conceptual-práctica, en torno a la manera en que son concebidas las personas con discapacidad.

Es dentro del modelo social o de derechos humanos de las personas con discapacidad, donde se han realizado diversos trabajos de investigación que, desde las ciencias sociales, han pretendido establecer el vínculo entre discapacidad y sociedad, empezando a desarrollarse dentro del ámbito académico.

Hoy, desde la perspectiva del respeto a los derechos humanos que debe gozar toda persona, existen estudios realizados sobre la discapacidad desde la psicología, trabajos de Marta Schorn (2003); desde la política y movimientos sociales, trabajos de Demetrio Casado (1995 y 1990); desde la sociología, trabajos de Liliana Pantano (1987), Len Barton (1998), Jean Francois Gómez (2001) y Mike Oliver (1998), entre otros, que muestran el estudio de la discapacidad como fenómeno social. Se debe destacar que desde la perspectiva de las Ciencias sociales, pocos investigadores(as) se han dedicado a la tarea de realizar investigaciones que permitan ampliar o conocer específicamente la relación existente entre discapacidad, pobreza y exclusión social.

Desde la perspectiva psicológica, los trabajos de Marta Schorn (1999 y 2003) han analizado cómo las barreras psicológicas, entendidas éstas como dificultades que ocasionan inconvenientes u obstáculos en el psiquismo de una persona o sociedad en la discapacidad, son un mecanismo de “contradefensa”, el cual afecta a la persona con discapacidad, a la familia y a la comunidad. Mecanismo que surge como respuesta directa a la invasión de angustia o a la aparición de un efecto traumático de una representación inaceptable. Las barreras psicológicas en las personas más que una defensa son una “contra-defensa”, la cual para ella lleva implícito un “sentimiento de resentimiento, que se oculta muchas veces bajo la apariencia *yo no necesito nada de nadie, todo lo puedo hacer por mí mismo o yo voy a ser mejor que cualquier otro*; tales sentimientos y fantasías de omnipotencia no

3 Este modelo considera que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto o el entorno social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere de la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social.

le permiten al sujeto ser tal cual es, ni la aceptación de una ayuda necesaria y metafóricamente un tejido casi metálico hace distancia e impide el acercamiento a la persona” (Schorn, 2003: 10).

Desde la política, Demetrio Casado (1995 y 1990) analiza la discapacidad desde tópicos tales como: imagen, movimiento social, cultura, burocracia pública, reparto de responsabilidades e igualdad de oportunidades. Para este autor, la percepción relativa a los fenómenos de la discapacidad viene en la mayoría de los casos mediatizada por falsas representaciones que nos hacemos de éstas, y al respecto agrega que “la gente común, por ejemplo, suele estar impregnada de la imagen de las personas con discapacidad en circunstancias de menesterosidad económica y social” (Casado, 1995: 20). Casado plantea que las etiquetas influyen en el concepto ajeno, solidificándolo. Ello constituye una obvia barrera tanto para el desarrollo del diagnosticado, como para un aprovechamiento social.

En el ámbito sociológico, trabajos de Liliana Pantano (1987), Len Barton (1998), Mike Oliver (1998) y Jean Francois Gómez (2001), entre otros, muestran el estudio de la discapacidad como fenómeno social. Se debe destacar que ellos han manifestado que la discapacidad es producida debido a que en el medio social no existen las facilidades que les permitan a estas personas estar en igualdad de condiciones para acceder a las mismas oportunidades que tienen los demás miembros de la sociedad, imponiéndoles barreras que no les posibilitan desarrollarse y potenciarse como ciudadanos “normales”.

B. LIMITACIONES DEL ENFOQUE DE LÍNEA POBREZA Y DE NECESIDADES BÁSICAS CON RELACIÓN A LA MEDICIÓN DE POBREZA EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Al examinar las metodologías más usuales en cuanto a la medición de pobreza dentro de las Ciencias sociales –el método de La línea de Pobreza (LP) y el método de las Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI)–, se debe iniciar respondiendo a la interrogante: ¿cómo se identifican a los hogares pobres con ambos métodos? Lo anterior permite que se pueda identificar quiénes son y bajo qué tipo de medición se clasifican.

En el caso del método de La línea de Pobreza (LP), se considera que una persona se encuentra en situación de pobreza sino posee ingresos suficientes para acceder a un paquete normativamente establecido de bienes, servicios y derechos. Donde tal “paquete” sería una canasta de bienes y servicios básicos para la subsistencia.

La línea de pobreza, entonces, se mide por ingreso, es decir, es el monto de dinero necesario que debe obtener un ser humano para alcanzar un nivel de vida mínimo. Para lograr esto es necesario: i)

definir el conjunto de necesidades básicas, que son mayoritariamente alimenticias. Normalmente éstas se traducen a necesidades energéticas o necesidades de una cantidad de calorías, así como de otras necesidades no alimentarias a su vez. Debe constarse cuál es el patrón de consumo de otras necesidades tales como vivienda, educación, salud, entre otras y asignarles un valor monetario; ii) determinar los umbrales de satisfacción; iii) seleccionar el tipo y la cantidad de bienes y servicios necesarios para satisfacer esas necesidades y asignar un precio al conjunto resultante de bienes y servicios. El método LP utiliza como unidad de análisis de la pobreza a los hogares y sus fuentes de información. En cuanto a la recolección de la información, son la Encuesta de Hogares y los Censos de Población y de Vivienda las que se utilizan.

Entre algunos problemas operativos y conceptuales asociados con el método de Línea de Pobreza (LP), se encuentran los errores de sub-declaración tanto de ingresos como de gastos y en las zonas rurales se pueden presentar errores adicionales en la estimación de ingresos, así como problemas de medición cuando hay servicios subsidiados por grupos diferenciados.

En el caso del método de las Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI): se trata de identificar carencias críticas de la población, lo cual ayuda a caracterizar la pobreza. Es decir, identifica, determina y describe las condiciones de vida de los pobres. En éste se define la pobreza como aquellas personas que tienen carencias, privaciones o necesidades básicas insatisfechas, sobre todo en materia de servicios públicos: vivienda, agua, drenaje, educación. A su vez considera que la pobreza es producto de la desigualdad en el consumo, en el acceso de los servicios públicos, etc. El método NBI, utiliza como base informativa la Encuesta de Hogares y el Censo, seleccionando las necesidades que se consideran básicas para la vida de todo ser humano y luego se fijan los umbrales mínimos de satisfacción en términos de mercancías.

Al establecer estas necesidades básicas se parte de considerar lo mínimo necesario a una familia para su consumo individual: alimentos, vivienda, vestuario adecuado, ciertos enseres caseros y mobiliarios –necesidades calificadas de biológicas–, así como los servicios básicos suministrados y utilizados por la colectividad en su conjunto, tales como agua potable, un sistema de recolección de basura y de alcantarillado, servicio sanitario y de educación –acceso a bienes y servicios públicos–. De todo esto se desprende que serán pobres los hogares o individuos que no disponen o consumen todos o una combinación de los bienes y servicios. El método NBI apunta a destacar especialmente su utilidad en cuanto instrumento de caracterización de la población en términos de la insatisfacción de determinadas ne-

cesidades básicas, más que como una metodología de medición de la pobreza propiamente tal.

Entre las ventajas del método de las Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI), se puede manifestar que se convierte en un instrumento que permite caracterizar a la población en relación a insatisfacciones en cuanto a necesidades básicas. Permite la focalización de la pobreza, para ello utiliza información censal, lo que permite identificar situaciones de pobreza con un alto grado de desagregación geográfica. Un elemento importante a mencionar de este método es que el mismo implica costos reducidos en cuanto a la recolección de la información, así como aprovecha los datos existentes para caracterizar la pobreza.

Al analizar las desventajas de utilizar el método NBI, se puede sintetizar que existe poca actualización de los datos –cada diez años–; no capta todas las dimensiones de la pobreza, ni da cuenta de la intensidad de la misma –privilegia los indicadores de vivienda–; para este método todos los indicadores tiene el mismo peso, considerando igualmente pobres a los hogares o personas que tengan una o varias NBI.

Desde la perspectiva de esta investigación, ambos métodos de estudio de la pobreza (LP y NBI), no explican la forma en que para el caso del grupo de personas con discapacidad, existen costes extraordinarios denominados gastos de conversión que los ubican en desventajas en relación a sus pares sin discapacidad en la obtención de ingresos. Sumándosele que, incluso aquellos que logran obtener ingresos, deben usar una parte para satisfacer necesidades fundamentales derivadas de su condición de discapacidad (Córdoba, 2008; Martínez, 2011).

Es por ello que los estudios sobre pobreza (LP y NBI) y su relación con el grupo de personas con discapacidad –según Beatriz Martínez–, no objetivan adecuadamente la relación existente entre pobreza y discapacidad. Para ella “el enfoque de los ingresos, no estima adecuadamente su situación de pobreza, puesto que no tiene en cuenta que éstas necesitan mayores ingresos que otras personas para mantener el mismo nivel de vida, subestimando la situación de pobreza de las mismas. Por otra parte, el enfoque de las necesidades básicas ha llevado al desarrollo de servicios y programas para las personas con discapacidad con un carácter asistencialista y, en ocasiones, basado en la beneficencia” (Martínez; 2011: 64).

Lo anterior lleva a que los métodos tradicionales de medición de pobreza hayan establecido de manera poco robusta la condición de quién es pobre y quién no lo es, llegando a subvalorar esta situación. Aquí no se trata de clasificar como pobres a todas las personas con

discapacidad ya que se sabe que no todas las personas con discapacidad son pobres. Lo que se quiere es poner en evidencia que existe un número desproporcionado de estas personas que viven en condiciones de pobreza en relación a sus pares sin discapacidad.

C. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: DE LA POBREZA A LA EXCLUSIÓN SOCIAL

Para Juan Pablo Pérez Sainz (2006), los enfoques fundamentados en la noción de pobreza no profundizan en las verdaderas causas que la generan. Esta incapacidad se debe, para él, a que dicha noción se construye analíticamente desde una idea no relacional de la pobreza, es decir, se es pobre no respecto a un no pobre, sino en relación a un cierto tipo de estándar. Lo resultante de esto es que la pobreza para estos enfoques no sería un resultado de contradicciones sociales sino más bien de un cierto tipo de integración deficiente.

Más allá de la “integración deficiente”, las nociones tradicionales de pobreza –según Pérez Sainz– obvian las relaciones de poder existentes en la sociedad –se es pobre porque hay ricos–. “Este escenario plantea la necesidad de la centralidad analítica de las relaciones sociales con todas sus contradicciones porque tales relaciones se basan en un hecho social primordial que los enfoques de pobreza tienden a ignorar: el poder” (Pérez Sainz, 2006: 5).

Es por ello que, para entender la pobreza según la visión analítica de Pérez Sainz, ésta debe analizarse, fundamentalmente, como carencia de poder en una situación que lleva a plantearse dicha problemática en otros términos: los de las desigualdades. Esto se da toda vez que no se puede comprender la dinámica y las características que asume la pobreza –principalmente en el caso de América Latina–, si no se la relaciona con los patrones de la desigualdad social existente y que, para el caso específico de esta investigación, tiene un estrecho vínculo con el grupo de personas con discapacidad. Ya que “es evidente que las personas con discapacidad se encuentran en una situación de desigualdad con respecto a la población sin discapacidad, en lo que se refiere a los niveles educativos, empleo, nivel de ingresos y cobertura de derechos. Su situación es precaria en muchas ocasiones y se encuentran entre los grupos poblacionales con más probabilidades de sufrir exclusión social” (Martínez, 2011: 145).

Es de aquí de donde deviene el título de la investigación y el mismo radica en la mayor propensión de los sujetos con discapacidad a sufrir de las penurias de la exclusión social en relación al grupo de personas sin discapacidad.

III. ESTRATEGIA METODOLÓGICA

A) OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Objetivo general

Comprobar cómo el enfoque tradicional de medición de pobreza (LP), conduce a un cálculo conservador de la misma, cuando se refiere a personas con discapacidad, toda vez que no se toma en cuenta los gastos de conversión.

Objetivos específicos

Dar cuenta de las debilidades del enfoque de ingreso (LP) utilizado para medir la pobreza y constatar como éste no es sensible al tema de la discapacidad.

Establecer cómo los gastos de una persona con discapacidad son mucho más elevados que los de una sin discapacidad, en cuanto a convertir sus ingresos en el “buen vivir” para poder solventar sus necesidades vitales.

Explorar la forma en que la mala cuantificación de las personas con discapacidad en condición de pobreza, oculta un nicho de excluidos socialmente dentro del grupo de personas con discapacidad.

B. HIPÓTESIS DE LA INVESTIGACIÓN

Las mediciones oficiales de los niveles de pobreza en base a ingresos, aumentan en las personas con discapacidad si se toma en cuenta los gastos de conversión.

C. ABORDAJE METODOLÓGICO DE LA HIPÓTESIS DE TRABAJO

La presente investigación parte de ser un estudio de carácter exploratorio, descriptivo y analítico. Es exploratorio, toda vez que su objetivo fue recabar información exhaustiva tanto teórica, como del material empírico relacionado con las variables de estudio, situación que permitió dar cuenta de la relación existente entre las categorías de estudio.

Es descriptiva ya que ésta procura identificar y seleccionar, por una parte, una serie de aspectos teórico-empíricos relevantes para tratar de constatar claramente comprensiones del objeto de estudio y con ello obtener un panorama más preciso de la magnitud del problema. Es analítica, toda vez que ésta pretende analizar, rigurosa y detalladamente, los resultados arrojados por la presente investigación.

Por último, hay que destacar que la metodología utilizada asumió como prioridad la utilización de técnicas cuantitativas en dos fases de investigación –desarrolladas más abajo–. Primero, las estadísticas existentes en materia de discapacidad –fuentes secundarias– permiti-

rán sacar provecho de la relación pobreza-discapacidad y establecer comparaciones entre las condiciones de pobreza de la población total y las personas con discapacidad. Segundo, la elaboración de un cuestionario complementario que permitirá medir los gastos de conversión en que incurren los hogares de las personas con discapacidad –ayudas técnicas–, para tener una vida digna. Por lo anterior es importante destacar que como elemento central para falsear la hipótesis de trabajo, se debe tener en cuenta que se consideraron dos unidades básicas de análisis y de observación: los sujetos con discapacidad y los hogares donde residen los mismos.

Fases de Investigación

i. Revisión censal

Se trabajó con la base de datos del Censo Nacional de Población y de Vivienda del 2010, utilizando para ello la herramienta tecnológica REDATAM (Recuperación de Datos Para Áreas Pequeñas por micro-computador), la cual permitió generar frecuencias, cruzar variables y crear índices. Con ello se pudo identificar la prevalencia de la discapacidad en Panamá, por tipo de discapacidad, sexo, edad, así como medir los niveles de pobreza en los hogares que no tengan personas con discapacidad y relacionarlos con aquellas personas que poseen una condición de discapacidad comparando ambas medidas.

ii. Ficha de medición de pobreza y discapacidad

Este instrumento de recopilación de información parte desde su confección en reconocer la validez en el planteamiento de Amartya Sen que apuntala a que los gastos de una persona con discapacidad son mucho más elevados que los de una sin discapacidad, en cuanto a convertir sus ingresos en el “buen vivir”. Es decir, en solventar sus necesidades básicas. Por ello, al establecer una metodología de medición de pobreza y discapacidad mediante el método que fuere, sino se tiene en cuenta los “gastos de conversión”, las cifras arrojadas quedarían muy por debajo de la realidad.

En la elaboración de este instrumento, el cual es mucho más sensible a las mediciones de pobreza en relación con la discapacidad, se cuenta con dimensiones adicionales tales como: primero, el costo directo de la discapacidad –costo por transporte, medicamentos no suministrados por la CSS y Ministerio de Salud–, así como de ayudas técnicas entre otras; segundo, los costos indirectos para quienes no están directamente relacionados –por ejemplo el cuidado de la persona con discapacidad recae sobre un familiar en edad productiva, usualmente madres y hermanas, el cual constituye una labor que con-

sume tiempo de las otras labores relacionadas con la subsistencia de la familia–; tercero, los costos de oportunidad –ingresos no percibidos por la persona debido a la discapacidad que enfrenta⁴.

Puede decirse que es en base a esta ficha de recopilación de información donde se dejó evidencia que las estadísticas actuales sobre la medición de pobreza, en relación a las personas con discapacidad, no recogen todas las propiedades medibles sobre este problema.

IV. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

En los últimos años, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) ha promovido y recomendado la utilización del concepto de discapacidad eliminando algunas definiciones negativas y que dificultaban la inserción social de este grupo. Así en la actualidad la definición se enfoca bajo los siguientes parámetros: “Es toda limitación en la actividad y restricción en la participación, que se origina en una deficiencia física, sensorial, psíquica y/o mental que afecta a una persona de forma permanente en su desenvolvimiento cotidiano y en su relación con el entorno físico-social” (CIF, 2001).

Dentro de la anterior definición se resalta la existencia de dos situaciones fundamentales a saber: i) personas con una limitación en la actividad, situación que hace referencia a las dificultades que un individuo puede tener en su desempeño y en la realización de una actividad, originadas en una deficiencia –por ejemplo: ver, oír, caminar, hablar, aprender, etcétera–; ii) restricción en la participación que hace referencia a los problemas que un sujeto puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales, originadas en una deficiencia –por ejemplo: en la educación, en la recreación, en el trabajo, etcétera.

A. PREVALENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN PANAMÁ

En Panamá, la población con discapacidad, según indican las cifras publicadas por la Contraloría General de la República en los cuatro últimos Censos de Población y Vivienda, muestra claramente cómo las mismas han variado, tal y como se observa en el siguiente cuadro⁵.

4 Para dar cuenta de estos aspectos de una manera más extensa en los anexos metodológicos se desarrollan las principales características de la ficha.

5 Para el año 2006, la Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS), desarrolló la primera encuesta especializada, ya que según su criterio las cifras del 2000 no estaban acordes al contexto global que plantea que 2 de cada 10 personas a nivel mundial posee una discapacidad. El resultado arrojó que 370.053 personas poseían algún tipo de discapacidad en Panamá.

Cuadro 1
Población con discapacidad, según Censo de Población y de Vivienda,
años 1980-2010, Panamá

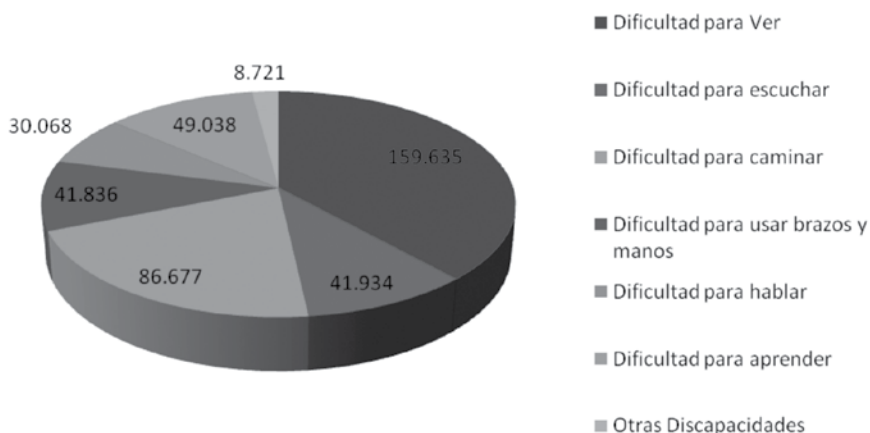
Censo	Población Total	Personas con Discapacidad	Porcentaje con respecto del total (PCD)
1980	1.805.287	9.770	0,5
1990	2.339.172	31.111	1,33
2000	2.852.295	52.197	1,83
2010	3.425.418	417.901	12,2

Fuente: elaboración propia en base a información del INEC.

Es importante señalar que en las cifras bajas de los censos de 1980 al 2000, pudiera haber influido tanto el tipo de pregunta que se formulaba, o que aún se pretendía esconder la condición de discapacidad de algún miembro de la familia.

Ahora en relación a la prevalencia de la discapacidad según el tipo de dificultad que posee la persona, el último Censo de Población y de Vivienda del año 2010 arrojó que 4 de cada 10 personas con discapacidad tienen una dificultad para ver; 2 de cada 10 la tiene para caminar; en los tipos de dificultades para aprender, para escuchar y para usar brazos, cada una tiene dentro de su grupo 1 de cada 10. Lo anterior se puede ver reflejado en cifras absolutas en la Gráfica 1.

Gráfica 1
Prevalencia de personas con discapacidad en Panamá,
según censo de 2010 en cifras absolutas



Como muestra la gráfica anterior, las dificultades para ver y caminar son las que presentan una mayor prevalencia en Panamá, ya que del total de personas con discapacidad, un 59% la posee.

En cuanto al tipo de discapacidad por sexo, el censo mostró cómo las mujeres en total tienen una mayor prevalencia que los hombres aunque la diferencia no sea muy significativa: 3,86 puntos porcentuales. Donde sí existe una diferencia interesante de manifestar es en la dificultad para ver; aquí las mujeres tienen un 55% del total en relación al 45% de los hombres. Esta situación se invierte en la dificultad para hablar donde los hombres tienen una discapacidad para hablar de un 54% en relación al 46% que poseen las mujeres en ese mismo tipo de dificultad, tal y como se observa en el Cuadro 2.

Cuadro 2
Tipo de discapacidad por sexo, Censo de Población y de Vivienda 2012, Panamá

Sexo	Tipo de de dificultad por sexo							TOTAL
	<i>Para Escuchar</i>	<i>Para Ver</i>	<i>Para Caminar</i>	<i>Para usar brazos y manos</i>	<i>Para Hablar</i>	<i>Para aprender</i>	<i>Otra discapacidad</i>	
Hombre	21.850	71.787	40.887	19.943	16.271	25.739	4.439	200.916
Mujer	20.084	87.848	45.790	21.893	13.789	23.299	4.282	216.985
Total	41.934	159.635	86.677	41.836	30.060	49.038	8.721	417.901

Fuente: elaboración propia en base a información del INEC.

En relación a la edad por tipo de discapacidad se clasificó esta variable por grandes grupos, toda vez que, desde el punto de vista analítico, lo que se intenta conocer es que el porcentaje de las personas que declararon en el censo tener algún tipo de discapacidad se encuentra en edad productiva.

Al desagregar la discapacidad por edad dio como resultado que del total de personas con discapacidad un 52% se encuentra en edad productiva, es decir, está entre los 15 y 64 años de edad. Sobresaliendo para este rango de edad las dificultades para ver, aprender y para hablar, tal y como lo muestra el Cuadro 3.

Cuadro 3
 Tipo de discapacidad por edad, Censo de Población y de Vivienda 2012, Panamá

Edad	Tipo de de dificultad							Total
	<i>Para Escuchar</i>	<i>Para Ver</i>	<i>Para Caminar</i>	<i>Para usar brazos y manos</i>	<i>Para Hablar</i>	<i>Para aprender</i>	<i>Otra discapacidad</i>	
0-14	2.403	4.791	3.782	2.278	5.483	10.640	1.508	30.885
15-64	17.621	98.898	36.782	19.816	15.094	24.421	4.744	217.376
65 y más	21.910	55.945	46.112	19.742	9.483	13.977	2.469	169.638
No declarada	---	1	1	---	---	---		2
Total	41.934	159.635	86.677	41.836	30.060	49.038	8.721	417.901

Fuente: elaboración propia en base a información del INEC.

Ahora bien, es importante mencionar que en Panamá la Secretaría Nacional de Discapacidad, llevó a cabo un estudio de prevalencia y condiciones económicas de las personas con discapacidad, denominado (PENDIS, 2006).

En lo referente a la estratificación de los hogares por capacidad económica, dicho estudio nacional optó por utilizar la propuesta desarrollada por el Instituto Nacional de Estadística y Censos de Argentina (INDEC) donde se elaboró el indicador de Capacidad Económica del Hogar (CAPECO)⁶ como una aproximación indirecta a la insuficiencia de ingresos del hogar. El indicador permite estratificar los hogares según niveles de capacidad económica la cual posibilita la caracterización, localización y análisis de los hogares a mayores niveles de desagregación geográfica.

Este indicador tiene como elemento preponderante el relacionar altos niveles de dependencia y bajas tasas de escolaridad con una mayor dificultad para acceder a una fuente de ingreso. El fundamento conceptual que sostiene la validez de este indicador reside en dos aspectos a saber: a) La estrecha relación que guarda la educación con los ingresos de las personas; b) El supuesto de que la condición de altas tasas de dependencia con bajos niveles de educación en el hogar, resultan en insuficiencia de ingresos para atender las necesidades de sus integrantes.

⁶ Este indicador se desarrolla a partir de una propuesta de INDEC-Argentina presentada al Grupo Conceptual y Temático del Censo Común de los países del MERCOSUR (Argentina, Brasil, Paraguay y Uruguay más Bolivia y Chile) a fin de obtener un indicador que permitiera abordar las temáticas de la privación y vulnerabilidad de los hogares.

En el análisis de la información el indicador CAPECO agrupa en cinco niveles de capacidad de obtención de ingresos a las personas. Estos niveles son: muy bajo, bajo, medio, medio alto y alto. Los datos obtenidos mediante este indicador de estratificación económica muestran que en los hogares con muy baja capacidad económica hay cifras más altas de prevalencia de personas con discapacidad. (Ver cuadro 4) y a medida que sube la condición económica disminuye los grados de prevalencia de la discapacidad.

Cuadro 4
Incidencia de hogares de personas con discapacidad, respecto del total de hogares según capacidad económica, Panamá, PENDIS 2006

Nivel de Capacidad Económica (CAPECO)	Total de hogares en Panamá	Hogares de personas con discapacidad	% de hogares con discapacidad, respecto al total de hogares, según CAPECO
Total	797.891	268.020	33,6
Muy baja	105.910	46.409	43,8
Baja	105.949	44.321	41,8
Media	190.644	71.304	37,4
Media alta	196.201	62.985	32,1
Alta	199.186	43.000	21,6

Fuente: elaborado por el autor con datos de la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad 2006.

El Nivel de Capacidad Económica (CAPECO) muestra cómo la discapacidad tiene una relación directa con la pobreza, destacándose que los hogares que presentan bajos niveles de personas con discapacidad son aquellos de ingresos más altos con relación a los de menor ingreso.

En este mismo orden de ideas y en relación a los hogares que presentan bajos niveles de personas con discapacidad, se destaca que los mismos se encuentran ubicados entre los niveles de media alta y alta capacidad económica. Representados en un 32,1% y 21,6%, lo que hace una diferencia porcentual de 22,2% entre los hogares de capacidad económica baja en relación a los de alta capacidad económica. En cuanto a la distribución geográfica por capacidad económica el indicador muestra una menor capacidad económica en los hogares que presentan personas con alguna discapacidad en las zonas rurales e indígenas con un 46,5% y un 51,8% respectivamente en relación con las zonas urbanas con 21,2%.

Un último elemento arrojado por la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad (PENDIS) que mide el grado de desventaja de los hogares con una persona con discapacidad en relación directa con los que no tienen personas con discapacidad, es la situación habitacional de los hogares según su capacidad económica. Esto se analiza a partir de los indicadores: porcentaje de hogares sin agua potable; porcentaje de hogares sin luz eléctrica; porcentaje de hogares sin servicio sanitario; porcentaje de hogares sin un sistema adecuado de eliminación de basura –la entierra, quema, la bota en ríos, quebradas u otros lotes–; porcentaje de hogares con hacinamiento de tres personas y más por cuarto para dormir.

Del total de hogares investigados, un 11,6% no tiene acceso al agua potable, un 14,7% no dispone de luz eléctrica y 3,5% (Ver Cuadro 5) de los hogares no cuenta con ningún tipo de servicio sanitario.

Cuadro 5
Distribución porcentual de hogares sin servicios básicos,
según Nivel de Capacidad Económica

Nivel de Capacidad Económica (CAPECO)	Sin agua potable	Sin luz eléctrica	Sin servicio sanitario	Sin adecuada eliminación de basura
Total	11,6	14,7	3,5	34,5
Muy Baja	24,2	34,1	11,0	57,9
Baja	24,7	36,5	9,0	71,5
Media	11,9	14,0	2,3	40,6
Media alta	6,9	6,8	1,1	24,6
Alta	2,2	1,4	0,2	6,7
Hogares con Personas con Discapacidad				
Total	13,3	18,5	4,6	41,5
Muy Baja	24,7	36,8	12,5	62,8
Baja	22,6	38,4	10,3	72,7
Media	12,3	14,0	2,0	42,6
Media alta	6,7	7,4	0,8	26,0
Alta	2,6	2,0	0,2	7,5

Fuente: Primera Encuesta Nacional de Discapacidad, enero 2006.

Ahora bien, si lo comparamos con los hogares que tienen al menos una persona con discapacidad, un 13,3% no tiene servicio de agua potable, un 19,5% no tiene acceso a luz eléctrica, un 4,6% no tiene servicio sanitario y un 41,5% no tiene un sistema adecuado de eliminación de basura. Acá también el indicador de Capacidad

Económica de los Hogares (CAPECO), comprueba que los hogares con los niveles de muy baja y baja capacidad económica son los más afectados por estas situaciones de carencia en los principales servicios básicos.

B. MEDICIÓN DE POBREZA Y DISCAPACIDAD

Ahora, puesto en evidencia que los hogares de personas con discapacidad tienen una menor capacidad económica que los que no tienen entre sus miembros una persona con esta condición, su situación se agrava si se deja entrever que las necesidades de ingreso que afronta una persona con discapacidad no son comprendidas bajo las formas tradicionales de medición de pobreza, que si bien es cierto también necesitan los requerimientos calóricos que los demás, estos no son suficientes para cubrir el total de sus necesidades básicas. Por ello, es necesario visibilizar un conjunto de necesidades que se desprenderían de las particularidades de sobrevivencia que deben afrontar las personas con discapacidades.

En base a lo anterior, se identificaron varias necesidades, lo cual pretende ayudar a recoger mayor información acerca de la relación pobreza y discapacidad utilizando una serie de necesidades propias de las personas con discapacidad.

Para este punto se utilizaron dos dimensiones centrales a saber: a) precio de la canasta básica que para septiembre de 2012 en Panamá era de 313,41 dólares; y b) la media del gasto adicional en que incurren las personas con discapacidad que, según las 14 fichas complementarias de medición de pobreza y discapacidad realizadas, fue de 115 dólares adicionales por mes (gasto de conversión), en el cual incurren los hogares con personas con discapacidad para equiparar oportunidades diversas.

Lo anteriormente planteado pone de manifiesto que, para que un hogar donde exista una persona con discapacidad no caiga en pobreza debe, poseer al menos 478,41 dólares para poder sufragar no sólo los requerimientos calóricos sino también los costes extraordinarios generados por la discapacidad. Al objetivar la cifra anterior en la población panameña total y con discapacidad, tomando como base el Censo de Población y de Vivienda del año 2010, se observa:

Cuadro 6
Ingreso de los hogares en Panamá, Censo 2010

Ingreso en dólares	Hogares donde residen personas con discapacidad		Ingreso en dólares	Hogares donde residen personas sin discapacidad
Menos de 100	11,8		Menos de 100	10,61
100-124	5,7	} 45% bajo la línea de pobreza, aprox.	100-124	3,71
125-174	4,8		125-174	3,69
175-249	7,6		175-249	5,86
250-478	15,1		250-312	5,11
479-599	8,9		313-599	20,69
600-799	9,2		600-799	10,15
800-999	7,0		800-999	8,22
1.000-1.499	11,7		1.000-1.499	12,33
1.500-1.999	6,0	} 55% sobre la Línea de pobreza	1.500-1.999	6,11
2.000-2.499	3,2		2.000-2.499	3,34
2.500-2.999	2,0		2.500-2.999	1,93
3.000-3.999	1,9		3.000-3.999	2,18
4.000-4.999	0,8		4.000-4.999	1,14
5.000 y más	1,6		5.000 y más	2,15
No declarado	2,7		No declarado	2,78
Total	100,00		Total	100,00

Fuente: elaboración propia en base a información del INEC.

El cuadro anterior da cuenta que, de no tomar en cuenta los gastos de conversión en los cuales incurren los hogares con personas con discapacidad, se estaría frente a un gran sesgo en la medición de la relación pobreza-discapacidad. Esta situación ocultaría a su vez no sólo la pobreza sino la exclusión social que históricamente ha pasado este grupo. Por ende es necesario corregir los instrumentos de medición a fin de poder comprender de manera más objetiva la situación que vive este grupo.

REFLEXIONES FINALES

En Panamá, en los últimos años se ha venido fortaleciendo la legislación y las instituciones sobre el tema de la inclusión y equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad. Es importante que este auge en políticas públicas vaya de la mano con instrumentos confiables que tiendan no sólo a cuantificar sino que ayuden a mejorar la situación de la persona con discapacidad y la de su familia, ya que esta situación no es sólo problema del afecta-

do, toda la sociedad debe jugar un papel central en la inclusión de este grupo.

Las personas con discapacidad no son sólo afectadas por su bajo poder adquisitivo, también son víctimas de políticas públicas aisladas tanto en materia de salud, como educativa y sobre todo en el ámbito laboral. Una persona con algún tipo de discapacidad que no pueda acceder a un puesto de trabajo desde la formalidad, es una persona que no es sujeto a crédito, a recibir los beneficios de la seguridad social –licencia por enfermedad, maternidad, jubilación, etcétera–, situación que le impide potenciarse y desarrollarse como sujeto que forma parte de esta sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

- Barton, Len 1998 *Discapacidad y Sociedad* (Madrid: Ediciones Morata).
- Barton, Len 2000 *Análisis social de la discapacidad: ¿Romanticismo o Realismo?* (Granada, España: Editorial Alas Para Volar).
- Casado, Demetrio 1990 *Discapacidad e Información* (Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales/Real Patronato de Prevención y de Atención a las Personas con Minusvalía).
- Casado, Demetrio 1995 *Ante La Discapacidad: Glosas Iberoamericanas* (Buenos Aires: Editorial Lumen).
- Cordero, Allen 2005 “Análisis y recomendaciones a la metodología utilizada por el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, para calcular pobreza en las personas con discapacidad” (Costa Rica: CNREE).
- Gómez, Jean Francois 2001 *Ritual y personas con discapacidad* (Bilbao: Ediciones mensajero).
- Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado 2005 “Más allá de la Visión Progresiva” (Guatemala).
- Organización mundial de la Salud 2001 “Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud” (Madrid: Institutos de Migraciones y Servicios Sociales).
- Pantano, Liliana 1997 *La Discapacidad como Problema Social: Un Enfoque Sociológico: Reflexiones y Propuestas* (Buenos Aires: EUDEBA).
- Pérez-Sainz, Juan Pablo y Mora, Minor 2006 “Exclusión social, desigualdades y excedente laboral. Reflexiones analíticas sobre América Latina” (Costa Rica: FLACSO).
- Schorn, Marta 2003 *La capacidad en la Discapacidad* (Buenos Aires: Lugar Editorial).

- Schorn, Marta 1999 *Discapacidad: Una mirada diferente. Una escucha diferente* (Buenos Aires: Lugar Editorial).
- Sen, Amartya 2004 “Discapacidad y Justicia”, Ponencia presentada en la Segunda Conferencia Internacional sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo, Región Latinoamericana de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, Banco Mundial, Washington DC, 30 de noviembre y 1 de diciembre.
- SENADIS 2006 “Primera Encuesta Nacional de Discapacidad” (Panamá).

Claudia Margarita Cortés García*

REPRESENTACIONES SOCIALES DEL CÁNCER DE CUELLO UTERINO EN MUJERES INDÍGENAS WAYUU

COLOMBIA 2012-2013

INTRODUCCIÓN: LAS REPRESENTACIONES SOCIALES Y EL CÁNCER DE CUELLO UTERINO

El Cáncer de cuello uterino (CaCU) es considerado como un problema de salud pública en el mundo, en Latinoamérica y en Colombia, a pesar de ser una enfermedad altamente prevenible (Herrero *et al.*, 2008; Sankaranarayanan, 2006; Alliance for Cervical Prevention, 2005). Su ocurrencia, que tiene una distribución geográfica diferencial, se ha relacionado con diversos factores entre los que se mencionan: las condiciones generales de vida de la población, la existencia de programas de salud organizados, la organización socio-cultural de los grupos sociales, la modernización del Estado, el desarrollo social y los avances tecnológicos (Murillo *et al.*, 2008; Profamilia, 2010; Piñeros *et al.*, 2010).

Además de estos factores, la enfermedad se ha asociado a las trayectorias de vida de las mujeres, concluyéndose que la experiencia de la enfermedad está determinada por los sistemas sociales, la pobreza, los sistemas de salud y la cultura (Aranda y Castro, 2008; Farooqui y Zodpey, 2012; Perkins *et al.*, 1999; Scarinci, 2010; Tamayo y Chávez,

* Antropóloga Mtra. Salud Pública. Estudiante del Doctorado en Salud Pública de la Universidad Nacional de Colombia. Docente e Investigadora, Escuela de Ciencias Humanas, Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud, Universidad del Rosario, Bogotá, Colombia. Contacto: claudiam.cortes@urosario.edu.co y clauco4@yahoo.com

2012; Wiesner *et al.*, 2006a; Wiesner *et al.*, 2006b). Estos elementos se encuentran relacionados con las representaciones sociales de la enfermedad y la percepción de los métodos de detección y la construcción de respuestas sociales hacia la prevención y el autocuidado (Scarinci *et al.*, 2010; San José *et al.*, 1997; Prior, 2009). De acuerdo a lo anterior, esta investigación tuvo como objetivo analizar la manera en que un grupo de mujeres indígenas colombianas comprenden socialmente el CaCU y cómo, desde esta construcción, definen respuestas sociales a las acciones de control y de salud pública impulsadas por las autoridades locales.

Se escogió como camino para responder a estas inquietudes la teoría de las representaciones sociales. Las representaciones sociales hacen referencia a un tipo específico de conocimiento que integra saber cómo la gente piensa y organiza su vida cotidiana en relación con el sentido común. Una aproximación desde las representaciones sociales del CaCU invita a comprender que las personas enfermamos y morimos en función de la forma como vivimos, nos alimentamos, nos reproducimos, trabajamos, nos relacionamos, nos educamos, desarrollamos nuestras capacidades y enfrentamos nuestras limitaciones (McKinlay y Marceau, 1999). Estas representaciones, son ante todo producciones culturales y sociales que afectan nuestras prácticas, conocimientos y relaciones subjetivas e intersubjetivas (Moscovici, 2001). Constituyen sistemas de códigos, lógicas clasificatorias, principios interpretativos y orientadores de las prácticas en los que es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas socialmente compartidas (Jodelet y Guerrero, 2000).

De acuerdo a Moscovici (1979), son sistemas cognitivos con una lógica y un lenguaje propio, por la que se hace inteligible la realidad física y social en una relación cotidiana de intercambios. Para Jodelet (1984) son una forma de pensamiento social, un sistema de pensamiento por el cual es posible orientarse en el medio social, trascendiendo los marcos culturales y las estructuras sociales más amplias –entre ellas las estructuras de poder y subordinación–. Para Banch (2007) son producto de las multitudinarias formas de conocimientos, creencias, imágenes, metáforas y actitudes con las que se trata cotidianamente, cuya función es la justificación de las necesidades, intereses y valores del grupo que lo produce.

Comprender las representaciones sociales del CaCU, implica entender que las representaciones de una enfermedad son determinantes de los comportamientos con respecto a la misma, donde confluyen un complejo conjunto de conocimientos científicos y populares, la escala de valores y elementos culturales elaborados por parte la sociedad y de cada individuo. Desde la investigación científica, el CaCU en

población indígena ha sido un tema de poco debate. La información que existe se ha producido desde la aproximación a percepciones sociales, producción centrada en la necesidad de incluir los elementos culturales en la adaptación de programas y a la definición de un comportamiento epidemiológico alrededor de la ocurrencia de este tipo de cáncer. En estos estudios se visibiliza el poco conocimiento que se tiene en la literatura sobre las percepciones de las mujeres indígenas sobre el cáncer y cómo éstas influyen en las decisiones de diagnóstico temprano y tratamiento. Estas aproximaciones provienen de Australia (Read y Bateson, 2009; Reath y Carey, 2008; Binns y Condon, 2006; Manderson y Hoban, 2006; Supramaniam *et al.*, 2006; Perkins *et al.*, 1999; Bailie, 1998), Canadá (Brotto *et al.*, 2008; Young, 2000) y Estados Unidos (Coughlin, 1998; Dignan *et al.*, 1998). En Latinoamérica es de resaltar los trabajos iniciados en México y en Brasil en la misma línea que los australianos (San Sebastián y Hurtig, 2004; Taborda *et al.*, 2000; Flores *et al.*, 2003; Flores *et al.*, 2002). En Colombia este es un campo poco explorado.

Con estas consideraciones, se realizó un estudio cualitativo mediante entrevistas abiertas a mujeres indígenas pertenecientes al grupo indígena Wayuu residentes en zona rural y urbana del municipio de Uribia, en el departamento de La Guajira en Colombia (Mapa 1). La población de estudio se conformó mediante muestreo teórico para buscar diferencias entre las categorías salud-enfermedad, cáncer y citología cérvico-uterina (CCU), y servicios de salud según edad y lugar de residencia. Se escogió como población para realizar el estudio al grupo indígena Wayuu residente en el municipio de Uribia, por ser una de las zonas con alta densidad de población indígena en el departamento y en el país, quienes viven en la zona urbana y rural, ser una zona con altas tasas de mortalidad por CaCU e implementar acciones de salud pública en el control del CaCU (Liga Colombiana de Lucha contra el Cáncer, 2007).

Para la selección de las mujeres se siguió la estrategia planteada por Patton (Patton, 1990) sobre informantes claves. A través de la Secretaria de Salud del Municipio de Uribia se solicitó permiso a las autoridades de la zona y posteriormente se ubicaron a las mujeres. Las entrevistas fueron recolectadas entre marzo a agosto de 2012. En total se realizaron 77 entrevistas a mujeres indígenas en toda la zona (Tabla 1). En las entrevistas se exploraron las representaciones sobre la salud, la enfermedad, el cáncer, el CaCU, las enfermedades de la mujer, el cuerpo, la sexualidad, la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, la citología cérvico-uterina, la percepción de riesgo, las acciones de salud públicas y las barreras relacionadas con la prevención del cáncer. Para el desarrollo de las entrevistas se

contó con una traductora, promotora de salud y con experiencia en apoyo en traducción del wayunaiki al español en actividades ligadas a investigación. Al inicio de la entrevista se explicaron los objetivos de la investigación, la confidencialidad y el carácter voluntario de la participación y se solicitó consentimiento verbal para la grabación y de la información derivada del encuentro. Las entrevistas, con una duración promedio de 25 minutos, fueron grabadas, transcritas literalmente y complementadas con notas de la observación. Se dio cumplimiento a los compromisos éticos de la investigación, se solicitó consentimiento verbal para la grabación y se garantizó la confidencialidad de la información.

El proceso de análisis e interpretación comenzó con la codificación y categorización de cada una de las transcripciones. La asignación de las unidades de texto a cada categoría de análisis se realizó de acuerdo con las preguntas del estudio. Estos datos se manejaron en matrices cualitativas de análisis donde se usó como técnica la elaboración de *sábanas teóricas*, mapas conceptuales y relacionales y análisis de contenido.

Siguiendo a Hellman (2007), en este estudio se encontró que las representaciones sociales sobre el CaCU y la CCU combinan normas, valores y expectativas, tanto individuales como colectivas, y éstas se expresan en formas específicas de sentir, pensar y actuar para discutir la relación entre las concepciones culturales y el uso de recursos médicos en diferentes contextos. Los principales elementos de estas representaciones se relacionan con tres premisas básicas: primero, cada comunidad se basa en una forma específica de comprender los problemas de salud; segundo, existe una continuidad entre la forma por la cual una comunidad percibe e interpreta sus problemas de salud y los procedimientos que se desarrollan para hacerles frente; y tercero, la cultura no es un elemento estático, anexo a las comunidades o que las clasifican, sino que hace parte de su construcción diaria, de las vivencias y dependiente de contextos y situaciones particulares.

LA SALUD Y LA ENFERMEDAD: APROPIACIÓN BIOMÉDICA DE LA DÍADA

A partir del trabajo de campo realizado, en términos generales, se encontró dificultad para conceptualizar la salud y la enfermedad, siendo más fácil esta construcción entre las mujeres de la zona urbana y mayores de treinta años.

Entre las mujeres que pueden definir *salud* se encuentran tres denominaciones. La primera, y donde se ubica la mayor parte de los discursos, es considerar que tener salud es estar sano, es estar bien, es una experiencia personal (Tabla 2, cita 1). La segunda, es conside-

rarla como un privilegio, como algo único y una posibilidad para la vida (Tabla 2, cita 2). La tercera consideración es definirla como la ausencia o lo contrario de la enfermedad. En esta última descripción se encuentran nociones que incluyen el dolor como una experiencia sentida y cuya presencia altera el orden social (Tabla 2, cita 3).

En cualquiera de estos tres sentidos se puede ver que una persona goza de salud cuando puede hacer lo que es atribuido a los roles sociales esperados, es decir a desempeñar su lugar en el grupo social. De esta manera, una persona es considerada socialmente como sana cuando tiene capacidades de estar en el mundo ya que “la salud es el motor de la vida”.

Quienes tienen una visión más medicalizada de la salud, aseguran que la visita al médico garantiza que la persona pueda tener una condición de vida saludable (Tabla 2, cita 4). Desde esta apreciación las mujeres de las zonas rurales mencionan cómo contextualmente ellas no pueden acceder totalmente a esta condición, pues se encuentran en una situación de vulnerabilidad que no permite el goce de buenas condiciones de vida y de cuidado.

Sobresale entre las mujeres un concepto que reconoce la salud como una actitud frente a la vida con una doble caracterización: una cosa es la enfermedad y otra la experiencia. En este sentido puede explicarse la dificultad para definir salud en este grupo. Las mujeres consideran que el cuerpo humano es una unidad, y en ella se puede diferenciar un componente biológico, que será atendido por los médicos o tratados por la herbolaria; y por un componente espiritual, donde la salud es actitud frente a la vida y a las normas sociales del grupo. Este componente será tratado por los piaches o médicos del alma. Desde esta cosmogonía, que refleja la construcción del mundo Wayuu, puede verse que una persona puede estar enferma de su cuerpo pero no de su alma, pues en ella tiene su vitalidad intacta. En este caso no se considera como enferma. La salud debe atravesar esta concepción para poder ser comprendida en toda su dimensión (Tabla 2, cita 5).

La enfermedad es definida como algo que debe llegar en algún momento de la vida. Se considera como una experiencia seria porque es *cuando el cuerpo habla y se manifiesta*, cuando pide atención. En términos generales se acepta como una condición anormal de la cotidianidad, una condición que incapacita a la persona y la saca de cualquier actividad que pueda hacer en sociedad (Tabla 3, cita 1). Todas las mujeres coincidieron en argumentar que esta experiencia se caracteriza porque es sintomática (Tabla 3, cita 2).

Generalmente, la enfermedad es atribuida a la falta de cuidado y a los virus considerados agentes externos a la responsabilidad individual. Se mencionó la necesidad de un cuidado en tres niveles. El

personal, donde priman las condiciones de aseo e higiene y la alimentación. En este nivel, el autocuidado se convierte en una herramienta necesaria para el bienestar de la persona. Socialmente se ve como el grado de compromiso con uno mismo. El segundo, el nivel social, dado porque no se siguen las recomendaciones de los médicos, de los piaches o de las personas mayores. En este sentido se acepta que la ausencia de la enfermedad es un valor colectivo, ya que es un bien que familia y grupo deben buscar. El tercero, el nivel ambiental, se define por las circunstancias en las que las mujeres, especialmente las residentes en zona rural, viven. Entre los discursos se hace referencia a la presencia de enfermedades por el uso que se le da al agua para el consumo humano, los mosquitos, la brisa, la arena y el polvo. Se considera que la zona donde habitan es una zona mórbida y de allí que sean definidas como poblaciones potencialmente enfermas.

Llama la atención el lugar que se le da al cuerpo (Tabla 3, cita 3). Dentro de la cosmovisión Wayuu la enfermedad se manifiesta en lo corporal. El cuerpo, en un sentido simbólico, revela la estrecha relación entre cuerpo y normas sociales, pues gracias a éste es posible distinguir entre lo que está permitido y lo que está prohibido. Una estructura que no sólo es biológica sino que se construye también como objeto cultural, como materia y símbolo de las semiosis que hacen la cultura (Carrasquero y Finol, 2010).

EL CaCU: UNA ENFERMEDAD NUEVA, UNA ENFERMEDAD MORTAL

Hablar de cáncer entre las mujeres Wayuu es hablar de una enfermedad nueva. Una enfermedad que antes no afectaba a las personas. Una enfermedad que genera sinsabores, lamentos, experiencias difíciles. Una enfermedad que desconcierta a las personas pues no se puede considerar como una enfermedad “natural” o *ayuulee*, es decir entidades benignas, de síntomas no angustiosos, de evolución lenta y tratamiento de primera mano; tampoco puede verse como enfermedad grave, que exige conocer la causa del mal y la comunicación con el mundo sobrenatural o suprahumano. El cáncer llega, altera, confronta y mata.

Las mujeres entrevistadas han escuchado hablar del cáncer. Su representación la han construido de las experiencias cercanas, donde han conocido de la enfermedad por alguien –familiar, amigo, vecino– con cáncer. Así, los discursos, emergen de la vivencia con la enfermedad. Desde esta experiencia la representan como una entidad grave que no tiene cura, una enfermedad que “le puede dar a cualquier persona, de un momento a otro”.

Las mujeres que más conocen del tema, es porque han aprendido de la vivencia directa con el cáncer al afectar a algún familiar. Men-

cionan que es un mal que tiene procesos y por tanto puede ser curable si se detecta a tiempo. Si está en una etapa avanzada no hay nada que hacer (Tabla 4, cita 1). Entre ellas el cáncer se define como enfermedad mala, incurable, que da escalofríos. En términos generales es una experiencia que confronta, a la que se le teme, que estremece y causa dolor –físico y emocional– y resignación. Es una enfermedad en la que ya no hay nada que hacer y donde las probabilidades de vivir son nulas (Tabla 4, citas 2-3).

El carácter “malo” del cáncer se relaciona con el silencio de los órganos. La enfermedad se reconoce por los síntomas. En este caso es una enfermedad silenciosa, que ataca desprevenidamente y que corroe el cuerpo y la familia (Tabla 4, cita 4). A pesar de este carácter maligno dado por las mujeres, la enfermedad se explica por la falta de cuidado de las personas. Porque no se le presta atención al lenguaje del cuerpo y porque existe descuido al no ir al médico. Al parecer la construcción de la enfermedad se hace desde la biomedicina, lugar desde donde el discurso médico se entronca en la cultura y crea significados y valoraciones a esta enfermedad.

En lo relacionado con el CaCU, quienes más conocen de esta enfermedad son sobre todo las mujeres residentes en la zona urbana y quienes han experimentado la experiencia de un embarazo. En el caso de las mujeres que habitan en zonas rurales, ellas saben que esta es una enfermedad propia de las mujeres y la relacionan con sangrado y dolor pélvico o abdominal. A pesar de esta relación no se logra rastrear un concepto claro sobre la comprensión del CaCU. Las mujeres menores de veinte años no saben nada de esta entidad y se sienten, en su mayoría, incapaces de explorar este tema. Es posible que esta pasividad frente en las mujeres jóvenes se relacione con la baja presencia de las acciones de salud pública en este grupo, al privilegiarse al materno-infantil y a la construcción social del cuerpo en relación con la genitalidad. Para la mujer Wayuu el cuerpo, especialmente la zona genital, es algo sagrado, que no se debe exponer, ni mencionar.

Las mujeres que conocen algo sobre el CaCU representan la enfermedad como un problema de salud delicado que puede llevar a la muerte, específicamente, a una mujer sana a la muerte. Esta enfermedad se relaciona con sangrados, quistes y abortos. Se relaciona el cáncer con restos que quedan en el útero de la mujer y como estos con el tiempo se vuelven malignos (Tabla 4, citas 4-6). La malignidad ocurre debido a la acumulación y descomposición de estos restos, los cuales generan infección y ésta es el cáncer. La forma como actúa la enfermedad es como si se comiera el útero y después el cuerpo, hasta que deteriora a la mujer y siempre tiene un desenlace fatal. Quienes habitan en la zona rural relacionan que su condición geográfica, en el

monte, ha ayudado a que las mujeres se queden con restos en el útero durante los partos y desde esta explicación justifican la alta morbi-mortalidad por CaCU en la zona.

Otro grupo de mujeres relaciona el CaCU con el hombre y la promiscuidad. Se acepta que la poligamia es un valor masculino, pero se asume que no hay nada que hacer frente a esta situación ya que esta es una condición natural del hombre (Tabla 4, cita 7).

Unas pocas, con la intención se explicar la enfermedad por fuera de la sexualidad, mencionan que la higiene y la falta de cuidado con la zona genital femenina se relacionan también con el CaCU. Más en los casos donde no existen formas de realizar un buen cuidado personal. Algunas mujeres residentes en la zona urbana explican que en el monte o en las zonas rurales no hay agua y a este recurso se accede solo a través del agua lluvia. Por las condiciones ambientales, los grupos tienen que almacenar agua en las temporadas lluviosas para las temporadas secas. Las formas de almacenarlas es a través de pozos artesanales donde no tiene protección alguna. El agua para el consumo humano y el aseo personal está expuesto a la arena, las basuras y a las excretas –humanas y animales–. Esta situación genera enfermedad de la zona genital.

Llama la atención el testimonio de una mujer residente en la zona urbana, quien justifica la presencia del cáncer como una enfermedad que nace con uno. Desde esta explicación el cuerpo de la mujer se considera como un cuerpo débil que es receptáculo de enfermedades (Tabla 4, cita 8).

CCU: ¿PREVENCIÓN O IMPOSICIÓN?

La prevención del CaCU en la zona es representada por el significado dado a la CCU, como un examen que relaciona la experiencia personal, la construcción colectiva de la práctica y la obligatoriedad que emana del Estado. Llama la atención, entre las mujeres que saben, la precisión en la descripción de lo que es la CCU, pues es vinculado con el cáncer y el pre-cáncer. En general la CCU fue concebida como un examen propio de las mujeres y que sirve para saber si hay enfermedades en el útero y por dentro de la mujer (Tabla 5, citas 1-3). En algunos casos se relaciona con el diagnóstico de infecciones y el diagnóstico general del cuello uterino.

Desde estas representaciones se percibe como el núcleo figurativo de la representación de la CCU entre las mujeres que conocen de este examen –mayores y del área urbana– centran su construcción en un órgano localizado y característico de la mujer: la matriz o el útero. Es clara la influencia de los discursos biomédicos y de las campañas de educación promovida en los centros urbanos por parte de las autoridades locales de salud.

Sin embargo al preguntar sobre la manera en que se realiza el examen se encontró resistencias a la práctica de la CCU y sobre todo situaciones en las que las mujeres no tenían claridad sobre el procedimiento. Así, el procedimiento de la CCU fue descrito como “no sé qué cosa que se mete en la vagina...y comienza a tomar algo de las muestras”. En algunos casos, muy pocos, las mujeres describieron el examen tal y como es, “introducen un espéculo y toman una muestra”. El desconocimiento sobre la prueba lleva a construcción de representaciones donde las mujeres manifiestan que al realizar la prueba se les corta un pedazo, hacen sangrar por dentro y quitan partes. En este sentido se relaciona con intervenciones mayores como los legrados (Tabla 5, cita 4-5).

Estas representaciones sobre el examen y la forma de hacerlo, llevan a que las mujeres tengan en general una percepción negativa frente a la prueba. El examen es percibido como doloroso, como una posibilidad de enfermar y como una prueba que expone sus miedos y temores. Miedos y temores a la muerte, a la enfermedad o a exponer su intimidad (Tabla 5, cita 6-7).

Sin embargo, algunas mujeres lo comparan con otras intervenciones del dominio reproductivo y naturales a la condición de ser mujeres como el parto y justifican su práctica al considerar que pasan por un momento de incomodidad para garantizar la tranquilidad. A pesar de reconocer este beneficio, no se asegura la práctica (Tabla 4, cita 8). Queda claro que en el caso de la CCU el proceso de objetivación y anclaje relacionados con la representación social de la CCU no conserva una relación en la realidad social (Tabla 5, cita 9). En algunos casos las mujeres expresan cómo la construcción del examen y su práctica cambió y la forma en que reconstruyeron la percepción que inicialmente se tenía fue del intercambio de percepciones con otras mujeres. Así, se señala que en cualquiera de los casos, la vivencia es la ayuda a anclar la práctica de la CCU.

En lo relacionado con la práctica, se encuentra que las mujeres se realizan este examen en relación a la definición salud que manejan. Aquellas que consideran que están sanas y su concepto de salud-enfermedad se comprende en relación a la díada enfermedad=síntomas, no han incorporado esta práctica (Tabla 5, cita 11). Otras mujeres, sobre todo las residentes en el área rural, consideran que en mujeres de cierta edad –mayores de 40 años– este examen no es necesario.

Entre las barreras más comunes para la no práctica de la CCU se encontraron discursos que se relacionan con la pena porque se considera que la Wayuu debe ser “muy cuidadosa con el cuerpo” o porque temen que las personas que toman el examen hablen de ellas, de sus genitales y del resultado (Tabla 5, cita 12).

Otro de los argumentos de mayor peso para la no práctica de la CCU se relaciona con la percepción de los servicios de salud. Las mujeres que viven en la zona urbana consideran que aunque el servicio no es tan malo como tiempo atrás, falta un servicio más humano, que se preocupe por las necesidades de las personas que acuden a los centros de salud. Señalan que sobre todo falta un trato adecuado con el indígena del monte, a quien no siempre atienden y no comprenden las dificultades de acceso y movilidad que tienen (Tabla 6, cita 2).

Las mujeres de zonas rurales que tienen una representación negativa de la atención, creen que en algunos centros de salud, los médicos y el personal vinculado no saben llegarles, no les explican, ni se preocupan por la salud de las personas a quienes atienden (Tabla 6, cita 3-4). A esta actitud se une violencia institucional, relacionada con la no inclusión de sus marcos culturales, su lengua y la imposición de algunos procedimientos sin un consentimiento total. Es de aclarar que uno de los factores que más afecta la utilización de los servicios de prevención del CaCU en lugares de bajos recursos se relaciona con las percepciones e imágenes que tienen las mujeres sobre la calidad de los servicios. Por lo anterior, esa violencia institucional relacionada con el manejo fragmentado de información adecuada relacionada con procedimientos y actividades de control del CaCU por parte del personal médico como paramédico, puede llevar a problemas en las rutas de atención, y con ello la dificultad en el manejo de esta enfermedad o de cualquier otro problema de salud.

En los casos en que el examen se construye con una imagen positiva, se encuentra que nociones de autocuidado, prevención y amor propio se encuentran de base para justificar su práctica (Tabla 5, cita10).

De esta construcción social sobre la CCU, dos hechos llaman considerablemente la atención al rastrear las representaciones sociales entre las mujeres Wayuu. Uno es el alto conocimiento que existe de la prueba en las mujeres de la zona urbana frente al desconocimiento que rodea a las mujeres de la zona rural y sobre todo a las jóvenes. El otro es el hecho de que las mujeres, sin importar el nivel de conocimientos, al menos se han tomado una vez en su vida el examen.

Este segundo hecho se relaciona con que la prueba es una exigencia dentro de las actividades de control prenatal y al mismo tiempo se ha incorporado como un mecanismo para asignar y dar ayudas del Estado dentro de programas sociales. Este tema no ha estado alejado de algunas de las estrategias que se utilizan para la obligatoriedad de este tipo de pruebas preventivas. Se encuentra que esta estrategia ha sido utilizada en otros contextos (Farooqui y Zodpey, 2012; Tota, 2010). Sin embargo estas actividades son cuestionables si se miran

desde una aproximación de Derechos Humanos y desde el análisis de una salud pública con enfoque de género (Torres *et al.*, 2008; Tamayo y Chávez, 2012; Krieger, 2003).

LA POBREZA Y SALUD: DOS CONDICIONANTES DEL BIENESTAR COLECTIVO

Desde esta investigación se evidenció un continuum en el proceso salud-enfermedad que se refiere a un espacio simbólico, multidimensional y relativo. Se encontró que la salud debe comprenderse en términos de su presencia o ausencia. El eje de esta forma de comprensión de la salud-enfermedad es el dualismo relacionado con el cuerpo y el alma, donde la enfermedad es una carencia –por la partida o secuestro del alma– o es un exceso –por la introducción de un elemento patógeno al cuerpo.

En la zona de estudio, la díada salud-enfermedad está determinada por la falta de agua potable, la escasez de alimentos, la pobreza, el acceso limitado e integral a servicios de salud de promoción, prevención, detección precoz, tratamiento y rehabilitación, la falta de comunicación intercultural y de educación en salud. En las áreas rurales, la población difícilmente acude a la medicina occidental para curar sus dolencias debido a la desconfianza que ésta les causa. Pero más allá se relaciona con una particular manera de construir el significado de la salud y de la enfermedad. Estos se relacionan con el medio ambiente, con lo espiritual y lo sobrenatural, con la familia, con la armonía interior y sus relaciones con los demás. Una construcción social se fundamentada con el orden social.

Estos resultados se unen a otros tantos en la misma línea relacionados con la investigación en salud en la población Wayuu. Debe referirse, que parte de esta producción en este tema ha sido estudiado tanto en el lado colombiano como en el venezolano. En Colombia se ha adelantado investigación sobre las generalidades de salud de la comunidad indígena (Santamaría, 2009; Perry, 1997; Montenegro y Stephens, 2006), lo curadores (Paz *et al.*, 2010), la díada salud-enfermedad (Uribe, 2010), la farmacopea (Rosado, 2009), patologías o problemas de salud específicos (Hurtado, 2005) y de prevención (Duarte, 2011). Dentro de estos documentos sobresalen los aportes de Perris (1980), quien realiza un inventario del significado global de lo que es la salud para el pueblo Wayuu, identificando tipos de enfermedades, posibilidades médicas e itinerarios terapéuticos.

En términos generales para los Wayuu, los seres sobrenaturales, los muertos y los sueños pueden causar o curar las enfermedades. Aunque debe reconocerse que en algunas regiones de Colombia y Latinoamérica se han adelantado acciones que permitan vincular y com-

plementar las prácticas médicas indígenas con la medicina convencional de hospitales y centros de salud. El Modelo de atención en salud al pueblo Wayuu en la frontera colombo-venezolana (Duarte *et al.*, 2011) o la reconocida experiencia del Hospital de Nazaret en la Alta Guajira colombiana y apoyado por EUROSOCIAL Salud son ejemplos de este trabajo intercultural. A pesar de estas experiencias, en ocasiones, la sola participación de personal indígena en el Sistema de Salud no garantiza la articulación de los modelos médicos con las realidades de los grupos sociales.

EL CaCU, LAS WAYUU Y LA SALUD PÚBLICA: UN ESPACIO DE MÚLTIPLES REFLEXIONES DESDE LA DIFERENCIA

El caso del CaCU en esta población indígena colombiana, debe comprenderse como un evento perturbador, nefasto y desconocido. Esta representación de la enfermedad lleva a que haya muy poco que hacer cuando se presenta. Es una enfermedad, que en términos generales, altera el orden social ya que no cabe dentro del sistema de representación de deidades de este pueblo. Esta idea no se aleja de la investigación internacional sobre comunidades indígenas y CaCU en el ámbito internacional. En este sentido la investigación en ciencias sociales, especialmente la proveniente de la antropología y la sociología médica ha insistido en que en la actualidad existe poco conocimiento sobre la percepción de las mujeres indígenas sobre el cáncer y cómo ésta influye en las decisiones de diagnóstico temprano y tratamiento (OPS, 2003; Wiesner *et al.*, 2006; Najera *et al.*, 1996; Aranda y Castro, 2008). Desde allí, se recomienda en profundizar en el conocimiento de cómo las mujeres toman decisiones sobre el manejo de sus enfermedades enfatizando en la necesidad de incluir las perspectivas culturales y de priorizar las tradiciones locales y no sólo contemplar los consejos biomédicos.

En términos de salud, debe reconocerse que el marco legal en Colombia posee una legislación especial para los pueblos indígenas. Ésta incluye brindar un acceso preferencial y gratuidad en la prestación de los servicios de salud, respeto por sus prácticas tradicionales, atención en salud de acuerdo a sus costumbres y permitir la participación de estos pueblos en el manejo del sistema y de los recursos de salud.

En el caso estudio para Colombia, se percibe como el control de esta enfermedad ha estado ligado a discursos sociales y médicos tradicionales de la biomedicina¹ que son utilizados en la salud pú-

1 La biomedicina es definida como el sistema médico que prevalece en el mundo moderno. Se caracteriza por la base biológica y científica de la enfermedad. Para ampliar ver a Cecil Hellman (2007).

blica. Estos discursos se han centrado tradicionalmente en la promoción del tamizaje por CCU y actividades de educación en salud y, en la actualidad, de la vacunación contra el Virus del Papiloma Humano (VPH) y la introducción de las técnicas de inspección visual y tratamiento inmediato de las mujeres en situación de riesgo. Tales actividades dejan de lado la articulación de estas formas de prevención con la complejidad de los contextos socioculturales, económicos, políticos y geográficos donde se asientan estas comunidades.

En lo relacionado con el impacto de salud pública, se concluye que el campo de trabajo que vincula la cultura, los sistemas sociales, los sistemas médicos y las narrativas de acción sobre la salud y la enfermedad de manera articulada a los contextos y sus necesidades está en deuda en este grupo indígena. Aún falta la generación de mecanismos que permitan activamente vincular la legislación colombiana y la existencia de una legislación especial en el control de esta enfermedad. Desde aquí es claro cómo no se ha dado un trabajo más articulado ya que el fin de vincular la cultura, los sistemas sociales, los sistemas médicos y las narrativas de acción sobre la salud y la enfermedad de manera articulada a los contextos y sus necesidades está en deuda en este grupo indígena.

Adicionalmente, se encuentra que la disponibilidad de hospitales y puestos de salud en las zonas rurales es reducido y, a pesar de las acciones de la red de hospitales de cobertura municipal, las personas se encuentran sin servicio médico. A esta baja disponibilidad de los servicios se suma la mala imagen que tienen las mujeres de las instituciones y la falta de sensibilidad cultural de los funcionarios al momento de la atención en salud. Una de las únicas razones por las que las mujeres acuden al hospital o puesto de salud es en los casos de control prenatal.

En este caso, la salud y la prevención se comprendieron como un aspecto de la vida de las personas y las colectividades que se da en forma dinámica en contextos histórico-sociales particulares, y que estuvieron determinados, en gran medida, por las condiciones materiales y simbólicas de los grupos sociales. Su formación es el resultado de la interacción de múltiples elementos de orden político, económico, social, cultural y de género, y no solamente de los factores biológicos y fisiológicos. Desde esta perspectiva, se comprendió que existen formas diferenciadas de enfermar, morir y producir salud de acuerdo a las categorías etnia, género, cultura, discapacidad, clase social y generación. Por lo anterior, cualquier acción en el campo de la salud debe integrar las particularidades, los intereses y necesidades de los diferentes contextos (Cortés, 2009).

Se hace necesario y urgente un abordaje desde la salud que contemple la relación mujer-salud, mujer indígena y pobreza. Este abordaje obliga a considerar que la pobreza tiene carácter multidimensional. En este sentido la díada salud-pobreza está relacionada con el acceso desigual y limitado a los recursos productivos y con la escasa participación en las instituciones sociales y políticas. Retomando la propuesta de Desai, la pobreza se relaciona con cinco capacidades relacionadas con la reproducción de la pobreza: la capacidad de permanecer vivo y de disfrutar de una vida larga; la capacidad de asegurar la reproducción intergeneracional biológica y cultural; la capacidad de disfrutar de una vida saludable; la capacidad de interacción social; y la capacidad de tener conocimiento y libertad de expresión y pensamiento (Desai, 1995).

Desde los elementos expuestos, se insiste en que la mirada de salud debe dirigirse a entender la manera en que todo el conocimiento relacionado con el cuerpo, la salud y la enfermedad es culturalmente construido, negociado y renegociado en un proceso dinámico a través del tiempo y el espacio (Lock y Scheper-Hughes, 1995). La tarea consiste en describir las concepciones culturales y narraciones construidas sobre los procesos del cuerpo, la vida, la muerte, la salud y la enfermedad, como fenómenos sentidos que tienen una conexión con las dimensiones sociales, políticas e individuales en la práctica. Cuando se analizan los resultados obtenidos en este estudio, se encuentra que las acciones en salud pública en la Guajira colombiana, más allá de ayudar a solucionar un problema de salud, están contribuyendo, por diferentes mecanismos, a la falta de oportunidades, la falta de seguridad que expone a riesgos evitables, la vulnerabilidad –social y personal–, la posibilidad del declive en el bienestar, el no reconocimiento a la distintividad y la segmentación por parte de otras sociedades, de los funcionarios y de otros nacionales, que conllevan a ahondar diferencias que pueden repercutir en formas perpetuadoras de la pobreza.

CONCLUSIONES

A partir de los datos obtenidos en el caso del estudio del CaCU se observa que la situación de la atención en salud, y específicamente de la salud pública, en la población indígena en la zona de estudio se caracteriza, en algunas circunstancias, por reproducir un patrón de discriminación, desigualdad y exclusión.

Para cambiar esta situación en la Guajira colombiana o en otra zona olvidada en el país, y con ello aportar a solventar de alguna manera la situación de pobreza, es necesario incorporar las representaciones y cosmovisiones de las mujeres, así como los marcos culturales de las personas a quienes van dirigidas las acciones en salud. Con esto

no sólo se logrará vincular activamente a las mujeres, sino permitir acciones más eficaces y posiblemente con una mejor respuesta en términos de adherencia y cumplimiento.

Se observa que la situación de la atención en salud, y específicamente de la salud pública, necesita incluir dentro de su concepción y accionar elementos que incluyan la sensibilidad y competencia cultural, el diálogo permanente con las comunidades y actitud crítica frente a las intervenciones y procesos en salud, buscando el bienestar de las mujeres desde una perspectiva de derechos. Desde estos elementos se podrá enfatizar y alcanzar, en la práctica, el reconocimiento de la diversidad cultural y derechos en materia de salud indígena.

En el caso específico del CaCU, no implica hacer un examen (CCU). Implica la participación y decisión sobre los procesos salud-enfermedad-curación-prevención, la libertad para vivir su propia cultura y conforme a ella tomar sus decisiones sobre su cuerpo y salud, la posibilidad de estar informadas y comprender la información que se les da y sobre este proceso tomar decisiones libres y acceder con las mejores garantías a los servicios de salud.

En este sentido es necesario promover la abogacía y la generación de capacidades comunitarias para promover el proceso de toma decisiones, permitiendo desde la gestión cultural comunitaria promover los recursos socioculturales y contextuales en pro de la salud individual y colectiva. Así, se busca que las personas sean consideradas como gestoras de sus problemas y soluciones y no como receptoras de esos procesos y acciones.

Todo lo anterior implica implementar un abordaje integral de salud desde marcos culturales y contextuales. Esto se traduce en pensar en los significados que tiene ser un grupo bilingüe/monolingüe indígena, vivir en una zona turística, vivir en una zona urbana con alto mestizaje o con poco mestizaje, vivir en zonas alejadas con dificultades de acceso y movilización. En el caso de Uribia, esta situación se adapta a la realidad de muchos otros grupos indígenas, afrodescendientes y campesinos en Colombia, donde es posible encontrar lugares con topografía cultural heterogénea, por tanto estas características deben verse reflejadas en las acciones estatales de control. De esta manera las transformaciones deben involucran estos actores, tocar sus intereses y responder a sus necesidades.

BIBLIOGRAFÍA

Alliance for Cervical Prevention 2005 *La prevención del cáncer cervical a nivel mundial* (Washington: Population Reference Bureau).

Aranda, P. y Castro, M. C. 2008 "Para una epidemiología sociocultural en el estudio del cáncer cérvico-uterino:

- experiencias de investigación” en *Región y sociedad* (México) Vol. XX, N° 2: 93-126.
- Bailie, R. *et al.* 1998 “Data for diagnosis, monitoring and treatment in indigenous health: the case of cervical cancer” en *The Australian and New Zealand Journal of Public Health* (Australian National University) N° 22 (3 Suppl.): 303-6.
- Banch, M. A. 2007 “Entre la ciencia y el sentido común: representaciones sociales y salud” en Rodríguez, T. y García, M. L. *Representaciones Sociales. Teoría e investigación* (México: Universidad de Guadalajara).
- Binns, P. L. y Condon J. R. 2006 “Participation in cervical screening by Indigenous women in the Northern Territory: a longitudinal study” en *Medical Journal of Australia* (Australia) 185 (9): 490-4.
- Brotto, L. A. *et al.* 2008 “Reproductive health practices among Indian, Indo-Canadian, Canadian East Asian, and Euro-Canadian women: the role of acculturation” en *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada* (Vancouver) 30 (3): 229-38.
- Carrasquero, A. y Finol, J. 2010 “Mito, concepciones del cuerpo y yonna Wayuu” en *Omnia* (Venezuela) Año 16, N° 1: 18-34.
- Cortés, C. 2009 “Las intrincadas vueltas del laberinto” en Gutiérrez, A. y Quintero, P. *Ellas en su lenguaje* (Bogotá: Asociación Colombiana de Neurología), pp. 31-38.
- Coughlin, SS. 1998 “Implementing breast and cervical cancer prevention programs among the Houma Indians of southern Louisiana: cultural and ethical considerations” en *Journal of Health Care for the Poor and Underserved* (Baltimore) 9 (1): 30-41.
- Desai, M. 1995 “Poverty and capability: towards an empirically implementable measure” en *Poverty, Famine and Economic Development* (Aldershot: Edward Elgar Publishing Company).
- Dignan, M. B. *et al.* 1998 “Health education to increase screening for cervical cancer among Lumbee Indian women in North Carolina” en *Health Education Research* (Oxford) 13 (4): 545-56.
- Duarte, B. *et al.* 2011 “Un modelo de atención en salud al pueblo Wayuu en la frontera colombo-venezolana” en *Revista Panamericana de Salud Pública* (Washington) 30 (3): 272-278.
- Farooqui, H. y Zodpey, S. 2012 “Cervical cancer control in India: taking evidence to action” *Journal of Public Health Policy* (Canadá) 33(2): 165-72.
- Flores, Y. *et al.* 2003 “Improving cervical cancer screening in Mexico: results from the Morelos HPV Study” en *Salud pública de México* (México) Vol. 45, Suplemento 3: 388-98.

- Flores, Y. *et al.* 2002 “Design and methods of the evaluation of an HPV-based cervical cancer screening strategy in Mexico: The Morelos HPV Study” en *Salud pública de México* (México) Vol. 44, Suplemento 4: 335-44, julio-agosto.
- Hellman, C. 2007 *Culture, Health and Illness* (New York: Oxford University Press).
- Herrero, R. *et al.* 2008 “New approaches to cervical cancer screening in Latin America and the Caribbean” en *Vaccine* (The Edward Jenner Society/The International Society for Vaccines/The Japanese Society for Vaccinology) Vol. 26, Suplemento 11: L49-58.
- Hurtado, M. *et al.* 2005 “Human Rights, Biomedical Science, and Infectious Diseases among South American Indigenous Groups” en *Annual Review of Anthropology* (USA: Palo Alto) Vol. 34: 639-665.
- Jodelet, D. 1984 “La representación social: fenómenos, concepto y teoría” en Moscovici, S. 1986 *Psicología Social II* (Barcelona: Paidós), pp. 469-493.
- Jodelet, D. y Guerrero, A. 2000 *Develando la Cultura* (México: Universidad Nacional Autónoma de México), pp. 1-14.
- Krieger, N. 2003 “Genders, sexes and health: what are the connections-and why does it matter?” en *International Journal of Epidemiology* (Oxford) Vol. 32, 652-657.
- Liga Colombiana de Lucha contra el Cáncer 2007 *Concientización de la comunidad indígena. Formación de promotores bilingües en salud en* <www.redcancer.org/files/practicaps/pdfs/Mejor_Practica_LIGACOLOMBIANA.pdf>.
- Lock, M. y Schepher-Hughes, N. A. 1996 “Critical-Interpretive Approach in Medical Anthropology: Rituals and Routines of Discipline and Dissent” en Sargent, C. y Johnson, M. *Medical Anthropology: Contemporary Theory and Method* (Westport: Praeger Publishers), pp. 41-70.
- Manderson, L. y Hoban, E. 2006 “Cervical cancer services for Indigenous women: advocacy, community-based research and policy change in Australia” en *Women Health* 43 (4): 69-88.
- McKinlay, J. B. y Marceau L. D. 1999 “A tale of tails” *American Journal of Public Health* (Washington DC) 89: 295-298.
- Montenegro, P. y Stephens, C. 2006 “Indigenous health in Latin America and the Caribbean” en *The Lancet* (Philadelphia: Elsevier Inc.) Vol. 367 (9525, 3-9): 1859-1869.
- Moscovici, S. 1979 *El psicoanálisis, su imagen y su público* (Buenos Aires: Huemul), pp.17-30.

- Moscovici, S. 2001 *Social Representations: Essays in Social Psychology* (Nueva York: NYU Press), pp. 300-330.
- Murillo, R. *et al.* 2008 “Cervical Cancer: Screening Programs in Latin America and the Caribbean” en *Vaccine* (The Edward Jenner Society/The International Society for Vaccines/The Japanese Society for Vaccinology) Vol. 26, Suplemento 11: L37-48.
- Nájera, P. 1996 “Factores asociados con la familiaridad de mujeres mexicanas con la función del Papanicolaou” en *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana* (OSP), 121 (6): 536-42.
- Organización Panamericana de la Salud 2003 “Logros y Desafíos en la Región de las Américas” en *Encuentro Internacional Salud y Pueblos Indígenas* (Washington: OPS).
- Patton, M. Q. 1990 *Qualitative research and evaluation methods* (California: Sage publications).
- Paz, C. *et al.* 2010 “Ser curador Wayuu en la globalización y no morir en el intento” en *Index de Enfermería* (Granada) Vol. 19, N° 2-3: 88-92.
- Perkins, J. *et al.* 1999 “Factors relating to cervical screening in New South Wales” en *Health Place* (Australia) 5 (3): 223-33.
- Perris, M. y Uliyu-Machado, J. 1980 “El arte guajiro de curar frente a la medicina occidental” en *Boletín Indigenista Venezolano* 19 (16): 39-200.
- Perry, M. 1997 *Los practicantes del sueño* (Caracas: Monte Ávila Editores).
- Piñeros, M. *et al.* 2010 *Atlas de mortalidad por Cáncer en Colombia* (Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología). En <<http://www.cancer.gov.co/contenido/contenido.aspx?catID=437&conID=758&pagID=1341>> acceso 27 de marzo de 2012.
- Prior, D. 2009 “The meaning of cancer for Australian Aboriginal women: changing the focus of cancer nursing” en *European Journal of Oncology Nursing* Vol. 13: 280–286.
- Profamilia 2010 “Detección temprana del cáncer de cuello uterino y de mama” en *Encuesta Nacional de Demografía y Salud (ENDS) 2010* (Bogotá: Profamilia).
- Read, C. M. y Bateson, D. J. 2009 “Marrying research, clinical practice and cervical screening in Australian Aboriginal women in western New South Wales” (*Australia: Rural Remote Health*) 9 (2): 1117, abril-junio.
- Reath, J. y Carey, M. 2008 “Breast and cervical cancer in indigenous women-overcoming barriers to early detection” en *Aust Fam Physician* (Australia: The Royal Australian College of General Practitioners) 37 (3): 178-82.

- Rosado, J. 2009 *“Farmacopea Guajira: cosmovisión y usos de las plantas medicinales por los Wayuu”* (Riohacha: Universidad de la Guajira).
- San Jose, S. *et al.* 1997 “Social differences in sexual behavior and cervical cancer” en Kogevinas, M.; Pearce, N. y Susser, M. *Social Inequalities and Cancer. IARC Scientific Publications* (Lyon: IARC Scientific Publications) N° 138, pp. 309-317.
- San Sebastián, M. y Hurtig, A. 2004 “Cancer among indigenous people in the Amazon basin of Ecuador, 1985–2000” en *Pan American Journal of Public Health* (Washington) 16 (5): 328-333.
- Sankaranarayanan, R. 2006 “Overview of cervical cancer in the developing world. FIGO 26th Annual Report on the Results of Treatment in Gynecological Cancer” en *International Journal of Gynecology & Obstetrics* (Londres: FIGO) 95, Suplemento 1: S205-210.
- Santamaría, J. 2009 *Sobre las formas de sanación y solución de conflictos del pueblo Wayuu en el sur de la Guajira colombiana* (Bogotá: Universidad Nacional).
- Scarinci, I. C. *et al.* 2010 “Cervical cancer prevention: new tools and old barriers” en *Cancer* (New York) 116 (11): 2531-42.
- Supramaniam, R.; Grindley, H. y Pulver, L. J. 2006 “Cancer mortality in Aboriginal people in New South Wales, Australia, 1994-2002” en *The Australian and New Zealand Journal of Public Health* (Australian National University) N° 30 (5): 453-6.
- Taborda, W. C. *et al.* 2000 “Cervical cancer screening among indigenous women in the Xingu Indian Reservation, central Brazil” en *Revista Panamericana de Salud Pública* (Washington) 7 (2): 92-6.
- Tamayo-Acevedo, L. y Chávez-Méndez, M. 2012 “Desigualdad de género en la atención en salud y mortalidad por cáncer de cuello uterino, Antioquía-Colombia, 2011”, Memorias del IX Congreso Iberoamericano de Ciencia, Tecnología y Género, Sevilla, 30 de enero a 3 de febrero de 2012.
- Torres, K. 2008 “La mujer indígena, vulnerable a cáncer cérvicouterino: Perspectiva desde modelos conceptuales de salud pública” en *Salud en Tabasco* (México: Secretaría de Salud del Estado de Tabasco) 14 (3), 807-815.
- Tota, J. *et al.* 2010 “Promising strategies for cervical cancer screening in the post-human papillomavirus vaccination era” en *Sex Health* (Australia: Australasian College of Sexual Health Physicians) 7 (3): 376-82.
- Uribe, L. 2010 “Cultura médica, situación nutricional y alimentaria de los Wayuu” en *Revista chilena de nutrición* (Santiago) Vol. 37, N° 3, septiembre, pp. 270-280.

- Wiesner, C. et al. 2006a “Habitus y trayectorias de riesgo: ejes articuladores en la comunicación educativa para el control del cáncer. El caso de Patio Bonito, Bogotá” en *Revista Colombiana de Cancerología* (Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología) 10 (3): 155-169.
- Wiesner, C. et al. 2006b “La citología de cuello uterino en Soacha, Colombia: representaciones sociales, barreras y motivaciones” en *Revista de Salud Pública* (Universidad Nacional de Colombia) 8 (3): 185-196.
- Young, T. K. et al. 2000 “Monitoring disease burden and preventive behavior with data linkage: cervical cancer among aboriginal people in Manitoba, Canadá” en *American journal of public health* (New York: American Public Health Association) 90 (9): 1466-8.

ANEXOS

TABLAS

Tabla 1
Características de la población

	Rural	Urbana	Total
Número de participantes	39	38	77
Menores de 20	5	7	12
Entre 20-30	11	11	22
Entre 31-45	11	11	22
Mayores de 45	12	9	21

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2
Conceptos de salud

Cita	Testimonio
1	Salud es lo que uno tiene, el estar bien con su salud.
2	Es el estado total de bienestar en el cuerpo, de sentirse uno bien de caminar, de ver, de oír perfectamente.
3	Es que una persona se encuentre muy bien, que no esté enferma, que no sufra de nada, que no le duela nada.
4	Es cuando la persona está sana, está bien de salud, se guía por unos reglamentos o simplemente tiene un control con un buen médico.
5	Ver una persona caminando bien, así pueda estar enferma por dentro, ella es una persona sana...bien por fuera pero no sabemos si está enferma por dentro.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3
Conceptos de enfermedad

Cita	Testimonio
1	La enfermedad es más cuando el cuerpo esta [mal], que no quiere nada... que no quiere cocinar, que no quiere más, que no haga nada... se identifica en el ánimo con que uno amanece.
2	La enfermedad es cualquier síntoma que presenta el cuerpo, que a veces puede presentar fiebre, dolores, infecciones.
3	Es toda clase de males, cuando [las personas] se ven mal. Porque un malestar puede venir sobre el cuerpo de uno. Por ejemplo: cuando [alguien] presenta fiebre, vómito, da gripa, cuando veo que están todos, todos están decaídos... cuando se tiene algo que no es normal.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4
Conceptos de cáncer y CaCU

Cita	Testimonio
1	El cáncer es una enfermedad que tiene cura y a la vez no... cuando está en estado avanzado no lo tiene y cuando lo detectan a tiempo sí se puede curar.
2	El cáncer es una enfermedad maligna que mata a las personas. Puede tener cura si se detecta a tiempo, pero es una enfermedad mortal... cuando el paisano escucha cáncer... ellos dicen que es una enfermedad no como la diabetes, no como cualquier enfermedad común... si es el cáncer, acá es como una enfermedad que ya va a matar.
3	Esa palabra me asusta. En mi familia muchos han muerto de cáncer. No sé pero es horrible esa enfermedad, es tan mala que uno se desespera. Si pasa en la familia de uno, el dolor, la angustia de ellos, es la angustia de uno, nosotros hemos vivido eso. Cuando dicen cáncer, me da escalofrío. No lo puedo evitar.
4	Es algo doloroso, eso acaba, a veces cuando hay unión destruye. Eso lo da cuando hay mucho sangrado en abundancia, van al médico y no pasa nada... continúan con el mismo sangrado y eso se le va infectando. A veces da por quistes. Estos producen sangrados y estos CaCU.
5	Da porque la mujer que tiene abortos y abortos y que le quedan los sucios. Allí se van acumulando con otras infecciones, enfermedades... esa infección que les da dentro del útero a las personas... cuando da, va acabando, se va comiendo a la persona, y la persona acaba deteriorándose físicamente hasta que muere.
6	Yo diría que por falta de cuidado, y la higiene, el baño en las partes de uno.
7	Los hombres, ellos andan con una, y con otra. Una es la de la casa pero por fuera hacen lo que quieren. Se acuestan en la calle con varias y la afectada es una acá en la casa. Por ejemplo, mi esposo ya está viejo y anda con tres mujeres... el hombre a veces está enfermo y uno no sabe lo que trasmite... como dicen por acá, el hombre no quiere estar montado en una bicicleta sino en varias.
8	Da porque a veces <i>habemos</i> mujeres con más debilidad en el cuerpo y en el organismo: yo pienso que eso es algo que viene en el cuerpo, las personas que tenemos las defensas bajas o somos muy débiles y llegan esas enfermedades y nos dan más rápido.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 5
Representaciones sobre la CCU

Cita	Testimonio
1	La citología es para saber, si está bien para no tener enfermedades... para estar segura si estás enferma o no estás enferma... si tengo enfermedades en el útero y todo.
2	Es un examen que se les hace a las mujeres para que no se enfermen del cuello uterino.
3	Es el examen por medio del cual se ve... la parte del cuello uterino y que de ahí se empiezan a ver qué infecciones tienen [las mujeres] dentro de la matriz... además dice como está el cuellito, como lo tienes, si enrojecido, si lo tienes inflamado.
4	En el examen le cortan a uno un pedacito de carne por allá.
5	Es un examen en el cuello como si fueran a hacer un legrado.
6	El Wayuu no se hace el examen "por miedo o pena".
7	Es un examen común y corriente... [pero] al mismo Wayuu le da miedo hacerse una simple citología... no se dejan hacer, viven con el miedo que eso es algo malo y que a veces dicen que por ahí que de eso se enferman también.
8	Eso duele un poquito [...] [pero] el parir duele, más que estar haciendo exámenes cómo ese de la citología [...] y es un momentico apenas.
9	Resulta que es muy difícil pero uno tiene que hacerlo porque es por nuestra salud... pero sólo me lo he hecho una vez y hace rato.
10	Es bueno, sencillo, que gracias a ese examen a muchas mujeres se les detecta infecciones a tiempo y que se pueden combatir.
11	Desde que nací nunca en mi vida me he hecho la citología. Tuve cuatro hijos, yo nunca me enfermé, yo nunca me hacía nada, yo no tengo ni el dolor. Soy una mujer sana... En las rancherías a las mujeres les da pena mostrar el cuerpo.
12	Nos da pena y no nos gusta cómo nos tratan [en los servicios de salud]: ¡montate aquí yaaa! Yo voy a una citología, a mí me da de todo... el Wayuu, más que todo, no le gusta ir a hacerse la citología porque ellas dicen: ay, los médicos lo que hacen es estar criticándole a uno, que la enfermera me va a ver mis partes íntimas.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 6
Representaciones sobre los servicios de salud

Cita	Testimonio
1	No creo en los hospitales. Nunca voy por allá. Nunca alumbro en el hospital, alumbro en mi casa... sólo he ido cuando los niños ya presentan gripa, fiebre. Por una urgencia.
2	La atención es muy difícil, como que uno va al servicio de salud y no le ponen cuidado a veces... tampoco tiene en cuenta el lugar del que ellas vienen.
3	Falta más de atención para con nosotras las usuarias, que le expliquen a uno las cosas... el médico le dice, ta, ta, ta, ta, mira, ve que tienes una infección, pero no le explica, mira que esta infección te dio, mira por esto y esto, el método de seguir es este y esto y eso hace falta mucha atención.
4	Cuando se llega allá, no nos atienden, no nos para bolas... a veces las enfermeras son groseras.
5	No se tiene unos servicios adecuados... pueda que a uno le den el carnet subsidiado, pero tiene tanto tramites, ¡verdad! Tiene que ser una urgencia que se hagan a uno, porque está uno tieso ya. Pero tú sabes lo que pena la gente, que saca cita, que la orden no está, que esto está allá, igual el gobierno lo da y lo paga... cómo juega la gente con la salud de uno... eso es mucho trámite y en los casos en que la enfermedad está avanzado más.

Fuente: elaboración propia.

Claribel Gómez Vasallo*

POBREZA, SALUD MENTAL Y DESIGUALDAD

UN ACERCAMIENTO A LOS ACTORES INSTITUCIONALES QUE MEDIAN ESTA RELACIÓN EN UN CONSEJO POPULAR CUBANO

A MODO DE INTRODUCCIÓN

Las diferentes manifestaciones de las relaciones que se tejen entre la ausencia de salud mental, la pobreza y las desigualdades sociales que dichos fenómenos pueden generar, son múltiples, diversas y dialécticas si partimos de comprender estos en toda su complejidad. En Cuba, aunque son muchos los logros alcanzados en materia de salud mental, no están ausentes en nuestra realidad manifestaciones de esta relación. Sin embargo, en el contexto cubano han sido poco estudiadas, constituyendo éste uno de los principales motivos por los que se pretendió en esta investigación, a partir de una estrategia metodológica cualitativa-cuantitativa y exploratoria-analítica, acercarnos al papel que juegan diferentes actores institucionales a nivel comunitario en las manifestaciones de dicha relación.

Los resultados de investigación que se expondrán, constituyen el fruto de un proyecto de investigación que pretendió, desde su concepción, acercarse al papel que juegan diferentes actores institucionales de un Consejo Popular de la provincia cubana Mayabeque en la superación de la pobreza y las desigualdades sociales vinculadas a

* Master en Sociología, profesora asistente e investigadora del Departamento de Sociología de la Universidad de La Habana, Cuba.

la ausencia de salud mental. Durante el proceso de investigación se propuso caracterizar las situaciones de pobreza o riesgo de pobreza en que viven individuos adultos que padecen de ausencia de salud mental en el Consejo Popular intencionalmente seleccionado. A partir de ello se indagó en la implementación de las estrategias creadas por actores institucionales gubernamentales y no gubernamentales a nivel comunitario para facilitar el acceso a servicios y recursos de personas que sufren discapacidades asociadas a la ausencia de salud mental. De igual manera, se consideró necesario analizar las prácticas a través de las cuales se aprovechan esas estrategias a partir de comprender el papel que juega la familia como otro actor institucional central que media estos procesos, así como la percepción social que de la problemática tienen éstas y los demás actores institucionales que formaron parte de la muestra.

Con este fin se intentó, a partir de una concepción que se acerca a la pobreza, entendiéndole como un fenómeno multidimensional y superable, interrogarle desde una mirada relacional que diera cuenta de las posibilidades o no de los sujetos y que parte de la muestra de satisfacer necesidades vitales a partir del pleno desarrollo de capacidades. Desde esta perspectiva, se comprende a la salud mental como un proceso bio-psico-social en el cual el par salud-enfermedad ha sido entendido desde las dinámicas que este encierra, con el objetivo de poder visualizar los factores estructurales y subjetivos que pueden estar mediando esta relación. Es por ello que la interrelación de conceptos centrales como salud mental, pobreza, actores institucionales, estrategias de acceso y percepción social, quedará expuesta en un primer acápite de este artículo, así como los vínculos que se tienden entre las perspectivas analíticas asumidas, las particularidades de la problemática objeto de estudio y el estado del arte sobre el mismo dentro y fuera del territorio nacional.

En un segundo acápite, se exponen los resultados obtenidos a partir de la implementación de la estrategia metodológica asentada –en un estudio de caso– y cuyo sustento se posicionó en una perspectiva sociológica que puso énfasis en la relación acción-estructura. Se analizará aquí la información obtenida de interpelar a ocho informantes claves, veintidós familias, trece actores institucionales y la aplicación de veintidós cuestionarios familiares y observaciones. Como parte de dichos resultados, se intentará reflexionar sobre las características que identifican a las situaciones de pobreza intencionalmente tomadas como muestra¹, y sobre la percepción que de las mismas tienen los

1 El criterio de intencionalidad muestral estuvo marcado fundamentalmente por haber sido identificado por los diferentes informantes clave como pacientes en

diferentes actores institucionales gubernamentales y no gubernamentales de la comunidad estudiada. Así mismo, se pretende además comprender la implementación de las estrategias creadas para facilitar el acceso a servicios y recursos para enfrentar las situaciones de pobreza y desigualdades sociales generadas por discapacidades asociadas a la ausencia de salud mental y se exponen los factores identificados que imposibilitan o frenan el aprovechamiento de éstas.

Se exponen, por último, conclusiones que se ambiciona sean puntos de partida para futuros estudios comparativos regionales o nacionales, a la vez que se ha pretendido contribuir a llamar la atención sobre factores que pueden estar influyendo en la implementación y el aprovechamiento eficaz de las estrategias creadas en nuestro país en materia de salud mental a nivel comunitario.

I. PROBLEMA Y PRINCIPALES ACERCAMIENTOS AL MISMO. FUNDAMENTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS DE INVESTIGACIÓN

La carencia de investigaciones que en nuestro país intenten comprender la problemática abordada, imposibilita que pretendamos proponer estrategia de solución alguna, por lo que sólo se propuso un acercamiento al fenómeno desde los recursos que brinda un estudio de caso. Partiendo de lo anterior, el problema central sobre el que se pretendió indagar fue:

¿Qué papel desempeñan actores institucionales como la familia, el Gobierno e iglesias locales en la superación de aquellas situaciones de pobreza y desigualdad social en que viven individuos adultos que padecen de trastornos de salud mental en el Consejo Popular² de Catalina de Güines en la provincia cubana Mayabeque?

A partir del mismo, se construyeron las siguientes interrogantes que guiaron la investigación:

situación de pobreza. Además de ello, se procederá a constatar las mismas a partir de la aplicación de las guías de observación y los cuestionarios familiares iniciales; las especificidades de la metodología empleada se encuentran en el anexo metodológico.

2 En el caso de Cuba, los Consejos Populares fueron creados como estructura político-administrativa a nivel local con la división Político-administrativa de 1976, en ciudades, pueblos, barrios, poblados y zonas rurales cuyo principal objetivo, según lo estipulado en la Constitución de la República, es ser “[...] representantes de los órganos del poder popular municipal, provincial y nacional” [...]. Trabajan activamente por la eficiencia en el desarrollo de las actividades de producción y de servicios y por la satisfacción de las necesidades asistenciales, económicas, educacionales, culturales y sociales de la población [...]. Coordinan la acciones de las entidades existentes en su área de acción, promueven la cooperación entre ellas y ejercen el control y la fiscalización de sus actividades”. Ver Constitución de la República de Cuba.

- ¿Qué elementos caracterizan las situaciones de pobreza en que viven enfermos mentales adultos del Consejo Popular Catalina de Güines, y a qué tipo de trastornos mentales están asociadas?
- ¿Qué características presentan los diferentes actores institucionales –familia, Gobiernos e iglesias locales– que interactúan con los individuos que sufren de trastornos de salud mental en dicho territorio y que sufren de una situación de pobreza? ¿Cuál es la percepción que tienen estos actores institucionales del problema y de los procesos de interacción entre ellos?
- ¿Cuáles son las estrategias de acción desarrolladas por estos actores para paliar o enfrentar las situaciones de pobreza en que viven y mejorar sus estados de salud?
- ¿Acceden a las estrategias creadas los individuos que padecen de trastornos de salud mental y viven en condiciones de pobreza?
- ¿Qué repercusiones tienen las posibles desigualdades que se dan en el acceso a las estrategias creadas?
- ¿Favorecen o limitan dicho acceso las estrategias desarrolladas desde las familias en las que alguno de sus miembros padece algún tipo de enfermedad mental y vive en situación de pobreza?

PRINCIPALES ACERCAMIENTOS

En la bibliografía a la que se ha tenido acceso, existe cierto consenso en señalar que aunque es ésta una problemática visualizada con mayor nitidez desde finales de la década del ochenta del pasado siglo, sobre todo desde el pensamiento social y epidemiólogo europeo (Bravo, 2010), es a inicios de la década del noventa cuando comienzan a proliferar acciones dentro de este contexto y en las Américas³, directamente dirigidas a promover investigaciones que permitieran articular estrategias para enfrentar la precariedad en que vivían muchas personas con trastornos mentales e intentar apalear además las previsiones de la OMS sobre el aumento de este tipo de enfermedades en todas las regiones del planeta (OPS, 2009).

Entre los esfuerzos realizados desde el pensamiento europeo, se destacan los liderados por Luigi Leonori al interior del Grupo Europeo de la Mental Health Europe. El impulso que este grupo dio a los

3 Debemos señalar que desde la década del sesenta es ésta una problemática que cobra interés en el contexto norteamericano y europeo aunque con mayores desarrollos hacia los ochenta. También en América Latina comienza a encontrar un lugar en las agendas intelectuales y gubernamentales desde finales de esa década con experiencias puntuales en países como Brasil, Honduras, Colombia, entre otros. Ver Barriento (2005).

estudios sobre la problemática que nos ocupa ha sido palpable a partir de la organización de varios seminarios regionales sobre “Exclusión Social y Salud Mental” cuya máxima expresión estuvo en la articulación de un Proyecto que bajo ese mismo nombre ha promovido desde 2001 no pocas investigaciones (Bravo, 2010) centradas sobre todo en el mapeo de la enfermedad en varios países y la búsqueda de sus factores de riesgo.

Por su parte, varias han sido las investigaciones desarrolladas por científicos sociales, epidemiólogos y/o psiquiatras latinoamericanos y las llevadas a cabo por investigadores de la Organización Panamericana de la Salud. Dentro de las más contemporáneas y relevante para esta investigación, se cuentan estudios como *La estigmatización y el acceso a la atención de salud en América Latina* (2005) de Cecilia Acuña y Mónica Bolis (OPS/OMS), *Factores asociados al estado de la salud mental en población salvadoreña* (2011) de José Ricardo, entre otras. Cada una de ellas visualiza los innegables nexos que se tejen entre los trastornos de salud mental y variables como la pobreza, la desigualdad y la exclusión social.

Sin embargo, aunque algo se ha avanzado ya en el estudio de esta problemática en la región, en nuestro país son prácticamente inexistentes las investigaciones que intenten analizar dicho fenómeno en su vínculo con otros como la pobreza. Aunque varios logros distinguen a la psiquiatría cubana, los cambios económicos, sociales y culturales acaecidos en nuestro contexto a partir de la década del noventa han tenido también repercusión en la salud mental de la población cubana y, sobre todo, en la atención institucional y comunitaria, comenzando a ser también ya un reto el impacto de la nueva reestructuración económica en que está inmersa el país desde el año 2011, que tiene como base los *Lineamientos Económicos* aprobados por el Partido Comunista de Cuba el pasado año (ver PCC, 2011). No obstante, poco se ha escrito sobre ello.

Sin embargo, prevalece dentro de la comunidad científica cubana dedicada a los estudios de salud mental una perspectiva que resalta el papel de lo comunitario en la prevención, curación y rehabilitación de los trastornos mentales de salud (Clavijo, 2006). Esta concepción ha tenido su mayor expresión en la asunción de la “Carta de la Habana” en 1995 como punto de partida para la reorientación de esta perspectiva hacia la atención primaria de la salud mental, y cuyos resultados más relevantes han estado vinculados a la creación y desarrollo de los Centros Comunitarios de Salud Mental (CCSM), de los Servicios de Salud Mental (SSM) y de los Equipos de Salud Mental (ESM), contándose para el 2009 en la provincia en la que se inserta la muestra de esta investigación con quince Centros

Comunitarios de Salud Mental, cuatro Servicios de Salud Mental y siete Equipos de Salud Mental⁴.

Dentro de los estudios dedicados al análisis de la producción, reproducción y superación de la pobreza en nuestro contexto, no se encontraron investigaciones que centren su atención en la salud mental como variable causal o dependiente de esta problemática, aunque no podemos pasar por alto que en algunas de dichas investigaciones se señala la necesidad de ahondar en el impacto psicológico de este fenómeno sobre los individuos o grupos que la sufren. En este sentido, además, investigaciones como *Reforma Económica y población en riesgo en Ciudad de La Habana* de la doctora Ángela Ferriol y las licenciadas Maribel Ramos y Lía Añé apuntan hacia la presencia de muchos hogares compuestos por ancianos solos y discapacitados que viven en condiciones difíciles en Ciudad de La Habana, aunque es dicha investigación un estudio de caso y no hace referencia específicamente a discapacidades asociadas a trastornos de salud mental, es muy probable que sean estos una de las causas de discapacidad constatadas (Ferriol *et. al.*, 2006).

Otros estudios precedentes y de gran utilidad para documentar el presente esfuerzo lo constituye *Familia y pobreza en Cuba* de la investigadora María del C. Zabala (1996), al que se unen los resultados de investigación de la socióloga cubana Mayra P. Espina como los publicados bajo el título *Políticas de atención a la pobreza y la desigualdad. Examinando el rol del Estado en la experiencia cubana* (2008), por la relevancia que ha tenido para el análisis sobre el papel de los diferentes actores institucionales sobre el fenómeno de la pobreza y la vulnerabilidad social. De igual forma, *Procesos de empobrecimiento, marginación y exclusión social. Un estudio de casos* (2004) del antropólogo Pablo Rodríguez, es de gran interés para el posterior desarrollo de este proyecto. Así como los resultados socializados por el MINSAP y la OPS sobre experiencias de trabajo comunitario de salud mental bajo el título de *Proyecto de cooperación técnica entre países. Cuba, república Dominicana y Panamá. "Fortalecimiento del Componente Salud Mental en la Atención Primaria"*, publicado en el 2005.

Se debe mencionar, además, que no se encontraron investigaciones que ahonden específicamente sobre el contexto comunitario en que se inserta la muestra de este estudio desde la problemática que se

4 Los Centros Comunitarios de salud mental son los centros rectores para la atención de todos los problemas que tienen que ver con la atención a la salud mental de la población y rehabilitación de las personas enfermas en un primer nivel de atención. Los equipos de salud mental, surgieron anteriores a éstos, conformados por especialistas del segundo nivel de atención y luego se vinculan al trabajo de los policlínicos. Servicios de salud mental son los servicios brindados específicamente por los policlínicos como parte de sus servicios especializados. (Barriento *et. al.*, 2005).

aborda, a pesar de encontrarse dentro del mismo un hospital psiquiátrico provincial que desarrolla actividades docentes y de investigación.

PERSPECTIVA ANALÍTICA O FUNDAMENTOS TEÓRICOS

En correspondencia con los propósitos expuestos, en el marco de los resultados de investigación que serán presentados, se comprenden los trastornos de salud mental expresados por “[...] síntomas que varían sustancialmente, pero estos trastornos se caracterizan en términos generales por alguna combinación de anomalías de los procesos de pensamiento, de las emociones, del comportamiento y de las relaciones con los demás” (OMS, 2001: 9). Ello nos lleva a comprender estos trastornos de salud como el resultado de una compleja interacción entre factores biológicos, psicológicos y contextuales o sociales.

En conciliación con esta perspectiva, se entiende la pobreza en el caso de Cuba con particularidades que no se pueden obviar. El acercamiento a este fenómeno tiene rasgos contextuales vinculados al acceso universal y gratuito que ha garantizado la Revolución a la salud pública, la educación, la cultura y la participación. Estos se canalizan a través de disímiles organizaciones políticas y de masa, y en cuyo empeño los Consejos Populares juegan un papel central a nivel comunitario.

En este sentido, se adecuan para el análisis propuesto conceptos como *población en riesgo de pobreza* y *pobreza relativa* cuyos indicadores objetivos y subjetivos están vinculados sobre todo a las condiciones materiales de vida y a la percepción que de las mismas tienen las personas. Se considera, por tanto, la pobreza en lo fundamental como deterioro en las condiciones de vida en tanto “[...] el espacio de la pobreza en nuestra realidad queda reducido al consumo y a todo lo relacionado con él: ingresos, precios, tipo y calidad de oferta” (Rodríguez, 2004; Ferriol, *et. al.*, 2003).

En correspondencia con lo anterior, se parte de entender las situaciones de pobreza “[...] no sólo como la falta de ingresos para satisfacer necesidades, sino como un proceso de exclusión social al consumo o a determinado tipo de consumo” (Pérez, 2003). Esta concepción acompaña el acercamiento que se hace en este estudio a dicha problemática, sobre todo por contribuir a una mejor comprensión del vínculo de la discapacidad a los procesos de empobrecimiento y desigualdad social para el caso de Cuba.

A partir de este posicionamiento inicial, se asume una visión dialéctica de las relaciones que se tejen entre la pobreza, las desigualdades a ella asociadas y los trastornos de salud mental. No obstante, el acercamiento a este fenómeno en el contexto local interrogado se intentó realizar tomando en cuenta tanto las condiciones materiales de vida de los individuos que padezcan discapacidades asociadas al padecimiento de trastornos de salud mental, así como de la familia en que se insertan.

De igual manera se indagó en las posibilidades que dichas condiciones y contexto les proporcionan para potenciar y desarrollar algunas capacidades o habilidades individuales no limitadas por su discapacidad, intentando un acercamiento a factores subjetivos y estructurales o institucionales sistémicos que pueden estar limitando el acceso de estos individuos a estrategias gubernamentales y no gubernamentales creadas.

Es por ello, que se parte del supuesto de que los trastornos de salud mental devienen en una variable que puede imposibilitar el desarrollo de una vida normal y plena, por las limitaciones físico-mentales que este tipo de enfermedades provocan. Por tanto, se partió de considerar que las diversas enfermedades que estos trastornos encierran, puede generar procesos de desigualdad social sobre los que la familia y otras instituciones sociales intervienen positiva o negativamente.

En este sentido, tomamos además como herramientas analíticas las brindadas por una sociología de la salud (Durán, 2005), que se apoya en aquella teoría que concibe al par acción-estructura mutuamente condicionado (Ritzer, 1992; Giddens, 1987). En consonancia con ello, conceptos como los de actores institucionales y percepción social deben ser definidos. Estos, aunque han tenido desarrollos teóricos diversos (Alemán, 2002), sus influencias mutuas son insoslayables en tanto la percepción social es entendida como el conjunto de enunciados, conceptos y explicaciones que se forman en la vida cotidiana (Moscovici, 1979) y que producen un sistema de valores y nociones a partir de los cuales se elaboran respuestas que orientan y condicionan irremediablemente las acciones de todo sujeto o grupo social (Alemán, 2002). Resulta central en nuestro análisis comprender que las percepciones se construyen a partir de las interacciones que produce la actividad social diaria y condicionan a su vez dicha actividad (Berger y Luckman, 1972).

En el marco de esta perspectiva analítica, el concepto sociológico de acción institucional queda definido como aquellas prácticas rutinarias que la mayoría de los miembros de una colectividad realizan o reconocen (Giddens, 1987), las cuales estarán condicionadas por percepciones sociales incorporadas y exteriorizadas en sus interacciones con los "otros". Dichas percepciones están mediadas además por dimensiones contextuales socio-históricas, sociopolíticas y demográficas las cuales no pueden pasar desapercibidas.

En correspondencia con lo anterior, se entiende por estrategias institucionales aquellas acciones planificadas y ejecutadas dentro de un determinado marco institucional haciendo uso de recursos materiales y humanos (Ferriol, Ramos y Añé, 2006). Así, en este caso específico se examinan aquellas encaminadas a mejorar o favorecer la superación de situaciones de pobreza o vulnerabilidad asociadas a trastornos de salud mental dentro de un Consejo Popular cubano.

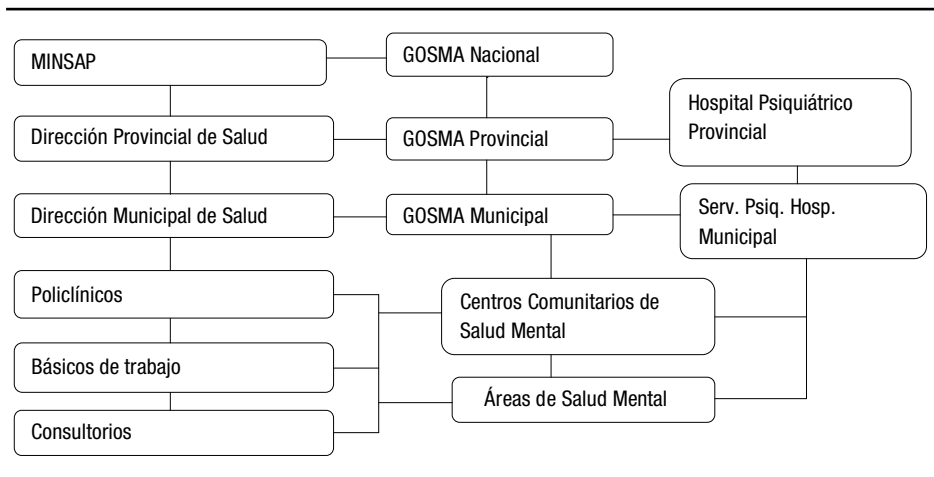
PARTICULARIDADES DE LA PROBLEMÁTICA Y CONTEXTO DE INVESTIGACIÓN

Los vínculos que se establecen entre las vulnerabilidades que implican los trastornos de salud mental, la pobreza, y las desigualdades sociales, han sido comprobados reiteradamente en varios contextos dentro y fuera de nuestra región (Bravo, 2008; Bolis y Acuña, 2010; entre otros), aunque las manifestaciones de dicha relación y las condicionantes asociadas a la misma pueden diferir de un contexto a otro.

A pesar de los esfuerzos que se desarrollan en nuestro país en el sector de la Salud y los logros alcanzados por el mismo dentro y fuera del territorio nacional, sobreviven y se producen problemáticas al interior de esta parcela de la realidad cubana en las que se hacen visibles los nexos entre trastornos de salud mental y la imposibilidad del desarrollo de una vida normal y plena, con la posibilidad de satisfacer necesidades materiales y espirituales sin privaciones ni desventajas o desigualdades económicas y/o sociales.

Las estrategias que en el ámbito de la salud mental se han establecido y perfeccionado en el país, junto a la existencia de una estructura organizacional que brinda servicios a toda la población desde un nivel comunitario ha posibilitado la articulación de dicho subsistema de salud y otros actores sociales e institucionales que deben apoyarle en sus fines de promoción, prevención, curación y rehabilitación (Galván *et. al.*, 2010).

Figura 1
Estructura organizativa para la atención integral a la salud mental y las adicciones⁵



⁵ Sobre siglas: GOSMA: Grupo Operativo de Salud Mental y Adicciones, MINSAP: Ministerio de Salud Pública.

Sin embargo, la existencia en nuestro contexto de personas con algún tipo de trastorno mental que viven en una situación de pobreza o vulnerabilidad social y que sufren desigualdades sociales asociadas a su estado de discapacidad (Ferriol *et. al.*, 2006), da cuenta de que algo falla en la implementación de las estrategias creadas y de que sólo un análisis integral de la problemática puede conducir a tomar decisiones o políticas viables, a partir de poder identificar y analizar la multiplicidad de factores que pueden estar interviniendo en la reproducción de dicho fenómeno. Las desigualdades sociales vinculadas a este tipo de discapacidad imposibilitan –en muchas ocasiones– que las personas que las padecen puedan alcanzar una vida plena sobre la base del desarrollo de las capacidades que tienen y la satisfacción de sus necesidades humanas. Las responsabilidades que ante esta problemática tienen actores institucionales como la familia y el Estado son insoslayables, por lo que intentar acercarse a ella puede contribuir a visualizar aciertos y desaciertos en el papel desempeñado por ambas en nuestro contexto.

No puede pasar inadvertido para cualquier investigador comprometido con su realidad que, según datos de la Organización Panamericana de la Salud en el 2008 –y tras la creación del Atlas de Salud Mental de la Organización Mundial de la Salud en el 2005–, las personas afectadas por algún tipo de trastorno mental aumentarían de 114 millones en 1990 a 170 millones en el 2010 (OPS, 2008). Sin embargo, y a pesar de los avances notables en reuniones como las de Brasilia en 1990, La Habana en 1995 y Caracas 2006 (OPS, 2008), aún la implementación de las estrategias creadas y consensuadas se cumplen en menos de un 50% en la mayoría de los países según datos de la propia Organización (*ibidem*) y muchos Estados aún no dedican ni un 1% de sus presupuestos dedicados a Salud al sector de la salud mental.

Las respuestas a esta interrogante inicial estuvieron marcadas sin dudas por el contexto nacional y comunitario actual, en tanto se hace visible en la información obtenida, la manera en que la reestructuración en que se encuentra aún inmerso el sistema de salud pública nacional ha impactado las estrategias creadas dirigidas a la salud mental, tanto a nivel de recursos como en cuanto a servicios.

En este sentido, tras la nueva división político-administrativa, la comunidad en que se inserta la muestra de este estudio tiene límites geográficos que la ubican en la actual provincia Mayabeque, y tiene una extensión territorial de aproximadamente 34,5 km limitando al norte con el municipio de Jaruco, al sur con el Consejo Popular El Cangre –perteneciente también al municipio de Güines–, al este con el municipio de Madruga y al oeste con San José de las Lajas, actual

capital provincial. Es ésta una población de 5.274 habitantes según datos estadísticos del área de Salud⁶, la que se encuentra distribuida en once circunscripciones en las que su población según grupos de edades se representa en la siguiente tabla:

Tabla 1
Población según grupo de edad

Grupo de edades	Nº de personas
De 0-1 año	47
De 1-4 años	142
De 4-9 años	267
De 10-14 años	311
De 15- 19 años	313
De 20-24 años	367
De 25-44 años	393
De 45-49 años	484
De 50-59 años	589
De 60-64 años	318
De 65 o más años	1.009
Total	5.274

La visualización de estos datos, verifica la tendencia al envejecimiento de la población de este territorio –25% de ella con más de 60 años–, en consonancia con la tendencia nacional, constituyendo una de las causas que motivaron el haber escogido este Consejo Popular, por ser la edad de los principales factores de riesgo de las enfermedades mentales.

Se debe destacar que, de dicha población, aproximadamente un 4,40% sufre alguna discapacidad, según datos del área de salud al cierre del 2011, y de ésta, un 35,78% es discapacitado por padecer algún tipo de enfermedad mental, encontrándose entre las enfermedades más frecuentes el retraso mental y la esquizofrenia; y de los que aproximadamente 26,05% han conformado nuestra muestra por haber sido identificados por los diferentes informantes clave como pacientes que viven en situación de riesgo de pobreza o en una situación

⁶ La información obtenida en el área de salud sobre el total de población al cierre del 2011, muestra un decrecimiento de un 6,04% con relación a los datos arrojados por el censo del 2003, disminuyendo la población considerablemente en los grupos de 0-1 año y en las edades comprendidas entre 20 y 44 años.

de pobreza relativa⁷, lo cual es superior al índice de pobreza nacional⁸, subrayándose la necesidad de estudios que ahonden más en la relación pobreza-salud mental en nuestro contexto.

Tabla 2
Características de la muestra según sexo y enfermedad

Sexo	Retraso mental	Esquizofrenia	Varias	Otras	Total
Hombres	5	5	3	1	14
Mujeres	5	4	3	3	15
Total	10	9	6	4	29

Fuente: Elaboración propia a partir de entrevista a informantes claves.

Para una mejor comprensión de los resultados que se mostrarán, se debe entender además los procesos de transformaciones estructurales que desde el punto de vista institucional y administrativo ha estado inmerso el Consejo Popular en que está insertada la muestra, como parte de la puesta en marcha de la reestructuración socioeconómica que ha ido implementando la dirección política del país.

Anterior a este proceso, y como parte de la estrategia nacional estatal de ampliar y mejorar la calidad de la atención primaria de Salud y tras una inversión de \$349.100 en moneda nacional y 49.500 CUC⁹, el policlínico de Catalina de Güines amplió sus servicios en el año 2007. La importante ampliación de los servicios¹⁰, se refleja claramente en estadísticas de contabilidad a las que se tuvo acceso y que recogen que dicho centro pasó de tener veintinueve centros de costos a tener cuarenta y ocho en enero del 2007¹¹, los cuales se agrupaban

7 Este dato puede ser aún mayor en tanto los propios informantes clave de las instituciones de salud entrevistados reconocieron que después de que desapareció el Centro Comunitario de Salud Mental su vínculo con los pacientes y su familia no es sistemático (Ver Anexos).

8 El índice de pobreza nacional según datos del Instituto Nacional de Investigaciones Económicas es de aproximadamente un 20% (Espina, 2009), pero no tuvimos acceso a datos que nos permitieran comparar los datos obtenidos en este territorio con el porcentaje nacional de enfermos mentales que viven en riesgo de pobreza o pobreza relativa.

9 Moneda Libremente Convertible; 1 CUC igual a 25 pesos en moneda nacional.

10 Esta fue acompañada por un proceso de formación de recursos humanos que estuvo facilitado por un proceso de universalización de la enseñanza en la educación superior que alcanzó también a las Universidades de Ciencias Médicas.

11 Datos estadísticos de Contabilidad del Policlínico de Catalina de Güines, correspondientes al año 2007. Los centros de costo son las agrupaciones de los gastos

en tres áreas fundamentales: servicios generales y administrativos, los centros auxiliares y los centros finales.

Aunque existía en esta comunidad un Centro de Salud Mental Comunitario (CSMC) desde el año 1999¹², éste encuentra con la remodelación del policlínico un espacio físico para el desarrollo de sus actividades de intervención, rehabilitación y promoción¹³, el cual desaparece con la nueva reestructuración de los servicios de salud a nivel primario que comienza en el 2010, tras la cual la atención y los servicios brindados a la población con problemas de salud mental pasan a ser parte de la población que debe atender otro Centro de Salud Mental Comunitario del Municipio a unos 11 Km del Consejo Popular en tanto, el Policlínico que había sido remodelado tres años antes desaparece como centro independiente pasando a ser un área de salud de otro policlínico del Municipio (Policlínico Sur) con una dirección y servicios centralizados en éste¹⁴. El impacto negativo de esta reestructuración en el papel que actualmente desempeñan las instituciones no gubernamentales del territorio en la superación de las situaciones de pobreza relativa en que viven enfermos mentales del mismo, se hace visible en la información obtenida hasta el momento.

II. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

El acercamiento a las particularidades de las condiciones de vida de personas que padecen enfermedades mentales en el Consejo Popular seleccionado permitió constatar que, en el contexto analizado, los padecimientos asociados a la ausencia de salud mental condicionan situaciones de vulnerabilidad social y pobreza. Las limitaciones de este tipo de enfermedad para la inserción laboral, los gastos asociados a la obtención de medicamentos, la desestructuración familiar prevaliente y la desarticulación que en el territorio presenta el trabajo de

en que incurren los departamentos, servicios, áreas de responsabilidad o salas de una institución, es decir agrupan conceptual y estadísticamente las unidades por áreas de responsabilidad o funcionamiento y el número de las acciones que se realizan permitiendo, conocer lo que cuesta cada acción desarrollada.

12 El equipo estaba conformado por un especialista de II grado en psiquiatría, una logopeda, una psicóloga, una enfermera y una trabajadora social (Ver Anexos, desgrabaciones).

13 Ver “Entrevista realizada a miembros del Grupo de Salud Mental” (Anexos, desgrabaciones).

14 Aunque no es objetivo de esta investigación ahondar en el impacto de la reestructuración de los servicios de salud, la comprensión de ésta ha de ayudar a un mejor entendimiento del papel actual que desarrollan estas instituciones en el territorio y de la percepción que del mismo se tiene.

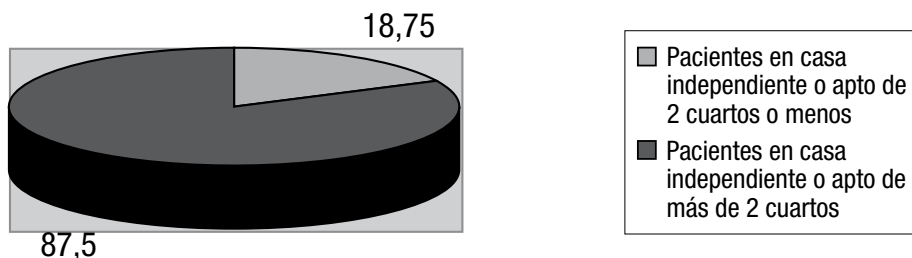
los diferentes actores institucionales, resultaron factores importantes que moldean las situaciones identificadas.

En las próximas cuartillas se intenta presentar los datos que permiten constatar lo expuesto. La lectura de los mismos se ha hecho no sólo a partir de la perspectiva analítica seleccionada sino además tomando en cuenta las particularidades del contexto local y nacional en que se inserta la muestra.

CARACTERIZACIÓN DE LAS SITUACIONES DE POBREZA IDENTIFICADAS

Dentro de las principales particularidades identificadas con relación a las situaciones de pobreza estudiadas se presenta el hecho de que las mismas no están vinculadas a problemas de hacinamiento habitacional, a diferencia de lo identificado en otros estudios sobre el fenómeno en el país (Zabala, 1996). Los gráficos que se presentan a continuación muestran la información constatada en este sentido.

Gráfico 1
Porcentaje de enfermos por tipos de viviendas



Fuente: Elaboración propia.

Tabla 3
Características de los hogares según cantidad de personas por habitación y tipo de vivienda

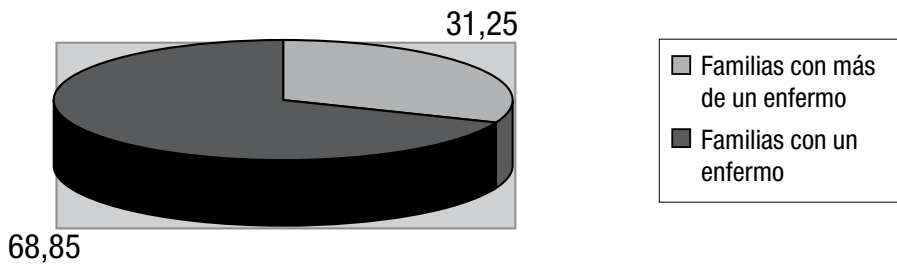
Cantidad de personas por vivienda	Tipo de Vivienda	
	Casa independiente o apto de 2 cuartos	Casa independiente o apto de más de 2 cuartos
Más de 5 personas	1	-
Menos de 5 personas	10	2
Enfermos solos	3	-

Fuente: Elaboración propia

Estos datos son relevantes si se toman en cuenta los problemas habitacionales del país y la atención cercana y directa que precisan muchas de las personas que padecen enfermedades mentales. Es decir, que se visualizan particularidades del fenómeno vinculadas a este grupo poblacional en tanto varios enfermos, aunque tienen familia, viven solos. Ello si bien permite que no se vean afectados por problemas de hacinamiento habitacional limita sin dudas el apoyo y la atención que requieren este tipo de discapacitados por parte de su familia.

Vinculado a ello, resulta significativo además que en las familias donde el índice habitacional es más elevado, conviven dos o más enfermos, lo cual genera condiciones de apoyo económico y emocional desfavorable para dichas personas al prácticamente estar a cargo un enfermo de otro, aun cuando en la mayoría de estos casos las enfermedades que padecen y las limitaciones físico-motoras asociadas son diferentes. No obstante, en estos casos la multidimensionalidad de las situaciones de pobreza es mayor que en aquellos casos cuyas familias tienen sólo un enfermo.

Gráfico 2
Porcentaje de enfermos por familia



Fuente: Elaboración propia.

En estrecho vínculo con esto, las observaciones realizadas y los cuestionarios aplicados permitieron constatar que las condiciones estructurales de la vivienda son muy malas en el 80% de las familias en las que convive más de un enfermo, o en enfermos que viven solos pero en cuyas familias hay otras personas con algún tipo de enfermedad mental y son regulares dichas condiciones en el 20% restantes. Las condiciones estructurales de las viviendas sólo son buenas en un 18,75% del total de familias encuestadas y dentro de las cuales sólo se inserta un enfermo.

Además de ello, un 60% de las familias en las que más de uno de sus miembros padece algún tipo de enfermedad mental presenta un per cápita familiar menor de \$200 en moneda nacional (USD 10, aproximadamente), fluctuando éste en el otro 40% por la inseguridad laboral de sus miembros en tanto trabajan “en lo que aparece” (familias 13, 14, 15, 10). Ello se visualiza mejor al comprender que de los enfermos cuyas familias fueron encuestadas sólo un 12,5% tiene trabajo estable y un 31,25% trabaja en el mercado informal, mientras que, del resto, un 12,5% son jubilados con pensiones menores de \$300 en moneda nacional¹⁵ y los restantes se encuentran incapacitados para trabajar.

Al análisis se debe sumar además que el 50% de los enfermos parte de la muestra necesitan diariamente entre 2 y 4 medicamentos cuyo costo –aunque subsidiado– oscila para los enfermos o sus familiares entre \$20 y \$50 en moneda nacional, representando para algunos 1/3 de sus ingresos. El otro 50% de los enfermos cuyas familias fueron encuestadas reciben medicamentos libre de costo al estar vinculados a los servicios de “hospitalización de día” que brinda el Hospital Psiquiátrico Provincial¹⁶, y a través del cual reciben no sólo el medicamento sino además alimentación; o al continuar siendo beneficiados por Seguridad Social tras su Resolución 93 del 2010, a partir de la cual “[...] se redujo en la comunidad de 40 a 11 los discapacitados que recibían medicamentos libres de costo” (ex miembro del CSMC, 4), al considerarse en \$25 el ingreso per cápita familiar adecuado para las condiciones del país. No obstante, vale reflexionar, que varios de los enfermos que ya no reciben medicamentos sin costos continúan siendo beneficiados del comedor perteneciente al “Sistema de Atención a la familia”¹⁷, constituyendo una de las estrategias visualizadas y en el cual reciben almuerzo y/o comida a precios que continúan siendo subsidiados. Aunque sobre los beneficios y limitaciones de este tipo de estrategias institucionales se reflexiona en las próximas cuartillas, debemos comentar que puede ser ésta una de las condicionantes por las cuales no se observaron en los enfermos condiciones de desnutrición, lo cual se corresponde con las particularidades que asume el fenómeno de la pobreza y la desigualdad en el país, y lo que se une a un 100% de pacientes que asisten a consultas de atención primaria y especializada en momentos de crisis cuando necesitan intervención siempre libre de costos.

15 Línea de pobreza para Cuba.

16 El “Hospital de día” brinda servicios de hospitalización temporal.

17 Esta es una estrategia nacional organizada por el Gobierno, Salud Pública, Seguridad y Asistencia Social y Gastronomía dirigida a suplir necesidades de alimentación a personas con ingresos insuficientes y que carezcan de apoyo familiar.

Estas particularidades que apuntan a una pobreza relativa están marcadas además por un índice de analfabetismo relativamente bajo dentro de los pacientes parte de la muestra. De ellos, solo un 12,5% no sabe leer ni escribir (sólo firmar) –mayores en todos los casos de 60 años–, un 31,25% tiene nivel primario, un 25% nivel secundario, y un 37,5% es preuniversitario.

Sin dudas, ello muestra la efectividad de la visión integral de la política educacional cubana del último medio siglo, aunque, como se ha hecho evidente en la muestra seleccionada, en el caso de personas discapacitadas por enfermedades mentales, no se traduce directamente en una mejor calidad de vida sino se potencian y sustentan otras estrategias que favorezcan una mejor inserción laboral y una mayor responsabilidad familiar y social.

En las situaciones de pobreza identificadas se visualizan características que, de algún modo, se corresponden con las particularidades del fenómeno en Cuba, aunque se constataron especificidades que pueden estar vinculadas a las peculiaridades de la muestra, y a las condiciones político-estructurales que comienzan a identificar el contexto nacional y comunitario cubano.

PERCEPCIÓN DE LOS ACTORES INSTITUCIONALES

El acercamiento a la percepción que tienen actores sociales sobre determinadas problemáticas o fenómenos es siempre revelador al permitir constatar aquellos elementos subjetivos que pueden estar condicionando acciones sociales individuales, colectivas e institucionales. En esta investigación ello constituyó un punto de partida que condujo a intentar un acercamiento a la manera en que los diferentes actores institucionales de la comunidad aprecian las situaciones de pobreza que conformaron la muestra.

Esta razón de inicio permitió constatar que dichas percepciones están marcadas por el grado de implicación en el trabajo vinculado a los enfermos mentales, el conocimiento integral o no que tienen de las condiciones de vida de los mismos y la visión sobre el nivel de responsabilidad que como actores institucionales tienen de dichas situaciones. En este sentido, resultaron significativas las diferencias discursivas que se evidenciaron entre aquellos actores institucionales que dentro del sector de Salud Pública trabajaban en una atención integral a este tipo de enfermos antes de la reorganización de los servicios en el 2010¹⁸. En la actualidad recae esa responsabilidad al interior de las propias instituciones de salud y aquellos que “desde fuera” sólo se sienten en el deber de apoyar cuando se les solicite o puedan.

18 Miembros del ex grupo del Centro Comunitario de Salud Mental.

En correspondencia con ello, las percepciones varían desde aquellos que identificaron como enfermos y familias en situación de pobreza en la comunidad a los mismos enfermos que formaron parte de la muestra por coincidir los mismos completamente con los visualizados por el resto de los informantes clave, hasta aquellos actores que sólo tenían conocimiento de una o dos de estas situaciones¹⁹. Esta heterogeneidad en el conocimiento de la existencia de dichas situaciones por parte de los actores institucionales entrevistados, es, para el caso de Cuba, significativa por el trabajo intersectorial e interinstitucional que debe caracterizar a la atención primaria de salud mental en sentido general en cuanto concepción de los *Principios y Regulaciones éticas en la atención al enfermo mental en Cuba* vigente desde la década del noventa (Borrego, 2000).

Como resultado de las entrevistas realizadas se percibe que la reorganización²⁰ de los servicios a nivel municipal y comunitario ha tenido un resultado desfavorable para la atención integral a los pacientes que padecen enfermedades mentales y sus familias al desaparecer el Centro de Salud Mental de la comunidad y trasladarse la responsabilidad de la atención de los mismos a uno de los Centros de Salud Mental ubicados en la cabecera municipal a 11 km de la comunidad.

Más del 50% de los actores institucionales entrevistados vinculados hasta el 2010 a la atención a pacientes con enfermedades mentales coinciden en señalar que el trabajo desde el Centro en el conocimiento de las familias no puede ya ser el mismo (entrevistas a ex miembros del CCSM, 2 y 3), en tanto se amplió mucho el área de atención para el personal que trabaja en dicho centro y además a una considerable distancia para hacer efectiva una atención integral. Se constató a través de estas entrevistas que al ser esta la institución que debe organizar el trabajo de atención primaria de salud mental en el territorio, el trabajo intersectorial en el mismo se ha debilitado.

Según entrevista a los miembros del ex grupo de salud mental y a médicos de la familia se efectuaban hasta el proceso de reorganización de los servicios reuniones en las que participaban representantes de Salud Pública, el delegado del Poder Popular y de otros sectores como Cultura, Comercio, Gastronomía y Educación; en las que se lograba el apoyo necesario para la atención integral a los pacientes de salud mental. En este sentido, se percibe en las entrevistas realizadas un reconocimiento hacia la necesidad de un trabajo interinstitucional

19 Dentro de dichos actores estuvieron Seguridad Social, algunos médicos de familia y líderes eclesiósticos.

20 Sobre los principios y pautas legislativas que regulan la reorganización desarrollada ver MINSAP (2010).

en la atención a los enfermos mentales y el debilitamiento del mismo en la comunidad, ello se constata en afirmaciones como que:

[...] El trabajo en salud mental siempre se ha considerado que es intersectorial porque nosotros no manejábamos casi ningún recurso y por tanto necesitábamos el apoyo de otros sectores, nosotros intentábamos orientar un poco a las familias y un poco también a los organismos, a veces se resolvía, otras no, pero ya te comentaba que hay casos que si se han resuelto.

La misma entrevistada referenció que:

[...] hubo un tiempo que teníamos un niño que tenía una hidrocefalia y también una displasia de pulmón y nosotros hablamos con la entonces cooperativa todos los meses o varias veces al mes, no recuerdo bien, un familiar y la cooperativa le hacía una jabita porque necesitaba una dieta reforzada y aunque le daban su dieta en la carnicería lógicamente no le alcanzaba, nosotros también hablamos en el Congo, no era algo establecido, pero se resolvía medio que informalmente, tu sabes que con esas cosas la gente se sensibiliza (ex miembro del CCSM, 2).

Otro de los miembros afirma:

[...] Mira, este es un trabajo necesariamente interinstitucional, teníamos muy buenas relaciones con el gobierno local, con el órgano del Poder Popular y teníamos reuniones sistemáticas donde de manera organizada, planificada era cada dos meses que el policlínico tenía despacho con el delegado y nosotros participábamos, pero además si nos dábamos mucha cobertura y podíamos fijar con ellos despachos o consultas para ver problemas puntuales, muy abiertos. Fundamentalmente la comunicación era con el Poder Popular” (Ex miembro del CCSM, 3). En correspondencia con ello y sobre el trabajo actual, uno de los médicos de familia entrevistados afirma que “ya las reuniones específicamente para la atención a discapacitados no se hacen, se hacen las reuniones normales del área de salud una vez al mes y en las que el delegado no participa nunca [...], uno solo lo ve aquí cuando hay una situación de ciclón o algo así (médico de familia, 7).

Aunque no fue posible entrevistar al delegado del Poder Popular –por haber pospuesto reiteradamente la entrevista–, se constató a través de los actores institucionales vinculados al área de Salud que existe actualmente un resquebrajamiento de la comunicación y del trabajo intersectorial en la atención primaria a los enfermos de salud mental en la comunidad en que se inserta la muestra, lo cual puede ser un factor negativo para la superación de las situaciones de pobreza identificadas.

A lo anterior se une la percepción que tienen los líderes y/o miembros de las iglesias de la comunidad sobre la escasa o inexistente integración de las iglesias al trabajo de atención a los discapacitados de salud mental, condicionado sobre todo por el aislamiento histórico de estas instituciones en las estrategias planificadas estatalmente y la autonomía de las mismas en cuanto a recursos, intervención y objetivos. En este sentido a través de las entrevistas realizadas se percibe un desconocimiento mutuo del trabajo que realizan los actores institucionales gubernamentales y eclesiásticos en el territorio, marcado por relaciones desestructuradas históricamente dentro de sociedad cubana.

Esta ausencia de canales de comunicación y trabajo se evidencia además en el desconocimiento que tienen los miembros y líderes entrevistados del 87,3% de las situaciones de pobreza que conformaron la muestra, y sobre las cuales por tanto no tienen incidencia, en tanto la ayuda monetaria y/o financiera que pueden brindar está sobre todo dirigida “[...] a personas que visitan frecuentemente la institución” o a conocidos de alguno de sus miembros (líder eclesiástico, 1).

A ello se une, la acentuación de una visión más aguda del impacto de la actual crisis económica mundial en el trabajo de ayuda a necesitados por parte de los representantes eclesiásticos entrevistados, lo cual se puede deber a la dependencia más directa que tienen alguna de estas instituciones de ayuda financiera por parte de grupos o iglesias foráneas. Ello se constata no solo en el discurso de los líderes entrevistados, sino también en entrevistas realizadas a familiares de enfermos que se beneficiaban de algunas de las estrategias implementadas por dichas iglesias como parte de sus ministerios de benevolencia o ayuda a necesitados (familia 7), muchas de las cuales han dejado de existir o se ha limitado su cobertura.

Llama la atención que esta situación macro estructural global es visualizada por parte de dichos actores institucionales y en menor medida –sólo uno de los entrevistados– por parte de los vinculados a estructuras gubernamentales, los cuales tienen una mirada más centrada en el actual contexto nacional. No obstante, se debe señalar que coincide un 86,3% de los entrevistados en resaltar la responsabilidad estatal que debe existir en relación a la atención integral a los enfermos mentales, aun cuando la familia tiene que compartir esa responsabilidad o instituciones eclesiásticas contribuyan, siendo éste un criterio compartido también por la mayoría de las familias entrevistadas. Aunque, no se debe perder de vista que un 14,7% de los actores institucionales entrevistados resaltan la responsabilidad familiar con estas situaciones y critican la visión paternalista que a veces se tiene del Estado.

En consonancia con ello, señala un entrevistado que “[...] por ley son responsables las familias de atender a nuestros menores, a nues-

tros mayores o personas discapacitadas; existe una responsabilidad parental, de padres a hijos, de hijo a padres, hermanos, y así sucesivamente. Porque eso no es responsabilidad del Estado, como institución. Es que durante mucho tiempo se creó un paternalismo del Estado en nuestro país que éste debía asumir todas las responsabilidades de esas personas, y entonces las familias se acomodaban en eso, pasaba en dos sentidos, en el económico y en el sentido de la salud, la salud es una responsabilidad personal, familiar, no tienen que ser las unidades de salud públicas las que sean responsables de mi salud, de saber cómo está, eso es una responsabilidad individual, si el Estado te da promoción, que es saber los riesgos que tú tienes cuando no te atiendes, te da prevención, te está anunciando cuáles son las enfermedades que se pueden prevenir, a ti te corresponde solicitar la atención, claro tienes que solicitarle con el Estado que es quien en nuestra sociedad tiene los recursos” (ex miembro del CSMC, 3).

En este sentido, alrededor de un 89% de los actores institucionales entrevistados considera que el estado actual de la atención primaria de salud mental en la comunidad no es bueno aunque las opiniones van desde que es “crítico... la verdad que en mi opinión el estado actual es crítico, cuando lo miro desde ese punto de vista, de la calidad de vida de los discapacitados de salud mental que había mejorado, que habían logrado independencia, que habían logrado tener más apoyo, que estábamos constantemente interactuando con ellos, con la familia... desde que se remodeló el servicio... Bueno si está... pero ya el trabajo no es el mismo y el acceso no es el mismo”; mientras otros consideran que “no es que no se trabaje... pero yo creo que se puede hacer más, si se trabajara bien no sé...”. Y un 11% prefiere no opinar alegando que “[...] no sé, ya estoy desvinculado de eso, no te puedo decir. Eso se mide por los resultados estadísticos y como ya no tengo relación directa con eso, esa información no te la puedo dar” (ex miembro del CSMC, 3).

ESTRATEGIAS DE ACCESO A SERVICIOS Y RECURSOS

Numerosos estudios sobre la relación entre la salud y las múltiples aristas que puede presentar el fenómeno de la pobreza han apuntado hacia la necesidad de tomar en cuenta las posibilidades de acceso a servicios y recursos. En el caso de Cuba, si bien ello es igualmente insoslayable en un análisis como el propuesto en esta investigación, la lectura de ello tiene particularidades que hacen imprescindible un análisis contextual.

A partir de este lente, se constató a través de la aplicación de los instrumentos elaborados, la existencia de estrategias formales e informales condicionadas por un antes y un después del proceso de re-

estructuración de los servicios a finales del año 2010, tanto al interpe-
lar a los diferentes actores institucionales como a las familias de los
enfermos parte de la muestra.

Dichas estrategias han estado vinculadas tanto a la implementa-
ción de políticas gubernamentales centrales como a la búsqueda de al-
ternativas endógenas que posibilitaran una mejor atención integral a
los enfermos mentales y sus familias, viéndose afectadas unas y otras
tras dicho proceso de reorganización de servicios y recursos.

Las estrategias formales identificadas están relacionadas sobre
todo al mantenimiento de una cobertura total en cuanto atención pri-
maria de salud, los mecanismos establecidos por el sistema de Asis-
tencia Social cuyas particularidades se han apuntado anteriormente,
y los vinculados a las estructuras de Comercio y Gastronomía encar-
gadas del “Sistema de Atención a la Familia”, estrategias guberna-
mentales que no son focales y que han estado sujetas a revisión y rees-
tructuración. Por su parte, las estrategias informales, contingentes y/o
endógenas articuladas estaban sobre todo rectoreadas por el ex grupo
del centro de salud mental de la comunidad, por lo que desaparecien-
ron al disolverse éste, a la vez que se perdió también un diagnóstico de
salud mental²¹ que, actualizado, permita trazar estrategias efectivas.

Vinculado a ello, los entrevistados insertos en las instituciones
de salud apuntaron que si bien todos los pacientes que sufren enfer-
medades mentales tienen acceso a las instituciones existentes en la
comunidad, la atención en el nivel primario ya no es especializada en
tanto se realiza fundamentalmente a través de los médicos de familia.
Estos, a decir de un entrevistado:

[...] tienen la responsabilidad de atender también a esas personas en-
fermas, que llevan atención psiquiátrica, lo que creo que no tienen
conocimientos ni el tiempo para dedicarle a los enfermos psiquiátricos
porque ellos tienen programas priorizados como el materno infantil,
los vinculados a los ancianos, las enfermedades propias que atiende
medicina interna. Supongo que les roba bastante tiempo porque cuan-
do trabajábamos juntos algunas veces les costaba trabajo a ellos en-
contrar un tiempo para hacer las interconsultas de los casos que ellos
querían que nosotros viéramos, porque para hacer la consulta a un pa-
ciente psiquiátrico a lo mejor estaba una recién parida afuera o estaba
otra persona con otra afección de mucha más urgencia de lo que puede
ser un paciente psiquiátrico (ex miembro del CSMC, 3).

21 Actualmente no existe un diagnóstico de salud mental actualizado en la
comunidad, sólo se tienen los registros del realizado por el ex Centro de Salud Mental
Comunitario y la dispensarización que logran hacer los Consultorios del médico y la
enfermera de la familia

Otro entrevistado afirma:

[...] Ahora cuando lo necesitan, el médico de la familia puede darles alguna receta pero hay medicamentos que deben ser cambiados al cabo del tiempo y de eso sólo sabe el psiquiatra. Algunos de ellos va al cuerpo de guardia del Hospital Psiquiátrico pero imagínate precisamente el objetivo que tenía el equipo era reducir los ingresos y los gastos hospitalarios en sentido general. De ello disminuyeron; era una gran ventaja que los pacientes tras las crisis que se atendían en el hospital de día, unos días luego regresaban al área de salud y ya nosotros lo seguíamos, las recaídas también eran menos (ex miembro del CSMC, 2).

Los médicos de familia afirman que ellos hacen “visitas de terreno” y tienen dispensarizado a todos los enfermos pero tienen otros programas prioritarios como el materno-infantil (médico de familia 6), no obstante, que ellos intentan ayudarles en lo que pueden (médicos de familia 6 y 7), aunque afirman más del 50% de las familias entrevistadas que nadie los visita nunca (ver entrevistas a las familias).

Así, si bien se reconoce una cobertura total de acceso a los servicios de atención a la salud mental, dicha atención ha quedado reducida a la intervención en crisis en un nivel secundario de salud –por la presencia del Hospital Psiquiátrico– y a la atención no especializada de los médicos de la familia, en tanto los enfermos o sus familiares acuden a uno u otro sólo cuando creen necesitar medicamento o cuando han entrado en procesos de crisis y tienen que ser hospitalizados. En tanto para mucho enfermos “[...] es mejor ir directo al hospital” (familia 1), “cuando me hace falta medicamento a veces resuelvo en el hospital” (familia 13), “[...] mira ahora en estos días él se puso malito, yo tuve que ir a ver al médico de la familia para que le mandara algo pero imagínate él toma parquizonil pero aquí no viene un psiquiatra a verlo” (familia 13). En este sentido cuando se les preguntó a los familiares si accedían al Centro de Salud Mental que ahora les correspondía en la cabecera municipal, sólo dos de las familias entrevistadas respondieron afirmativamente y coincidieron en haber ido para poder “[...] renovar el tarjetón de los medicamentos” (familias 1 y 13), agregando uno de ellos “[...] es que es más fácil ir al hospital” (entrevista 1).

Por otra parte, aunque sobreviven estrategias formales dirigidas a la superación de situaciones de vulnerabilidad social o riesgo de pobreza, la desestructuración sobre todo de los espacios y canales de comunicación entre los diferentes actores institucionales del territorio ha debilitado estrategias informales que apoyaban este objetivo. Así, coinciden varios entrevistados en apuntar que, al resquebrajarse el trabajo intersectorial, el apoyo brindado por otras instituciones en

la movilización de recursos de la propia comunidad para apaliar las situaciones más vulnerables identificadas se ha visto muy afectado (ex miembros del CSMC, 2 y 3; médico de familia 7), afirmando una entrevistada que:

[...] aquellas eran soluciones en el momento, me entiendes, de forma transitoria porque no era nada establecido. Lo necesitaban y nosotros intentábamos ayudar de algún modo con los recursos de la propia comunidad porque no había más allá de eso; bueno, las ayudas de asistencia social que se tramitaban como solicitud personal a través de la trabajadora social pero pueden demorar años, a veces cuando llegan, la persona ya falleció, eso nos pasó con algunas solicitudes de hogar para ancianos discapacitados (ex miembros del CSMC, 2).

Dentro de las estrategias identificadas como desarticuladas, están las vinculadas a la atención dirigidas a establecer espacios sistemáticos de talleres dirigidos a las familias de pacientes con discapacidades mentales, el apoyo para la inserción laboral, la terapia ocupacional, “[...] la terapia floral, medicamentos que eran menos costosos, más asequibles, menos invasivos, que se les explicaba al paciente cómo usarlo y era muy favorable [...]. También se realizaba la relajación para el estrés, que era uno de los tratamientos fundamentales para aliviar el estrés” (ex miembro del CSMC, 1); y otras dirigidas al apoyo para la obtención de medicamentos por parte de las familias que no podían trasladarse hasta el centro de salud mental a través de un servicio de mensajería con que contaba la farmacia o a través de la trabajadora social, trasladada también a la cabecera municipal (ex miembros del CSMC, 1, 2 y 4).

Se constata así que aunque los enfermos tienen acceso a servicios de salud de atención primaria general y acceden también a servicios de atención de nivel secundario cuando lo necesitan, los servicios de atención primaria especializados se han alejado de la comunidad y con ellos las estrategias que deben apuntar a una atención integral que permitan evitar situaciones de crisis, reduzcan los periodos de hospitalización de los enfermos, apoyen la superación de situaciones de pobreza o vulnerabilidad a ésta y favorezcan una mejor calidad de vida.

En cuanto a las estrategias constituidas desde las instituciones eclesíásticas interrogadas, se constató que, aunque las mismas no han tenido programas dirigidos específicamente a personas con discapacidad mental o sus familias, algunas de ellas tenían ministerios encaminados a la ayuda de personas necesitadas, en los que se insertaban varios de los enfermos parte de la muestra. Dichos programas, dos desarrollados por la Iglesia católica de la comunidad y uno por una

Iglesia protestante, estaban dirigidos a suplir necesidades de medicamentos, vivienda y comida (líderes eclesiásticos 1 y 2); han quedado detenidos por problemas estructurales internos y económicos de las instituciones. Ello ha reducido el papel jugado por estos actores institucionales en la superación o apaleamiento de algunas de las situaciones de pobreza o vulnerabilidad identificadas.

Se hace evidente entonces que, si bien es cierto que existen y permanecen estrategias derivadas sobre todo de las políticas sociales de salud pública, la atención primaria focalizada en este tipo de enfermos, en la comunidad estudiada se han disuelto en un proceso de reorganización de los servicios que ha limitado el acceso y ha desfavorecido una atención integral.

APROVECHAMIENTO DE LAS ESTRATEGIAS EXISTENTES

Resultó notorio, con relación al aprovechamiento de las estrategias que existían –y las que aún se constatan–, el hecho de que algunas de ellas están limitadas por la presencia de prejuicios y estigmatizaciones vigentes en el imaginario social vinculados a las enfermedades mentales y a las personas que las padecen. En consonancia con ello visualizan algunos de los entrevistados que en ocasiones se han visto entorpecido por ejemplo procesos abiertos para la incorporación laboral de pacientes cuyas enfermedades se los permiten, al encontrarse poco apoyo por parte de administrativos, aun cuando existen los mecanismos legales establecidos para hacerlo (ex miembro del CSMC, 3). Este puede ser uno de los principales motivos por los que casi un 35% de los enfermos parte de la muestra tienen ingresos inestables encontrándose aptos para realizar algún tipo de trabajo.

En cuanto a las estrategias informales de movilización de recursos y actores comunitarios son actualmente casi inexistentes aunque algunos actores antes vinculados a ellas continúan intentando articular algunas, aunque casi de manera personal o desinstitucionalizada, y por tanto desarticuladas de un proyecto antes integral. En este sentido expresan dos actores entrevistados que “yo sigo ayudándolos en lo que puedo, es que siguen algunos viniendo a mi [...], pero eso ya es problema mío” (ex miembro del CSMC, 3); “[...] he tenido que explicarles a muchos que yo no puedo hacer nada por ellos, pero continúan viniendo a mí, e imagínate trato de ayudarlos en lo que puedo” (ex miembro del CSMC, 4).

Por otra parte, resultó también significativo que casi un 86% de las familias entrevistadas tenían conocimiento de a quién debían dirigirse para solicitar algún tipo de ayuda y cuáles eran los espacios existentes alternativos a los que podían acceder, aunque se visualiza poca credibilidad en la posibilidad actual de acciones efectivas para

“resolver sus problemas”, no obstante, durante las entrevistas se observa que los familiares entrevistados crean expectativas sobre la posibilidad de que la entrevistadora pueda interceder institucionalmente, aun cuando en un inicio se les explicaba los objetivos de esta investigación, lo cual puede estar condicionado por la intervención directa que durante mucho tiempo ha ejercido el Estado cubano sobre situaciones o problemáticas concretas.

De igual manera, el 100% de las familias entrevistadas acceden a las instituciones de salud cuando necesitan atención especializada o no, aunque como se ha apuntado la cercanía de un servicio hospitalario de salud mental en el territorio, hace que muchos pacientes acudan directamente a éste, por resultarle menos costoso que acceder al Centro de Salud Mental que les corresponde ubicado en la cabecera municipal (ex miembro CSMC, 4). No obstante, dentro de las situaciones que fueron parte de la muestra, existen familias en las que todos sus miembros padecen algún tipo de enfermedad mental u otras enfermedades, y por tanto ello limita el acceso voluntario a las instituciones, lo que unido al debilitamiento de estructuras especializadas en el territorio refuerza situaciones de estados críticos de salud y de condiciones de vida.

En cuanto al aprovechamiento de otras estrategias formales, éste se ha visto limitado por las nuevas regulaciones de las mismas, que han acompañado al proceso de reestructuración económica del país como resultado de la crisis global e interna. Se ha anotado con anterioridad la reducción existente en cuanto al acceso a medicamentos libres de costo y al comedor del llamado “Sistema de Atención a la Familia” en tanto, tras nuevos procesos de verificación que llevaron implícitos variables de selección reestructuradas (ex miembro 4), quedaron fuera de los beneficios de uno u otro programa de ayuda más del 50% de los pacientes cuyas familias fueron entrevistados. El impacto de ello en la vida de las familias parte de la muestra no debe ser desestimado por aumentar considerablemente los gastos en alimentos y medicamentos.

Por otra parte, el aprovechamiento de las estrategias creadas por instituciones eclesíásticas como parte de sus ministerios de benevolencia y caridad se encuentran más mediados por la cercanía o no al sistema de creencias que profesan, al quedar desarticuladas las estrategias de alcance más general e incluyentes. Las ayudas monetarias o en especies se han visto en los últimos años más limitadas a los miembros de las congregaciones y de las cuales, dentro de la muestra seleccionada, sólo tienen acceso un 18% de las familias interpeladas. Estos programas, además, continúan estando desarticulados de las estrategias gubernamentales.

III. APUNTES FINALES

Al proponerse esta investigación acercarse a los factores sociales que median las relaciones entre salud mental y pobreza en un Consejo Popular cubano de la actual provincia Mayabeque, se visualizaron elementos macro y micro sociales que precisan futuras investigaciones.

Los resultados expuestos apuntan hacia la necesidad de reevaluar la implementación de estrategias estructurales sistémicas que, en el contexto estudiado, tienen una incidencia negativa en los empeños encaminados a evitar y superar situaciones de pobreza en el país. Ello resalta, a su vez, la necesidad de futuros estudios sobre las potencialidades y limitaciones que tienen los diferentes actores institucionales presentes en los diversos contextos comunitarios del país para una efectiva atención integral a las personas que padecen enfermedades mentales.

El uso de una estrategia metodológica de estudio de casos, sustentada en la asunción de una concepción de la pobreza como fenómeno multicausal y multidimensional, y de la comprensión de la relación dialéctica que se establece entre las estructuras sociales, los agentes sujetos a éstas y su innegable influencia en la acción individual y social; permitió llegar a ideas que no pretenden ser conclusivas, sino más bien propositivas e inquietantes.

En este sentido se constató que las características que presentan las situaciones de pobreza identificadas en las que se insertan personas adultas que padecen trastornos mentales se distinguen en algunas dimensiones de las constatadas en otros estudios sobre otros grupos poblacionales en el país. Así, por ejemplo, el índice de hacinamiento es bajo en estas situaciones, aunque el estado constructivo de las viviendas es casi en su totalidad regular o malo.

No obstante, y en consonancia con las características que asume el fenómeno en el país, el índice de alfabetización en los enfermos y sus familiares es alto con un nivel de escolaridad medio. De igual manera, el acceso a los servicios de salud es total en las familias entrevistadas, aunque el acceso a servicios especializados de salud mental de atención primaria se ha visto limitado por el proceso de reestructuración de los servicios de salud pública en el país, fenómeno que debe estar afectando la carga hospitalaria²² de los servicios del segundo nivel de atención.

Resultó significativo también que es alta la prevalencia de miembros enfermos mentales en una misma familia, lo cual llama la aten-

22 Situación muy criticada por estudiosos y decisores del área y fuera de ella, y hacia donde se han dirigido importantes esfuerzos por subvertir. Esta situación ha constituido además un problema común entre otros países que, al igual que Cuba, poseen un sistema de salud universal.

ción sobre las limitaciones que pueden tener algunas de éstas para asumir la responsabilidad del cuidado y manutención de sus miembros enfermos.

Se debe subrayar que dichas situaciones de pobreza o vulnerabilidad están además marcadas por los gastos que las familias deben asumir en medicamentos y por ingresos que provienen en la mayoría de los entrevistados de la caja de seguridad social por jubilación, de trabajos en el sector informal mal remunerados o de su inserción en el sector estatal con bajos ingresos, lo cual se traduce en un per cápita familiar inferior a la canasta básica cuando se toma en cuenta la carga de personas imposibilitadas para trabajar o cuyo acceso a puestos laborales se ve afectado por la sobrevivencia en el imaginario social de prejuicios y estigmatizaciones, factores que han sido visualizados también en investigaciones que han indagado en otros contextos latinoamericanos (Acuña *et. al.*, 2005).

A lo anterior se une la constatación de que ninguna de las familias identificadas reciben remesas del exterior; una de las principales fuentes de ingreso para muchas familias cubanas (Rodríguez, 2008), y que la ayuda en especies o monetaria desde las redes sociales en que han logrado insertarse es también limitada o nula. Ello se comprende cuando se analiza que varias de las familias tienen más o todos sus miembros con diversos padecimientos mentales, por lo cual la inserción en redes de apoyo social es escasa.

Cuando analizamos la percepción que tienen los diferentes actores institucionales del territorio sobre las situaciones identificadas e intentamos indagar sobre sus procesos de interacción con éstas, resultó significativo, primero, el conocimiento por parte de todos los actores gubernamentales y no, sobre la necesidad de un trabajo integral e intersectorial para incidir efectivamente en la superación de estas situaciones, lo cual debe ser producto de la efectividad de una labor previa regida por los principios que han guiado el trabajo comunitario en salud mental (OPS/MINSAP, 2005); y segundo, el debilitamiento de éste en la comunidad estudiada. Ello se ha traducido en una problemática que inquieta a algunos y omiten otros en la medida en que se relacionan con las situaciones identificadas o han sido afectados por los procesos de reestructuración.

Se observa además que los actores vinculados a las instituciones de salud pública, perciben que existe actualmente un apoyo muy limitado por parte de otros actores gubernamentales comunitarios para poder intervenir efectivamente en mejorar las situaciones identificadas, lo cual se vincula a la necesidad de poder mejorar no sólo sus estados de salud física y mental sino además su calidad de vida en sentido general.

En cuanto a las estrategias identificadas que desarrollan los actores institucionales para gestionar o posibilitar el acceso a servicios y recursos, se constató una reducción de las estrategias endógenas durante los últimos dos años vinculada a procesos de reestructuración de los servicios y que las estrategias gubernamentales implementadas con un mayor alcance y generalidad en cuanto a beneficiarios también han sido afectadas por los procesos de racionalización y reestructuración económica del país, aunque se mantienen vigentes y de ellas se benefician parte de los pacientes que integraron la muestra analizada. No obstante, llama la atención que no se observan diferencias importantes entre las personas que se benefician de ellas y las que ya no acceden en tanto las estrategias constatadas están dirigidas fundamentalmente a paliar las situaciones de inseguridad alimentaria y la obtención de medicamentos, gastos que han logrado cubrir las familias con estrategias que van desde la hospitalización de los pacientes hasta el logro de la incorporación de estos a formas de trabajo informal. Unido a ello, se debe dejar explícito que la existencia de otras estrategias gubernamentales de amplio acceso, como los consultorios del médico de la familia, continúan desarrollando un papel importante en la atención primaria de salud aunque con una efectividad limitada en el caso particular del grupo poblacional objeto de estudio por las particularidades de sus padecimientos y por las irregularidades que aún se constatan en la implementación de acciones concretas pautadas como las visitas periódicas a las familias y la actualización sistemática de las “fichas familiares”, a través de las cuales se dispensariza la comunidad y se pueden identificar situaciones de vulnerabilidad económica y social.

Por último y en correspondencia con la intención propuesta de indagar en el aprovechamiento de las estrategias existentes, resultó relevante que aun cuando todos los pacientes parte de la muestra y sus familias tienen total acceso a servicios de atención primaria de salud general en la comunidad, muchos de ellos asisten directamente a los servicios de segundo nivel buscando una atención más especializada incluso cuando no se encuentran en crisis. Se constató, además, que ello está condicionado por el traslado de los servicios especializados de atención primaria fuera de la comunidad, lo cual ha limitado el acceso a éstos de pacientes y familiares, tanto por el gasto económico que representa como por la escasa visibilidad de la existencia del mismo por parte de los entrevistados.

Como colofón se debe señalar que los resultados obtenidos apuntan hacia la necesidad de investigar el impacto que han tenido los procesos de reestructuración en las diferentes áreas de salud a nivel

comunitario y nacional, e ir a la búsqueda de alternativas viables que no contradigan la imprescindible implementación de procesos de racionalización económica y estructural, ni pongan en peligro el proyecto social por el que la Revolución cubana ha apostado, y dentro del cual la atención a personas que padecen ausencia de salud mental ha presentado relevantes resultados.

BIBLIOGRAFÍA

- Acuña, C. y Bolis, M. 2005 *La estigmatización y el acceso a la atención en salud en América Latina* (OPS/OMS).
- Alemán, L. 2002 “Percepción Social de las redes de apoyo social en el paciente enfermo mental crónico”, Tesis de Maestría, Facultad de psicología, Universidad de La Habana.
- Almeida, J. (comp.) 2005 “Los trastornos mentales en América Latina y el Caribe: asunto prioritario para la salud pública” en *Revista Panamericana de Salud Pública* (Washington) 8 (4/5): 229–40.
- Apolinaire, J. y Alonso, P. 2003 “Prevalencia de alteraciones de la salud mental y factores de riesgo relevantes” en *Revista Médica Electrónica* (Cuba) N° 28.
- Bravo, M. 2010 *Salud mental y exclusión social* (Madrid/SMES-Europa).
- Barriento, G. 2005 “La atención primaria en salud mental. Antecedentes y reflexiones” en *La salud mental en la atención primaria de salud. Los centros comunitarios de salud mental* (Cuba: OPS/MINSAP).
- Caballero, G. y Rodríguez, L. 2002 *Evaluación de los Servicios de Salud Mental en el Municipio Matanzas (1995-1999)* en *Revista Médica Electrónica* (Cuba) N° 24, suplemento 1, enero-marzo.
- Calviño, M. s/f “La acción comunitaria en Salud Mental. Multiplicadores y multiplicandos” en *Psicología On-line* (Valencia, España: Clínica de Psicología “V. Mars”).
- Colectivo de autores 2005 *La salud mental en la atención primaria de salud. Los centros comunitarios de salud mental* (Cuba, República Dominicana y Panamá: OPS/MINSAP), Proyecto de cooperación técnica entre países.
- Colectivo de autores 2009 “Desigualdades socioeconómicas y salud mental infantil” en *Revista de Saúde Pública* (São Paulo) Vol. 43, suplemento1.
- Colectivo de autores 2009 *Salud mental. Experiencias cubanas. Antecedentes, fórum Global y promoción de salud* (Cuba: OPS/MINSAP).

- Colectivo de autores 2010 “Salud Mental en Cuba, desarrollos y perspectivas”, Comunicación presentada en el 11º Congreso Virtual de Psiquiatría - Interpsiquis 2010, febrero-marzo.
- Cuba 1992 *Constitución de la República de Cuba* (La Habana: Editora Política).
- Durán, M. 2005 *Desigualdad Social y enfermedad* (Madrid: Editorial Tecnos).
- Espina, M. P. 2008 *Políticas de atención a la pobreza y la desigualdad. Examinando el rol del Estado en la experiencia cubana* (CLACSO, Biblioteca Virtual).
- Ferriol, A.; Ramos, M. y Añé, L. 2006 “Reforma económica y población en riesgo en Ciudad de la Habana” en *Revista Cuba: Investigación Económica* (CITMA).
- Flick, U. 2004 “Calidad de la investigación cualitativa: Más allá de los criterios” en *Introducción a la investigación cualitativa* (Madrid: Ediciones Morata).
- Giddens, A. 1990 *La Teoría Sociológica hoy* (Madrid: Editorial Alianza).
- Giner, S. 1998 *Diccionario de Sociología* (Madrid: Editorial Alianza).
- Ministerio de Salud Pública 2010 “Transformaciones necesarias en el Sistema de Salud Pública” (Cuba: MINSAP).
- Moscovici, S. 1988 *Psicología Social II* (Barcelona: Editorial Paidós).
- Morra, L. y Friedlander, A. 2001 *Evaluaciones mediante estudios de caso* (Departamento de Evaluación de Operaciones del Banco Mundial). En <<http://www.worldbank.org/html/oed/ecg/>>.
- OMS 2001 “La Salud pública al servicio de la Salud Mental”, Informe.
- OPS 2009 “Situación de salud en las Américas. Indicadores Básicos” (OPS/OMS).
- OPS 2009 “La OPS y la reformulación de las políticas de Salud Mental en las Américas. Cartografía de la Salud Mental: datos básicos” en <<http://ops.centrodeprensa.org>>.
- OPS 2009 “La salud Mental en América latina y el Caribe. Una reforma de mentalidad” en <<http://ops.centrodeprensa.org>>.
- OPS 2009 “Los retos de la salud Mental en las Américas: es más fácil desintegrar a un átomo que a un prejuicio” en <<http://ops.centrodeprensa.org>>.
- Rello, F. 2001 *Instituciones y pobreza rural en México y Centro América* (México: CEPAL/ECLAC).
- Ritzer, G. 1992 *Teoría Sociológica contemporánea* (México: Ediciones McGraw-Hill).

- Rodríguez, P. 2008 *Procesos de empobrecimiento. Marginación y exclusión social. Un estudio de casos*, Inédito.
- Saavedra, J. 2004 *Situación de la Salud Mental en el Perú* (Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia).
- Sautu, R. et al. 2005 *Manual de Metodología* (Buenos Aires: CLACSO).
- Valles, M. 1997 *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional* (México: Editorial Síntesis).
- Zabala, M. 1999 “Aproximación a la relación entre familia y pobreza en Cuba” en *Investigación económica*” (Cuba: INIE), Tesis de doctorado.
- Zabala, M. (Comp.) 2008 *Pobreza, exclusión social y discriminación étnico-racial en América Latina y el Caribe* (CLACSO, Biblioteca Universitaria).

Noelia Gutiérrez*

CÁRCEL Y SALUD

UN ANÁLISIS DE LAS PRÁCTICAS SANITARIAS EN CÁRCELES DE MENDOZA

INTRODUCCIÓN

El único derecho que no puede ejercer una persona privada de su libertad por cometer lo que socialmente entendemos por delito, es el de la libertad de tránsito. Los demás derechos y garantías que suponen la dignidad de las personas siguen vigentes en el encierro, esta premisa queda garantizada en el art. 18 de la Constitución Nacional Argentina y en todo un marco legal que acompaña esta instancia¹. Por esta razón, el Estado debe promover los derechos de los detenidos/as, entre ellos, el derecho a la salud.

* Licenciada en Sociología de la Universidad Nacional de Cuyo. Maestranda en Estudios Latinoamericanos de la UNCuyo. Al momento de escribir el presente artículo, cumplía funciones en el Servicio Penitenciario de la Provincia de Mendoza.

1 Entre ellos la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales, la Convención Americana sobre Derechos Humanos y su Protocolo Facultativo de San Salvador (Salvador), la Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes y su Protocolo Facultativo, la Convención sobre los Derechos del Niño (art. 75, inc. 22, de la Constitución Nacional), la Ley 24660 y Reglamento General de Procesados (Decreto 303 del 26 de marzo de 1996) y todas las Leyes Provinciales de Ejecución que se han adherido a aquella, la Ley 26529 Nacional (Derechos del Paciente).

Por otro lado, el Derecho a la Salud implica la obligación del Estado no sólo de proteger la ausencia de enfermedad, sino que fundamentalmente debe promover el disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental². Pese a esto, las cárceles argentinas son conocidas por el hacinamiento y las enormes cantidades de hombres y mujeres víctimas de malos tratos y torturas como prácticas habituales para mantener el orden.

Actualmente la cárcel es una institución pública, la respuesta más violenta y, a la vez, legítima del Estado frente al problema del conflicto social. En este marco, el cuidado de la salud de los detenidos/as está a cargo de los Servicios Penitenciarios. Esto convierte a la cárcel en una institución total³, ya que crea estructuras paralelas a las existentes en el sistema público para brindar el servicio, generando menor calidad, más gasto y, sobre todo, que se subordine la atención de los detenidos/as a los objetivos de la institución, promoviendo el monopolio penitenciario y la invisibilización de las violaciones de los derechos de las personas allí alojadas.

Estos mecanismos inherentes al sistema responden a lógicas que están ocultas en discursos sobre la función social de la cárcel actual. Visualizarlos y explicitarlos a través de su estudio muestra las consecuencias que estas prácticas producen en la calidad de vida de los detenidos/as y en relación al ejercicio de sus derechos.

Se entiende la salud como un proceso continuo, no como condición opuesta a la enfermedad, sino como una construcción vinculada a las condiciones y formas de vivir de la persona, de relacionarse con el medio, atravesada por la dimensión física y la dimensión social, psíquica y cultural que interactúan en forma permanente y condicionan los procesos de vida, enfermedad y muerte. En virtud de esto y en un marco de profundas desigualdades sociales en el que no todos tienen las mismas posibilidades de satisfacer la necesidad, la salud es un derecho.

¿Cómo funciona el sistema de atención a la salud en la cárcel de Mendoza? ¿Cuál es el marco legal de la problemática? ¿Cuáles son los derechos en materia sanitaria de las personas privadas de su

2 Art. 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos y Sociales.

3 El concepto de Institución total será definido por Goffman en su libro *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, como “un lugar de residencia y trabajo, donde un gran número de individuos en igual situación, aislados de la sociedad por un período apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente”. Según este autor, se caracterizan, entre otras cosas, porque todos los aspectos de la vida pasan por un mismo lugar y bajo una misma y única autoridad que determina el objetivo de todas las acciones que allí se desarrollan.

libertad? ¿Cuáles son los inconvenientes que tienen los detenidos/as para efectivizar su derecho a la salud? ¿Cuáles son las políticas públicas en materia sanitaria en contextos de encierro? ¿Qué beneficios puede traer la independencia total del servicio de salud del sistema penitenciario como una prestación del Ministerio de Salud y no del Servicio Penitenciario? Estas preguntas fueron algunas de las que guiaron este estudio.

El trabajo que sigue a continuación es producto de un estudio que tuvo por objetivo analizar las prácticas sanitarias dentro de las cárceles de Mendoza y su relación con la efectivización del derecho a la salud de las personas privadas de su libertad. Relacionando las dinámicas de acceso a la salud, las conceptualizaciones que subyacen en la mirada de los profesionales y los detenidos/as sobre la problemática y, en este sentido, la resignificación que le asignan a la salud en el contexto de encierro.

El análisis crítico de esta realidad quiere ser un aporte a los estudios que intentan desnaturalizar el rol asistencial que en el mejor de los casos asume el Estado frente a la pobreza en los países latinoamericanos. Y poner en cuestión desde qué concepciones se está trabajando la reconstrucción del sujeto que ve amenazado un proyecto de vida y queda a expensas de una institución pública que duda de su condición humana y anula a la persona, prohibiéndole también la posibilidad de repensarse.

Guía esta investigación la intención de rescatar la voz de los implicados para darle sentido a la búsqueda de alternativas a la problemática atendiendo a consecuencias subjetivas. Es movilizadora por la experiencia de caminar casi dos años las cárceles de la Provincia, el trabajo en una de las divisiones de psicología de la institución y el acompañamiento comprometido a las personas privadas de su libertad. Este estudio también es fruto del dolor, el desánimo y la esperanza de quien trabaja en estos contextos y lucha por el respeto a la dignidad del otro.

LA CÁRCEL Y SU FUNCIÓN SOCIAL EN EL MODELO ACTUAL

La función social que se le asigna a la institución cárcel se ha interpretado de diferentes modos a lo largo de la historia. Se asocia su existencia a la esencia del Estado como ente organizador de la vida social y garante de las relaciones sociales de explotación.

En su origen, su función social fue analizada como el disciplinamiento de la clase trabajadora, en un contexto donde el sistema de producción capitalista empezaba a consolidarse y que en lo discursivo se legitima en el fin de resocializar al delincuente para que se adapte a la sociedad. En ese contexto la cárcel hará las veces de re-educador

de la persona, a través del trabajo y la educación, principalmente, además del control y el disciplinamiento (Daroqui, 2009).

Sin embargo, a medida que fue desarrollándose el modo de producción capitalista, sus necesidades fueron variando y, entre ellas, el lugar que ocuparía el Estado. A fines del siglo XX, específicamente para los años noventa, fue necesario a tal fin la reducción de la intervención estatal en los países latinoamericanos en determinadas áreas, que disminuyeran así las pretensiones del Estado de apropiarse de los recursos que demandaría la correspondiente gestión. Esto redefinió nuevos límites y roles. Al renunciar el Estado a su función integradora y reguladora, cede al sector privado, al mercado, servicios que antes brindaba. Renuncia también a obtener de la sociedad los recursos necesarios para su funcionamiento y, lo que es más importante aún, renuncia a su función de redistribución de los mismos. A menos intervención, menos participación en el excedente que puede redistribuir. Estos espacios vacíos los cubrirá el sector privado transformando las lógicas de esas prestaciones. Lógicas que ya no se miden en función del derecho del ciudadano sino que se miden en función del mercado. El Estado no desaparece, ahora su función integradora queda relegada a la represión y el mantenimiento del orden necesario para el desarrollo del capital. La función de la cárcel no es ya la de disciplinamiento sino la de depósito del excedente social que no sirve en el mercado laboral. Lo que muchos autores denominarán el paso del Estado Social al Estado Penal (Wacquant, 2010).

Este uso del encierro se traduce en el aumento exponencial de las poblaciones penales en América Latina desde la implementación del modelo neoliberal. Según cifras oficiales, la tasa argentina de encarcelamiento penitenciario entre 1996 y 2005 pasó de 71,5 a 143,6%. Para representar gráficamente este aumento, vemos que en 1996 había en la Argentina 25.163 personas privadas de su libertad –sin contar detenidos en comisarías–, en el año 2005 este número creció a 55.423, el doble en nueve años; para seguir creciendo a menor ritmo y encontrarse, según el Censo Nacional Penitenciario 2010, en 59.227 (Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, 2012).

El endurecimiento de penas que habilita este Estado Penal provoca el crecimiento de la población carcelaria produciendo hacinamiento y generando aún más violencia dentro de la institución, institución que ha demostrado no sólo no cumplir con la función explícita sino que generará la reincidencia de gran parte de las personas que alguna vez pasan por allí.

Las características de la población penal dan cuenta de la penalización de la pobreza expuesta. Se seguirán tomando para el análisis las cifras proporcionadas por el Ministerio de Justicia y Derechos Hu-

manos de la Nación, aunque cabe mencionar cierta dificultad respecto de la confiabilidad de los datos, ya que los mismos son enviados por los servicios penitenciarios provinciales sin ningún tipo de auditoría.

Para el año 2010, el 46% de la población penal privada de su libertad se encontraba procesada. Esto implica estancias de entre ocho a diez meses en las cárceles sin condena y con grandes probabilidades de quedar libre luego del juicio, detenidos por delitos callejeros o simplemente condenados por pertenecer a barrios considerados peligrosos. La población es predominantemente masculina y joven.

En este mismo censo se observa que el 68% tenía entre 18 y 34 años. En cuanto al nivel educativo, el 38% alcanzaba el nivel primario de instrucción, un 25% no lo había terminado y un 7% no estaba escolarizado. El 43% de la población penal total estaba desocupada al momento de ingresar, el resto de la población se repartía en distintas áreas del mercado informal de trabajo.

Un dato más que revela esta situación tiene relación a los delitos con mayor mención. En la Argentina, para el 2010, aproximadamente el 43% de la población estaba detenida por robo o hurto, muy por debajo le seguían los delitos de homicidio, en su mayoría en un contexto de robo, y la infracción de la Ley de estupefacientes.

Estos datos nos aproximan a la idea de que el Estado actual se limita a gestionar la miseria que produce en su activa función en un sistema de producción capitalista. Como afirma Daroqui, se asume como “la nueva función que estaría cumpliendo la cárcel: la cristalización o perpetuación de la exclusión de sus clientes-productos, mediante la confirmación de su anulación social, económica, cultural y personal; y en muchos casos directamente su eliminación física (su anulación vital)” (Daroqui, 2007: 29).

Resulta interesante en este estudio profundizar en algunos aspectos de las trayectorias que se depositan en este espacio, y cómo han transitado sus procesos de salud-enfermedad.

LA SALUD COMO PROCESO

En este marco institucional, el análisis de las prácticas sanitarias implica mencionar algunos postulados previos. Se entenderá por salud el concepto propuesto por el Programa de Salud Pública y Salud Comunitaria de FLACSO Argentina, que define a la salud como “una construcción histórica, social, cultural y subjetiva, de carácter multi-determinado, que ha variado a lo largo del tiempo y que, a la vez, varía y adquiere diferentes connotaciones y significados según distintos contextos y grupos sociales” (FLACSO, 2011: 17).

Como se mencionó anteriormente, este proceso de continuo cambio que es la salud, se ve influenciado por determinantes sociales, bio-

lógicos, ambientales y culturales por lo que requiere de la persona una constante adaptación al medio en el que vive. La salud dependerá de la forma en que el hombre se relacione con los procesos de reproducción de la sociedad, de la situación económica, de las condiciones de empleo, de la organización de las políticas públicas, de condiciones de infraestructuras básicas, etc. En este sentido es imposible disociarla del hombre y su contexto.

La salud está estrictamente relacionada a las trayectorias de las personas, a sus estilos de vida vinculadas a su lugar en la reproducción de la vida social, al trabajo, al lugar donde vive, al ambiente en el que desarrolla su vida; y también a las posibilidades de acceder al servicio de salud, ya que esas características condicionan igualmente los procesos de apropiación de los bienes, productos y servicios sociales.

En un contexto como el latinoamericano, con marcados niveles de desigualdad, el Estado debe garantizar la satisfacción de esta necesidad básica que se transforma así en un derecho. Desde este enfoque se evaluará como saludable todo lo que condicione el tránsito del proceso salud-enfermedad en la vida de una persona.

Este concepto quiere separarse de la idea de salud como la ausencia de enfermedad que repara sólo en la dimensión biológica y física, y que no entiende la salud dentro de un marco histórico y social.

El modelo vigente, denominado *modelo biomédico*, piensa a la persona en tanto cuerpo con un organismo que se rige por Leyes universales y entiende que las enfermedades tienen una única causa específica. Mientras que el modelo biomédico atiende el síntoma del individuo y lo considera un objeto de necesidad; el modelo que entiende la salud como un proceso trabaja desde un enfoque de derechos, con una visión más integral de la problemática, valorando los procesos y atendiendo a la persona.

La visión del modelo biomédico desde la que se ha trabajado durante mucho tiempo en Argentina reduce no sólo lo que se entiende por salud, sino también la acción del Estado frente al problema, legitimando la desigualdad reinante al no reconocer estas diferencias.

En un marco histórico, la salud, como el resto de los servicios que ofrece el Estado, también sufrió el deterioro como producto del cambio de función del Estado en un contexto neoliberal. La mercantilización de los servicios generó que sólo puedan acceder a una salud de calidad quienes pueden pagarla, profundizando los procesos de exclusión, ya que quienes no pueden hacerlo, acceden a la abandonada salud pública, que cuenta cada vez con menos recursos: y que, como rezago de los noventa, se ofrece focalizada a través de programas para intentar abarcar más demanda; respondiendo a los problemas básicos que hacen a la supervivencia (López Arellano, 2004).

Poder acceder sólo a programas estandarizados, con pobres recursos y que atienden sólo los problemas básicos de salud, por no poder pagar un servicio de mejor calidad, también reproduce desigualdad e impacta significativamente en el cuerpo, la calidad de vida y el ejercicio del derecho.

Desde aquí interesa seguir pensando la problemática, ya que la población privada de libertad hoy, es la que ha transitado y transita los procesos vitales atravesados por condiciones de pobreza y exclusión. Situación que impacta no sólo en la salud, sino en sus destinos y formas de percibir el mundo.

EL TRATAMIENTO. UNA APROXIMACIÓN AL LUGAR DE LA SALUD DENTRO DE UNA CÁRCEL

Como se mencionó anteriormente, en lo discursivo el encierro se legitima desde la función resocializadora que dice cumplir. Este discurso tiene su marco legal en la Ley n° 24.660, Ley de Ejecución de la Pena Privativa de la Libertad, promulgada en 1996, que contiene los principios y modalidades con los que se ejecutará la pena de una persona que ha sido condenada por cometer un delito. Conforme a este texto, la ejecución de la pena “tiene por finalidad lograr que el condenado adquiera la capacidad de comprender y respetar la Ley, procurando su adecuada reinserción social, promoviendo la comprensión y el apoyo de la sociedad”. Y para esto, “el régimen penitenciario deberá utilizar, de acuerdo con las circunstancias de cada caso, todos los medios de tratamiento interdisciplinario que resulten apropiados para la finalidad enunciada” (Ley n° 24.660, Art.1).

Esta Ley, inscripta en la tradición de la cárcel como lugar que puede y debe resocializar, reeducar, convertir, cambiar a la persona que ingresa, propone hacerlo a través de un *tratamiento*: trabajo y educación en el mejor de los casos, además de una serie de imposiciones sobre las conductas que debe aprender la persona para adaptarse socialmente. Sin embargo, la cárcel actual, *cárcel real*, ha negociado estas premisas con el fin de mantener el orden en las instituciones cada vez más atestadas de gente, anulando, subordinando y sometiendo a la persona, que además de perder el derecho a su libertad de tránsito en el medio libre, también lo pierde en el interior de los complejos, ya que cualquier actividad que pueda proponérsele quedará sujeta a las normas de seguridad que evitan potenciales conflictos, y que vive en condiciones tales que anula el resto de sus derechos (Daroqui, 2011).

En lo referido a la salud, la Ley explicita en su artículo 143 que “el interno tiene derecho a la salud”⁴. Lo que implica que: “deberá brin-

4 Toda vez que la Ley se refiera al interno/a hará mención a lo que desde este trabajo se entiende por detenido/a. Se marca la diferencia porque la palabra detenido/a

dársele oportuna asistencia médica integral, no pudiendo ser interferida su accesibilidad a la consulta y a los tratamientos prescritos". Este postulado debería tener su correlato en otro del mismo texto: "el régimen penitenciario debe asegurar y garantizar el bienestar psicofísico de los internos" (art. 58). El fundamento del mismo es que si el detenido/a padece algún tipo de enfermedad o malestar, difícilmente pueda asimilar el régimen progresivo destinado a su resocialización. Por último, la norma establece el "carácter integral que debiera tener la asistencia médica, implicando todas las especialidades de la medicina, y así tener un diagnóstico del interno que se acerque más a su realidad" (Ley n° 24.660, Arts. 143 y 58).

En cuanto a lo procedimental, la Ley establece que "al ingreso o reingreso del interno a un establecimiento, deberá ser examinado por un profesional médico. Este dejará constancia en la historia clínica de su estado clínico, así como de las lesiones o signos de malos tratos y de los síndromes étlicos o de ingesta de drogas, estupefacientes o cualquier otra sustancia tóxica susceptible de producir dependencia física o psíquica, si los presentara" (Ley n° 24.660, Art. 144). Este es el primer contacto, y muchas veces el único, que tienen detenidos/as con el área de sanidad, al ingresar. La institución deja registro del *estado del cuerpo* que recibe, luego vendrá el *período de observación*, donde los médicos hacen un diagnóstico del ya condenado que se asentará en una historia criminológica que deberá mantenerse actualizada, lo que implica, según se afirma en la Ley, que debiera verse al detenido/a cada seis meses.

La misma Ley posiciona a la persona que entra al servicio no como un sujeto de derecho frente a la salud, sino como un bien a administrar. No sólo posiciona así a la persona sino también a la salud y su función dentro de la cárcel.

Los servicios sanitarios en las cárceles son penitenciarios. El hecho de que los profesionales tengan *estado penitenciario*, entre otras cosas, y conforme a la Ley n° 7.493 del Personal Penitenciario, supone que "deben cumplir subordinación y respeto al director y a los superiores jerárquicos, cuyas ordenes están obligados a cumplir" y "someterse al régimen disciplinario" (Ley n° 7.493, Art. 7 y 8). Implica también que son funcionarios del Ministerio de Gobierno, Trabajo y Justicia y no del Ministerio de Salud.

En lo que a infraestructura se refiere, son servicios médicos de baja complejidad que en cada establecimiento penitenciario son coordinados por un Departamento de Sanidad que depende de la Direc-

que aquí se usa quiere referir a una situación transitoria de la persona, no a una característica de la misma. Se está detenido/a, pero se es interno/a.

ción General del Servicio Penitenciario. Aunque esto no está claramente establecido. Si bien la Ley dispone que la salud es parte del tratamiento y en ese sentido debe ser regulado por el Departamento de Tratamiento, en los reglamentos de la Ley esta función se desdibuja y en los penales el área está a cargo del Departamento Administrativo.

En el área de Psicología, área que sí está a cargo del Departamento de Tratamiento, se realiza al ingreso una entrevista que indaga sobre los antecedentes familiares, clínicos, judiciales, de conductas hetero y autoagresivas, de consumo de sustancias y, finalmente, preguntas en relación al hecho que se le imputa. En el caso que la persona fuera condenada, se lo entrevista nuevamente y se inicia desde este área la historia criminológica del detenido, indagando aún más sobre los antecedentes familiares y su conducta delictiva. Por su parte, la normativa dice al respecto de esta área, que debe tender a promover el desarrollo integral del detenido y evitar la desocialización de la persona.

Con todo esto, si nos limitáramos sólo a un análisis desde el discurso escrito, queda por demás claro la función administrativa que se le asigna a estas áreas referidas a la salud en este contexto y por parte de quién debe garantizarla, el Estado.

Aún sin mencionar que a partir del momento en que la persona ingresa, recae sobre él o ella el encierro y sus consecuencias, el encierro provoca en la persona que lo padece problemas físicos, psicológicos y sociales. Las probabilidades de contraer una enfermedad no sólo por contagio sino por las condiciones en las que viven, como así también de sufrir ataques físicos y hasta de morir son más altas que en el medio libre. Se produce un efecto des-socializador que modifica las conductas dentro y, luego, cuando le toca salir. Frente al desorden los detenidos/as suelen ser catalogados como personas con rasgos antisociales, pero que vistos de otra manera podrían responder a forzados procesos de adaptación a un contexto tan adverso.

En esta definición ambigua de la salud se define, y aún de manera más confusa, el tratamiento. El *tratamiento penitenciario* queda definido por la educación que reciban y el trabajo que puedan realizar dentro del penal.

Estas actividades serán evaluadas y recompensadas con *conducta* y *concepto*. La Ley contempla en sus artículos 100 y 101, que “el interno será calificado de acuerdo a su conducta. Se entenderá por conducta la observancia de las normas reglamentarias que rigen el orden, la disciplina y la convivencia dentro del establecimiento [...]. El interno será calificado, asimismo, de acuerdo al concepto que merezca. Se entenderá por concepto la ponderación de su evolución personal de la que sea deducible su mayor o menor posibilidad de adecuada reinserción social” (Ley n° 24.660, Arts. 100 y 101). Esto es un valor numérico

que representa el esfuerzo del detenido/a por asimilar el tratamiento y que lo acerca a los valores ideales que lo acercan a la calle.

Sin embargo, la eterna problemática de la falta de recursos e infraestructura, sumada a las lógicas internas de premios y castigos, hacen que las posibilidades de estudiar y trabajar en los penales sean escasas cuando no nulas.

LAS MIRADAS DE LOS IMPLICADOS

El estudio realizado indagó sobre distintos aspectos de la problemática: las contradicciones en las condiciones materiales en las que se promueve la salud, la medicación como herramienta de control, la percepción de quien padece un problema de salud, la escasez de recursos, el acceso a la salud de quien está privado de su libertad, las distintas definiciones de tratamiento y la seguridad como mediadora del proceso.

El trabajo de campo se realizó en el complejo I, Boulogne Sur Mer, complejo en el que trabajé diez meses en el área de Psicología, y en la Unidad III, el Borbollón Cárcel de mujeres de la provincia de Mendoza, en la que actualmente trabajo en un taller de radio.

Se entrevistó a médicos, psiquiatras, un odontólogo, psicólogos y personas privadas de su libertad, hombres y mujeres. Si bien se establecieron entrevistas formales en un marco determinado, cabe mencionar que las características restrictivas de la institución dificultaron el normal desenvolvimiento de lo planeado. El personal de la institución en escasas oportunidades permitió que se grabaran las entrevistas. Por su parte, los detenidos/as no presentaron inconvenientes para ser grabados, sin embargo, avanzado el trabajo de campo, pudo notarse que el discurso cambiaba cuando el tema era tratado en una charla casual o en algún otro espacio que no fuera *penitenciario*, a saber en la biblioteca de la escuela o en el marco del espacio radial. De modo que se optó por seguir buscando indagar con esta modalidad.

Las entrevistas a los profesionales buscaron captar las formas en las que se ejecutan las pautas establecidas, las concepciones que subyacen a su práctica en cuanto al paciente, a la institución y a la tarea. Las entrevistas a los detenidos/as buscaron captar las concepciones que subyacen a la idea de la salud y la atención en el encierro y rescatar experiencias que puedan compararse con los datos cuantitativos y los documentos escritos.

Previo al trabajo de entrevistas se realizó un sondeo a una muestra representativa de toda la población penal de Mendoza, consultando sobre el acceso y la calidad de los servicios que recibían, entre ellos, la salud. Esta instancia sirvió para captar las principales deficiencias y orientar las entrevistas.

EL CONTEXTO: LA CÁRCEL MENDOCINA

El Servicio Penitenciario de Mendoza tiene a su cargo cuatro cárceles, cuatro unidades penales y siete alcaldías, y aloja en total una población penal de más de tres mil personas al momento de realizar este estudio. Cada uno de estos lugares tiene distintas características ya que alojan personas en diferentes momentos del régimen progresivo de la pena. Una sola de las unidades y una alcaldía del Servicio alojan mujeres en cualquiera de sus momentos dentro del régimen, el resto son lugares para hombres⁵.

Otro criterio de alojamiento es la situación judicial del detenido/a: procesados y condenados, a su vez, los condenados separados por la fase que transitan en sus condenas.

La cárcel más superpoblada con casi el 40% de la población penal de Mendoza, es la que data de más tiempo. Un fuerte construido hace más de 106 años, en pésimas condiciones, que aloja a hombres de más de 21 años, en su mayoría, procesados, es decir, inocentes en tanto la Ley pueda demostrar lo contrario.

La cárcel de Mendoza tiene larga historia en materia de intervenciones de organismos de derechos y organismos estatales, debido a sus condiciones materiales y de tratos inhumanos. Para el año 2000, con la población reducida a la mitad de lo que es actualmente, el Servicio Penitenciario de Mendoza contaba sólo con dos unidades y una granja penal. Vivían en un mismo lugar 1.500 personas completamente hacinadas. Por razones que aún se investigan, explota en marzo de ese año un violento motín donde se quemó parte de este complejo.

En el 2004, año en el que murieron entre suicidios y muertes violentas, 16 detenidos, y por una acción legal iniciada por un grupo de abogados mendocinos, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos dispuso una serie de medidas provisionales para las penitenciarias de la provincia que recién se levantaron seis años después, dejando como saldo una serie de mejorías que si bien han marcado una diferencia positiva, aún distan mucho de ofrecer condiciones de alojamiento dignas para las personas que viven en ellas (Salinas, 2011).

Los registros indican que entre el 2008 y el 2009 murieron en las cárceles de Mendoza 19 detenidos, de los cuales 12 fueron suicidios⁶.

Agravando estas condiciones, a principio de 2011 se dieron a conocer unos videos filmados por personal penitenciario en los que pueden verse claramente prácticas de tortura a las que someten a detenidos de uno de los complejos. Sólo una muestra de las condiciones

5 Con excepción de la cárcel de San Rafael que por la lejanía aloja hombres y mujeres, procesados y condenados, aunque el total de mujeres allí alojadas no supera a diez.

6 Ver <<http://www.losandes.com.ar/notas/2009/7/27/policiales-437236.asp>>.

en las que deben sobrevivir las personas privadas de su libertad en la provincia de Mendoza.

EL TRATAMIENTO PENITENCIARIO

Las entrevistas con los profesionales de la salud permitieron vislumbrar aspectos de las prácticas de médicos y psicólogos que se anclan en las lógicas penitenciarias y ayudan a comprender la problemática.

En los dos establecimientos donde se trabajó, las instalaciones para el servicio sanitario eran sumamente precarias, viejas y descuidadas, cuando no inexistentes para algunas especialidades.

“[...] la cárcel de mujeres no es apta para atender a mujeres con problemas de salud, los consultorios están en la capilla, las mujeres enfermas suben escaleras pero, además, no hay lugar para atender ginecológicamente a nadie” (Médico de la unidad de mujeres).

En la cárcel de hombres la parte de sanidad no tiene consultorios, sino un gran espacio separado por tabiques que hacen las veces de lugares de atención, sin techo, de modo que se comunican entre sí. Además, desde un entrepiso que hay arriba, donde está la parte administrativa de la división, puede verse lo que el médico hace con el paciente.

En esta área, donde atienden médicos y psiquiatras, en algunos casos suele haber personal de seguridad presente en las consultas a pedido de los profesionales, que por miedo, prefieren no quedarse solos.

En este mismo complejo, quienes ingresan y deben ser atendidos por sanidad, esperan en un celdón que no tiene luz y que funciona, a la vez, como baño debido a las largas horas que deben esperar allí.

Es llamativa la falta de profesionales que trabajen en la salud dentro de las cárceles. Esta escasez implica que sean pocos lo que tienen que repartirse más trabajo y que esto afecte directamente a la calidad del servicio que brindan. Esta ausencia, que no es accidental, deja ver las prioridades y en ella los ejes del *tratamiento*, ya que a la hora de convocar personal para trabajar en la institución, la prioridad es el área de Seguridad. No se convoca personal en estas áreas y tampoco se trabaja en la formación del mismo.

La administración de los escasos medicamentos está a cargo del área de Sanidad y el ansiolítico corre con demasiada frecuencia. Debido a la falta de tiempo y también a la posición desde la que trabaja el profesional, la prescripción de este medicamento no implica un acompañamiento personalizado, sino que más bien responde a la demanda del detenido/a frente a la imposibilidad de dormir o evitar el consumo de otras drogas. Incluso, en muchos casos, es la moneda con la que se intercambian otras cosas adentro.

“[...] la psiquiatra le sacás una audiencia, te llaman, y le decís: “hace frío, no puedo dormir, ¿no me puede dar una pastilla, algo?”, y te da Clonazepam. No te preguntan si estás mal, por qué las querés, nada. Por sentarse en frente te dan una receta de un Clonazepam y chau” (Oscar, detenido en BSM).

Para el detenido/a la medicación, que en la mayoría de los casos se traduce a dos clonazepam por día, está asociada al descanso, a dormir y a olvidarse del encierro. Este medicamento genera adicción, de modo que al salir las consecuencias son importantes y no es un tema que el profesional que prescribe considere. En varias oportunidades quedó claro que no necesariamente la prescripción de medicamento tiene relación a algún problema, sino más bien a la sola demanda. Este es un consumo que se inicia generalmente en el penal.

El problema de la medicación es un caso representativo de lo que pasa generalmente con lo que se denomina *tratamiento*. El tratamiento está estandarizado para cualquier necesidad que tenga el detenido. La respuesta es siempre la misma, asociada a los escasos recursos disponibles y a la visión del profesional que considera todo malestar manifestado como potenciado, producto del encierro y, en esa medida lo descalifica. Esta descalificación muchas veces implica también la omisión de la atención. Para el detenido/a esto se traduce en la sensación de que no son tratados como corresponde, que no son escuchados y que lo que les dan o hacen no es lo que necesitan.

“[...] y tenés que pedirle a la enfermera que te de un turno, si estás enfermo y con fiebre, con suerte la semana que viene te van a atender cuando ya estés sana... acá es así. Entonces cuando estás enfermo, te estás por engripar, empezás a hacerte vapor sola, gracias a Dios ahora hay agua, porque antes no había agua caliente, entonces te hacés vapor sola, pedís un paracetamol, te tomas un té manzanilla... un té de limón y tratás de... porque acá no hay ni siquiera medicación. La medicación que hay es la que hacen en laboratorio, la más barata, que me ha pasado que se me ha subido la presión porque al ser tan común la pastilla, yo tomaba otra marca y se nota la diferencia, y al tomar esta pastilla se me descontroló todo. Entonces cuando llegué y no me dieron la medicación, porque la doctora no me podía atender, entonces como vieron que estaba bien al principio... eh, me suspendió la medicación...” (Sandra, detenida en la Unidad III).

Las áreas de sanidad y psicología trabajan como estancos separados, con escasa articulación. Toda vez que el área de psicología detecta algún problema de salud hace la derivación por escrito a sanidad, derivaciones que no son normalmente atendidas en tiempo y forma, o que jamás son atendidas.

En el área de psicología se detecta una dinámica que condiciona fuertemente su función. Entre las tareas cotidianas del psicólogo está la de registrar el estado del detenido/a al ingreso, registrar también su estado una vez condenado/a, entrevistar para hacer un informe cuando los detenidos/as piden acceder a un *beneficio* y, finalmente, entrevistar a quienes se autolesionan o están castigados. Estas entrevistas, si bien discursivamente, pretenden atender el estado de angustia de la persona; institucionalmente, quieren dejar registro de que la persona ha sido atendida ante la eventual posibilidad de que otro de estos episodios lo lleve a la muerte.

La Ley de ejecución privativa de la libertad regula la normativa del régimen progresivo de una condena. Esto implica que a medida que el condenado/a va transitando su pena, y siempre que acompañe con buenas evaluaciones en la conducta y el concepto, podrá ir progresando y accediendo a los distintos *beneficios* que propone la Ley, esto es: fase de confianza, periodo de prueba y dentro de ella: salidas transitorias, libertad asistida o libertad condicional, en algunos casos también visitas especiales. Quien finalmente decide otorgar el beneficio solicitado es el Consejo Correccional, conformado por los jefes de las Áreas de Tratamiento (Trabajo, Tratamiento psicológico, Tratamiento Social y Educación), Seguridad, Sanidad y Asesoría Jurídica de cada complejo, en función de los informes que se realicen sobre el demandante.

A partir de esto y luego de una entrevista, el psicólogo/a sugiere la aptitud o no del detenido/a para el acceso a algún beneficio dentro del régimen progresivo de la pena. Esto es claramente identificado por el detenido/a que sabe qué decir y cómo decirlo cuando es entrevistado. Esta situación no sólo pone en el lugar de evaluador al psicólogo, sino que lo invalida ante el detenido/a en su posibilidad de agente promotor de la salud.

El detenido/a sabe que no puede mostrarse como es porque debe demostrar su capacidad para adaptarse al medio y desarrolla distintas formas de actuar en distintas situaciones. Todo lo que lo/la vincula con este área se relaciona con su causa y los intentos por salir. El contacto con los psicólogos/as no ahonda en lo que ellos y ellas perciben como problema, sino en lo pertinente a la historia criminológica.

“[...] Y eso lo vas sabiendo mientras estas acá...porque cuando pedís un beneficio, nosotros cuando pedimos un beneficio te ve la asistente, el psicólogo, todos esos, entonces se hace un informe y bueno... y según esos informes te dan el beneficio y no... entonces uno trata de

vivir lo más normal posible acá como para que estar preparado para irse a la calle, para que ellos los vean como que están preparados, porque hay gente que realmente no está preparada para irse a la calle. A veces hay que mentir para poder obtener algo, esto es...que se yo...no tendría que ser así, pero a veces es un juego esto, si voy a la escuela y estudio y trabajo me va a venir todo bien, pero si no hago nada... que se yo... es así..." (Sandra, detenida en la Unidad III).

En este sentido fue muy representativo lo sucedido en el trabajo de campo en el proceso de investigación. Cuando lo detenidos/as eran entrevistados en el lugar asignado por la institución, los consultorios de los psicólogos/as, las respuestas giraban en torno a un mismo discurso. Por el contrario, si se lograban entrevistas casuales en la biblioteca de la escuela, podían explicar claramente cómo percibían la problemática.

"[...] Y eso te lo pide el juez, para ver si estás apto para estar en la calle [...]. Las mismas preguntas que me hacían en el juzgado cuando yo estaba en el COSE [...]. ¿Entiende? Así... Pero siempre con, todas las veces que vas a caer no vas a hacer las mismas jodas... Sino las va a ver el juez y va a decir: "no, mirá, son las mismas preguntas" [...]. Después, cuando me bajaban de vuelta me preguntaban lo mismo, y ya no, ya respondía de otra forma: "no, no me drogo"" (Pablo, detenido en BSM).

Del mismo modo algunos psicólogos/as, conscientes de esta dinámica, saben que difícilmente puedan iniciar un seguimiento que escape a las normas del lugar.

"[...] en el fondo vos sos como un milico, con chaqueta, pero... O sea que a ellos el sistema no les brinda un lugar de contención. Todo control y evaluación. Entonces ellos funcionan así. Y después uno lo evalúa como diciendo: "bueno, está muy controlado, muy reticente", pero si es lo que tiene que hacer, sino es un tonto..." (Psicóloga del complejo BSM).

En la constante evaluación que el profesional hace del detenido/a, y siempre que éste busque hacer alguna actividad que lo saque del encierro, el psicólogo/a está midiendo y adaptando la necesidad del detenido/a a la oferta de la institución. De esta manera, explicará el sociólogo Gilles Chantraine, el detenido/a no es partícipe de la definición de su propia necesidad y son destinatarios de programas estandarizados que responden a problemáticas determinadas por lo que se espera de él en el encierro y en la sociedad, sin contextualizar la trayectoria que lo llevó a estar ahí en procesos de exclusión y

contextos de pobreza: “en primer lugar, sólo se tomarán en cuenta las necesidades asociadas a atributos dinámicos individuales, susceptibles de modificar la probabilidad y el riesgo de reincidencia. De este modo las necesidades “no criminógenas” o externas al individuo –tales como los mecanismo estructurales de producción de la pobreza– son consideradas como menos prioritarias o están simplemente fuera del ámbito de la intervención. Posteriormente, estas necesidades serán definidas en función de la oferta institucional de programas específicos ya existentes [...]. De esta manera los detenidos/as son excluidos del proceso de definición de sus propias necesidades y pasan a convertirse únicamente en beneficiarios de programas predefinidos y específicos que descartan todo un conjunto de informaciones juzgadas no pertinentes para la intervención” (Chantraine, 2012: 36-37).

Otra contradicción en este espacio se vio en relación al tratamiento ofrecido a los detenidos/as con problemas de consumo de sustancias. La institución cuenta con un departamento compuesto por un equipo de psicólogos/as, que ofrece un tratamiento en adicciones consistente en talleres grupales con una frecuencia semanal y, en ciertos casos, conforme al perfil del paciente, en terapias personalizadas.

En esta instancia los profesionales deben mostrar resultados, medidos por cantidades de personas entrevistadas y participantes del programa. Por un lado, esto genera que los profesionales no puedan detenerse en el trabajo con grupos establecidos, porque las dinámicas de la institución son tan inestables que estos grupos van variando todo el tiempo. Como todo tratamiento ofrecido por la institución está mediado por la lógica de la contraprestación, participación por conducta y concepto, sin detenerse en cómo impacta lo trabajado en la persona. Por otro lado, se espera de quien consume, que logre plantearse la relación con el consumo de la sustancia en un contexto donde no hay ofertas para ocupar el tiempo de manera saludable.

Otra dimensión nada explícita pero que se presenta como un obstáculo a sortear a la hora de intentar un *tratamiento* en la cárcel será el personal de seguridad. En el caso de que el profesional quisiera trabajar con determinada persona y solicite verlo, es el personal de seguridad y, en última instancia, el encargado del pabellón, quien tiene la última palabra respecto de si el detenido/a sale o no.

En lo discursivo, la razón principal para no hacer movimientos pasa por razones de seguridad o castigos, a las que los profesionales, luego de intentar algunas veces, y con el fin de no perder la buena relación con quien finalmente decide, deben aceptar. Estas razones de seguridad se trasladan a todas las lógicas de la cárcel porque, en

la práctica, que movilicen o no a un detenido/a dependerá de la razón última, si deben responder ante la Ley o si se pone en juego el trabajo del personal. Entonces los movimientos se hacen de todos modos.

“[...] Por ahí proyectan un poco que “el penitenciario quiere que me corte, hasta que no me ve cortado no me baja”. Que es así en muchos pabellones. Pero bueno, yo trato como de enseñarles otras estrategias. Por ejemplo, mesas de consulta. En mesa de consulta queda muy en evidencia el tema de los encargados, que es verdad que no los bajaron a Sanidad, porque atendés a quince o veinte internos y todos te dicen lo mismo. Y los ves con flemones, los ves cortados, los ves con las gasas re mugrientas, hasta que te das cuenta... Eso se da mucho en los pabellones que ellos llaman “Cachivaches”, como el 9, el 11, el 3. Por ahí, los otros pabellones, como el interno baja a trabajar o va a la escuela, de la escuela los mandan, o el mismo maestro los manda a Sanidad. Pero los que no tienen muchas salidas, el encargado no los baja. Entonces, bueno, yo a lo que apelo más es que vayan a mesa de consulta, que ahí queda en evidencia y los mandan directamente a Sanidad” (Psicóloga en el complejo BSM).

La distribución de los pabellones y cómo están catalogados también hace la diferencia. Los detenidos que se encuentran alojados en los llamados pabellones de conducta, son los que tendrán menos dificultad para salir, lease para estudiar, para trabajar, para ir a sanidad, para hacer *tratamiento*. La posibilidad de estar en estos pabellones depende de que el personal considere que el detenido tiene buena conducta, se lo merece, o del contacto que el detenido pueda tener allí adentro. Esto sucede especialmente en la cárcel de hombres, donde las dinámicas son distintas a las de las mujeres.

Asimismo, la conducta determina la posibilidad de tratar una enfermedad, los detenidos con mala conducta no son sacados a enfermería por tratar mal a los penitenciarios, el detenido que sabe pedirlo, y luego de mucho insistir, puede conseguirlo.

“[...] Y ahí son maleducados con los, con los, con los encargados los, los insultan y no los sacan a enfermería. Y a mi eso no, no me sirve. A mí todos los encargados me conocen y saben que tengo mansa educación, y saben que me expreso bien con ellos. Y me dicen: “esperate un poquitito y ya te solucionamos el problema. Te cambiamos”...” (Gustavo, detenido en BSM).

En esta dinámica, entre otras explicadas, puede verse claramente rasgos de la eficacia del *poder disciplinario* que explica Foucault, un poder que se imparte colectivamente pero que genera efectos en lo individual. Que se articula a un saber que codifica el comportamiento,

silenciosamente, manipula el cuerpo: “mientras el poder soberano se manifiesta esencialmente a través de los símbolos de la fuerza resplandeciente del individuo que lo posee, el poder disciplinario es un poder discreto, repartido; es un poder que funciona en red y cuya visibilidad sólo radica en la docilidad y la sumisión de aquellos sobre quienes se ejerce en silencio” (Foucault, 2007: 39).

EL DOCTOR Y LA LICENCIADA

En cuanto a las percepciones que subyacen en las miradas de profesionales se pueden hacer análisis diferentes entre médicos y psicólogos.

El discurso de los médicos se enmarca claramente en el modelo biomédico que se expuso anteriormente. Los médicos no pueden ver al detenido/a como una persona inmersa en un problemática social más compleja y consideran que al detenido/a no le importa su salud. Para el médico y/o psiquiatra el detenido/a usa su salud y su cuerpo para obtener beneficios con respecto a la calle o dentro del penal.

“[...] Por otro lado, tenemos que ver que el 90% de estos pacientes tiene escasa escolarización y, de alguna manera, entienden la salud como algo que... que no es lo más importante en muchos de los casos, hay mujeres que han tenido problemas severos, graves en sus casas... y no participan en su tiempo libre del tratamiento y demás... Entonces, de repente cuando pueden depender de que otro se los haga, bueno es útil para ellas, que alguien les dé un tratamiento” (Médico de la Unidad III).

Totalmente descontextualizados de la realidad que hombres y mujeres viven fuera del penal, trasladan la atención de la salud al plano de la voluntad individual, como algo que depende exclusivamente del paciente, fuera de una trayectoria en este ámbito y en otros, de desatenciones y abandono del Estado.

Describieron a los detenidos como personas incapaces de dimensionar lo que les pasa, la misma pasividad que les adjudican es la que promueven con sus discursos y sus prácticas. Referencian la vida del detenido/a afuera, sus costumbres y trayectorias como determinantes en relación a la salud y una barrera para el tratamiento. Ponen el foco afuera, no como condición para problematizar sino como condicionante para trabajar:

“[...] No dimensionan el peligro, ni la importancia de la salud, ni el valor de la vida...” (Médica psiquiatra de BSM).

Manifiestan claramente una posición alineada al modelo biomédico expuesto anteriormente: “El individuo se considera ahistórico y aso-

cial. Con el pretendido objetivismo del método científico, piensa al individuo como un cuerpo, cuyo organismo tiene reglas de funcionamiento universales. De este modo, no considera la forma en que el contexto social e histórico determina la salud y, por el contrario, trata de aislar las variables sociales porque considera que empañan la objetividad científica” (FLACSO, 2008: 20).

Esta perspectiva condiciona la relación con el paciente y también con la tarea. Trabajar desde esta perspectiva genera un tipo de atención sumamente limitado por el contexto.

Se manifestó en varias oportunidades que los/las detenidos/as aprovechaban la instancia de detención para tratar los problemas de salud que no trataban afuera, por ejemplo, que se acercan al odontólogo para hacerse la dentadura antes de salir. Lo que encierra cierta contradicción siendo que luego de las extracciones de piezas dentales no se hacen los implantes correspondientes por falta de presupuesto. Al momento de la entrevista, el odontólogo llevaba un mes que trabajaba sin anestesia porque no le suministraban material.

La cárcel es una institución que no sólo no promueve la formación del personal con el que trabaja sino que tampoco genera los espacios necesarios para la reflexión de la práctica y, explícitamente, no permite que el personal manifieste disconformidad ni malestar.

Los profesionales de la salud dentro de los penales se debaten entre el deber profesional y las obligaciones que el estado penitenciario supone, que sumado a la formación acrítica en materia social y el maltrato laboral que implica la institución, terminan subsumiendo las prácticas a las normas de seguridad. Con el tiempo adoptan el discurso de seguridad y justifican la desatención.

Los médicos de los distintos complejos, y aún del mismo, describieron a la población penal y a las problemáticas de formas completamente distintas. En general, no tienen claro qué función cumplen dentro del penal, algunos referían sólo asistencia, otros prevención, otros tratamiento. La forma en la que se desempeñen profesionalmente dependerá de cómo conciban la problemática. No tienen formación social y no se dejan cuestionar lo que piensan, de modo que las ideas que se hacen de las cosas son bastante rígidas. Ninguno manifestó trabajar en la cárcel por elección propia, ni sentir que podía desarrollarse profesionalmente en lo que hacía.

Las perspectivas cambian en los psicólogos/as. Si bien todos los psicólogos/as explicaron las consecuencias que provoca el encierro en las personas y la relación con sus contextos de origen, a la hora de trabajar con los detenidos/as son pocos los que logran hacer la diferencia al redactar sus informes. Los profesionales pierden de vista que están diagnosticando en un contexto determinado, que no es lo mis-

mo que afuera. Nuevamente, esto genera diagnósticos presionados y tratamientos estandarizados.

El efecto *disciplinario del poder* recae también sobre el profesional, que aún pudiendo reconocer las instancias, va adaptándose a las reglas y adquiriendo un lenguaje y un discurso uniformado y funcional a las lógicas judiciales.

Un dato a tener en cuenta es que la mayoría de los profesionales que trabaja en el Servicio, no trabaja en otros lados, de modo que no tienen otros espacios para poner en cuestión sus prácticas adentro.

Para el Servicio Penitenciario, la condición de penitenciario prima ante la profesión u oficio de la persona, esto queda establecido en el *Estado Penitenciario* que impone la Ley. No se encontró ni en la observación de la práctica, ni en el discurso del personal, ningún aspecto positivo de ese Estado en función de la práctica profesional sanitaria. El hecho de que sean personal penitenciario perpetúa a la persona en su cargo, imposibilita la rotación y esto genera, en función de los objetivos de la institución, personal acrítico y funcional a las lógicas y dinámicas de la cárcel.

“[...] cuando no hay fundamento hay estado penitenciario”, manifestó una psicóloga cuando explicaba el sinsentido de algunas prácticas que debía realizar.

Se pone en juego una contradicción para el agente sanitario: sabe que en las condiciones en las que trabaja no puede ofrecer tratamiento y siente que muchas veces tiene que hacer un “como si” lo ofreciera.

Por un lado, deben atenerse al *parte de novedades* del día, esto es a las distintas anormalidades que se hayan sucedido y dejar registro de ellas. Por otro lado intentan, en el caso de los psicólogos, ofrecerle al detenido/a ante la angustia y el desánimo, la posibilidad de hacer algo en lo conductual. En algunos casos, esto que el profesional percibe como una frustración lo pone en un lugar de mediador de otras situaciones, quizás no puede hacer tratamiento pero intenta derivarlo, cambiarlo de lugar de alojamiento, acompañarlo a sanidad, etc.

LA SALUD Y LA PENA

La mirada de los detenidos/as, en tanto detenidos/as, se trabaja desde el supuesto de que “analizar las prácticas penitenciarias, en las diferentes circunstancias de la vida intramuros, implica reconocer el carácter positivo de las mismas, en tanto prácticas de subjetivación –en términos foucaultianos diríamos que las prácticas de maltrato penitenciario son prácticas de subjetivación en tanto constituyen subjetividad–, prácticas que dejan huellas e impresiones que anidan en la subjetividad de las personas encarceladas, y en su entorno, familiares, amigos y allegados” (Andersen, 2012: 80).

En las encuestas realizadas a detenidos/as, frente a la pregunta de cómo evaluaban la atención sanitaria que recibían, sólo en el complejo Boulogne Sur Mer, más del 60% respondió entre regular y mala, y en relación al área de psicología, el 40% no había visto al psicólogo/a en el último año.

Fue una de las preguntas donde más malestar mostraron los detenidos/as al responder y frente a la cual manifestaban más problemas en lo cotidiano. En varias oportunidades la autolesión quedó asociada a la posibilidad de bajar a sanidad.

“El encargado nos dice que si queremos bajar a sanidad, nos cortemos” (un detenido de la cárcel de jóvenes menores).

La instancia de la encuesta, por su carácter de anónima y autogestionada, permitió denuncias de violaciones de derechos, entre los que se destacaron malos tratos, golpes de parte del personal –sobre todo del grupo de requisa– y desatención en salud.

Para el detenido/a todo lo que gire en torno al área de sanidad, refiere a una mala experiencia. Todos los entrevistados manifestaron desatención frente a alguna demanda que hubiesen tenido en su detención. Una desatención que no sólo no resuelve el problema específico, sino que también lo ubica en una condición de extrema vulnerabilidad, frente a la que no pueden hacer nada.

Las mujeres embarazadas detenidas reciben controles periódicamente fuera del penal y los nacimientos se producen en el Hospital Público Lagomaggiore que cuenta con una maternidad en la ciudad.

“[...] y allá en el Lagomaggiore estuve en la sala de parto con dos custodios, y en la noche para dormir me esposaban, así que tres días [...] me esposaban en la mano, porque los pies los tenía muy hinchados. Entonces a cada rato la tenía que molestar porque yo tenía que cambiar al bebé, darle la teta, y con una mano, esposada no, no podía hacer todo. La molestaba a cada rato para atender a mi hija” (Yamila, detenida en la Unidad III).

La privación de la libertad y las lógicas carcelarias provocan lo que algunos autores denominan infantilización de la persona detenida. Al respecto escribe Zaffaroni que “el preso sufre un proceso de regresión a una etapa superada de la vida, lo que hace que la prisión parezca una escuela de niños bastante complicada. El personal debe controlar a un gran número de presos, lo que sólo es posible mediante una reglamentación interna. Como resultado, todo lo que la persona hacía en la vida conforme a su libertad de adulto pasa a hacerlo bajo control y en la forma en que se le prescribe: se levanta, come, se higieniza,

cena y duerme cuándo y cómo se lo ordenan, es decir que se produce una regresión a la vida infantil sometida a las limitaciones que le imponía su grupo de crianza o la escuela [...]. Nada de esto estimula la maduración de la persona. Parece algo tan absurdo como vaciar una piscina para enseñar a nadar. En la vida carcelaria las condiciones *infantilizantes* hacen que pequeñeces de la vida libre asuman una trascendencia increíble: la comida, insignificantes espacios de privacidad y el consumo de algún tóxico y de alcohol, el envío de mensajes, la comunicación con personas del exterior del penal, los objetos de tocar” (Zaffaroni, 2011: 3).

Lo mismo sucede en el ámbito de la salud cuando quien padece algún malestar no puede acceder a la información necesaria, ni tomar decisiones sobre cómo tratarlo, si quisiera hacerlo, porque nunca saben a ciencia cierta qué les pasa o qué tienen. Deben esperar ser atendidos a los ritmos de la institución y tomar los medicamentos que les proporciona la institución.

Las malas condiciones de la institución son remarcadas por profesionales y detenidos/as: periodos sin calefacción y sin agua contribuyen al desarrollo de enfermedades. Este último tiempo, el hacinamiento ha provocado que muchas mujeres y hombres duerman en el piso hasta que se desocupe algún lugar.

El detenido/a no habla de tratamiento, para el detenido/a es *terapia* todo lo que lo saque de su celda. La terapia es identificada con la actividad asignada, no necesariamente elegida, para hacer fuera del pabellón. En la mayoría de los casos es la *fajina*⁷. En las encuestas tomadas a los fines de este trabajo, del total de detenidos/as que realizaron alguna actividad laboral, el 45% había realizado fajina. Es llamativo como tanto detenido/a como personal hacen referencia a esta actividad como la *laborterapia*. Terapia asociada a un taller laboral y al entretenimiento. La salida del pabellón genera una sensación de alivio. El solo hecho de salir un poco del encierro ya genera algún efecto en ellos/as.

“[...] Y me levanto a la mañana para la terapia que tenemos nosotros acá para entretenernos. O sea, la malla antigranizo” (Funes, detenido en BSM).

La educación o el trabajo parecen no tener sentido como tales, no valen por lo que son, sino por el valor de cambio que adquieren al ser evaluados.

7 La *fajina* es la limpieza de algún sector del penal, determinada por el personal de seguridad o la demanda de algún área. Puede ser también limpieza de los pabellones.

“[...] Baldeo, limpieza ahí en la jefatura... y no me queda otra, porque busco para irme, busco beneficios, también en el taller, que es laborales para el personal, o sea para el penal, y ya no sé qué hacer ya...” (Eufemia, detenida en la Unidad III).

Como se viene exponiendo, la palabra tratamiento hace referencia al tratamiento penitenciario, expresión que es contradictoria en sí misma. Engloba todo lo que el Servicio entiende que el detenido/a debe hacer para resocializarse, completamente disociado de la persona, es un concepto ahistórico, no importa a quién se le asigne el mandato ni en qué contexto. La adaptación a esta exigencia hace que el privado de su libertad acceda al beneficio.

Todos los entrevistados/as manifestaron que cuando se sentían enfermos y querían ver a un profesional no eran escuchados o llevados de momento, lo que les implica aguantar muchas veces el dolor que están padeciendo o intentar solucionar el problema por su cuenta. El mal trato que reciben y el desgaste que provoca insistir, es percibido por ellos como una molestia hacia el personal, y en el marco de una constante evaluación de su conducta, prefieren padecer antes que reclamar.

“[...] No, no, no. He pedido audiencia, a veces no me han bajado, me las he tenido que aguantar. No me han bajado... me he vuelto al pabellón, me he quedado ahí, tranquilito...” (Gastón, detenido en BSM).

Las consecuencias de estas concepciones son las que marcan el ritmo de los accesos, es decir, no es un derecho, porque no es quien para pedir ser atendido por un médico al sentir dolor.

Frente a la necesidad se legitiman otras vías para acceder. Por un lado, el hábeas corpus, un escrito dirigido al juez donde se expone que se está atentando contra la vida del demandante al no atender su pedido. Es un mecanismo que agiliza la atención ya sea porque el juez lo dispone o porque con la intención de evitar la burocracia implícita en la gestión se da acceso a la atención.

Por otro lado, la autolesión, que implica producirse un corte en alguna parte del cuerpo, normalmente los brazos, para que corra sangre, razón por la cual el encargado de pabellón debe llevarlo a Sanidad. Es una práctica que, a pesar de su violencia, está completamente naturalizada en el penal.

“[...] Si estuviera en un pabellón de procesados como el 9, el 6, todos esos lados, ahí también te tenés que andar cortando para llegar a Sanidad. Le das un papel al encargado, y te lo rompe en la cara sí, así son esos pabellones” (Oscar, detenido en BSM).

Esta indiferencia frente al dolor o la angustia del detenido/a junto con las demoras en la atención, van generando paulatinamente un estado de resignación del detenido/a que entiende que para cuidar su salud debe arreglárselas solo. Sumado a esto, la demanda excesiva genera malestar en el personal que luego lo calificará, en estos casos, el miedo a provocar el enojo y su consecuente represalia hace las veces de disciplinador.

Todos estos mecanismos generan vías paralelas, los detenidos/as viven a la espera de una oportunidad para preguntar, acceder, demandar. Cada salida de su celda se transforma en la posibilidad de conseguir algo, un estado constante de vigilancia y ansiedad.

INTENTOS DE APERTURA

¿Cuáles han sido los intentos por parte del Estado de tratar esto que también entiende como un problema? En el 2008 se promueve desde el Gobierno nacional que sea el Ministerio de Salud de la Nación quien establezca las estrategias de intervención en las cárceles del país, articulando sus acciones con los Ministerios de Justicia, Desarrollo, Trabajo y Educación. Se firma entonces un convenio marco de cooperación entre estos ministerios para atender la prevención, tratamiento y rehabilitación en materia de salud a través de la ejecución de distintos programas.

Entre otras cosas, el convenio intenta responder a las diferencias de criterios utilizados en las prácticas sanitarias carcelarias, siendo que estas no se enmarcan en las establecidas por el Ministerio de Salud y que, además, suelen limitarse a la urgencia y la demanda. En este sentido, el punto de partida parece ser un diagnóstico acertado de la realidad que se vive en los penales.

La articulación propuesta por el Ministerio de Salud para llevar a cabo su objetivo se concretó con la firma de un Convenio de Cooperación y Asistencia en Cárceles el 29 de diciembre de 2009 entre los ministerios mencionados y algunas provincias del país. Para entonces habían adherido al convenio, además del Servicio Penitenciario Federal, cuatro provincias, entre ellas Mendoza, llegando así a cubrir según fuentes oficiales, el 65% del total de la población penal argentina en ese momento.

El convenio incluye una serie de acuerdos para la aplicación de programas nacionales tales como: VIH/sida y Enfermedades de Transmisión Sexual, Materno Infantil, Salud Ocular y Prevención de la Ceguera, Salud Sexual y Procreación Responsable, Salud mental y adicciones, Control de Tuberculosis y Remediar + Redes. Además, de manera complementaria, se realizaron reuniones y capacitaciones a los equipos sanitarios de las cárceles y provincias adheridas.

En la evaluación hecha por el Ministerio de Salud de la Nación se registró que las capacitaciones con el fin de sensibilizar al personal en la temática de los derechos humanos y la ética profesional alcanzaron al 90% de los profesionales y auxiliares de las cárceles adheridas al convenio. Se repartieron botiquines con medicación esencial para el tratamiento de las patologías más comunes, se promovió formación no sólo para personal penitenciario sino también para detenidos/as de las distintas unidades sobre educación sexual, VIH y cuidados maternos. Se repartieron vacunas, se realizaron estudios y se revisaron y modificaron protocolos de intervención, entre otras cosas en lo que lleva de ejecución (Jefatura de Gabinete de Ministros, 2010).

En lo concreto, estos convenios se traducen, por un lado, en recursos que llegan circunstancialmente a las unidades penales de Mendoza y que son administrados por las áreas de sanidad penitenciaria con los criterios de la institución, adaptándose a las lógicas explicadas en este trabajo. Por otro lado, en capacitaciones informadas por *memorandum* a los profesionales de los penales, que también tienen que sortear las lógicas de subordinación para poder asistir; y a las que no asisten quienes diseñan las estrategias de intervención en lo diario. Si bien puede reconocerse en esta política un cambio en la mirada hacia la problemática e importantes esfuerzos para intervenir en ella, las dinámicas carcelarias siguen marcando el ritmo de la atención.

Las medidas aplicadas y los resultados publicados quieren demostrar una importante mejoría en el trato de la problemática. El discurso oficial es coherente a sus propósitos y planteos, pero pareciera que hubiese un desfase entre este y la realidad concreta. El avance en este terreno no ha garantizado, por lo menos en las cárceles de la provincia de Mendoza, el ejercicio del derecho a la salud para los detenidos/as; incluso, muy por el contrario, corre el riesgo de ser invisibilizado por el discurso.

De igual modo, las características edilicias de algunos complejos mendocinos, la precariedad con la que están obligados a vivir quienes están allí alojados, el no tener acceso a agua caliente ni a celdas calefaccionadas en invierno, el hacinamiento y la mala alimentación no contribuyen a resultados que contrarresten la realidad que se vive y no son factores tenidos en cuenta en el momento del planteo de la política pública.

Si revisamos esta política en un contexto más estructural puede verse que en relación a las tendencias de las políticas públicas en salud de los últimos tiempos, responde a programas que focalizan la población y el beneficio, y no resuelven la demanda. Esta

tendencia, que se inicia en los años noventa, a fin de favorecer la relación costo beneficio, respondiendo a mucha demanda, genera números altos como resultado pero omite las causas estructurales de los problemas.

La atención focalizada en salud, que no atiende a una concepción integral del cuerpo y de los procesos de salud-enfermedad ni modifica la calidad de vida de las personas *beneficiarias*, también reproduce la desigualdad social. Ofrecer programas focalizados implica elecciones dentro de la problemática y responde a atacar la consecuencia y no la causa. Las elecciones que se hagan en función de los programas, implican concepciones sobre la persona, la pobreza y la ejecución de una política pública que no se ponen en discusión, con el respectivo costo económico y político que acarrea.

“Uno de los problemas es que, en general, en las políticas y los programas de salud no se hacen estas explicitaciones sino que se parte de un concepto dado y se da por sentada toda la discusión previa sobre valores, principios, visión de la sociedad, etc. Cuando en realidad las opciones conceptuales, metodológicas y de política pública no son unívocas. Yo lo ejemplifico en espejo, con dos polos: en un extremo, la salud como derecho y condición esencial para el desarrollo pleno de capacidades humanas individuales y colectivas y su atención como tarea de toda la sociedad y problema público; en el otro, intervenciones mínimas y selectivas para la sobrevivencia, sólo para paliar los daños o la muerte de aquellos que no pueden resolver sus necesidades en el mercado y/o para disminuir el conflicto social con pocos recursos y sin transformar sus condiciones de vida” (López Arellano, 2003).

Estos programas aplicados acríticamente en las cárceles del país invisibilizan la problemática del acceso y las lógicas de torturas que se generan a partir de allí en las personas privadas de su libertad.

REFLEXIONES FINALES

La vulneración del derecho a la salud de quien está privado/a de su libertad en las cárceles de Mendoza es un hecho que viene a perpetuarse en la cárcel y se potencia por las condiciones de encierro. El hacinamiento y las condiciones precarias de higiene de las instalaciones penitenciarias analizadas provocan no sólo el lugar propicio para que se generen y contagien enfermedades, sino también condiciones que afectan la salud física y mental de los detenidos/as.

La experiencia de la salud en estas cárceles se presenta como un acopio de sensaciones frustrantes y disciplinantes que repercuten en el cuerpo: resignación, dolor, aguante, indiferencia, angustia, miedo, espera, insistencia, reclamo, desinformación y desconocimiento.

El doble discurso de la reinserción a la sociedad no desde el ejercicio del derecho sino desde la obediencia, no recrea la forma de relacionarse con el otro, sino la frustración y la impotencia de ser maltratado/a y ordenado a esperar. Por el contrario, se internalizan mecanismos de demanda violentos como la autolesión, que incluyen el cuerpo, que es todo lo que el detenido/a tiene: por ahí pasan la sensación y el reclamo. Allí quedan las marcas de haber pasado por la institución y todo lo que esto implica para la esperada reinserción. Se presenta el cuerpo como mediador en relaciones de poder violentas, tanto para invisibilizar como para hacerse visible.

El Servicio, y en este sentido también el Estado, no entiende la salud como un derecho, sino como un servicio en clave de asistencia, ni siquiera una asistencia a la necesidad, sino a la supervivencia. Incluso, no a la supervivencia de todos/as, sino a la supervivencia de los que la merecen. Tener que merecerlo implica que el detenido/a se deje de lado y sea quien se espera que sea. Es la anulación de la persona objetiva y subjetivamente. El detenido/a tiene que no ser para ser. ¿Cómo puedo ser desde la negación de lo que soy? Esta negación se materializa en cada práctica de la institución. Acceder es el premio a haberse negado.

Así como se presencia la instrumentalización del cuerpo, se hace lo mismo con la salud y el cuidado del cuerpo, se convierten en una *instancia para*, para reprimir, para *resocializar*.

Se pone en juego la concepción de la persona y de la salud. Quien ha cometido un delito no merece atención ni ejercer un derecho, y quien debe brindárselo está legitimado socialmente para no hacerlo.

Cumplir, *hacer conducta y concepto*, implica adaptarse a una oferta que también niega lo que el detenido/a quiere, gusta o siente.

Aquí se encuentra el punto neurálgico de la reflexión, la concepción de persona desde la que trabaja el Estado y exige la sociedad, y que promovemos o no en el ejercicio de los derechos de las personas. Concepción que se entiende también negociada con el sistema, colonizada por intereses económicos y de poder.

La situación de la salud en las cárceles actuales reproduce la pobreza potenciando los mecanismos de anulación que se viven en el medio libre y amenazando subjetiva y objetivamente al cuerpo a permanecer en esa condición.

Un informe presentado recientemente por el Comité contra la tortura y los malos tratos, en el que se hizo un registro de los casos de torturas en cárceles bonaerenses, determinó la deficiente o ausente atención de la salud como una violencia institucionalizada y una modalidad de tortura.

En esta línea, este estudio pretende desnaturalizar las habituales prácticas en relación a la atención sanitaria y psicológica que son vio-

lencias institucionalizadas y que vulneran los derechos del detenido/a en cuanto al acceso a la salud.

Resulta imprescindible el cuestionamiento de los lineamientos desde los que trabajan los profesionales de la salud y la necesidad de buscar personal que tenga el perfil necesario para enfrentar la problemática. Esta ausencia oculta las lógicas de la institución y refleja la decisión política de sostener lo establecido porque no se cuestiona un cambio de paradigma de la concepción de salud para entenderla como herramienta que promueva espacios transformadores.

Es claro cómo la función social de la institución en relación a la población que aloja condiciona el resto de las prácticas adentro. La salud y el cuerpo dejan de ser un derecho para convertirse en los medios para institucionalizar y legitimar prácticas de castigo que responden a una concepción de persona que no lleva consigo la posibilidad de cambiar.

En relación a la motivación primera de este estudio, el hecho de independizar el sistema de salud del Servicio Penitenciario, se entiende desde aquí, y en virtud del análisis realizado, que se ha convertido en una necesidad.

Tomando como antecedente la reciente Ley n° 26.695, promulgada en el 2011, que modifica la Ley de Ejecución Privativa de la Libertad en lo referido a educación y promueve la educación pública como un derecho del privado de su libertad, delegando la responsabilidad al Estado nacional y provincial a proveer una educación integral que garantice la igualdad en el ejercicio del derecho, y esto a través de instituciones como la escuela pública y la universidad, se cree viable una política similar en salud.

Se considera de suma importancia revisar una política de salud en cárceles que atendiendo a la complejidad de la problemática, a la función social de la cárcel y las lógicas de control y anulación que se generan en ellas, promueva y garantice el respeto del derecho a la salud de las personas privadas de su libertad.

Algunas consideraciones a pensar y cuestionar luego del análisis planteado giran en torno a: en primer lugar, una política en materia sanitaria implementada desde el Ministerio de Salud, que tenga presente las condiciones materiales de la detención actuales, que preste atención a las condiciones de alojamiento de los detenidos/as, conscientes de las consecuencias de vivir en un medio *contaminado*. Asimismo, revisar la presencia en las cárceles de personal de la salud externo a los Servicios Penitenciarios, que garantice autonomía en la práctica, que no responda a mandatos penitenciarios sino a construcciones públicas respecto de la salud, que sirva de auditor del derecho de los detenidos/as frente a las normas institucionales y a la integridad

física de los mismos, que quede exento de acatar órdenes penitenciarias y que garantice el acceso a la atención sanitaria.

Debido a la complejidad del entramado social y a la historia y contexto de las personas privadas de su libertad, urge la necesidad de que sea personal formado en materia social, que pueda comprender y atender la necesidad que expresa el paciente; que se forme, a su vez, en las consecuencias físicas y psicológicas que implica el encierro; que ofrezca un verdadero espacio terapéutico y saludable; que pueda denunciar violaciones a los derechos de los detenidos/as; que quede exento de obligaciones en el marco de los procesos legales de los detenidos/as y que incluya acciones preventivas y de formación.

Que sea una alternativa para la persona privada de su libertad, para ejercer su derecho a la salud y le permita tomar decisiones de manera informada, consciente y segura.

La problemática se enmarca en un problema estructural mayor; la salud no es hoy una prioridad en la agenda política actual. Sin embargo, en instituciones tan impermeables como la cárcel, la intervención de lo público debe ser una grieta por donde intervenir en materia de derechos y una instancia desde donde trabajar un proyecto de vida.

BIBLIOGRAFÍA

- Andersen, María Jimena 2012 “Las dimensiones del maltrato en las visitas carcelarias” en *Cuadernos de estudios sobre sistema penal y derechos humanos* (Buenos Aires: UBA, Grupo de estudios sobre sistema penal y derechos humanos) Año II, N° 2.
- Arcuri, Daniela (coord.) 2010 “Políticas públicas en materia sanitaria en contextos de encierro” (Argentina: Jefatura de Gabinete de Ministros/Ministerio de Justicia, Seguridad y Derechos Humanos/Ministerio de Salud/Ministerio de Desarrollo Social).
- Chantraine, Gilles 2012 (2011) “La prisión post-disciplinaria”. Grupo de estudios sobre sistema penal y derechos humanos en *Cuadernos de estudios sobre sistema penal y derechos humanos* (Buenos Aires: UBA, Grupo de estudios sobre sistema penal y derechos humanos) Año II, N° 2.
- Daroqui, Alcira 2009 *Muertes Silenciadas: la eliminación de los delincuentes: una mirada sobre las prácticas y los discursos de los medios de comunicación, la policía y la justicia* (Buenos Aires: Ediciones del CCC).
- Daroqui, Alcira *et al.* 2007 “Sistema Penal o Derechos Humanos. Las políticas penales del siglo XXI, el encarcelamiento masivo y las nuevas estrategias de exclusión” (UBA, Instituto de Investigaciones Gino Germani) en Congreso ALAS XXVI, Grupo de trabajo: socialización y violencia, Guadalajara, 13 al 18 de

- agosto. En <<http://webiigg.sociales.uba.ar/gespydh/uploads/ponencianicolsalaxxvidaroquiguemuremanetal.pdf>>.
- Daroqui, Alcira *et al.* 2011 “El ‘programa’ de gobernabilidad carcelaria. Una aproximación al despliegue de la violencia institucionalizada en cárceles bonaerenses”, Congreso ALAS XXVIII, Recifes, 6 al 11 de septiembre. En <http://webiigg.sociales.uba.ar/gespydh/uploads/Daroqui_ALAS.pdf>.
- Foucault, Michel 2007 (2003) *El poder psiquiátrico* (Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica).
- López Arellano, Olivia y Blanco Gil, José 2003 “Desigualdad, pobreza, inequidad y exclusión. Diferencias conceptuales e implicaciones para las políticas públicas” en *Salud Problema* (México: UAM Xochimilco) Año 8, N° 14-15, junio-diciembre.
- Ministerio de Justicia y Derechos Humanos 2012 “Una Gestión Penitenciaria Integral. El aporte del Sistema Nacional de Estadísticas sobre Ejecución de la Pena (SNEEP)” (Buenos Aires).
- Programa de Salud Pública Comunitaria 2008 “Módulo I. La salud y los determinantes sociales, el contexto de salud en Argentina y el sistema de Salud” (Argentina: CIEE/FLACSO).
- Salinas, Pablo Gabriel 2011 “Intervención del Sistema Interamericano de Derechos Humanos en Mendoza y su repercusión institucional en el caso Penitenciarias de Mendoza”, Tesis de maestría en Estudios Latinoamericanos, Universidad Nacional de Cuyo, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales.
- Wacquant, Loïc 2010 “Las Cárceles de la miseria” (Buenos Aires: Ediciones Manantial).
- Zaffaroni, Eugenio Raúl 2011 “La cuestión criminal” en *Página 12* (Buenos Aires), Suplemento especial, Fascículo 23.

Carola Henríquez*

INSERCIÓN LABORAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

LA INCLUSIÓN SOCIAL COMO ESTRATEGIA PARA LA SUPERACIÓN DE LA POBREZA

INTRODUCCIÓN

El presente artículo es resultado del proyecto de investigación “Inserción laboral de discapacitados como estrategia del Estado ecuatoriano para superar la pobreza”, que representa un ejercicio de conocimiento acerca de la incidencia que tiene la inserción laboral de las personas con discapacidad en su calidad de vida. El proyecto se enfocó en las políticas de integración que desarrolla el Estado ecuatoriano dentro del Plan Nacional del Buen Vivir 2009-2013, instrumento que articula las políticas públicas con la inversión y la gestión pública en pos de un cambio en el modelo de desarrollo estatal, en especial a través del Programa Manuela Espejo¹, que fue concebido en el 2009 como una misión solidaria que, a partir de un estudio científico-médico, determinara las causas de las discapacidades y permitiera conocer la realidad bio-psico-social de esta población vulnerable con el fin de delinear

* Licenciada en Comunicación Social, Universidad de Concepción, Chile. Diploma en Políticas Públicas para la Superación de la Pobreza, Universidad de Chile.

1 Actualmente este programa, pionero en la región, está siendo replicado en diversos países de Latinoamérica, con el fin de poder sensibilizar y generar procesos de inclusión que permitan enfrentar la problemática de la pobreza en su relación con la discapacidad.

políticas de Estado que abarquen áreas como salud, educación y bienestar social². Esta misión se estructuró dentro del programa “Ecuador sin Barreras”, creado en el 2007, siendo parte de una serie de proyectos en beneficio de las personas con discapacidad tales como el primer registro laboral, la eliminación de barreras físicas, entre otras.

Sin embargo, el desarrollo incompleto que ha tenido durante su implementación afectó la realización de este estudio, teniendo que redefinirlo de forma tal que bajo el nuevo objetivo se consideró la incidencia de la inserción laboral en su globalidad y no a través del programa, planteando finalmente algunas consideraciones a evaluar dentro de éste y su fin como parte de las políticas de discapacidad propuestas por el gobierno ecuatoriano.

Como antecedente, en el caso de Ecuador, a través de una modificación en el Código de Trabajo, se estableció, desde el año 2006, la obligatoriedad de la contratación de personas con discapacidad, siendo considerado como un proceso evolutivo que durante su primer año de vigencia correspondía a la contratación, por cada veinticinco personas, de una con discapacidad; en el segundo año esta contratación sería de al menos un 1% del total de trabajadores; el tercer año subiría a un 2% y en el cuarto sería de por lo menos un 4% del total de trabajadores. Esta estrategia de inserción laboral de personas con discapacidad es controlada a través de la Unidad de Discapacidades del Ministerio del Trabajo. Además de esto, en octubre de 2010, se hace la reforma a la Ley Orgánica de Servicio Público, que señala que las instituciones estatales tienen la obligación de contratar personas con discapacidad en un porcentaje progresivo hasta cubrir el 5% de totalidad de trabajadores.

Hablar de personas con discapacidades o capacidades diferentes, es un tema que muchas veces simplemente es abarcado desde el ámbito de la salud y del desarrollo personal, su vinculación con la pobreza, sin embargo, es cada vez más evidente en especial cuando se analiza desde un enfoque multidimensional de la pobreza que permite explorar y conocer el grado de incidencia de la pobreza y la desigualdad, además de las brechas y profundidad que presentan en cada sociedad.

Los investigadores que estudian la pobreza desde la multidimensionalidad, se enfocan en diez dimensiones interrelacionadas de la pobreza: estilos de vida precarios, áreas excluidas, problemas físicos, relaciones de género, problemas en las relaciones sociales, falta de seguridad, abuso por parte de aquellos en el poder, instituciones desempoderadoras, es decir solamente asistencialistas, organizaciones comunitarias débiles y limitaciones en las capacidades de los pobres

2 Esta información es tomada desde el sitio web del Programa Manuela Espejo.

(Spicker, Álvarez y Gordon, 2009), bajo las cuales puede ser entendida y estudiada la situación de pobreza acorde a la sociedad en la que se desarrolla.

Bajo esta perspectiva, las personas con discapacidad y la situación de pobreza en la que viven pueden relacionarse en diversos ámbitos; por un lado, desde la integración y desarrollo de capacidades de las personas en esta condición y, por otro, desde las limitaciones en el desarrollo económico que enfrentan las personas con discapacidad, para quienes sus oportunidades de desarrollo laboral y social suelen depender más de los servicios públicos y las políticas estatales como resultado de procesos de exclusión social. Como sostienen Pareda, Prada y Actis (2003), las personas con discapacidad de estratos económicos más bajos recurren a todo tipo de ayudas, subvenciones, exenciones y sistemas de pensión a fin de lograr unas condiciones mínimas de incorporación a la sociedad.

Las diferentes realidades económicas que deben enfrentar las personas con discapacidad, permiten comprender la relevancia que tiene la inserción laboral, considerando el contexto económico mundial que para muchas de las familias y personas que viven en pobreza significa que deben mantenerse en línea con el sistema económico y político en el que se ha desarrollado la región, enfrascado en políticas neoliberales, que precisamente se enfocan en considerar los adelantos económicos de la sociedad como índices que representan avances en la superación de la pobreza.

El artículo presentado se basa en el estudio de las cabeceras (capitales) de los quince cantones (municipios) de la provincia del Azuay, compuesto por zonas urbanas, semiurbanas (urbanas con gran presencia de sectores rurales) y rurales, a través de la aplicación de entrevistas que permitieron explorar el significado que ha tenido en las vidas de las personas con discapacidad su inserción en el mundo del trabajo, la forma en que lo han enfrentado, cómo les afecta en la autoestima y en sus relaciones sociales y familiares.

La inserción laboral de las personas con discapacidad se presenta como un mecanismo que permite enfrentar las diversas formas de exclusión y desigualdad que deben afrontar debido a su condición, entendiendo que la discapacidad les ha conducido a una situación de desventaja y que la inserción laboral y la inclusión social que logren desarrollar gracias a esta inserción laboral, implica a su vez un proceso de autonomía personal y colectiva. El obtener un trabajo les permite también verse como un apoyo económico dentro de su hogar, empoderándose de este nuevo rol y presentándose como una motivación que les permite seguir en el camino de su propia superación. Cabe señalar, que a través de las entrevistas realizadas se puede sos-

tener que si bien la oportunidad de acceder a un trabajo, no siempre significa una mejora en la calidad de vida, entendida ésta desde el ámbito económico y social, sí permite desarrollar percepciones de sí mismos mejoradas gracias a la valoración que sienten al ser un aporte para su familia y la sociedad.

Para el presente artículo se utilizó una perspectiva combinada, de métodos cuantitativos y cualitativos. La investigación es de carácter descriptiva y se desarrolló bajo un diseño metodológico que combina datos secundarios y datos primarios.

Los resultados presentados se basan en el análisis de los casos de personas con discapacidad insertos laboralmente en las cabeceras cantonales de la Provincia del Azuay, de acuerdo al análisis de datos y la aplicación de entrevistas semiestructuradas a treinta discapacitados/as de los diferentes cantones, tanto en el área rural como urbana, con el fin de obtener testimonios que permitan, desde la propia subjetividad, profundizar en la experiencia de la inserción laboral. Como fuente de información secundaria, se trabajó de acuerdo a la base de registro del Programa Manuela Espejo, entregada por la coordinación regional del Ministerio de Relaciones Laborales, el cual realiza un seguimiento de la inserción laboral de las personas con discapacidad.

Esta información fue utilizada para una primera aproximación a las personas con discapacidad, para la selección de casos a entrevistar. Sin embargo, la falta de confiabilidad y validez que se encontró en esta base de datos no permitió que fuese usada como se planteó en un principio; la falta de actualización de los datos de esta base (pese a ser descrita como una base censal), determinó que en la visita a los diferentes cantones se contactara con otras personas que no estaban registrados en la base de datos oficial, por lo que finalmente la selección de los casos a entrevistar fue realizado al azar, manteniendo una concordancia entre el rango etario y de género, además de una estratificación respecto a la cantidad de personas con discapacidad insertas laboralmente en cada cantón (municipio).

DISCAPACIDAD, INCLUSIÓN Y POBREZA. ASPECTOS TEÓRICOS

Todo proceso de inclusión laboral es una aspiración social que puede ser tomada como una estrategia de política pública con miras a la superación de la pobreza. Sin embargo, cuando este proceso se enfoca en la inserción de personas con discapacidad adquiere un matiz diferente, más profundo, pues se trata de grupos que por su condición se encuentran en una situación mayor de vulnerabilidad, en especial, cuando se trata de procesos de integración social y calidad de vida.

Diversos autores sostienen actualmente que la pobreza no puede ser medida sólo por factores económicos, sino que se debe considerar

el desarrollo de condiciones que permitan mejorar el nivel de vida de manera integral (Kolm, 1977; Atkinson y Bourguignon, 1982; Masoumi, 1986; Chakravarty, Mukherjee y Ranade, 1998; Bourguignon y Chakravarty, 2003; Tsui, 2002; Duclos, Sahn y Younger, 2004; Alkire y Foster, 2007, mencionados en López y Ortiz, 2009). Se hace necesario así enfrentar un fenómeno que condiciona a personas, grupos y comunidades que se relacionan con la discapacidad, en su satisfacción de necesidades básicas, en su desarrollo como individuos autónomos, así como de una participación plena en la sociedad, por la afectación que tiene en su autoestima, relaciones personales, familiares y con su entorno. Esta dimensión social, política y cultural de la pobreza determina el nivel y la calidad de vida de las personas y familias consideradas pobres.

La concepción de pobreza puede ser abordada conceptualmente a través de tres factores: material, situación económica y condiciones sociales; dentro de los cuales encontramos conceptos que nos permiten definir la pobreza a partir de otras nociones que consideran la presencia de situaciones como el acceso al empleo y las condiciones en que éste se desarrolla, el acceso a la educación y los años de escolaridad y el acceso a la salud de modo transversal, considerando que la presencia o ausencia de estos factores podrán tener un grado de determinación en el desarrollo y mantención de condiciones de pobreza (Spicker, Álvarez y Gordon, 2009).

La pobreza suele ser medida a partir de consideraciones económicas, específicamente en base al ingreso o consumo, que pueden determinar en cierta medida la ubicación de las personas dentro de un rango de pobreza. La inclusión de otras variables, sin embargo, ha dado paso a nuevos enfoques de pobreza, que permiten estudiarla de manera más integral. Las mediciones tradicionales y menos integrales más utilizadas corresponden a las líneas de la pobreza, dentro de las que se encuentra la absoluta, que considera que la situación de pobreza se determina de acuerdo a la suficiencia de los ingresos para obtener lo mínimo necesario para la subsistencia. Es decir, establece un umbral, determinado por un ingreso mínimo, bajo el cual las personas son consideradas pobres. Posteriormente, y como reacción a esta aproximación, surge el análisis de la pobreza en términos relativos. Según plantea Olavarría (2006), las necesidades no son fisiológicamente establecidas, sino culturalmente determinadas, es decir, se encuentran en constante cambio de adaptación a la sociedad, por lo que son relativas a un tiempo y un lugar concreto. Sin embargo, estos dos enfoques no son excluyentes. Para Amartya Sen –citado en Olavarría (2006)–, si bien se puede considerar que las carencias son absolutas, la forma como se resolverá dependerá del tiempo y lugar en que se trate.

Uno de los enfoques que puede relacionarse con el tema de la discapacidad y el desarrollo de las personas en esta situación es el de *capital humano*, el cual hace referencia a la acumulación de un conjunto de habilidades, conocimientos, competencias laborales, estados de salud, hábitos y comportamientos de las personas, que les permitirían participar activamente de la sociedad, y encontrar los medios de sustento para satisfacer sus necesidades, a través de trabajo asalariado (Olavarría, 2006). Al hablar de capital humano debe entenderse que factores como la educación y la capacitación son indispensables para el desarrollo de oportunidades laborales, siendo a la vez determinantes en la remuneración de cualquier persona, pero especialmente para aquellos que viven en situación de pobreza, por esto es necesario considerar la forma en la cual las personas que viven en pobreza desarrollan su capital humano.

El enfoque de Capital Humano, debe ser comprendido a partir de una conjunción de elementos en su origen puede ser innato, donde comprende aptitudes de tipo físicas e intelectuales que pueden verse modificadas por las condiciones de alimentación y salud, caso en el cual sin duda, entran las personas con discapacidad como una población a la que no puede coartársele sus oportunidades de desarrollo económico y social por políticas estatales que no construyan y aseguren esas condiciones. Por otro lado, su origen puede ser adquirido construyéndose a lo largo de la vida, donde la educación sea formal o informal y la experiencia acumulada condicionarían la instrucción laboral y el sistema de valores de los sujetos que finalmente determinarían, junto a las aptitudes innatas su rendimiento en el trabajo.

De acuerdo a la OCDE (citada en Giménez, 2005), el desarrollo y acumulación de capital humano contribuye al desarrollo cultural e institucional, aumenta la cohesión social, posibilita la reducción de la delincuencia, favorece el interés por el cuidado del medioambiente, permite mejorar las condiciones de salubridad y refuerza la participación en la vida política, entre otras importantes contribuciones (Giménez, 2005: 104).

Dentro del capital humano, el estado de salud de las personas es de gran importancia, considerando que las personas con mayor deterioro de la salud tendrán mayores dificultades para participar de la vida social de su comunidad y para ganarse la vida. Así también, se vincula con el concepto de vulnerabilidad, considerando que aquellas personas que logren acumular mayor capital humano tendrán menores posibilidades de caer o profundizar su situación de pobreza. La vulnerabilidad hace referencia a la desprotección y nivel de riesgo que pueden tener familias, poblaciones, grupos poblacionales, grupos etarios, entre otros, de caer en condiciones de pobreza

o de exclusión social, condiciones que pueden verse profundizadas a raíz de bajos niveles educativos, como sostiene la Comisión Económica para América Latina y el Caribe, factores como una educación secundaria incompleta expone a las personas a caer en un alto nivel de vulnerabilidad social, lo que lleva a ingresos laborales menores dado el bajo reconocimiento de sus logros educativos, elevándose el riesgo de caer en condiciones de pobreza y “de transformarse en los ‘prescindibles’, los excluidos si tienen que desenvolverse en mercados laborales autorregulados, sin garantías mínimas ni derechos laborales” (CEPAL, 2010: 29).

El proceso de la inserción laboral de discapacitados abarca así diversas variables por lo que es necesario adoptar un enfoque interdisciplinario, que considere factores económicos, educacionales, de salud, desarrollo social, etc., donde no puede dejar de considerarse la exclusión social de las personas con discapacidad, considerando que su vinculación con la pobreza corresponde a la falta de acceso a los recursos requeridos para participar en la vida social y disfrutar el nivel de vida que es común en una determinada sociedad.

La exclusión social responde a la imposibilidad de un sujeto o de un grupo de sujetos de participar tanto económicamente, como cultural, política e institucionalmente de una sociedad o de un sistema que la mayoría comparte. Entendiendo que la privación en estas tres dimensiones, económica, política institucional, sociocultural, afectan en la consecución de satisfacción de necesidades básicas y cumplimiento de derechos. Para Gacitúa y Davis (2000), la exclusión social se puede representar como la acumulación en el tiempo y en el espacio de riesgos específicos, que pueden dificultar o impedir la realización de ciertos derechos y la integración del grupo social con su medio.

Suele considerarse al concepto de exclusión social como un factor más de generación de pobreza, sin embargo, es una causa que no se vincula sólo a condiciones económicas, sino también a situaciones como acceso a salud, educación, servicios, vivienda y participación. Para la Comisión Europea, la pobreza es considerada en aquellas personas, familias y grupos cuyos recursos materiales, culturales y sociales son limitadas al punto de quedar excluidos del estilo de vida mínimamente aceptable (citado en Spicker, Álvarez y Gordon, 2009). Entendiendo por este estilo de vida, las condiciones básicas necesarias para superar las condiciones de pobreza en lo referente a satisfacción de necesidades, derechos y factores socioculturales, o como sostiene la CEPAL, “hogares que no logran reunir, en forma relativamente estable, los recursos necesarios para satisfacer las necesidades básicas de sus miembros, los que por esa razón se

ven expuestos a déficit en su desarrollo físico y a insuficiencia en el aprendizaje habilidades socio-culturales, que puedan incidir en una reducción progresiva de sus capacidades de obtención de recursos, afirmándose de este modo los mecanismos reproductores de la pobreza” (Vargas, 2001: 43).

Esto se ve profundizado cuando se trata de sectores más pobres, donde la falta de acceso a los recursos requeridos limita aún más sus oportunidades de inserción laboral y social. El entorno en el que deben desarrollarse los discapacitados agudiza, entonces, la discapacidad, profundizando la exclusión de su participación social. Al respecto, Tezanos sostiene que la exclusión social hace referencia a aquellas personas que se encuentran fuera de las oportunidades vitales en diferentes dimensiones, “[...] tiene una dimensión cultural –como las nociones de segregación, marginación social, etc.–, una dimensión o unos efectos económicos –pobreza–, y a la vez permite situar el análisis de la cuestión social en la perspectiva de procesos concretos relacionados con la situación del trabajo como mecanismo fundamental de inserción social” (Tezanos, 2004: 145).

De acuerdo con lo anterior, las diferentes manifestaciones en las que se presenta la exclusión social repercuten en el sentimiento de pertenencia e integración a la sociedad de las personas con discapacidad, a esto se suma que muchas veces socialmente se cae en una categorización en base a esta exclusión que no considera que, más allá de su condición, las personas con discapacidad poseen un potencial que les permite incorporarse al mundo laboral. Por esto, el análisis que se haga de estos casos y la construcción de políticas públicas, debe enfocarse en procesos concretos de políticas y acciones específicas en la promoción de empleo entre estos sectores; en tanto, establecer como política pública procesos que ayuden a la contratación de personas en esta condición.

La integración a la dinámica social va más allá de generar políticas públicas de inserción laboral, en este caso, considerando la exclusión y las experiencias de maltrato o humillación que deben enfrentar las personas con discapacidad, se debe apuntar a un enfoque que también considere el comportamiento y la moralidad de las personas, entendiendo ésta a través de acciones de aceptación y fraternas de las personas sin discapacidad frente a aquellas que tienen capacidades especiales, como procesos de integración de aquellas personas y sectores excluidos, es decir, apuntar a la construcción de una sociedad más solidaria, igualitaria y participativa, en la cual se pueda dar una real integración en base a la aceptación de personas que tienen capacidades diferentes.

EL RECONOCIMIENTO COMO VÍA DE ENFRENTAMIENTO A LA EXCLUSIÓN

Una de las formas de explorar en esta investigación los cambios en la calidad de vida de las personas con discapacidad insertas laboralmente, se sustenta en el planteamiento de la teoría del reconocimiento desarrollada por Honneth, que sostiene que las personas dependen de un medio caracterizado por una conducta, que les permite ser parte de un orden social dominante, mediante la creación y aceptación de una imagen positiva de sí mismos, como un factor que les permita sentirse con mayores probabilidades de integrarse socialmente, imagen que puede ser generada y potenciada a través, por ejemplo, de redes sociales de apoyo. “Por reconocimiento debemos entender un comportamiento de reacción con el que respondemos de manera racional a cualidades de valor que hemos aprendido a percibir en los sujetos humanos” (Honneth, 2006: 139). La práctica del reconocimiento social debería desarrollarse, de acuerdo a este autor, a través de una valoración de las cualidades de los seres humanos y por ende de las personas con discapacidad, que también debería ser pública en el sentido de aceptación de aquellos que son diferentes a nosotros, pero igualmente válidos en cualidades.

El reconocimiento, en el caso de las personas con discapacidad, permitiría una integración social en base a cualidades que sobresalen, un reconocimiento como individuos válidos para desarrollarse dentro de una dinámica colectiva, generando experiencias afirmativas de reconocimiento en tres esferas: autoconfianza, autorespeto y autoestima, como resultado de su proceso de lucha por el reconocimiento, lo que en conjunto con el conflicto social genera la movilidad de las dinámicas sociales y el desarrollo moral de la sociedad.

Esto se ve profundizado cuando se trata de sectores más pobres, donde la falta de acceso a los recursos requeridos limita aún más el nivel de integración al que hace referencia. Así, el resaltar cualidades o capacidades podría permitir efectivamente una realización para las personas con discapacidad, lo que desde el punto de vista del enfoque de pobreza de Capacidades y Realizaciones, planteado por Amartya Sen (citado en Olavarría, 2006), traería consigo una superación de este fenómeno al permitir que las personas accedan a una satisfacción más allá de la asequible por un mejor nivel económico.

Ahora bien, es necesario analizar hasta qué punto este reconocimiento que se plantea permite integrar a las personas a un sistema establecido, con reglas imperantes que les permitiría desenvolverse en un medio de dominación. Como sostiene Honnet, se debe procurar que el reconocimiento no se dé en formas que sean “efectivas como medios del dominio social porque producen, según el modelo de la

confirmación ritual, una imagen de sí mismo conforme con la sociedad y por consiguiente contribuyen a la reproducción de las relaciones de dominio existentes” (Honneth, 2006: 131).

PROGRAMA MANUELA ESPEJO, INTEGRACIÓN Y RECONOCIMIENTO EN VÍAS DE CONSTRUCCIÓN

El Programa Manuela Espejo es planteado como una estrategia de Estado que permita determinar las causas de las discapacidades y conocer la realidad bio-psico-social de esta población vulnerable con el fin de delinear políticas que abarquen áreas como salud, educación y bienestar social, identificando hasta el 2012 un total de 294.166 discapacitados a nivel nacional. Uno de sus objetivos es la promoción de la inclusión laboral plena, digna, productiva y remunerada de discapacitados en base a formación técnica y profesional y a la igualdad de oportunidades de trabajo.

En la provincia del Azuay, el Programa ha entregado el reporte de 12.965 personas con discapacidades identificadas en las visitas puerta a puerta, además 24.378 atenciones médicas a familiares de personas con discapacidad que así lo solicitaron durante los recorridos y 876 casos identificados de personas con discapacidad en situación crítica.

La política de integración y mejoramiento del nivel de vida de las personas con discapacidades que plantea el programa Manuela Espejo genera una relación entre el enfoque de exclusión social y la teoría del reconocimiento, a través de la búsqueda del quiebre de la exclusión social por medio de una inclusión laboral, social y cultural que asegure una participación plena de las personas con capacidades diferentes, garantizando además el reconocimiento de la sociedad y una autovaloración a través del acercamiento con el mundo laboral, como un camino que permita delinear métodos de superación de la pobreza en discapacitados.

Si bien, por un lado, se presenta como un programa de asistencia, el cual durante su implementación ha entregado diversos elementos y aparatos especiales, que permiten a las personas en esta condición tener mejores condiciones de movilidad, comodidades en su hogar, facilidades en condiciones higiénicas, entre otros; ha brindado además atención médica, vivienda y un bono de 240 dólares para casos de extrema pobreza³. Plantea también programas de rehabilitación, nutrición, y factores de desarrollo y fortalecimiento personal, como es apuntar a la valoración de derechos y autoestima. Por otro, ante la

3 En Ecuador, la pobreza como indicador es medida a través del ingreso, lo que no deja de lado la realización de políticas públicas desde enfoques multidimensionales de pobreza.

necesidad de generar nuevas realidades y condiciones para la participación e inclusión social de las personas con discapacidad propone la facilitación de su inserción laboral.

Cabe mencionar, sin embargo, durante el desarrollo de este estudio se han encontrado algunas limitantes referente al programa, que si bien está siendo tomado como experiencia a desarrollarse e implementarse a nivel internacional, no ha presentado nuevos reportes sobre sus avances, en especial en el tema de inserción laboral, si bien se realizó un catastro durante el año 2010⁴, no existe la información concreta referente a este proceso. Esta situación genera inquietud sobre la eficacia real de este programa y el cumplimiento de los objetivos que se plantea, pues al no tener un registro oficial de los casos de inserción laboral que ha generado, ni de la extensión que ha tenido en este aspecto, no se puede sostener de manera confiable que las personas con discapacidad censadas y que son consideradas beneficiarias hayan podido acceder a fuentes de trabajo generadas o gestionadas a través del Programa. En este sentido, su funcionalidad como política pública queda reducida a una política focalizada de asistencialismo hacia las personas con discapacidad que, de acuerdo a una medición por ingreso, están bajo la línea de la pobreza.

INSERCIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: AUTOESTIMA, AUTONOMÍA E IDENTIDAD

Los resultados de la presente investigación se basan en la exploración de la realidad de personas con discapacidad que se encuentran insertos laboralmente o que han tenido una experiencia laboral, que permita identificar así el cambio que ésta significó en su vida y en la de su familia.

Estudios realizados, principalmente en España, concuerdan en señalar que la inserción laboral ha incidido positivamente en el autoconocimiento, autoestima e identidad de las personas en esta condición, lo que a su vez ha generado nuevas expectativas y demandas (Pallisera y Rius, 2007: 334), que se traducen principalmente en exigencias a las familias, como salir más los fines de semana, comprarse ellos mismos ropa y otro objetos, e incluso el vivir con independencia de la familia. El estudio “Integración Laboral y Discapacidad” (Pallisera *et al.*, 2005), ha demostrado que aquellas personas que viven en otro tipo de residencia que no sea familiar, puntúan más alto en todas los ítems de la Escala de Autodeterminación –autonomía, auto-

4 De acuerdo a lo señalado en el sitio web del Programa Manuela Espejo, en este sitio no existe una actualización en base a datos estadísticos ni el desarrollo de los procesos realizados por el Programa.

rregulación, capacitación psicológica y autoconciencia-. De acuerdo a estas evaluaciones, también se puede encontrar que nuevas necesidades se manifiestan en el ámbito relacional, como lo son la vivencia de una vida afectiva significativa y la toma de decisiones sobre cómo y con quién disfrutar del tiempo libre. En general, las personas que han tenido experiencia laboral puntúan más alto en todas las escalas, obteniendo diferencias significativas en la escala de capacitación psicológica (Pallisera y Rius, 2007; Verdugo *et al.*, 2006). El apoyo familiar también se presenta como un factor de suma importancia durante los procesos de inserción laboral, pues la colaboración entre la familia y la actitud que ésta tenga, potencian la autonomía e independencia del trabajador (Pallisera *et al.*, 2005: 309). Esta situación es reconocida por los propios entrevistados como una condición de satisfacción ante sí mismos. *Bien me apoyan y todo, se sienten contentos de que esté trabajando y yo me siento útil, me gusta atender a los clientes* (E5, F, 19).

Así, se sostiene que la autoestima, autoconocimiento, independencia, situaciones relacionales y relaciones familiares son factores que afectan la calidad de vida de las personas con discapacidad. De acuerdo a la Escala de Calidad de Vida⁵ (Verdugo *et al.*, 2006), que considera cuatro dimensiones, mejorar su competencia/productividad; su autodeterminación/independencia; satisfacción, pertenencia social/integración en la comunidad. En base a esto, las personas insertas laboralmente obtienen puntuaciones elevadas en todas las escalas, siendo la competencia/productividad donde más se destacan, en tanto la de menor puntaje corresponde a pertenencia social/integración a la comunidad. Estos resultados permiten deducir que existe un vacío referente a los procesos de integración que se plantean, los cuales podrían ser generados a partir de la inclusión laboral, canalizado, como señalan los propios entrevistados, a través de una integración de valoración de sus capacidades. *Muy bien, me siento una persona que sirvo al cantón, que sirvo a la ciudadanía, entonces me siento útil* (E3, M, 50).

La inserción laboral de personas con discapacidad ha tomado fuerza así, en lo referente a procesos y políticas, bajo el marco de la inclusión como mecanismo de superación de problemas de pobreza y participación social, cabe señalar, sin embargo, que no se ha constatado qué aspectos relativos a su inserción en la comunidad mejoren substancialmente al encontrarse trabajando. Se plantea así, que in-

5 Esta escala evalúa la calidad de vida percibida por personas con discapacidad que desarrollan actividad laboral. Consta de cuarenta ítems que se agrupan en las cuatro dimensiones ya mencionadas, relacionados con las metas generales de los programas de rehabilitación para estas personas. Tiene una puntuación mínima de 40 y máxima de 120.

serción laboral no sería necesariamente sinónimo de inserción social, algunos entrevistados identifican esta situación en aspectos relacionales. *Yo soy aparte, han sido siempre normales, no han cambiado las relaciones* (E17, M, 33).

Ante esto, cabe considerar lo planteado por Pallisera y Rius, en cuanto a que las personas con discapacidad que se encuentran trabajando, si bien participan en diversos contextos sociales, la profundización en las relaciones de amistad, así como el mejoramiento de las amistades que ya tienen son procesos que cuestan, por lo que, en general establecen relaciones estrictamente laborales con sus compañeros, haciendo una clara diferenciación entre amigos y compañeros de trabajo (Pallisera y Rius, 2007: 342).

ACERCAMIENTO A LA DISCAPACIDAD EN LA PROVINCIA DEL AZUAY

La población total registrada de discapacitados en la provincia del Azuay alcanza un total de 9.672 personas⁶, de las cuales el 44,8% corresponde a hombres y un 55,6% a mujeres, el total de personas con discapacidad corresponde al 1,36% del total de habitantes de esta provincia. Para este proyecto, como marco metodológico en base a los procesos de inserción laboral, se consideró que la edad de la población de estudio se enfocara entre los 15 y 65 años incluidos, de acuerdo a las recomendaciones de la Organización Internacional del Trabajo⁷ en su convenio 138, referente a la edad mínima de admisión al empleo. En base a esto, el 38,4% del total de personas con discapacidad se encuentra en este rango etario, lo que corresponde a 3.711 personas, de los cuales el 50,3% corresponde a mujeres.

La base que contiene estos datos estadísticos, considera algunos factores asociados a las personas con discapacidad como son estado de salud, tipo de vivienda, pertenencia a alguna asociación de discapacitados, relaciones familiares, ocupación, entre otras. En este marco, y considerando aquellas variables útiles para este proyecto, se han seleccionado datos como las relaciones familiares, entre las cuales el 79,7% de las personas entre 15 y 65 años encuestadas, señalan tener buenas relaciones, cuando se considera esta variable entre las personas con discapacidad que tienen algún vínculo laboral, el índice aumenta a un 87,6%. Esto se sostiene con las percepciones de las personas participantes como entrevistados en esta investigación, para

6 Datos acordes a la base de personas con discapacidad del Programa Manuela Espejo, facilitada por el Ministerio de Relaciones Laborales, correspondiente a la zona 6, que incluye la provincia del Azuay.

7 Información recogida del sitio web de la Organización Internacional del Trabajo, OIT.

quienes la integración laboral coadyuva a una estabilidad familiar y emocional. *Igual sí, claro hemos tenido algunos tropiezos pero ya muy secundarios, no al trabajo, ya son otras cosas que hay que ser consciente; pero por cuestión del trabajo mejor yo he ganado un poquito más de solvencia, más estabilidad económica, estabilidad familiar pues, emocional y todo, excelente* (E15, M, 53).

En cuanto a la pertenencia a una asociación de discapacidad, del total de la población en estudio, sólo un 30,7% señala ser parte del Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS). Respecto a la inserción laboral registrada, considerando el rango etario de este proyecto, se encuentra que de los 3.711 casos, sólo 485 personas señalan tener vínculo laboral, lo que corresponde a un 13,1%.

Del total de personas con discapacidad insertos laboralmente, el 6,2% desarrolla su trabajo por cuenta propia, a través de emprendimientos o negocios particulares; el 3,5% mantiene un vínculo laboral con empresas privadas y un 2,7% con un organismo público. Cabe mencionar que existe una discordancia entre estos datos y la cantidad total de insertos laboralmente, pues según estos datos el total de personas que se encontraría trabajando alcanza un 12,4%, lo que reafirma la poca confiabilidad de la base de datos presentada oficialmente.

En el caso de las personas con discapacidad que fueron entrevistados, se seleccionaron algunas variables que fueron codificadas con el fin de poder conocer distribuciones de información relacionada con su situación laboral. De acuerdo a esto, se puede observar que de los 30 casos, 28 se encuentran insertos laboralmente; de éstos, 19 trabajan con algún tipo de contrato y 11 lo hacen sin ningún vínculo contractual, presentándose en este último caso 8 personas que señalan no tener contrato pues trabajan en emprendimientos propios. De las personas que se encuentran contratadas, 9 lo hacen con contrato definido y 8 con indefinido. El profundizar y considerar esta experiencia y la posibilidad de capacitación, en estos casos sean en temas formales como en emprendimientos, son los factores a considerar cuando se habla de la importancia de acumulación de capital humano como medidas que coadyuvan en la superación de la pobreza a través de la inserción en el mundo laboral.

También se realizó este ejercicio con las respuestas referentes al Programa Manuela Espejo, con el fin de conocer su vinculación con éste, ante lo cual 28 de los entrevistados manifiestan conocer el Programa y 12 señalan haber recibido algún beneficio consistente en insumos médicos o el bono económico. Así también, se presentan 4 casos en el que un familiar ha recibido alguno de estos beneficios. Cabe señalar en este punto que del total de entrevistados, 7 declaran

tener algún familiar que también presenta alguna discapacidad física o psicológica.

A través de estas descripciones se puede esbozar a continuación un mapa de las condiciones de las personas con discapacidad en la provincia del Azuay, condiciones que son profundizadas por medio de los testimonios entregados por los entrevistados.

TRABAJO, VALORACIÓN Y DESARROLLO, LA PERCEPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN EL AZUAY

Se puede considerar que la inserción laboral de las personas con discapacidad, es un aliciente para el desarrollo personal y la inclusión social cuando logra ser efectuado de forma correcta y con la disposición de involucrarse en un mundo del cual, de una u otra forma, sienten que han sido excluidos. Aquellas personas con discapacidad que acceden a un puesto laboral están desplegando, de alguna forma, estrategias que les permitan conseguir independencia y reconocimiento social, a través de sus esfuerzos para construir y llevar a cabo un proyecto de vida que se dirige acorde a ciertos procesos de inserción social.

De acuerdo a la metodología utilizada para esta investigación, se procedió a realizar entrevistas a personas con discapacidad que permitiera vislumbrar su realidad referente al proceso de inserción laboral y las repercusiones que tiene en su vida, tanto a nivel personal como social. A través de éstas se puede sostener que la autovaloración que adquieren al insertarse laboralmente desarrollada percepciones mejoradas de ellos mismos.

Para la mayoría de los entrevistados el hecho de poder acceder a un trabajo les ha permitido sentirse mejor con la situación que viven a diario, sentirse útiles y sentir que esa utilidad es apreciada por los otros, permitiendo generar en ellos un sentido de valoración que les entrega más confianza para enfrentar su condición, de acuerdo al concepto de autoestima ligada al desarrollo personal como base para la inserción social.

“Claro, sí, sí, sí, más útil a la sociedad, realmente, cuando uno tiene un accidente, uno se cree equivocadamente que se le acaba el mundo y tiene vergüenza hasta cierto punto de salir a la sociedad, entonces esas son creencias que tenemos tal vez ignorantes, porque uno dice le van a hacer a uno a un lado, pero no es así, o tal vez de lástima, pero no es así. Uno tiene que salir por los propios méritos, y hacerse valer por lo que uno sabe o por lo que uno es y se sale adelante” (E16, M, 32).

El trabajo es entendido como una herramienta que les posibilita enrumbarse en vías de mantenerse vivos y activos, permitiendo que la meta de continuar su vida en mejores condiciones se vislumbre como

una realidad, construido en base a sus propios esfuerzos y el entendimiento y aceptación de sus capacidades especiales. *Es una forma de desestresarse y superarse, ya que el trabajo le da a uno esa fuerza para seguir viviendo y es lo más importante, porque mientras más trabajo hay a uno le da gusto seguir adelante en la vida diaria* (E13, M, 41). Esta percepción se valida en el planteamiento de reconocimiento de Honneth (2006), en la generación de experiencias afirmativas, generando agrado por sí mismos y por las actividades que realizan.

La satisfacción que señalan las personas entrevistadas es parte de los procesos propios de la delimitación de la exclusión, pues es la posibilidad de demostrar que más allá de poder ser independientes en muchos aspectos –dependiendo de su discapacidad–, cumplen con los roles sociales que todos desarrollamos desde los roles productivos aportando a la economía del hogar y del país, hasta el cumplimiento del rol de la participación como herramienta que permita buscar soluciones reales para atacar la pobreza.

“Yo antes ya trabajaba en una empresa de mi papá, igual, muy bien y, bueno, tuve la oportunidad de venir acá a la universidad e igual, la vida sigue. Si tal vez uno hubiese trabajado antes tal vez si hubiese sido distinto, pero el compartir con personas sí ayuda a las personas con discapacidad” (E16, M, 32).

Sin embargo, no todos los entrevistados señalan que exista un cambio favorable respecto de esta situación, para algunos las condiciones de autoestima se han mantenido igual que antes, determinada en gran medida por la aceptación que sienten por parte del resto de la sociedad, o bien, la mejora no ha sido muy significativa, pues aún tienen limitantes para un desarrollo integral. *Eh... como le digo, sí pero, a veces bien a veces mal también, ahí estamos* (E11, M, 38). La conformidad con su situación que se da a entender en estas respuestas expresa que a pesar de querer mejorar su condición, la conciencia de saberse personas diferentes se hace presente a través de las trabas que puedan vivir en su día a día, *sí, aunque hay días en los que mi estado físico no me lo permite, pero me siento bien a pesar de las limitaciones* (E24, F, 36).

Como sostienen Pereda, Prada y Actis (2003), la sociedad puede presentar diversos itinerarios, que se mueven entre la inclusión y exclusión: en el polo de la inclusión se incrementan la calidad de vida y el sentimiento de realización personal y profesional; en el polo de la exclusión se acentúan la precariedad económica y los sentimientos de fracaso y marginación social, es este el escenario que deben enfrentar las personas con discapacidad y que debe superar la sociedad y el estado en general.

Es necesario considerar también cómo el trabajo, asimilado como factor que logra mejorar las condiciones económicas, es comprendido

por las personas con discapacidad como uno de los principales beneficios obtenidos de la inclusión laboral. *Han mejorado las condiciones económicas. Antes con mis papis era la economía decaíble, éramos siete hermanos, el sueldo de papá era muy bajo, empecé a poner mi grano de arena, hay más posibilidades y ya no gastan mucho además tengo más posibilidades de adquirir mis cosas* (E2, M, 42).

Esta satisfacción resultante de la relación trabajo e ingresos, se traduce a nivel de aportes en el hogar como una sensación de utilidad, entendiendo por ésta el alivio que significa para las personas con discapacidad acceder a lo propio; *claro, me siento bien contenta de hacer algo, me siento más útil, en lo económico también me siento bien puedo comprarme las cosas que yo quiero y es un apoyo para mis papis* (E5, F, 19), así como autobeneficiarse y ayudar a sus seres cercanos, que muchas veces sin tener una discapacidad viven en condiciones económicas similares.

“Sí, porque a veces ya a mi hija le saco adelante, a veces voy a donde mami digo voy a dar esto... porque es poco lo que uno se gana, tan poco pero, porque se paga el arriendo también. Claro, con lo poco que se gana se paga el arriendo. O sea sería para dos, a medias ya, sería” (E6, F, 41).

Ahora bien, no se debe dejar de lado el que muchas familias reconozcan estos logros económicos basados en el sistema de políticas neoliberales en que se desarrolla la sociedad actual, por lo que esta valoración se enfrasca dentro de un sistema global que reviste de importancia al crecimiento económico como factor de superación de la pobreza.

Es así, que la inserción laboral de personas con capacidades diferentes ayudaría a minimizar el impacto que tiene esta condición en la reproducción de la pobreza, pues como señalan Pereda, Prada y Actis (2003), la prevalencia de personas con discapacidad es tres veces mayor en las familias pobres que en las ricas y la proporción de trastornos se correlaciona estrechamente con los tramos de ingresos –a más nivel de renta, menos discapacidades–. Esta mayor prevalencia de discapacidades entre las familias de renta baja, según los autores, puede tener su explicación en varios factores entrelazados. En primer lugar, las personas en situación precaria suelen padecer unas condiciones de vida menos saludables y mayores riesgos de contraer enfermedades o sufrir accidentes, puntos de partida de las deficiencias y las discapacidades. En segundo lugar, las posibilidades de rehabilitación y reinserción de tales personas son menores, al no disponer de suficientes recursos económicos. Hay que tener en cuenta, además, que las discapacidades afectan más a personas ancianas quienes frecuentemente disponen de menores niveles de renta (Pereda, Prada y Actis, 2003:45).

Para otros entrevistados en cambio, el percibir un ingreso no significa que haya cambiado su realidad económica, o sigue siendo insu-

ficiente respecto a la realidad que deben enfrentar a la hora de apoyar o sustentar su hogar. *Sí, mucho, porque antes no tenía trabajo, no tenía para mis hijos, ahora ya tengo por lo menos para el estudio, para todo mismo. Pero como gano el básico, no me alcanza* (E19, F, 40). Aun cuando la situación económica no sea la deseada o no les permita salir de la situación de pobreza en que se encuentren, existe una especie de conformidad respecto a este problema, que se puede entender como una conformidad frente a la opción de tener un trabajo aunque el dinero no sea suficiente. *Bueno, con el ingreso, Ud. sabe siempre, el sueldo es el que ayuda a empujar todo, con las rentas que decía, que tiene un poco de parte ayudamos a salir adelante, no como quisiéramos, pero sale* (E3, M, 50).

Esta percepción económica, como se plantea, no permite efectivamente la inclusión de las personas con discapacidad, pues el ganar más dinero o poder solventar algunos gastos necesarios para poder vivir en mejores condiciones, no les permite ni tener mayor participación ni sobrellevar el resto de problemas asociados a la pobreza. Para aquellos que viven en condición de pobreza, siguen manteniéndose situaciones de exclusión y vulnerabilidad que les impide salir de la pobreza, y por el contrario, continúan siendo parte de esa otra clase pues al mantenerse la pobreza desde la situación económica, conceptos como el nivel de vida, la posición económica y la desigualdad se presentan como las líneas principales de estudio de la pobreza, a través de una estandarización específica, dentro de la cual se establece el concepto de clase de personas en distintas categorías económicas, al definir la pobreza en términos de estratificación, como señalan Miller y Robin, citados en Spicker (Spicker, Álvarez y Gordon, 2009), ésta puede ser percibida como un problema de desigualdad. Es así, que la mejora en la calidad de vida tiene que interrelacionarse con las mejoras en los procesos de inclusión a través de acciones que permitan mejorar su relaciones y el acceso a oportunidades, que les brinde una posibilidad cierta de desarrollo social y económico desde una visión de superación de la pobreza y la desigualdad integral; en este sentido contar con ingresos que les permite acceder a educación, seguridad de vivienda, recursos básicos, sin duda es un aporte para la concreción del camino a seguir para salir de la pobreza.

La desigualdad económica es una de las principales metas a superar por las personas que se encuentran en situación vulnerable, como es el caso de las personas con discapacidad que viven en pobreza; existen factores que se presentan como coadyuvantes para salir de la situación en que se encuentran como lo es en el caso de la redes de apoyo social, las cuales deben estar presentes en todo nivel tanto familiar, comunal, laboral, institucional, recreacional, entre otros. Por esto

las relaciones que puedan generarse desde el núcleo familiar, la comunidad y la sociedad en sí, también son de gran importancia a la hora de hablar de una real inserción. La percepción de sentirse aceptados pese a su condición permite que se establezcan metas de superación más profundas, contar con el apoyo familiar, de amigos, de vecinos les da la seguridad de poder desarrollarse igual que el resto, y lograr este bienestar, como ellos mismos sostienen, muchas veces va directamente relacionado con tener un trabajo.

“Sí, creo que sí, se ha conocido más gente, en el trabajo uno conoce gente, igual yo en el cantón donde trabajo que es El Pan, ¡pucha!, tengo la de amigos, amigas, me llevo súper bien con esa gente; porque ahí hice mi año de rural también, entonces, ¡pu! Es... es... se han abierto bastantes amistades, sí, sí es bien bonito” (E1, F, 27).

Este caso, incluso, se da en función de una integración educacional en primera instancia, que se traduce posteriormente en una integración laboral, ejemplo de lo que plantean Pereda, Prada y Actis (2003), en cuanto a fomentar “políticas activas” que logren una integración social satisfactoria, desde “la clave de que las limitaciones corporales y funcionales no se deben considerar una anormalidad sino, más bien, una diferencia que no tiene por qué impedir una inclusión social normalizada” (Pereda, Prada y Actis, 2003: 172).

Mantener relaciones interpersonales en su ambiente de trabajo, basadas en el apoyo que se da a través del reconocimiento de capacidades, permite que las personas con discapacidades asimilen de una forma más positiva su condición: *claro, sí parece que uno se siente capaz de hacer todo, por lo que la gente dicen ya usted quédese en esto ya, entonces yo digo, bueno, si hacen valer, digo bueno* (E6, F, 41). Esto corresponde a la participación en la creación del orden social, de un sistema compartido del cual son parte, como sostiene la Organización Internacional del Trabajo (OIT), este compartimiento de normas, desde una perspectiva más cultural, genera integración. Así, se plantea que la pertenencia al grupo otorga la posibilidad de desenvolverse en él y crear lazos sociales (Barros *et al.*, 1996). *A veces cuando las personas son sanas y buenas tratan de bajarle su autoestima pero yo me llevo con todos. Me siento más integrado con la gente, la gente me conoce* (E2, M, 42).

Así, las relaciones se ven fortalecidas de acuerdo a la interacción que tienen en su medio, la participación que poco a poco van logrando en su entorno próximo y en su núcleo familiar, les permiten sentirse integrados y pensar en una participación social en la cual son valorados, desarrollan nuevas actividades tanto con su familia, como paseos, visitas, como con sus compañeros, vecinos y/o amigos, como reunirse, practicar algún deporte, etc.

“Sí, para qué, ha habido un cambio total, he apoyado ante la colectividad, he tratado de superar, he tratado de impulsar más allá de mi negocio, en lo que es asociaciones, en el cooperativismo, en lo que es presidencia de padres de familia, he sido presidente de algunas instituciones, hoy por hoy ostento el puesto de presidente de [la] liga deportiva cantonal y eso me da un orgullo, de seguir adelante y seguir aspirando a más y seguir aportando a mi pueblo como tal” (E13, M, 41).

Esta situación se corresponde con lo que señala Pallisera y Rius (2007) en relación a que la integración laboral se traduce también en exigencias a las familias, y así mismos, en el ámbito de participación e incluso en su independencia familiar.

Este tipo de integración les permite superar el maltrato que muchas veces pueden sentir dada su discapacidad, sea esta perinatal o a causa de un accidente, permitiendo que se atrevan a adquirir nuevos roles y fortalecer su participación en la comunidad. A su vez, permite superar las actitudes discriminatorias que puedan haber sentido; a través de las relaciones humanas y los lazos de amistad, familiares y de compañerismo es más fácil para las personas con discapacidad sobrellevar las barreras físicas y actitudinales.

“Sí, sí, somos poca gente, pero aquí la mayoría es población flotante, digamos por la minería, no ve que vienen y van para la mina y no es que se pueda tener mucho contacto con mucha gente. De ahí con mis amigos yo sí me llevo; me cuentan que... como pasé en coma dos meses, me iban a visitar y eso pero, la verdad allá donde vive mi papá sí tengo buenos amigos. Digamos el trabajo si me hace un poquito más... o sea mejor ya, porque hablo más y voy haciendo amigos, la misma gente que viene a que le haga las llaves se hacen amigos” (E8, M, 23).

“Bueno sí, sí, sí, por ejemplo, en lo que es amistades externas de la municipalidad. Siempre he sido una persona jovial, una persona que he sabido cómo tratar a un amigo y tener un amigo, y ahora con esto de la discapacidad ha sido mejor, porque no es que le tengan pena o lástima a uno, sino que realmente la gente se va dando cuenta que existimos personas con discapacidad y que somos más allegados a la gente en todo sentido, buen, eso pienso yo, con mi carácter” (E3, M, 50).

El tener una oportunidad laboral y relaciones que deben ser mantenidas y fortalecidas también significa mayor responsabilidad para las personas con discapacidad, pues es el ambiente en el cual quieren desarrollarse y tienen que propender a cuidarlo para no perder el lugar que se han ganado y dentro del cual son valorados, asumir este rol y proteger el espacio en el que se desarrolla se convierte en un aspecto positivo dentro de su personalidad.

“Bien, con toda responsabilidad, con respeto, con muchísima amabilidad a la gente, asimismo son recíprocos y se portan muy bien conmigo, me tienen mucha consideración y mi anhelo es siempre el de seguir adelante, por el bien colectivo de mi familia y de la sociedad” (E13, M, 41).

A través de las entrevistas se puede evidenciar que para algunas personas con discapacidad, esta inclusión no se da como tal permaneciendo la percepción de la exclusión, dada su condición de discapacidad y de pobreza, lo que permite sostener que la inclusión laboral no puede ser considerada como un factor determinante a la hora de superar la exclusión social y económica, sino como un proceso que puede llevar a mejorar las condiciones de vida de estas personas, por lo que la implementación de políticas públicas deben apuntar a procesos integrales, apoyados en los diversos enfoques de pobreza y de desigualdad; reafirmando el pensamiento de Honneth (2006) respecto a que el reconocimiento social debería desarrollarse como un mecanismo valorativo que permita evaluar públicamente las cualidades de las personas con capacidades diferentes.

La relación que existe entre pobreza y exclusión social, puede ser analizada de manera particular cuando se trata de personas con discapacidad, pues genera una doble realidad. Si bien la exclusión social a grandes rasgos es explicada por Barros como el “debilitamiento o quiebre de los lazos (vínculos) que unen al individuo con la sociedad, aquellos que le hacen pertenecer al sistema social y tener identidad en relación a éste. A partir de esta concepción se establece una nueva forma de diferenciación social entre los que están ‘dentro’ (incluidos) y los que están ‘fuera’ (excluidos)” (Barros *et al.*, 1996: 1). Pero este estar “dentro y fuera”, de un orden social o del mundo laboral, produce además una nueva condición en los procesos sociales, como señala Tezanos (2004) una doble condición ciudadana de nuevos grupos sociales conformados por víctimas de estos procesos de exclusión, cuyo origen radica principalmente en la desigualdad social y económica provocada por un sistema neoliberal y capitalista instaurado.

En el marco de las relaciones sociales y el apoyo de redes que permitan avanzar en el camino de la integración, como se ha sostenido anteriormente, si bien las relaciones con el núcleo familiar no son las únicas que se fortalecen y que ayudan en el proceso de superación e inserción, para las personas con discapacidad saber que contribuyen a mantener una condición de hogar, de no sentirse una carga, les permite tener mayor motivación para acceder a un trabajo y mantenerse en él.

“Es bien bonito, o sea, me han apoyado, siempre me están apoyando, siempre dicen que lo que quiera hacer sólo que les cuente, ellos, me apo-

yan en todo. Ya fue bonito porque al principio o sea pasé más o menos dos meses en coma, luego de recuperarme de eso lo primero que quería hacer [era] seguir estudiando y seguir trabajando, entonces hasta que conseguí este trabajito en el que podía desenvolverme, para qué mi familia está muy a gusto que pueda hacer algo mismo en la vida” (E8, M, 23).

Esta contribución al interior de sus hogares, es otro de los aspectos positivos que adquieren con la inserción laboral las personas con discapacidad, siendo de las principales preocupaciones y satisfacciones que tienen las personas con discapacidad que viven en condición de pobreza,

“Ha sido bueno porque ahora podemos vivir más tranquilos ya cuando no hay plata comienzan las preocupaciones y ahora siquiera tenemos para mantenernos (E20, M, 52); Bien, contentos, porque ellos también ya tienen que comer, ya tienen el sustento de cada día, bien estoy” (E19, F, 40).

Por el contrario, también pueden encontrarse situaciones de relaciones que no han variado ni mejorado. *Yo lo que trabajo es porque necesito yo, porque está de acabar mi casa, mejor que estar en la casa, a la familia ni les va ni les viene* (E18, F, 50). Situaciones en las cuales ni el círculo familiar representa un apoyo, si bien en este estudio no se puede establecer la consecuencia que pueda tener en su desarrollo laboral y personal esta situación, es posible suponer que esta falta de apoyo puede afectarles en el proceso de integración laboral, pero no necesariamente en el interés por acceder a un puesto de trabajo, ya que el grado de independencia que pueden adquirir una vez insertos laboralmente, les puede permitir permear esta situación en pos de continuar con un desarrollo personal.

“En cierta medida, hablemos sólo para una persona, no le voy a decir quién es la que me dice bueno, ¿qué haces ahí?, ¿qué te ganas?, ¿qué te dan? Y si no cumples te mandan ahí a una... por ahí no sé cuántos, le digo mijita ó mijito quedemos quietos, eso es parte de la... del trabajo, parte de un... yo no puedo dejar esto” (E15, M, 53).

“Yo no converso con mi papá, en cambio para mí mejor, ya no estoy esperando de ellos, yo me desenvuelvo solo” (E22, M, 28).

Dentro del ámbito familiar, se preguntó a los entrevistados la situación particular de la relación con la pareja, la mayoría de los entrevistados señala no tener una relación de pareja que se vea afectada positiva o negativamente a causa de su discapacidad y de la inserción laboral. De aquellos que sí señalan tener una relación, la mayoría sostiene tener una buena situación sentimental, sin que ésta se vea mayormente afectada. Nuevamente, el apoyo por parte de la pareja para aquellas

personas con discapacidad que mantienen una relación se hace importante, las expresiones de cariño y aceptación que se desprenden de estas relaciones les permiten enfrentarse con mayor seguridad al desafío de la inserción laboral y social.

“Bueno al menos cuando pasaba en mi casa, enfermo eh... por ahí venía estrés, a veces un poco de miedos por la falta de dinero, ahora que estoy alejado, más bien por supuesto que mejora la situación, hay un poco más de cariño, ¡qué sé yo!, un poco más de entendimiento... o quizás bueno... sí salir de la casa dos días... se nota un poco más de afecto” (E21, M, 43).

“Por suerte no [risas], por suerte no, para mal no, porque mi pareja está cerca. Cuando necesito me ayuda, por ejemplo ahora que me operaron, él maneja y es un gran apoyo” (E1, F, 27).

BARRERAS ESTRUCTURALES, ESPACIOS LIMITANTES Y ADECUACIONES INSUFICIENTES

La exclusión social que viven las personas con discapacidad también puede ser observada y analizada desde las barreras o impedimentos que pueden encontrarse a nivel de ciudad, en referencia al no contar con espacios donde personas con discapacidad puedan transitar fácilmente, estructuras arquitectónicas y urbanísticas inadecuadas, problemas de transporte, condiciones que sin duda deben enfocarse a permitir que las relaciones dentro del espacio público se establezcan de forma menos excluyente. Estas limitaciones repercuten sin duda en los logros de integración e independización. Por esto, es importante cuando se habla de políticas públicas enfocadas en la inserción laboral de personas con discapacidad o incluso políticas para asegurar mejores condiciones a esta población, considerar estos aspectos que igualmente determinan la posibilidad de integración.

Las personas con discapacidad que durante la realización de las entrevistas se encontraban trabajando, relataron a través de sus testimonios las condiciones en que desarrollan sus labores y las diversas actividades que realizan. Cabe mencionar que entre todos los entrevistados, ninguno señala haber accedido a un puesto de trabajo a través del Programa Manuela Espejo, lo que sin duda deja entrever una baja incidencia de este programa ante este objetivo, limitándose más bien a un carácter asistencialista de apoyo mediante un bono económico o la entrega de insumos. Lamentablemente, durante el desarrollo de este artículo no se pudo acceder a datos certeros y confiables sobre los beneficiarios del programa, por lo que, de los entrevistados, tan sólo ocho han sido beneficiados por el programa, pero ninguno de ellos o sus familiares en el ámbito de inserción laboral. Por otro lado, de acuer-

do a los reportes entregados por el Gobierno ecuatoriano, a través del Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), 70 mil personas con discapacidad se han insertado en el ámbito laboral⁸.

En lo referente a las condiciones del espacio donde desarrollan su actividad, la mayoría de los entrevistados señalan que las adecuaciones en sus lugares de trabajo son mínimas, en algunos casos les restan importancia a estas condiciones estructurales, pues efectivamente lo que más les interesa es poder tener un lugar de trabajo. En otros casos, el apoyo que reciben de sus mismos compañeros les permite desarrollar su actividad laboral con mayor facilidad.

“No, en ese sentido no, porque tengo la facilidad y el área, como usted mismo puede ver, sí me da, aunque estoy por hacer algunas variantes con una solicitud a una ordenanza municipal. Voy a solicitar al señor alcalde porque sí hay personas que quieren pasar que no pueden subir la vereda. Yo entro por la... por el otro lado, allá sí tengo una rampa más o menos, pero directamente a la biblioteca acá, como no es del municipio este local, está hecho en comodato, vamos a ver cómo le podemos o si no estamos... a lo mejor estamos pensando como municipio buscar otro lugar, ¿no?, porque no estamos estables hasta... porque no es nuestro” (E15, M, 53).

En otros casos, el apoyo que reciben de sus mismos compañeros les permite desarrollar su actividad laboral con mayor facilidad.

“Bueno, lo que pasa es que la municipalidad está haciendo las adecuaciones para gente minusválida que tiene silla de ruedas, ya que aquí trabajamos nueve discapacitados, quienes tenemos discapacidad física unos, auditivos, visuales, y hay personas que vienen a hacer sus trámites acá en la municipalidad, y ellos no pueden subir al segundo piso, entonces ahí se hace que el funcionario con el cual la persona necesita hablar baje a atenderlos en la planta baja” (E3, M, 50).

La accesibilidad al trabajo puede considerarse como uno de los mecanismos integradores que contribuyen de mayor manera a lograr una independencia para las personas con discapacidad, el poder acceder por su cuenta a estos lugares, les permite un mejor desenvolvimiento en sus tareas y fortalece su percepción de utilidad para la comunidad. Sin embargo, se debe considerar también que la accesibilidad en su totalidad no puede limitarse a los lugares donde trabajan personas con discapacidad, ya que aquellos que no trabajan requieren de las

8 Datos obtenidos de la publicación de la Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo (SENPLADES), 2012.

mismas comodidades para poder movilizarse y realizar actividades fuera del ámbito laboral, pasando a convertirse en una problemática a nivel de la ciudadanía. *Faltan adecuaciones, pero existe ascensor que ayuda bastante a las personas que tenemos discapacidad* (E24, F, 36).

Hacen falta más adecuaciones para gente con discapacidad (E25, F, 55), en este sentido se debe considerar, por ejemplo, el tema de movilidad urbana y rural, y los problemas que presenta la falta de transporte público adecuado que les facilite acceder a sus lugares de trabajo e incluso al espacio público como medio de integración.

Finalmente, cabe tener en consideración, que más allá de los aspectos espaciales y de acceso de las personas con discapacidad insertas laboralmente, existen otros beneficios que se derivan del acceso a un trabajo formal como es el acceso a seguridad social. La mayoría de las personas entrevistadas al momento de la realización de las entrevistas señala trabajar por medio de un contrato a través del cual estarían accediendo a este beneficio, que para otras personas con discapacidad, especialmente las más vulnerables en términos de pobreza, es de difícil acceso y que en cierta forma justifica la implementación de políticas asistencialistas con el fin de poder solucionar en parte esta debilidad del sistema.

A MODO DE CONCLUSIÓN

A través de la investigación realizada se ha intentado vislumbrar si la inserción laboral de personas con discapacidad ha contribuido por un lado a mejorar su nivel de vida, entendido como un todo integral compuesto por una mejora económica y una relacionada con su inserción social; y por otro lado, cómo la inserción laboral afecta en la autoestima de estas personas, los testimonios de los entrevistados han permitido conocer sus percepciones y vivencias durante la inserción laboral, los avances que ha significado y las trabas que deben superarse.

El mejorar el nivel de vida no depende absolutamente de acceder a un trabajo, sin embargo, los factores asociados a la inserción laboral en el ámbito relacional inciden en la calidad de vida que ellos puedan desarrollar. Se debe entender que esta mejora puede ser más palpable a través de los ingresos por el hecho de poder acceder económicamente a opciones que viviendo en situación de pobreza no son accesibles, por lo que es más fácil indicar si la inserción laboral ha significado una mejora en la calidad de vida, aunque se sabe que esto no es suficiente. La calidad de vida, en especial en el caso de personas con discapacidad, debe ser mejorada, a través de prácticas institucionales y redes de apoyo sociales enfocadas en la integración social, económica, política y cultural.

El cambio socio-económico que se presenta a través de la inserción laboral, a pesar de ser positivo para las personas con discapaci-

dad y sus familias, no implica necesariamente un cambio significativo en su situación, pues no existe un cambio estructural en su situación de desigualdad. La desigualdad económica y social no es un factor que pueda ser simplemente superado por acceder a un empleo, pues las personas que viven en pobreza continúan experimentando esta desigualdad, incluso cuando hablamos de personas con discapacidad que puedan ser clasificados como pobres y no pobres.

Principalmente, este cambio se puede manifestar a través del poder adquisitivo, que en situación de pobreza sigue significando solamente tener la posibilidad de cubrir ciertas necesidades básicas, retomando una concepción de pobreza no integral. Su estatus o condición de clase no se ve modificada al acceder a un empleo, pues la desigualdad se mantiene permitiendo que esta clasificación pueda existir. Entonces, no podemos sostener que la inserción laboral, por sí sola, signifique superación de la pobreza, sino solamente que las condiciones pueden tener un cambio positivo, mayores posibilidades, pero la condición no varía de forma significativa para las personas con discapacidad que viven en situación de pobreza y desigualdad.

Por otro lado, el tipo de relaciones que se pueden establecer a través de la inserción laboral inciden positivamente en la percepción de integración social y reconocimiento de las personas con discapacidad. El sentirse parte de un sistema que les ha excluido permanentemente de diversas formas, les brinda mayor confianza para continuar con metas positivas en su vida y desarrollar una mayor participación social (Honneth, 2006).

El mejorar los ingresos y el desarrollo social y de participación a través de la inserción laboral, sin embargo, sigue sin ser suficiente, en especial cuando se trata de políticas públicas que se focalizan en la atención de estos grupos vulnerables. La inserción laboral puede considerarse como un apoyo directo al desarrollo que puede ser manejado a través de este tipo de políticas, que debe ir de la mano con procesos que les permita superar condiciones de pobreza, pero también se debe enfocar en una sensibilización que permita que existan cambios estructurales a nivel de la sociedad y no sólo a nivel institucional.

En el ámbito personal también son positivos los logros que se alcanzan respecto a la autoestima de las personas con discapacidad, el sentirse útiles en su comunidad o en su familia les permite alcanzar un reconocimiento ante sí mismos y ante los otros, expresado a través de las oportunidades que se generan dentro de un sistema instaurado por personas que no están en su misma condición (Pallisera *et al.*, 2005). Este proceso, puede ser aún más significativo, para aquellos discapacitados que han enfrentado esta situación a causa de un accidente.

El papel de apoyo que cumple la familia, tanto para la autoestima como para los procesos de inserción social, son primordiales para que puedan sobrellevar los nuevos desafíos y oportunidades que se presentan al estar insertos laboralmente. El refuerzo de las relaciones familiares, con la pareja, con los hijos/as se convierte en el sustento que les permite entender que acceder a un trabajo es un beneficio tanto personal como para el hogar. Es por este bienestar conjunto que se acepta y se desarrolla el trabajo de forma responsable y consciente, reforzando la idea que lo que debe ser valorado en las personas con discapacidad es su propia capacidad de insertarse e integrarse, más allá de su condición física o psicológica.

En el caso del Programa Manuela Espejo, no se puede aseverar que efectivamente tenga una incidencia en el autoestima de esta población, pues la entrega de insumos y bonos económicos no implica una mejora en la percepción de sí mismos ni en su rol social, el desarrollo de acciones para la inserción laboral y la capacitación de las personas con discapacidad se presentan como deudas por parte del Estado que permitan producir un cambio estructural y no sólo asistencial en las condiciones de los discapacitados y sus familias. En los reportes de los avances de gobierno, se señala en el ámbito de pobreza, que Ecuador ha reducido los índices de pobreza (por ingresos) en 12 puntos entre 2006 y 2012, así como también, en cuanto la atención de grupos prioritarios, entre los cuales se encuentran las personas con discapacidad, se señala que en el mismo período de tiempo más de 115 mil personas con discapacidad recibieron pensión asistencial. Si bien, pueden considerarse como avances significativos los índices y cifras que se entregan, desde el punto de vista de la superación de una pobreza multidimensional, no son esfuerzos suficientes.

Cabe considerar también los procesos que se dan posteriormente a la inserción laboral, pues una vez que comienzan a vivir esta realidad se presentan nuevos factores a raíz del sentimiento de independencia, la necesidad de desarrollar, mejorar y mantener relaciones afectivas que se adecúen a su nueva situación de trabajador y decidir sobre cómo y con quién disfrutar el tiempo libre, todos aspectos que apuntan a una consecución total de autonomía y de participación.

Las oportunidades laborales a las que pueden acceder las personas con discapacidad, sin duda pueden ser entendidas como un ejercicio para superar la exclusión social, sin embargo, es en su relación con la pobreza y desigualdad donde se ve estancada, por lo que se debe pensar en la inclusión social como un proceso que implica cambios a nivel social más profundos, relacionados con cambios actitudinales y de integración.

La desigualdad por su parte es un factor que se mantendrá en tanto no existan procesos concretos de cambio del sistema global, con políticas públicas dirigidas a superar las desigualdades en todos los ámbitos necesarios como lo es acceso a educación, salud, a vivienda, cobertura de necesidades básicas, fomento de la participación social y política, y a romper estructuras económicas establecidas y su relación con la estratificación socio-económica que producen desigualdad y exclusión social.

Las políticas públicas del Estado dirigidas a las personas con discapacidad deben presentar un análisis global de estas situaciones, no necesariamente focalizadas en su finalidad, sino en su estructuración como público objetivo. La inserción laboral, como estrategia de los gobiernos, debe apuntar a acciones integrales que incluyan el desarrollo social, económico, político, cultural, así como los factores educacionales, de salud y participación de las personas en esta situación de vulnerabilidad, que aseguren que el proceso en sí se enfoque en estimular la participación en todos los ámbitos, fortaleciendo las responsabilidades entre las funciones del Estado y las voluntades y capacidades de las personas con discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

- Barros, Paula *et al.* 1996 “Lecturas sobre la Exclusión Social” en *Documento de Trabajo* (Chile: OIT) N° 31.
- Basaure, Mauro 2011 “Reificación y crítica de las patologías sociales en el marco del proyecto de teoría crítica de Axel Honneth” en *Enrahonar* (Barcelona) N° 46
- Briones, Guillermo 1990 *Métodos y técnicas de investigación para las ciencias sociales* (México DF: Editorial Trillas).
- Cuesta, Micaela 2010 “Preguntas y problemas en torno a la reificación...de Axel Honneth” en *Pensar. Epistemología y Ciencias Sociales* (Rosario) N° 5.
- De Lorenzo, Rafael 2004 “El futuro de los discapacitados en el mundo: el empleo como factor determinante para la inclusión” en *Revista del Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales* (Madrid) N° 50.
- Fullana, Judith *et al.* 2003 “La investigación sobre los procesos de investigación laboral de personas con discapacidad en entornos ordinarios. Un estudio de caso cualitativo” en *Revista de Investigación Educativa* (Murcia) Vol. 21, N° 2.
- Gacitúa, Estanislao; Sojo, Carlos y Davis, Shelton (eds.) 2000 *Exclusión social y reducción de la pobreza en América Latina y el Caribe* (San José: FLACSO/Banco Mundial), pp. 6-21.

- Giménez, Gregorio 2005 “La dotación de capital humano en América Latina y El Caribe” en *Revista de la CEPAL* (Santiago) N° 86, pp. 103-122.
- Honneth, Axel 2006 “El reconocimiento como ideología” en *Isegoría* (Madrid) N° 35.
- López, Luis y Ortiz, Eduardo 2009 “Medición multidimensional de la pobreza en México: Significancia estadística en la inclusión de dimensiones monetarias” en *Estudios Económicos* (El Colegio de México, Centro de Estudios Económicos).
- Olavarría, Mauricio 2006 “Documento de Apoyo. Diplomado Políticas Públicas para la Superación de la Pobreza en América Latina” (Santiago: Universidad de Chile, Departamento de Economía).
- Pasillera, María *et al.* 2005 “La inserción laboral de personas con discapacidad. Desarrollo de tres investigaciones acerca de los factores favorecedores de los procesos de inserción” en *Revista de Investigación Educativa* (Murcia) Vol. 23, N°2.
- Pallisera, María y Rius, María 2007 “¿Y después del trabajo, qué? Más allá de la integración laboral de personas con discapacidad” en *Revista de Educación* (Madrid) N° 342.
- Pereda, Carlos; Prada, Miguel Angel y Actis, Walter 2003 “La inserción laboral de las personas con discapacidades” en *Colección Estudios Sociales* (España: Fundación La Caixa) N° 14.
- Programa Manuela Espejo 2012 “Misión Manuela Espejo” en <<http://www.vicepresidencia.gob.ec/programas/manuelaespejo/mision.html>>.
- Rico, Ana; Ramos, Xavier y Borrell, Carme, 2002 “Distribución de la renta, pobreza y esperanza de vida en España”, Informe SESPAS, Sociedad española de Salud Pública y Administración.
- Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo (SENPLADES) 2012 “Los 100 logros de la Revolución Ciudadana” (Ecuador).
- Spicker, Paul; Álvarez, Sonia; Gordon, David 2009 “Pobreza: Un glosario internacional” (Buenos Aires: CLACSO). En <biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/clacso/crop/glosario>.
- Tezanos, José Félix 2004 (1999) “Tendencias en desigualdad y exclusión social. Tercer Foro sobre Tendencias Sociales” (Madrid: Sistema).
- Vargas Calvo, Olga 2001 “Discapacidad y pobreza” en *Revista Economía y Sociedad* (Costa Rica) N° 17, pp. 43-51.
- Verdugo, Miguel Ángel *et al.* 2006 “Integración Laboral y Discapacidad” (España: Universidad de Salamanca, INICO).

Bárbara Martínez*

SISTEMA BIOMÉDICO Y MEDICINA “TRADICIONAL” EN EL CAJÓN, CATAMARCA, NOROESTE ARGENTINO

INTRODUCCIÓN

Una tarde de marzo de 2008, Teresa Aguaysol, de mediana edad y temple fornido –en cuya casa me hospedé durante buena parte de mi trabajo de campo en El Cajón–, y yo, entibiábamos nuestros cuerpos saboreando unos mates, mientras la mujer me enseñaba cómo había sido su vida en los ingenios azucareros Ledesma y San Martín de Tabacal, en las provincias argentinas de Jujuy y Salta, respectivamente. Unos agudos alaridos, seguidos por la presencia de su madre, nos volvieron al paisaje cajonista. La anciana, enferma desde hacía meses sin que se supiera la causa, llegó hasta la galería de la casa, como otras veces, fuera de sí, vociferando a los gritos debido al dolor que sufría. Su tratamiento no era tarea fácil de llevar a cabo. Pese a los repetidos intentos de sus hijos por internarla en el Hospital de Santa María, una ciudad cercana que constituye el centro administrativo, político y eclesiástico del área, ella retornaba al poblado una y otra vez. Teresa me contó, en un tono entre risueño y compungido, que días antes, en un audaz empeño por salir de la institución sanitaria, la anciana había huido, saltando a través de la ventana. Su madre, supe, se sentía “como

* Antropóloga, egresada de la Universidad de Buenos Aires. Doctora de la UBA. Actualmente se desempeña allí como investigadora y docente del Seminario Anual de Investigación (orientación sociocultural), en el Departamento de Ciencias Antropológicas de la Facultad de Filosofía y Letras. Contacto: bmartinez@filo.uba.ar; barbarabmartinez@yahoo.com.ar

ahogada”, encerrada e irritada por el trato distante que allí recibía, y prefería la compañía de su familia, en su hogar.

Durante 2009, la siguiente vez que llegué al lugar para llevar adelante mi investigación etnográfica, centrada por entonces en el universo socio-religioso local, el tópico principal de las conversaciones de la mayor parte de las personas, tanto en el ámbito público como el privado, era el estado de gravedad de la mujer, que se encontraba postrada en casa de su hija. Su deceso, sabíamos, era inminente. Por entonces aprendí que para los cajonistas la muerte es una acción acumulativa. De hecho, como veremos, los casos crónicos de enfermedades como el *susto*, es decir, la pérdida temporal del *alma*, que pasa a la esfera de un *espíritu malo* o *maligno*¹ y debe ser reintegrada por un especialista ritual –volveremos sobre este punto–, o el tránsito último de los ancianos, son delineados como una esperable progresión a la extinción.

La gente que vive en El Cajón a menudo menciona que algunas de sus enfermedades no reciben respuesta del sistema de salud estatal. En particular, cuando relatan su experiencia, recuerdan que los médicos no comprenden, o no pueden responder a algunas de sus dolencias.

El relato de la experiencia cajonista es también la historia de un sistema de salud construido e implementado a espaldas del modo en que estas personas se piensan a sí mismas, insertas en un mundo modelado por fuerzas que a menudo escapan al dominio de los hombres, donde los acontecimientos ocurren impulsados por la fuerza vital de seres como la Pachamama, y se desarrollan de manera equilibrada a través de vínculos de reciprocidad y respeto con el entorno (van Kessel, 1991)².

En esta indagación analizo cómo la salud y la enfermedad están relacionadas con una adecuada mediación con el entorno físico y social, y cómo se expresa este proceso en categorías que componen el *ser*, como la noción de *alma*. Asimismo, examino cómo las trayectorias de atención en relación a la biomedicina y

1 Entidad asociada con aquella llamada *diablo* por el discurso cristiano. En la imaginación local, se despliega en un conjunto de seres auxiliares ligados a él, de modo que puede referir tanto a uno como a otros. Además, su ubicación espacial es incierta, caracterizada más bien por cierta ubicuidad.

2 En el contexto de Latinoamérica, en los años setenta, se desarrolla una línea de pensamiento médico-social interesada en la salud colectiva, que focaliza en los determinantes de los procesos de salud/enfermedad, pero también en las representaciones y prácticas locales sobre las afecciones. Interesa a este enfoque entender la dolencia como una manifestación del cuerpo humano inserto en un entramado social y articulado en relaciones específicas con el entorno. Sobre el tema pueden consultarse, entre otros, los trabajos de Breilh y Granda (1982), Laurell (1982), Iriart *et. al.* (2002) y López Arellano *et. al.* (2008). Por el contrario, en el área analizada los miembros del sistema de salud han sido formados en la biomedicina y, como veremos, son escasas las ocasiones en que se integran al tratamiento las variables socioambientales y los saberes nativos.

a la medicina tradicional promueven distintos acercamientos por parte de los enfermos.

Mi análisis se suma al conjunto de trabajos que se han preocupado por revisar, en el área geográfica andina, los sistemas de salud y enfermedad (Rosemberg, 1939; Palma, 1978; Albó, 2004; Fernández Juárez, 2004a, entre otros). Combina estas aproximaciones con los estudios, centrados en las sociedades andinas, sobre las ideas nativas de cuerpo y persona (Fernández Juárez, 2004 b; La Riva González, 2005; Ricard Lanata, 2007; Robin Azevedo, 2008; Martínez, 2011).

Esta inquisición etnográfica se interesa por las poblaciones de Toro Yaco, San Antonio y Ovejería, en el Valle de El Cajón, provincia de Catamarca, Argentina, poniendo especial atención a sus interrelaciones con Santa María. Mi trabajo se campo se extendió entre los años 2003 y 2012.

En la primera sección, contextualizo las poblaciones en que se centra este estudio, y analizo sus vinculaciones con el centro urbano. En segundo lugar, reviso cómo los circuitos de atención de la biomedicina difieren de los de la medicina tradicional, y cómo esto afecta en el acercamiento que las personas tienen. Luego, tomando como punto de partida la noción nativa de *alma*, examino cómo algunas enfermedades expresan un desequilibrio con el entorno, y el correlato que esto tiene en los cuerpos, poniendo especial atención al caso de los especialistas rituales.

EL ÁREA

Las localidades de Toro Yaco, San Antonio del Cajón y Ovejería se emplazan en el Alto Valle del Cajón, a 3.045 m s. n. m. Actualmente están formadas por un núcleo de casas y diversos puestos en los cerros, ambos con población estable. En invierno, las personas conducen los rebaños a los pastos altos, donde son abundantes, mientras que en verano las lluvias permiten que los animales coman en las zonas bajas, más cerca del asentamiento poblacional. Santa María, como mencionamos, es el núcleo político, administrativo y eclesiástico del área. Por ello, la delegación municipal, el registro civil, la posta sanitaria y destacamento policial ubicados en El Cajón dependen de esa ciudad. La agricultura y la ganadería son las actividades principales, a las que en las últimas décadas se sumaron un crecimiento del empleo formal en el Estado, los Planes sociales nacionales o provinciales, como “Jefas y Jefes de Hogar”, por citar un ejemplo, y las distintas formas que reviste el clientelismo político. Cada unidad doméstica posee o arrienda entre una y tres hectáreas que cultiva para la subsistencia, mientras que intercambia o vende el excedente con sus vecinos. En algunas ocasiones envían parte de sus cultivos a parientes en Santa María para que los comercialicen. El camino que une ambas localidades es reciente y fue inaugurado dos décadas atrás. De hecho, recién en la década del ochenta, el Valle del

Cajón contó con un camino de huella. Una vez por mes llegaban dos vendedores con vehículos desde Santa María, con provisiones a precios fuertemente incrementados. No existían otras posibilidades de adquirir esos productos en los poblados vecinos. La vía alternativa para poder obtenerlos era trasladarse a caballo o mula hasta la cabecera departamental, lo que insumía entre 18 y 20 horas por las sendas y desfiladeros que atraviesan las Sierras de Quilmes hacia el este. La falta de transporte y vías de comunicación consolidadas hacían que un enfermo grave sólo pudiera recibir atención hospitalaria si por fortuna un vehículo arribaba al área. Al igual que hoy en día, la incomunicación por tierra se extremaba en los meses de verano, durante la estación de lluvias, en razón de que los ríos y arroyos cortaban diariamente las huellas.

Desde fines del siglo XIX la región estudiada se insertó en un proceso de proletarización que impulsó la refuncionalización de las relaciones precapitalistas por el capitalismo periférico promoviendo movimientos masivos de la población (Rutledge, 1987). Esto implicó un proceso de diversificación económica donde las prácticas de agricultura y pastoreo dieron lugar a la venta de la fuerza de trabajo en el sector azucarero (Isla y Taylor, 1995) que derivó en el socavamiento de las estructuras tradicionales y la agudización de la pobreza (Martínez, *op. cit.*). (Ver figura 1 en página siguiente.)

LOS CIRCUITOS DE ATENCIÓN

Entre las personas de El Cajón, la atención regida por la biomedicina se realiza mediante tres circuitos, que implican la visita del médico a las postas sanitarias, la atención local y la consulta al Hospital de Santa María.

En el primer caso, el Hospital de Santa María, bajo cuya jurisdicción se encuentra el área, organiza un esquema laboral mediante el cual un médico realiza visitas a las localidades del valle y las alledañas, una vez el mes³, procurando atender las enfermedades, pero también evaluar el estado de salud general de los habitantes. En este contexto, además de administrar medicación, también realiza exámenes de rutina. Lo asiste un enfermero, que a su vez coordina la tarea de los enfermeros y los agentes sanitarios locales. Puesto que su objetivo es procurar la atención de un número considerable de pacientes, esquema mensual puede modificarse levemente al compás de la dinámica local. Por ejemplo, durante el trabajo de campo de septiembre de 2012, pregunté al médico encargado del área, doctor Martín Pastrana, si me permitía acompañarlo durante una de sus visitas. Muy amablemente

3 De modo ideal, la ronda sanitaria se realiza contemplando dos localidades por vez, en el siguiente orden: Paloma Yaco-Agua Amarilla, La Quebrada-Famabalasto, La Hoyada-Toro Yaco y San Antonio-Ovejería.

accedió, y me indicó que la realizaría el jueves. Pero con posterioridad, el enfermero de La Quebrada, una de las localidades que debíamos visitar, le comunicó mediante el sistema de radios que utilizan habitualmente, que el sacerdote, con asiento en Santa María, viajaría especialmente para oficiar misa el miércoles. Por tanto, el médico decidió adelantar un día la fecha estipulada, con el objetivo de poder evaluar el estado de salud de la gente del pueblo, pero también de la que, se sabía, acudiría desde los puestos de altura para asistir a la celebración. Como resultado, aquella vez su atención en La Quebrada alcanzó a 29 pacientes, un número notablemente superior al de otras visitas.

Figura 1
Ubicación general del área



Fuente: elaborado por Jorge Sosa.

Además, el médico suele integrar a sus recorridos la asistencia domiciliaria a algunos enfermos que se encuentran postrados en sus casas, o que por alguna razón no han podido asistir a la posta sanitaria. También deriva a centros de salud como el Hospital de Santa María, a aquellos casos que requieran cuidado intensivo, como por ejemplo las mujeres con un embarazo en término y los pacientes con afecciones respiratorias crónicas, entre otros. Estas recomendaciones, como analizaremos, no siempre son seguidas.

Figura 2

El doctor Pastrana junto a Ramón Mamani, el enfermero que compone su equipo, realizando atención domiciliaria a una anciana de Famabalasto



Fuente: foto tomada por Bárbara Martínez.

En segundo lugar, en el contexto del poblado, la resolución de los casos de menor complejidad se centra en la figura del enfermero, quien atiende las demandas en la posta sanitaria o en el domicilio del afectado en caso de que sea necesario. En complemento con

éste, el agente sanitario es el encargado de realizar un relevamiento socioambiental, demográfico y de salud, tanto en las viviendas de los núcleos poblacionales como en los puestos de altura. En ambos casos se trata de personas oriundas del valle. En otro sitio hemos apuntado que en las normas de etiqueta local, las indagaciones excesivas o las preguntas directas se consideran groseras. Más aún, con frecuencia las personas transmiten información importante luego de una lenta retórica circular y pausas prolongadas en el diálogo (Martínez, *op. cit.*). De modo que, en este contexto, las consultas implican un diálogo lento y progresivo hasta dar con la sintomatología, las causas y la resolución de la enfermedad. Por eso, tanto el enfermero como el agente sanitario son eslabones fundamentales entre los requerimientos de los pacientes y la institución hospitalaria. El conocimiento acabado del enfermo y de sus pautas culturales, en las que ellos mismos están insertos, como la terapéutica tradicional y de las relaciones con el ambiente, desdibujan las posibles fronteras entre ambos sectores. Además, si la dolencia no puede ser resuelta a nivel local, el enfermero realiza una derivación al Hospital de Santa María. Lo mismo ocurre con las mujeres con gestación a término y otros casos evaluados como apremiantes. Esto nos conduce al tercer circuito: la atención hospitalaria.

Más allá de los traslados de emergencia, las personas de El Cajón suelen ser reticentes a acercarse al Hospital de Santa María. La escasez de turnos, la larga espera para ser atendido, el raudo encuentro con el médico suelen algunos de los factores que las personas explicitan como causas para ello⁴. En los casos en lo que es necesaria la internación, se suman el encierro hospitalario, la rigidez de las pautas organizativas institucionales, el trato impersonal, tal como la expresara la madre de Teresa, cuya trayectoria hospitalaria señalamos al inicio de este capítulo. Pero además, a esta lista debemos agregar, los altos costos que insume el traslado hasta la ciudad, en el que debe considerarse el transporte, la manutención mientras se permanece allí, y el tiempo en que el ganado queda fuera del cuidado de su propietario. Por eso, suelen articular su atención médica con, por ejemplo, la realización de trámites que deben hacer en la ciudad, y por tanto, pude mediar un lapso prolongado de tiempo entre la aparición de la sintomatología y su diagnóstico.

Como contraparte, los prestadores de salud argumentan que las personas del valle “se dejan estar”, de modo que arriban “cuando no dan más”, y el deterioro de su salud ha avanzado considerablemente.

4 Dinámicas similares referidas al caso de las comunidades indígenas del Chaco Salteño pueden encontrarse en Lorenzetti (2011).

Es que, en el contexto local, la sensibilización de los profesionales de la salud en lo referido a la comprensión de las particularidades locales queda librado a su buena voluntad. Por lo general, la dinámica de la relación implica una negación de las formas culturales campesinas, pues para algunos profesionales de la salud éstos “no comprenden” y “quedan como mudos”, además de no seguir los tratamientos tal como les son indicados⁵. Las largas extensiones de territorio que deben recorrer hasta llegar a las postas sanitarias del valle, las drásticas condiciones climáticas y la presencia de animales salvajes, como serpientes y felinos, desalientan su visita a las poblaciones locales. Una excepción, que la gente desde hace años menciona, es el trabajo del doctor Pastrana y del enfermero que compone su equipo, Ramón Mamani. Con el correr del tiempo, las rondas han convertido a este médico en un referente. Cuando los cajonistas se acercan al hospital, acuden a él para obtener una atención a corto plazo, compatible con la posibilidad de permanecer poco tiempo en la ciudad.

Pero los circuitos de acceso a la biomedicina poco tienen que ver con las pautas de atención de la medicina tradicional. Puesto que el especialista ritual suele residir en el mismo poblado que el enfermo, la cercanía geográfica es un factor determinante en la atención. Es a él a quien le competen, según la gente de El Cajón, las afecciones que los médicos no pueden solucionar. Pero además, se trata de un vínculo de carácter personal. El especialista conoce al paciente, a su familia, y es posible que los haya tratado numerosas veces. A través de una serie de preguntas que conciernen a la sintomatología, pero también a la relación con el entorno, y al cumplimiento de las relaciones de reciprocidad de tipo ritual, diagnostica la enfermedad e indica el tratamiento correcto. La eficacia de la identificación de la patología también requiere un acabado conocimiento de los sitios peligrosos del paisaje, y su resolución, de la botánica local.

Es que en El Cajón, en modo alguno la naturaleza es una esfera desligada de los hombres. El dualismo moderno que distribuye humanos y no humanos en marcos ontológicos independientes y autónomos no describe los complejos lazos que articulan a los hombres, los animales, las plantas (Descola, 1998: 25) y, en el caso cajonista, el paisaje. Aquí, el espacio está vivo, y en él los cerros, ríos, ojos de agua, los

5 Este discurso, sin embargo, se enmarca en un contexto donde, para buena parte de la sociedad santamariana, la gente de las localidades que ocupan este trabajo suele ser conceptualizada como portadores de una “identidad ancestral”, “india”, pero con la que, si se le consultara, probablemente ningún local estaría de acuerdo. Con frecuencia son considerados poseedores de una esencia que los conecta con un pasado precolombino arquetípico. En esta construcción del otro como indígena antiguo, *colla* es el apelativo que se les aplica en el discurso urbano cotidiano.

“fenómenos naturales” como los remolinos o el viento, las entidades que pueblan el mundo, como los muertos y los diablos, entre otros, “interpelan” a los hombres (Bugallo y Vilca, 2011).

En este contexto, la enfermedad es concebida como un desequilibrio socioambiental, un encuentro fortuito con las entidades tutelares, o, en ocasiones, la consecuencia de un incumplimiento ritual. Además, es posible identificar una serie de desplegamientos del *ser*, que identificaremos en el siguiente apartado partiendo de una viñeta etnográfica, que retoman elementos cosmológicos, ontológicos⁶ y precisos ejes espaciales, de difícil aprensión para la biomedicina.

ENFERMEDAD, ALMAS Y ACCIÓN RITUAL

Una tarde de febrero de 2007 me encontraba en la cocina de la casa donde me hospedaba, haciendo notas de cara a la ventana. Inmersa en esta tarea, no noté la presencia de don Julio⁷ en el patio y me sobresalté al ver pasar su silueta. Lancé una exclamación sonora y cuando la escuchó, comenzó a vociferar: “¡Vuelva Doña Bárbara, vuelva!”. Quedé atónita con la escena. No podía dejar de pensar: “¿Qué es esto de que vuelva? ¿Qué quieren decir estas palabras?”. Pensé que podía encontrar una pista en la literatura andina con la que estaba familiarizada. Además, de regreso a Buenos Aires, recordé una entrevista que le hice en nuestro primer encuentro, donde me decía:

J: mire, el *susto* es controlado por la psiquis, psiquis lo central del sistema nervioso y eso para un curandero es fácil porque hace el llamado, esas cosas, entonces el tipo queda bien.

B: ¿Qué son los llamados?

J: el llamado lo vuelve el espíritu hacia el cuerpo.

B: aja... o sea que el señor se asusta, ¿y qué le pasa?

J: se siente toda la cabeza y no duerme... este... ve visiones, este... desconoce a la misma familia, desconoce al hermano, lo desconoce su familia. Un perro de chiquito lo ve grande, todo lo asusta este... un gato lo ve con ojos grandes y este... ahí, empieza a pensar en el mundo, en el suicidio...

Aquellos episodios, me condujeron a procurar desentrañar cómo las personas concebían lo que parecían ser desplegamientos del ser a los

6 En este trabajo entendemos la ontología cajonista como una inquisición acerca de la naturaleza del *ser*, que implica una relación indisoluble entre lo que el mundo occidental ha separado en dicotomías como cuerpo/mente. Pero, además, siguiendo a Wright (2008), consideramos que la cosmología en sociedades como la estudiada “refiere a una serie de ideas acerca de la realidad, la cual puede o no aparecer ordenada sistemáticamente en una teoría nativa general” (ibídem, 127).

7 Siguiendo su pedido, en este caso se ha modificado el nombre del interlocutor.

que a veces había oído mencionar indistintamente como *espíritus* o *almas*, preguntándome qué significados atribuían los cajonistas a estos términos. Había leído numerosos trabajos que describían una enfermedad llamada *susto*, caracterizada por la pérdida temporal del *ánimu*, *alma* o fuerza vital. Pronto encontré que la literatura especializada trató el tema preferentemente en referencia a la pérdida del *alma* relacionada con la cura terapéutica; sin embargo es muy poco lo que se conoce sobre sus características y naturaleza⁸.

En mi investigación he podido observar que la gente concibe varias aristas para esta distinción. Así, el *alma* forma parte de la estructura ontológica, esencialmente ambivalente; es corporal porque su ausencia temporal –derivada de la enfermedad del *susto*– implica que la persona está incompleta, no funciona adecuadamente sin ella. A la par, es extracorpórea porque es independiente del cuerpo, especialmente después de la muerte. Es pues un término polisémico bajo el cual las personas engloban diversos significados. Analicemos con más precisión cómo funciona en la práctica.

En el trabajo diario, los campesinos pueden tener imprevistos, como enfrentarse a una serpiente u otros animales peligrosos, rodar entre las rocas o, en los casos más graves, caerse a una corriente de agua. Estas son las condiciones propicias para enfermarse de *susto*.

Los niños, como seres débiles, son más propensos a sufrir esta enfermedad, aunque su curación requiere de métodos menos complejos, y por regla general, muchas personas pueden reintegrar el *alma* perdida. Cuando los afecta, la mayor parte de los adultos puede curarlo colocando sus ropas en el lugar donde éste se produjo, llamando a

8 Como apunta Fernández Juárez (2004a: 186), con frecuencia las distinciones analíticas resultan espinosas porque las personas designan a las *almas* de manera bastante borrosa e imprecisa. La situación se vuelve más compleja cuando tratamos con grupos que ontológicamente suponen que hay más de un *alma*. Así, por ejemplo, para el autor términos aymaras como “ajayu”, “ánimo”, “coraje” y “espíritu” dificultosamente se distinguen entre sí, aunque parece ser que el “ajayu” referiría al *alma* de mayor importancia, mientras que los otros términos pueden en la práctica intercambiarse fácilmente. Sin embargo, pueden establecerse algunas precisiones. Fernández Juárez aclara que los campesinos aymaras del área de Jesús de Machaqa, Bolivia, región que él también investigó, reservan el vocablo español *alma* para referirse a los espíritus de los difuntos que los visitan para la Fiesta de Todos Santos. En el área geográfica andina la noción de *alma* suele aparecer asociada al cadáver, opuesta al *animu* como entidad corporal energética, vehículo de la vida, que puede perderse total o parcialmente conduciendo a enfermedad y muerte, como lo ha analizado Palmira La Riva González (2005: 63) para el poblado de Surimana, en la región de Cuzco. Algunos autores señalan además que el extravío del *animu* podría llevar a la consolidación y afianzamiento del *alma*, como lo apuntó Ricard Lanata (2007: 233) para el caso de los pastores que habitan la región aldeaña al macizo de Ausangate, al sur de Cuzco.

viva voz al *alma* del pequeño. Según me contó don Luciano Aguirre, un solitario hombre que habita la casa frente a la escuela de San Antonio, los casos que involucran a un adulto son más complejos, y requieren de la participación de un especialista ritual que actúa en conjunto con dos colaboradores especialmente escogidos por él, entre las personas que considera más valientes. Según me explicó, el tratamiento terapéutico aplicado a la esposa de don Alberto Pacheco, otro hombre del lugar, se produjo de ese modo. Durante la medianoche, una especialista ritual que había sido traída especialmente desde Santa María y dos hombres cuya bravura ella evaluó, dispusieron las ropas de la enferma en el sitio donde el *alma* había abandonado el cuerpo. La mujer reclamó a viva voz su regreso. Sus dos acompañantes habían sido entrenados para hacer caso omiso a los fuertes sonidos que escucharan, producto de la feroz lucha con las fuerzas del *maligno* y sus asociados, que pugnan por llevar el *alma* de la enferma consigo. Fue así que pudieron recomponerla a su estado de salud anterior. En la terapéutica de esta enfermedad, el tratamiento debe realizarse en el sitio donde se produjo la pérdida, dentro de un lapso prudencial, de lo contrario se expone al enfermo a la posibilidad de la muerte.

En este sentido, el *alma* está relacionada con los polos corporal y extracorporal, con la acción terapéutica, con el ciclo diario –el *alma* puede perderse durante toda la jornada, aunque la *hora de la oración*⁹ es el momento más frecuente–, con la noche –la *medianoche* es el momento en que se hacen las curaciones–, con una concepción holística de la persona durante su vida y con el eje espacial, porque la cura está puntualizada en un sitio geográfico preciso –donde ocurrió la pérdida.

En una segunda acepción, el *alma* también puede abandonar momentáneamente el cuerpo de una persona que va a fallecer. Como tránsito previo al deceso, debe recorrer los espacios más altamente frecuentados mientras está vivo, en un movimiento que las personas llaman *desandar*¹⁰. Así, me han relatado experiencias en las que sus mulas bufan extrañamente, sin que ellos puedan ver nada alrededor. Este hecho suele ser interpretado como una reacción frente a la presencia del *alma* de un futuro difunto. Sin embargo, interrogados sobre este punto no hay acuerdo generalizado acerca de si el *alma* desanda

9 Lapso de tiempo que se solapa parcialmente con el atardecer.

10 Esta imagen tiene sugerentes conexiones con algunas actividades que se consideran tabú para los vivos. Usualmente las personas no vuelven sobre sus pasos si un imprevisto lo requiere. Por ejemplo, si la camioneta que los transporta a la ciudad se avería –lo que sucede con mucha frecuencia– las personas caminan hasta el pueblo siguiente a fin de pasar la noche sin importar a cuanta distancia se encuentre, pero no regresan al punto anterior.

los sitios que frecuentaba la persona antes, después del deceso o en cualquier punto del *proceso de la muerte*¹¹.

Retomemos las ideas anteriores. En una cuarta acepción, asociado a la noche, a los sonidos nocturnos –especialmente silbidos–, a fechas relevantes del calendario ritual como el día de Todos Santos y de las Almas, es decir el 1 y 2 de noviembre, y a los sitios donde ocurrió una muerte, la noción de *alma* también refiere a una entidad extracorporal constitutiva de la persona, después de su deceso.

Por último, el plural *almas* alude a la totalidad integradora de entidades extracorporales que también participan en el día de Todos Santos y de las Almas, es decir, a los difuntos relacionados a ellos por lazos de parentesco, compadrazgo o amistad, por pertenecer al grupo más amplio de los cajonistas, a todos aquellos que por alguna razón han sido olvidados por sus familias o no tienen quien vele por ellos, al conjunto universal de las *almas*.

En este esquema, las *almas* tienen una dimensión temporal y espacial. Siendo su dominio la noche, expresan su juego social dentro del ciclo diario entre la *hora de la oración* y la *hora del canto del gallo*¹². En el ciclo anual, el intercambio con los humanos se potencia en las fechas próximas a Todos Santos y el Día de las Almas, aunque las fronteras permeables nunca están totalmente cerradas. Así, las personas ofrecen a las *almas* pequeñas porciones de comida en cada banquete ritual.

En cualquier caso, lo importante para nosotros es que, como en la acepción anterior y en el resto de las que describiremos, nos encontramos frente a dimensiones ontológicas que no pueden ser explicadas a partir de nociones como material/inmaterial o interior/exterior, derivadas de un dualismo cartesiano.

BATALLAS ESPIRITUALES Y RÉPLICAS CORPORALES

El cuerpo, además, puede entenderse como un mapa que representa la “experiencia histórica” de la persona en relación a las dolencias. Esto es especialmente notorio en el caso de los especialistas rituales. El proceso de curación, que los expone a las “fuerzas” causantes de la enfermedad, tiene un correlato en su cuerpo, en donde, con el correr

11 Llamamos *proceso de la muerte* al período que comienza con los eventos de anticipación del deceso hasta la expulsión del difunto luego de los ritos que se celebran en el primer aniversario. Esta categoría analítica permite resaltar que la muerte no se restringe a un evento biológico único, sino a una serie de sucesos y contingencias que son socialmente interpretados como relevantes, como el comportamiento de ciertos animales que mencionamos, como las mulas (Martínez, 2011).

12 Este lapso se solapa parcialmente con el amanecer.

del tiempo y como consecuencia sus actividades curativas, van acrecentándose dolencias. Tratándose de una persona con “poder”, esta situación los expone a escenarios distintos que a los demás.

En 2007 supe que don Julio había sido operado de hacía un año en una clínica de Tucumán, pero para la familia se encontraba en plena convalecencia. De acuerdo con su modo de entender la recuperación, muchas actividades le estaban vedadas, y sólo podía ingerir unos pocos alimentos. Su esposa se afanaba en preparar platos que no contuvieran carne, harinas, grasas, pescados, sal, mucho o poco líquido. En fin, la dieta local casi le estaba prohibida y en los almacenes de la zona era muy difícil conseguir jugos a base de soja o galletas de arroz, virtualmente los únicos alimentos que su marido consumía con soltura. Estos cuidados, me dijo, podrían ser menos restrictivos con el correr del tiempo, pero debería mantenerlos tal vez durante toda su vida.

Me contó que su madre tenía “poder” para sanar, y cuando era niño él también aprendió un poco. “Pero ya no quiero hacer nada”, subrayó. Para Julio, es Dios quien beneficia a las personas con poder, junto con Cristo, quien fue el primero en curar¹³. A medida que él hablaba, el ejercicio de estas prácticas se dibujaba como un enfrentamiento entre los poderes de Dios y del *maligno*. Para curar el *susto*, me explicó, si uno no tiene buenos compañeros puede introducirse una parte del espíritu del *malo*, debilitándolo paulatinamente hasta morir. En su caso, después de curar durante muchos años, comenzó a padecer diferentes enfermedades, entre ellas problemas cardíacos y vesiculares.

Básicamente, en especial los cuerpos de las personas con “poder”, pueden verse como mapas históricos que reflejan los embates de las luchas entre las fuerzas de Dios y del *maligno*. El debilitamiento y las enfermedades de Julio figuran entre los daños colaterales de una guerra en la que los humanos toman partido para inclinar la balanza de poderes a favor de Dios.

CONSIDERACIONES FINALES

Las distintas apropiaciones, por parte de la gente de El Cajón, del sistema biomédico y de la medicina tradicional, nos condujeron a revisar los circuitos de acceso a ambos tipos de atención. Hemos visto que, para los cajonistas, el primero se encuentra fuertemente caracteriza-

13 Desde la perspectiva nativa, la terapéutica tradicional, el sistema socio-religioso y las apropiaciones locales sobre el discurso cristiano conforman un conjunto cultural indiviso (Martínez, *op. cit.*). Ejemplos similares que ilustran procesos de creatividad cultural pueden encontrarse en Wright (2008).

do, entre otros factores, por un trato despersonalizado, la rigidez de las normas hospitalarias, y por el alto costo, en términos monetarios, que les implica permanecer en la ciudad.

Además, salvo algunas excepciones que puntualizamos, como el caso del equipo de salud que acompañamos como parte de esta indagación, en términos generales la comprensión de las lógicas que rigen su mundo quedan por fuera de los alcances de los profesionales que cumplen sus funciones en la ciudad.

Hemos señalado que los desequilibrios de los vínculos recíprocos con las entidades tutelares, con otros hombres, y con el espacio, pueden provocar el desarrollo de enfermedades que identificamos, como el caso del *susto*. Los elementos ontológicos, cosmológicos y espaciales juegan un rol central en relación a los procesos de salud/enfermedad. Para mostrarlo, delineamos las distintas acepciones del término *alma*, y las implicancias que tiene en la práctica terapéutica, ritual y cotidiana. Un caso similar es el de los cuerpos que, según hemos revisado para el caso de los especialistas rituales, pueden entenderse como “mapas históricos” en los que se hallan “impresas” las consecuencias de las luchas con los poderes del *maligno*, libradas con el objeto de llevar adelante las prácticas terapéuticas. Como estudiamos, el deterioro físico del especialista, y la propensión a enfermedades pueden entenderse como una consecuencia de estos procesos.

Pero aunque la gente de El Cajón hace uso de la biomedicina, como en el caso de la atención de partos y afecciones respiratorias crónicas, por citar algunos ejemplos, ciertas partes de su *ser* permanecen fuera del dominio de estas prácticas. Es entonces cuando, debido a un uso estratégico de ambos sistemas terapéuticos, entra en escena el especialista ritual. En ello juega un rol central la familiaridad entre ambas partes, sumado al conocimiento acabado del especialista de las disrupciones y desequilibrios que conducen a ciertas enfermedades, de la terapéutica y de la botánica tradicional.

Además, en el contexto ritual la cura es integral, en el sentido de que comprende el plano físico, pero también aquello que no puede ser analizado desde una perspectiva estrictamente biológica. Contempla, además, el paisaje y los seres que lo pueblan.

Finalmente, también señalamos que tanto el caso del término *alma*, como las formas en que la acción ritual se inscribe en el cuerpo del especialista, nos remiten a considerar que las categorías que revisamos no pueden ser reducidas a dicotomías como material/inmaterial o cuerpo/alma, derivadas del dualismo cartesiano. Queda por indagar en futuras investigaciones, el modo en que estas lógicas se proyectan sobre otros ámbitos de la vida social y la práctica ritual.

BIBLIOGRAFÍA

- Albó, Xavier 2004 “Salud e interculturalidad” en Fernández Juárez, Gerardo (coord.) *Salud e interculturalidad en América Latina. Perspectivas antropológicas* (Ecuador: Abya-Yala/Bolhispana/Universidad de Castilla-La Mancha).
- Breilh, Jaime y Granda, Edmundo 1982 *Investigación de salud en la sociedad* (Quito: Centro de Estudios y Asesoría en Salud).
- Bugallo, Lucila y Vilca, Mario 2011 “Cuidando el ánimo: salud y enfermedad en el mundo andino (puna y quebrada de jujuy, argentina)” en Nuevo Mundo Mundos Nuevos (París: Cerma, Mondes américains). En <<http://nuevomundo.revues.org/61781>>.
- Descola, Philippe 1998 “Estrutura ou sentimento: a relação com o animal na Amazônia” en *Mana* (Rio de Janeiro) 4 (1).
- Fernández Juárez, Gerardo 2004a “Ajayu, animu, kuraji. La enfermedad del “susto” en el altiplano de Bolivia” en Fernández Juárez, Gerardo (coord.) *Salud e interculturalidad en América Latina. Perspectivas antropológicas* (Ecuador: Abya-Yala/Bolhispana/Universidad de Castilla-La Mancha).
- Fernández Juárez, Gerardo 2004b *Yatiris y ch’amakanis del altiplano aymara. Sueños, testimonios y prácticas ceremoniales* (Ecuador: ABYA-YALA).
- Iriart, Celia *et al.* 2002 “Medicina Social latinoamericana: aportes y desafíos” en *Revista Panamericana de Salud Pública* (Washington) Vol. 12, N° 2: 128-136.
- Isla, Alejandro y Taylor, Julie 1995 “Terror e identidad en los Andes. El caso del noroeste argentino” en *Revista Andina* (Cusco) Año 13, N° 2: 311-341.
- La Riva González, Palmira 2005 “Las representaciones del animu en los Andes del sur peruano” en *Revista Andina* (Cusco) N° 41: 63-88.
- Laurell, Asa Cristina 1982 “La salud-enfermedad como proceso social” en *Revista Latinoamericana de Salud* (México) N° 2: 7-25.
- López Arellano, Oliva; Escudero, José Carlos y Carmona, Luz 2008 “Los determinantes sociales de la salud. Una perspectiva desde el Taller Latinoamericano de Determinantes de la Salud, ALAMES” en *Medicina Social* (México) Vol. 3, Num. 4, 323-335.
- Lorenzetti, Mariana 2011 “Relaciones interétnicas y practicas de atención de la salud en el Chaco Salteño” en *Corpus, archivos virtuales de alteridad americana* (Argentina) Vol. 1, N° 2.

- Martínez, Bárbara 2001 "Ríos de agua, ríos de leche y ríos de sangre. Travesías cosmológicas del alma cajonista", Tesis de doctorado, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.
- Palma, Néstor 1978 *La medicina popular en el Noroeste argentino* (Buenos Aires: Huemul).
- Rosemberg, Tobías 1939 *Curiosos aspectos de la Terapéutica Calchaquí* (Tucumán: General Impresora).
- Ricard Lanata, Xavier 2007 *Ladrones de sombra. El universo religioso de los pastores del Ausangate (Andes surperuanos)* (Lima: IFEA/CBC).
- Robin Azevedo, Valérie 2008 *Miroirs de l'autre vie. Pratiques rituelles et discours sur les morts dans les Andes de Cuzco (Pérou)* (Nanterre: Societé d'Ethnologie).
- Rutledge, Ian 1987 "Cambio agrario e integración. El desarrollo del capitalismo en Jujuy: 1550-1960" en *Serie Antropología Social e historia* (Tucumán: ECIRA-CICSO) Vol. 1.
- Van Kessel, Juan 1991 *Tecnología aymara: un enfoque cultural* (Puno: CIDSa).
- Wright, Pablo 2008 *Ser ~ en ~ el ~ sueño. Crónicas de historia y vida toba* (Buenos Aires: Biblos).

Lisa Mariela Meyer Santa María*

LA PARTICIPACIÓN DE LOS POBLADORES DEL BAÑADO SUR EN LA EXIGENCIA DE COBERTURA Y CALIDAD DE SERVICIOS PÚBLICOS DE SALUD

1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de investigación fue realizado en el Bañado Sur, una de las poblaciones periféricas que tiene la ciudad de Asunción, República del Paraguay, durante los meses de febrero a noviembre del año 2012.

El objetivo de la investigación fue analizar el grado de interés y participación de los pobladores en situación de pobreza del Bañado Sur, en relación a la exigencia de cobertura y calidad de la oferta de servicios de salud públicos. Para lo cual se propone un enfoque cualitativo, utilizando para el acceso a información de primera fuente las técnicas entrevista guiada y grupo focal. Además del mapeo y la observación constante. En cuanto a la información de segunda fuente se ha podido acceder a experiencias realizadas en años anteriores, así como datos manejados por las numerosas instituciones que trabajan con la población.

Este artículo, trata de acercar al lector a la realidad paraguaya que envuelve a esta comunidad de más de 20 mil habitantes, producto de un proceso de exclusión generado en el campo pero sostenido en

* Licenciada en Sociología por la Universidad de la Habana (2005). Actualmente se desempeña como profesora e investigadora del Programa Cuba de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). Contacto: sussetf@flacso.uh.cu

las propias ciudades, que de alguna manera fueron albergando a las personas, en la parte de su territorio inundable e inhóspito, donde la característica predominante es la situación de pobreza en la que vive la mayoría de sus habitantes.

Con esta breve presentación se invita a los lectores a conocer los detalles de la investigación, enriquecida enormemente por los testimonios obtenidos en las entrevistas y el grupo focal realizado¹.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Si bien la humanidad es testigo actualmente de los grandes avances de la tecnología, tanto en el campo de la salud como en el de las diferentes áreas, el problema del acceso a la salud sigue siendo uno de los más complejos, que aún no pueden ser resueltos. “En la actualidad, millones de personas no pueden utilizar los servicios sanitarios porque tienen que pagar por ellos en el momento en que los reciben. Y muchos de los que sí los utilizan sufren dificultades financieras o, incluso, se han empobrecido al tener que pagarlos”².

La incapacidad de los países del mundo, con muy pocas excepciones, de permitir la cobertura universal en salud a sus habitantes, sigue sumando muertes y consecuencias irreversibles en las comunidades, sobre todo en las más pobres, a pesar de que en la constitución de la OMS se “describe el derecho fundamental de todo ser humano a disfrutar «de la mejor asistencia sanitaria posible»” y se sostiene que “la cobertura universal es la mejor manera de alcanzar ese derecho”³. Es importante que sea posible conciliar “la cobertura universal” con “la mejor asistencia sanitaria posible”, para lo cual los países deben asumir lo que la declaración de Alma Alta reconoció, “que la promoción y la protección de la salud también eran esenciales para el desarrollo económico y social sostenible, contribuyendo a una mejor calidad de vida, la seguridad social y la paz”⁴.

La pobreza y desigualdad que puede ser visualizada entre los países a nivel global y, entre los habitantes de cada uno a nivel particular, desnuda el desinterés de los gobiernos y especialmente de las clases dominantes que manejan la clase política –en la mayoría de los casos porque es la misma– en hacer el esfuerzo necesario para que la falta de recursos económicos no sea una causal de más muertes. La priori-

1 Se agradece en estas líneas a las personas que, con su tiempo, sus pensamientos, reflexiones o simplemente opiniones, han hecho posible la elaboración de los apartados 7 y 8.

2 OMS (2008), cap. 1 y 2.

3 OMS (2008), cap. 1: 15.

4 Ídem.

dad de atender la salud de quienes más necesitan, no existe. Mientras “su” clase esté atendida, el resto deberá disputar su necesidad con quienes la padecen tanto como ellos, bajo el régimen de la ley de la selva; “salvo excepciones, los más ricos, incluso en países de bajos ingresos, tienen un acceso a los servicios semejante al de los países de ingresos elevados. Los necesitados, sin embargo, casi siempre tienen mayores carencias que los acaudalados, aunque el grado varía [...]. En algunos lugares, las personas más adineradas afirmaron utilizar estos servicios más del doble que los pobres, a pesar de que estos últimos los necesitan mucho más”⁵.

Esta desigualdad en el acceso a servicios de salud, niega a los pobres, no sólo una atención oportuna, que salve sus vidas, sino la posibilidad de evitar enfermedades y cuidar de su salud. En el informe sobre salud en el mundo de la OMS, año 2008, se señala la falta de una política que promueva hábitos de higiene, medidas de prevención, desde una mirada integral que disminuya la situación de riesgo en la que viven las comunidades pobres; “tener que pagar en el momento en el que un paciente es atendido disuade a la gente de utilizar los servicios (en particular, la promoción y la prevención sanitaria) y hace que aplacen los controles sanitarios”⁶.

Pese a que “todos los países se enfrentan a la creciente demanda de mejores servicios, las amenazas de las enfermedades y una lista cada vez mayor de tecnologías y medicamentos, que suelen ser caros, para mantener o mejorar la salud”⁷, la mayoría de los gobiernos no ha resuelto orientar verdaderamente sus políticas sanitarias hacia la prevención.

En ese sentido Paraguay asume, a partir del Gobierno de Fernando Lugo, el compromiso de implementar la estrategia de Atención Primaria de Salud (APS)⁸, así como la gratuidad de la atención en los hospitales públicos, lo cual constituye un avance para la salud pública paraguaya. No obstante, “la estructura del gasto contribuye poco a mejorar la calidad y cobertura de los servicios de salud: la mitad del presupuesto se invierte en pago de personal, una cuarta parte en medicamentos y una quinta parte en la construcción, equipamiento y mejoras de hospitales y centros”⁹, por tanto, si bien las consultas e internaciones son gratuitas, hay escasez de medica-

5 OMS (2008), cap. 1: 12.

6 Ídem.

7 OMS (2008), cap. 1: 15.

8 Esta estrategia fue uno de los programas emblemáticos del gobierno de Fernando Lugo, destituido el 22 de junio de 2012 por un juicio político, golpe parlamentario.

9 PNUD (2008).

mentos e insumos para análisis de laboratorio, placas, tratamientos crónicos como diálisis, quimioterapias, intervenciones quirúrgicas complejas, camas y profesionales para terapias –intermedias e intensivas–, entre otros.

El modelo económico paraguayo produce y reproduce, tal como los modelos económicos capitalistas de otros países, niveles de pobreza y desigualdad cada vez más elevados. La carencia y falta de oportunidades, tomadas por numerosos indicadores, no es medida por quienes la padecen con la misma frialdad que puede sentirse al hojear las páginas de folletos donde se publica el porcentaje de pobres, pobres extremos, etc. La realidad sobrepasa los límites de lo medible, y se impone, más aún al centrar la mirada en las carencias de salud.

La Constitución Nacional vigente de la República del Paraguay¹⁰, en su artículo 68 - “Del derecho a la salud”, Capítulo VI, dice: “El Estado protegerá y promoverá la salud como derecho fundamental de la persona y en interés de la comunidad. Nadie será privado de asistencia pública para prevenir o tratar enfermedades, pestes o plagas, y de socorro en casos de catástrofe y accidentes [...]” y en su artículo 69 - “Del sistema nacional de salud”, dice: “Se promoverá un sistema nacional de salud que ejecute acciones sanitarias integradas, con políticas que posibiliten la concertación, la coordinación y la complementación de programas y recursos del sector público y privado”.

Lo que reza en estos artículos, no coincide con el servicio de salud precario e insuficiente que recibe la población, en especial aquella que vive en asentamientos alejados del casco urbano o al margen de las ciudades, como es el caso del Bañado Sur. Además del incumplimiento de lo establecido en la carta magna, se identifica, en la mayoría de la población, una incapacidad de reacción, tanto ante la situación injusta de la que es víctima, por el incumplimiento y desidia de parte de las autoridades, como ante el potencial de exigibilidad que poseen en cuanto colectivo.

De modo que la pobreza y desigualdad estructural paraguaya, producida y no casual, tiene orígenes que pueden encontrarse en la historia de nuestro país. La falta de interés, participación activa y orgánica, predominante en la sociedad paraguaya, encuentra parte de su explicación en uno de los hechos históricos más próximos, que tiene que ver con los 35 años de dictadura militar que logró atemorizar a la población e instaló una filosofía individualista y prebendaria para la satisfacción de necesidades. A esto se suma el esfuerzo del siste-

10 Año 1992, año en que es realizada la Asamblea Nacional Constituyente, luego de la dictadura Stronista.

ma¹¹ en alienar a la población¹², a través de la publicidad sofocante, que obnubila a las personas, alejándolas de su realidad, y aniquilando lentamente su capacidad de reflexión, reacción y autodeterminación de prioridades.

La población ribereña del Bañado Sur vive en una situación de pobreza y desigualdad en la que se hace propicia la incidencia de factores que constituyen verdaderas barreras para las prácticas participativas. se plantean las siguientes preguntas: ¿cuál es el nivel de cobertura y calidad de los servicios de salud que reciben los pobladores del Bañado Sur de Asunción, Paraguay?, ¿hay interés en la población, en modificar las deficiencias en los servicios de salud que reciben?, ¿cuál es el nivel de participación de la población en espacios de organización y exigencia de sus derechos en materia de salud?, y enfocados en la hipótesis planteada más abajo, ¿existe presencia de factores que inciden negativamente en el reconocimiento y exigibilidad de los derechos en materia de salud, por parte de los pobladores del Bañado Sur?

3. JUSTIFICACIÓN

La población ribereña de Asunción, fue conformada en sus inicios por campesinos y campesinas que habían dejado sus tierras debido al proceso de exclusión iniciado hace muchos años en el campo, pero abruptamente fortalecido en las últimas décadas. Posteriormente los hijos de estas familias y de las que fueron llegando, poblaron la zona que hoy cuenta con más de 20 mil habitantes.

La elección de esta población radica principalmente en la necesidad de dar a conocer la realidad sanitaria del Bañado Sur, que últimamente es blanco de los medios masivos de comunicación, por la venta y consumo de drogas, especialmente del crack. Se considera pertinente visualizar a las víctimas y a los verdaderos victimarios de este flagelo, antes de criminalizar a la comunidad entera, como lo están haciendo.

El problema de la pobreza y desigualdad, necesita ser asumido desde una perspectiva histórica social, y económica. Por tanto, se tratará en esta investigación de aportar a la visualización, de las posibles causas o relaciones que se encuentran detrás de la pobreza, que día a día expone al mundo su rostro.

Este trabajo vincula los conceptos de pobreza y desigualdad con el de salud. Los dos primeros, que no significan lo mismo pero se originan del mismo modelo económico, social y político, se traducen en

11 Sistema capitalista, cuya hegemonía aún no es posible contrapesar.

12 Especialmente aquella en situación de pobreza, pobreza extrema.

carencias múltiples para millones de seres humanos en todo el mundo; “se ha estimado que un elevado porcentaje de los 1,3 mil millones de pobres que hay en el mundo no tiene acceso a los servicios sanitarios, simplemente porque no puede pagarlos en el momento en que los necesita”¹³.

El no acceso a la salud se destaca como una de las carencias más acuciantes, pues resulta evidente que a partir de la incapacidad de trabajar, para satisfacer con ello sus necesidades mínimas, se generan situaciones que impiden a las personas, gozar de un buen estado de salud o hacer frente a enfermedades, más aún si se trata de complicaciones o afecciones crónicas; “como están demasiado enfermos para trabajar, corren el riesgo de verse arrastrados a la pobreza, o hundirse más aún en ella”¹⁴. Se presume que en el caso de la mayoría de la población bañadense, las enfermedades que demandan tratamiento complejo y medicina costosa, además de hundirles más en la pobreza en la cual sobrevive, en algunos casos, les mata por no poder hacer frente a estos costos y no encontrar respuestas en el Estado.

Partiendo entonces de la complejidad que envuelve a una persona o grupo de personas en situación de pobreza, es necesario señalar la importancia que tiene para esta investigación el acercamiento a la información específica y de primera fuente. Y para ello se ha escogido el enfoque cualitativo, teniendo en cuenta que los estudios cuantitativos, basados en números estadísticos¹⁵, informan pero no explican de dónde y cómo se producen esos números, pues la recolección de datos no tiene en cuenta el contexto, ni las argumentaciones de las respuestas. “A menudo se asume que la hipótesis sólo se puede probar con datos cuantificados. Sin embargo utilizamos con mucha frecuencia datos cualitativos para apoyar o contradecir nuestras predicciones y explicaciones”¹⁶.

Es posible sostener, a partir de la afirmación citada arriba, que la investigación cualitativa posee, a diferencia de la cuantitativa, la capacidad de analizar en base a los propios testimonios, la realidad desde los protagonistas de la investigación, teniendo en cuenta sus pareceres, sus reflexiones, sus experiencias, que jamás podrán ser reflejadas en cifras y estimaciones estadísticas, lo cual es altamente valorado en investigaciones sociales, donde si bien las cifras son importantes, es imposible no considerar los testimonios. Entonces, el

13 OMS (2008), cap. 1: 5.

14 Ídem.

15 Generalmente se utilizan encuestas para la recolección de datos, lo cual arroja números.

16 Coolican (2000).

abordaje propuesto para esta investigación ambiciona ir más allá de los indicadores, centrandó su elaboración en la aproximación in situ de la dinámica que envuelve a la población estudiada, de manera a conocer también a quienes están detrás de las cifras, de los números que arrojan las estadísticas.

Ahora bien, se valora en este acercamiento, la hipótesis trabajada, sobre la existencia de factores que inciden de forma negativa en las personas, oprimiéndolas e impidiendo no sólo acceder a servicios de salud (cobertura), sino también y de modo más gravoso, a la calidad en la atención y provisión de esos servicios.

La propuesta presentada puede servir como base para el análisis de las distintas comunidades en situación de pobreza, ya sea de este país o de otros países de la región, teniendo en cuenta que si bien cada población tiene características propias, particulares, en la mayoría, el acceso a la salud y a otros derechos se ve amenazado por la incidencia cada vez más sometedora de los distintos factores que actúan y fortalecen el orden desigual, impidiendo a una gran mayoría acceder a sus derechos bajo la mirada de un sector minoritario que se considera poseedor de privilegios a derrochar.

Según el planteamiento de la hipótesis –que será contrastada con el análisis de resultados en el apartado número 8–, 0065stos factores mencionados más arriba actúan, sobre la población del Bañado Sur, de manera muy conveniente para un sector de poder, cuya composición y dinámica no podrá ser analizada en esta investigación. No obstante, la identificación del “sector de poder” inyecta un valor agregado al análisis que se propone y emerge como una razón más que justifica la investigación realizada.

En tiempos en que se oye hablar de la integración regional y mundial, se considera necesario integrar también debates objetivos sobre las necesidades emergentes en las comunidades que deben afrontar las peores consecuencias de continentes empobrecidos y desiguales.

4. OBJETIVOS

4.1 GENERAL

Analizar el interés y participación de los pobladores en situación de pobreza del Bañado Sur, en relación a la exigencia de cobertura y calidad de la oferta de servicios de salud públicos.

4.2 ESPECÍFICOS

1. Indagar sobre la cobertura y calidad de los servicios de salud que reciben los pobladores del Bañado Sur de Asunción, Paraguay.

2. Explorar el interés de la población, en modificar las deficiencias en los servicios de salud que reciben.
3. Identificar el nivel de participación de la población en espacios de organización y exigencia de sus derechos en materia de salud.
4. Visualizar la presencia de factores que inciden negativamente en el reconocimiento y exigibilidad de los derechos en materia de salud, por parte de los pobladores del Bañado Sur.

5. HIPÓTESIS

El presente trabajo parte de la hipótesis de que el interés y participación de la población estudiada, en la exigencia de cobertura y calidad de los servicios de salud que recibe del Estado, está ligado fuertemente a tres factores. El primero: “el de sobrevivencia”, que condena a las personas a sobrevivir sometiéndolas al trabajo esclavo, riesgoso, o bien a lo que sea¹⁷, pues al no tener asegurado el pan de cada día, todas las energías y acciones están dirigidas a conseguirlo, mientras lo demás pasa a formar parte de lo postergable, lo secundario, prescindible.

Siguiendo con el planteamiento de la hipótesis, se presenta el segundo factor: “el legado de la dictadura”, que con su lógica prebendaria, imprime el carácter individual a las múltiples dificultades por las que atraviesa la población, evitando así toda posibilidad de asociación, además de instalar la práctica de la prebenda política como única vía para salir de la situación desventajosa.

Por último: el factor “alienante”, que además de haber sido utilizado por la misma dictadura, es reforzado luego por la ideología neoliberal que devastó y sigue devastando el continente americano y el mundo. Su incidencia puede extrapolar a la población hacia una realidad inexistente donde las mercancías determinan las prioridades, y como consecuencia inmediata quedan cosificadas las razones por las cuales se debe luchar¹⁸.

Por esto se afirma, siempre en la línea hipotética, que si bien existe interés en los pobladores del Bañado Sur, en mejorar los servicios de salud que reciben, el mismo no emerge como colectivo, sino más

17 La expresión “lo que sea” busca evidenciar las innumerables situaciones a la que debe someterse una persona que no tiene medios para satisfacer sus necesidades. Entre ellas podemos citar la prostitución, el robo.

18 Esta afirmación hipotética se sostiene en la experiencia laboral que se ha tenido en esta comunidad, donde se ha podido visualizar que aquello por lo que un joven lucha puede ser un celular, una moto, o por lo que un adulto lucha, un televisor plasma, etcétera.

bien como deseos individuales o particulares que encuentran serias limitaciones para trascender a prácticas participativas comunitarias.

Además de la lucha por la sobrevivencia, en el contexto de la pobreza emergen otras, producto de la interrelación de los tres factores, que sin argumentos sostenibles generan disputas superfluas dentro de la comunidad, y lo que debiera aglutinar, separa, disgrega y confronta.

Por tanto, la situación de pobreza en la que viven los pobladores del Bañado Sur y la incidencia estratégica de los tres factores –de sobrevivencia, el *legado* de la dictadura, y alienante–, en las últimas décadas del neoliberalismo, impide a las personas organizarse en torno a sus necesidades, identificarlas como derechos y reclamarlos colectiva y orgánicamente.

Esta incidencia estratégica es producida por actores cuya complejidad desborda los alcances de esta investigación, no obstante, es importante señalar que los dueños de los guantes blancos, que tejen la compleja maraña, y que desde hace decenios se benefician con este orden establecido, pertenecen a un grupo de poder, identificable, siempre y cuando sea posible realizar una investigación exclusiva para ese cometido.

Concluimos la hipótesis afirmando que la acción producida, por la situación de pobreza –factor de sobrevivencia–, conspira estratégicamente, tanto con la conformidad o *no acción*¹⁹, instalada por la dictadura militar –legado de la dictadura– y reforzada por el neoliberalismo, como con la abstracción de la realidad –factor alienante–, y con los demás factores existentes pero no trabajados en este trabajo, entre los cuales se considera importante destacar el no acceso a una educación liberadora²⁰ que haría frente a la alienación, y el consumo de crack, reproduciendo el orden desigual. Consecuentemente, todo intento de reacción es canalizado como mera impotencia, rabia inofensiva cuyo desenlace son denuncias particulares, lamentos, y otros modos *permitidos*²¹ de manifestación ante el descontento que genera el no poder acceder a lo que otros sectores si pueden.

De la misma forma en que el efecto producido por los tres factores, simultánea e interrelacionadamente, se consolida como brecha que

19 Concepto que refleja el mensaje instalado durante la dictadura, con la consigna de “no te metas”, “anike” (No... ¡cuidado!, en idioma guaraní).

20 En palabras del pedagogo brasileño Paulo Freire, que nada tiene que ver con la educación propuesta desde el neoliberalismo, orientada a la formación de capital humano, sediento de consumir.

21 Se utiliza el participio del verbo permitir ironizando la idea de que sólo aquello permitido, o bien lo que no perjudica a los actores que se benefician con la inacción, es posible realizar.

separa, a quienes son víctimas de él, de la posibilidad de acceder a los derechos irrenunciables²², este efecto impide que el interés y participación de la población, trascienda en acciones transformadoras, nutridas de conciencia y capacidad de modificación de la situación señalada.

6. MARCO TEÓRICO

6.1. POBREZA Y DESIGUALDAD

Tomando el análisis realizado por Eric Olin Wright, en el que hace referencia a cuatro enfoques generales para explicar la pobreza, y haciendo referencia a uno de ellos, “la pobreza como resultado de propiedades inherentes de los sistemas sociales” (Wright, 1994: 65), es posible afirmar que la situación de pobreza es producto insustituible del sistema económico capitalista en el que está anclado el Paraguay y la mayoría de los países del mundo.

Tal como lo señala Wright, “la pobreza no es un accidente; no es un subproducto. La pobreza es una característica inherente y crucial cuya estructura económica se basa en las clases sociales y en la explotación” (Wright, 1994: 65), y continúa explicando que “la idea central consiste en que hay unos actores poderosos y privilegiados que tienen un interés activo en perpetuar la pobreza. No se trata únicamente de que la pobreza sea una consecuencia desafortunada de los intereses materiales de la clase privilegiada, sino que ella es una condición necesaria para la realización de esos intereses” (Wright, 1994: 66). Esto ilumina intensamente la reflexión sobre por qué la pobreza no puede ser erradicada o al menos aplacada, pese a todos los esfuerzos realizados a través de programas y proyectos sumamente prometedores, ejecutados incluso con eficiencia en ciertos casos. Como lo plantea Wright, el sistema se esfuerza en convencer que es necesario invertir en programas²³, cuyo objetivo real es mantener el statu quo, con un poder que no es cuestionado²⁴.

Tomando un párrafo de la introducción del libro *Retos para la integración social de los pobres en América Latina*, tenemos que “en América Latina, en materia de pobreza, desigualdad y exclusión social, no han bastado las buenas intenciones ni los llamados a la solidaridad de la sociedad civil. No han sido suficientes las estrategias de focalización o descentralización de la acción pública, ni la inversión en capital humano o en infraestructura social, ni los procesos de reforma de los

22 Consagrados en la Constitución Nacional, tratados y convenios internacionales.

23 Idea no textual, del libro *Preguntas a la desigualdad*, pág. 66.

24 Ídem.

sistemas de seguridad social, ni el papel central que se le ha atribuido a la dotación de activos para proteger a los pobres en épocas o situaciones de crisis” (CLACSO, 2009: 16).

Con relación a Paraguay, el economista Luis Rojas escribe: “después de 200 años cumplidos como república independiente, la pobreza y la desigualdad no pueden ser consideradas como un resultado casual o transitorio, sino que son el resultado directo de la economía paraguaya, de la forma como está organizada y estructurada, de la forma como está relacionada a la economía mundial”²⁵.

Y como lo señala Rojas, la pobreza está acompañada de la desigualdad, ya que ambas resultan del modelo económico. Luis Reygadas, en su artículo “Las redes de la desigualdad, un enfoque multidimensional”, analiza la desigualdad, pero en varios enunciados hace referencia a la pobreza como situación implícita, sin necesidad de presentarla como otro concepto en cuestión.

De modo que la desigualdad puede ser medida en diferentes contextos, es decir, no deriva de la pobreza ni es característica exclusiva de ella, antes bien, es la evidencia de las condiciones desiguales que pueden presentarse entre dos o más personas, pudiendo ser de la misma clase o de ambas. En este caso, cuando se analiza la desigualdad vinculada a la pobreza, ella aparece como agravante de la situación por la cual atraviesan las personas de la clase menos favorecida. Por citar un ejemplo en cuanto a la aplicación de vacunas: “en algunos lugares, la cobertura de la DPT3²⁶ entre la gente sin recursos puede ser tan baja que representa el 10% de la de los ricos”²⁷.

La desigualdad, en términos de Erik Wright, puede diferenciarse en dos dimensiones, la primera de ellas tiene que ver con el tipo de atributo distribuido, que puede ser monádico o relacional²⁸. Y la segunda, se refiere al proceso de adquisición de los atributos, el cual también puede ser monádico o relacional. Wright plantea que “un atributo monádico es cualquier propiedad de una unidad dada (individuo, familia, comunidad) cuya magnitud puede definirse sin ninguna referencia a otras unidades” (Wright, 1994: 47). En cambio, “los atributos relacionales no pueden definirse independientemente de otras unidades” (Wright, 1994: 47).

Haciendo la salvedad de que es posible que ambas dimensiones se superpongan, se puede señalar, siguiendo la línea del autor, que la

25 Rojas Villagra (2011), pág. 8.

26 Vacuna combinada contra la difteria, la tos ferina y el tétanos.

27 OMS (2008), cap. 1: 15.

28 Para ampliar análisis, ver capítulo “Desigualdad. Preguntas a la Desigualdad” (Wright, 1994: 47).

desigualdad, vinculada a la pobreza, es aquella inserta en un proceso de distribución relacional, en el cual pueden existir atributos monádicos como relacionales.

Volviendo a Luis Reygadas, se considera interesante hacer referencia a una de sus afirmaciones sobre las “estrategias político simbólicas, que intervienen en la construcción de la desigualdad en el ámbito de las interacciones sociales” (Reygadas, 2004: 15), en la que señala que “el grado de desigualdad que se tolera en una sociedad tiene que ver con qué tan distintos, en términos culturales, se considera a los excluidos y explotados además de qué tanto se han cristalizado esas distinciones en instituciones, barreras y otros dispositivos que reproducen las relaciones de poder [...]”. El análisis de Reygadas se centra en las relaciones de poder, y en un apartado hace referencia a la legitimación, planteando que “se trata de recursos simbólicos que presentan los intereses particulares de un grupo como si fueran universales, es decir, cuya satisfacción redundaría en el beneficio de toda la sociedad o de todo el grupo. Aquí entran también todos los discursos que naturalizan la desigualdad o la consideran inevitable o normal” (Reygadas, 2004: 15). En relación a esto, es posible enmarcar en este planteamiento, a modo de ejemplo, el afán con el que los medios de prensa intentan –con muy buenos resultados– convencer que la pérdida de la zafra sojera, o el mercado internacional de la carne, es un problema de todos y todas los y las paraguayos/as y no sólo de los empresarios sojeros y ganaderos. Si bien es cierto que el producto interno bruto y otros indicadores bajarán, es importante diferenciar que los intereses en juego no pertenecen más que a los empresarios, acreedores de gran poder, relacionados con los demás ciudadanos con menos poder.

Paraguay es uno de los países más desiguales del mundo, y tomando el planteamiento de Reygadas que podemos vincularlo con lo escrito por Rojas, tenemos que, según el primero, “para muchos especialistas, el capital, es decir, la propiedad de los recursos económicos –tierras, edificios, maquinaria, acciones, dinero, etcétera– es el factor principal de la desigualdad, ya que permite contratar trabajo ajeno y apropiarse de una parte sustancial del excedente social. Es importante señalar que lo que cuenta no es sólo la propiedad formal, sino el control real del acceso a los recursos” (Reygadas, 2004: 18). El segundo, en total coincidencia explica que “en el Paraguay se ha dado un proceso histórico de concentración de la tierra, principal factor productivo del país. La misma ha sido acaparada por un pequeño grupo de grandes terratenientes, nacionales y extranjeros, que obtienen enormes ganancias explotando o especulando con la misma [...]”. De forma similar a lo que sucede con la tierra, también otros facto-

res productivos están altamente concentrados en el mismo sector. El capital, que toma la forma de créditos y tecnologías, es accesible en condiciones ventajosas sólo para los actores más capitalizados de la economía” (Rojas, 211: 9).

6.2. AGRAVANTES DE LA PRECARIZACIÓN DE LA SALUD

En el apartado anterior se ha tratado de aportar al análisis sobre pobreza y desigualdad, como productos del sistema económico, político y social. Así pues, esta realidad que en el campo teórico encuentra explicaciones que determinan la imposibilidad de modificación real, al menos dentro del sistema vigente, es enfrentada por grupos humanos con esperanza de mejoramiento. Y existen mecanismos que, aunque solo tengan el fin último de mantener el orden establecido, permiten en cierta forma mejorar las condiciones de vida de algunas personas. Uno de ellos lo constituyen las políticas sociales, que “son aquellas políticas públicas cuyo principal objetivo es crear condiciones de equidad social y promover y garantizar el ejercicio de los derechos ciudadanos. Entre éstas se pueden mencionar las políticas de salud, educación, vivienda y recreación [...]” (CLACSO, 2008: 10).

Además de la exclusión en la distribución y redistribución de la riqueza de un país, se trae a colación la afirmación de Sonia Fleury, sobre los excluidos en el campo de la salud, a la que hace referencia Recalde, “como personas que tienen la imposibilidad de obtener por medio de uno o varios de los subsistemas formales de salud, la garantía de acceso a la salud en una forma adecuada” (Recalde, 2001: 321).

El término “exclusión” está vinculado tanto a la pobreza como a la desigualdad, pues cuando el nivel de pobreza aumenta, es muy probable que la acumulación de capital por un grupo cada vez más reducido de personas se incremente en detrimento de esa población pobre, que va siendo excluida del acceso a la salud, a la educación y a muchos otros derechos. La desigualdad desenmascara la injusticia y a su vez esto se traduce en menos personas que acceden a servicios de salud de calidad y cada vez más personas que no acceden ni siquiera a servicios básicos de salud pública, cada vez más personas son víctimas de procesos de exclusión. Como lo señala una investigación realizada hace más de diez años en la comunidad del Bañado Sur, “sus pobladores fueron excluidos primero del campo y luego de la ciudad; los márgenes son el espacio que les resta”²⁹.

Haciendo referencia nuevamente al texto de Recalde, se considera necesario subrayar lo mencionado por el autor en relación a la riqueza y desarrollo, que ella no es el bien en sí, antes bien, un medio que

29 Fundación Solidaridad (1998).

debería permitirnos lograr aquello que tanto anhelamos; “la utilidad de la riqueza consiste en lo que podemos lograr con ella, incluyendo la libertad de vivir una larga y saludable vida. Una adecuada concepción del desarrollo debe ir más allá de la acumulación de la riqueza, el crecimiento del PIB y otros indicadores de variables relacionadas. El desarrollo consiste primariamente en mejorar la calidad de vida y la libertad para lograrla, y entre las más importantes libertades está la libertad para lograr la salud y disminuir la mortalidad evitable” (Recalde, 2001: 323).

Recalde menciona al autor Amartya Sen, que manifiesta que “la salud es una parte constitutiva del desarrollo [...], salud y desarrollo se influyen mutuamente”, a lo que se suma este proyecto de investigación, en que la población sana cuenta con la libertad de descubrir su capacidad de proyección, la posibilidad de trabajar, acceder a ingresos mínimos, exigir sus derechos. Situación imposible en un estado de salud precario.

6.3. INTERÉS Y PARTICIPACIÓN COMUNITARIA

En cuanto a la participación de las personas en la modificación de su propia realidad se vuelve a citar al autor Amartya Sen, quien plantea que “el asunto de la asignación de recursos económicos no puede ser separado del rol de participación política y una discusión pública informada”, a lo que Recalde agrega que “nada es más importante que la discusión pública informada de la población presionando hacia cambios que protejan las vidas y las libertades”. Y Sen vuelve a subrayar: “la penalización de la inacción y la apatía puede significar la enfermedad y la muerte”.

Si bien se coincide con esta última afirmación del autor, se considera que esa inacción y apatía es el reflejo de una sociedad, producto de su historia, en la que confluyen una serie de situaciones, factores, elementos que condicionan la acción y empatía de la gente que es injustamente condenada a cumplir penas muy duras.

Es necesario reconocer que toda participación debe ser movida por un interés, una motivación; “y, por otro lado, quienes se ubican en estas formas de participación reconocen que se requieren resultados de su participación para que la gente no se desmoralice y no se desmovilice [...], pues algunos sectores de la sociedad entienden que no conduce a buen resultado la participación por participación, si ella no está acompañada de resultados” (Diakonía, 1999: 25).

Y como lo señala el texto al que se ha hecho referencia en el párrafo anterior, “[...] que cada actor tiene una motivación específica para participar, cada una de estas motivaciones no necesariamente es coincidente con las de los otros actores [...], es de suma importancia –

para comprender el tema de la participación– conocer detalladamente cuáles son las razones que inducen a la gente a participar. Aunque, tan importante como es eso es descubrir también por qué otros actores no participan” (Diakonía, 1999: 24). Esto último es uno de las interrogantes que tratamos de descifrar en esta investigación.

7. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

7.1. COBERTURA Y CALIDAD DE LOS SERVICIOS QUE RECIBE LA POBLACIÓN

La calidad y cobertura de los servicios públicos de salud en el Bañado Sur mejoró notablemente desde el año 2008³⁰, con la implementación de la estrategia de la Atención Primaria de Salud, cuya filosofía política incorpora la participación comunitaria como uno de los principios que se suma al de universalidad, integralidad y equidad. Esta estrategia es utilizada por varios países y definida como “Atención de salud esencial basada en métodos y tecnología prácticos, científicamente demostrados y socialmente aceptados, cuyo acceso a la misma esté garantizado a todas las personas y familias de la comunidad a un costo que tanto la comunidad como cada país puedan mantenerla, en cada estadio de su desarrollo”³¹.

Según explican los pobladores y personas entrevistadas, la salud en el Bañado Sur fue absolutamente desatendida por el Estado; “hasta el año 2008 prácticamente era nula la cobertura de salud. Teníamos el dispensario comunitario, llevado adelante por voluntarios y párrocos de la comunidad. Y con una mínima intervención del Ministerio de Salud pública y B.S., pero era muy mínima”³². De modo que la estrategia de APS marca un antes y un después, no sólo en términos de salud, sino también en lo referente al abordaje de las distintas situaciones emergentes de la situación de pobreza que caracteriza a la población, “desde que se inició ese sistema de salud mucha es la diferencia”³³.

Los y las entrevistados/as han coincidido en que el servicio de salud mejoró pero aún existen limitaciones:

“Los dispensarios y centros de salud recién vinieron a funcionar con las APS, y ahí es que la comunidad empieza a recibir servicios un poco mejores, de mejor calidad y que son más próximos a ellos. Con sus li-

30 Cuando asume el gobierno del presidente Fernando Lugo, que fuera cesado con un golpe parlamentario, en junio del 2012.

31 Alma Ata (OMS, 1978).

32 Soraya Bello, Centro de Formación Integral Mil Solidarios.

33 Cleto Pérez, joven de la organización comunitaria 1811.

mitaciones, siempre la gente se quejaba de que faltaban medicamentos o que los profesionales no llegaban a tiempo y que los números para la atención eran restringidos. El servicio de salud sigue siendo muy limitado, pero a partir del 2008 mejoró³⁴.

Según una de las médicas encargadas de la USF que funciona en el barrio San Cayetano:

“Se trabaja bien, la parte asistencial, se prestan los servicios de atención pero también se hace un seguimiento a las familias, todas están identificadas, censadas, tenemos una caracterización de cada familia. Cada equipo viene trabajando no sólo la asistencia sino también el trabajo promocional, a través del acompañamiento y visitas que se hace mensualmente a cada familia, según requerimiento. Si son familias que necesitan mayor acompañamiento por los problemas que tiene, entonces se hace más a menudo, si no, se le visita una vez al mes³⁵.”

Tal vez esta afirmación explica porque existe diferencia en el seguimiento a las familias, cuestionamiento realizado por una joven a quien se ha entrevistado; “las agentes comunitarias suelen venir a las casas, preguntan si alguien fuma, si toma, si están enfermos... eso es lo único que hacen. Nada más, anotan y se van. A veces no llegan a algunas casas, pero en la mayoría de las casas llegan³⁶.”

Existe entonces un consenso en que la cobertura del servicio de salud ha mejorado; “con la asistencia primaria de la salud que se está dando, hay gente que lo recibe, tal vez no sea el 100% (...)”³⁷; “yo creo, siendo un poco optimista, y tal vez no tan acertado, que se llega al 70% de la población con este nuevo sistema de APS”. Incluso algunas personas señalan que existe calidad en la atención; “de la atención no me voy a quejar, es buena³⁸”. Pero en relación a la calidad del servicio se hace referencia a la falta de medicamentos: “cuando yo me voy, me atienden bien, pero el tema es los remedios, son muy caros y si vos no tenés plata, tranquilamente te vas a morir³⁹”. Sobre todo para enfermedades específicas, crónicas, terminales: “en el bañado hay muchos casos específicos, por el tema de la alimentación, por el tema de los ancianos que no pueden salir y algunas familias por educación se meten

34 Soraya Bello, ídem.

35 Victoria Peralta, médica encargada de la USF Pedro Viera, San Cayetano, Bañado Sur.

36 Deida Joana, joven del Bañado Sur, 19 años.

37 Padre Oliva, párroco de la comunidad. Sacerdote jesuita influyente.

38 Deida Joana, ídem.

39 Ídem.

en enfermedades más crónicas y hablamos también de enfermedades terminales como el cáncer o el sida”⁴⁰. Así como la falta de un servicio de urgencia: “no están preparadas las clínicas que nosotros tenemos, al menos para accidentes, urgencias”⁴¹; “que el servicio de urgencias nunca existió [...]”⁴². También en lo que tiene que ver con los análisis y estudios de laboratorio: “[...] los estudios, que ahora son gratis... y no te sirve de nada si no tenés para tu pasaje para ir a hacerte los estudios [...]”⁴³; entre otras necesidades no resueltas por la estrategia⁴³.

En cuanto a la calidad en la atención se considera importante señalar que las personas en situación de pobreza no capitalizan su interés en mejorar la cobertura y calidad de los servicios de salud, por las innumerables limitaciones con las que deben lidiar; “si bien los datos citados son un indicador de la cobertura, no ofrecen idea alguna sobre la calidad de la asistencia [...], las desigualdades son aún más acentuadas en la calidad del servicio prestado. Dicho de otro modo, la gente con pocos recursos de los países pobres no solamente están excluidos de estos servicios en gran medida, sino que cuando reciben la asistencia, es probable que ésta sea de una calidad inferior a la proporcionada a las personas más ricas”⁴⁴ (REF). Esta afirmación es explicada por la médica encargada de la USF:

“[...] en cuanto a la calidad, depende de cómo se trabaja, hay que recordar que los profesionales de salud que se incorporan a APS salen de la misma escuela biologicista, asistencialista, todas las escuelas de enfermería, obstetricia y medicina están en el mismo formato”⁴⁵, por ende, “depende del compromiso de los profesionales que están trabajando”⁴⁶. “[...] cuando empezamos a trabajar APS nosotros hicimos un esfuerzo por tratar de deconstruir lo que estaba construido y dar otro enfoque, eso necesita un acompañamiento sistemático, que se insista mucho en el enfoque y trabajar también con la gente para que la gente exija también otra cosa, que no exija sólo atención, de eso depende mucho la calidad”⁴⁷.

40 Cleto Pérez, ídem.

41 Deida Joana, ídem.

42 Soraya Bello, ídem.

43 Cabe señalar que la estrategia APS fue boicoteada continuamente por el Congreso Nacional e incluso por el gremio de médicos, dentro del mismo Ministerio de Salud, durante el Gobierno de Fernando Lugo.

44 OMS (2008), cap. 1: 12.

45 Victoria Peralta, ídem.

46 Ídem.

47 Ídem.

Y coincidiendo con lo señalado en el “Informe sobre la salud en el mundo”, de la OMS (2008), la asistencia que recibe en el Hospital Barrio Obrero⁴⁸ la mayoría de la población del Bañado Sur, es absolutamente inferior o mejor dicho, su componente discriminatorio reduce la atención a un mal necesario:

“Yo por ejemplo siempre discuto con los doctores, porque cuando en casa se enferma uno, se enferman todos. Si amanecen los cuatro con fiebre y entonces yo le tengo que llevar a todos al mismo tiempo, a veces evito para que nadie me maltrate y le llevo a dos, y por ellos dos nomás se me reta, pero después el remedio no alcanza para los cuatro y entonces tengo que llevarle a los cuatro para que se me dé todos los medicamentos que necesito. Ahí sí me dicen, ¿vos Pico a los cuántos años tuviste hijo?, ella no es tu hija. Te marginan porque tenés muchos hijos y tenés 30 años, además por los medicamentos también, cuando te vas de noche en Barrio Obrero, de emergencia. Te maltratan ellos”⁴⁹.

7.2. INTERÉS QUE TIENEN LOS POBLADORES EN MEJORAR LAS DEFICIENCIAS EN LOS SERVICIOS DE SALUD QUE RECIBEN

En cuanto a la consulta sobre el interés en mejorar los servicios de salud, hay una variedad de opiniones que, al parecer, tienen que ver con la experiencia de vida de los entrevistados. No obstante existe una suerte de coincidencia en las respuestas. La mayoría remarca que si bien existe interés, el mismo se interpreta más como un deseo que esperan sea cumplido o en ocasiones ni siquiera lo esperan; “y creo que no tienen voluntad para eso, porque lo típico de los que somos digamos pobres, es –no me voy nomás y punto, que se quede todo así–, como se dice que los paraguayos somos tan conformistas y así nomás”⁵⁰; “[...] pero que si una institución no le da seguimiento, ellos no tienen la capacidad de organizarse por sí solos y llevar a cabo esa demanda que ellos como pobladores tienen. Hay si un interés por mejorar la calidad, pero les cuesta a ellos organizarse y llevar a cabo acciones para mejorar”⁵¹.

De modo que es imposible desconocer la existencia lógica de las ganas o interés de la mayoría de los pobladores del Bañado Sur en que mejoren los servicios de salud que reciben, lo cual no implica

48 Hospital más cercano, ubicado fuera del Bañado sur, pero al cual acuden los pobladores por urgencia o casos graves.

49 Miriam, pobladora joven del Bañado, no organizada.

50 Deida Joana, ídem.

51 Soraya Bello, ídem.

que ellos asuman el desafío de lograrlo. El “querer tenerlo”⁵² dista del “poder hacerlo”⁵³, ya que esto último está vinculado a circunstancias no deseadas por nadie:

“Yo creo que sí tienen interés, pero cuando decimos que tienen interés, son los que tienen interés, después hay una parte grande de gente que no sé, están como al margen de esto, no les interesa, no les despierta especial entusiasmo. Pero yo creo que eso, más que por cultura, es porque estamos aplastados, muy hundidos, por la pobreza”⁵⁴.

Esto último pone en evidencia que nada tiene que ver la cultura de una población con el empobrecimiento de la misma. Ésta asociación de conceptos es una infamia utilizada comúnmente por el neoliberalismo para estigmatizar poblaciones con la suposición de que la situación de pobreza es producto de su propia cultura. Tal como se puede leer en la frase acuñada por la clase alta y tomada por un buen porcentaje de la clase media baja; “los pobres son pobres porque quieren”⁵⁵. Hay argumentos fuertes de personas que viven en comunidades marginadas como ésta: “yo creo que ahí estamos mal todavía, sobre todo en esta población, en extrema pobreza, su demanda es la sobrevivencia, ellos están todos los días mirando vivir hasta mañana nomás”⁵⁶.

Por otro lado, es también lógico que el interés sea devorado por el contexto desolador que consolida la desesperanza: “esto es lo que sucede, de repente se comienza algo y como no se termina y no hay un fruto detrás, entonces la gente se desanima y la próxima vez, en un próximo proyecto ya no se involucra. Como que lo primordial no es tanto siquiera la salud, sino comer el día a día y trabajar igual si estás enfermo”⁵⁷.

No obstante, en relación a los servicios de salud que se han implementado con la estrategia de APS, uno de los entrevistados sostiene que

“[...] hay un interés, viste que la gente, cuando le das un servicio como que se pone más exigente, al principio era algo nuevo y con el transcurrir del tiempo ya se volvían más exigentes, exigían que las visitas sean más periódicas, entonces se les exigía más a las agentes de salud, y también pueden surgir propuestas”⁵⁸.

52 Expresión propia.

53 Ídem.

54 Padre Oliva, ídem.

55 Frase comúnmente escuchada.

56 Victoria Peralta, ídem.

57 Margarita, Centro de Atención Familiar, Bañado Sur.

58 Cleto Pérez, ídem.

Ante esta opinión es importante detenerse a subrayar el mensaje que envuelve la apreciación. El acceso a los servicios públicos, por mínimos que sean, crean condiciones para que las personas tengan la oportunidad de realizar el ejercicio de la participación, de la exigencia. Al parecer, cuando se niega el acceso no solo se desoye las necesidades, sino también se pretende perpetuar la no reacción, la no exigencia.

7.3. PARTICIPACIÓN EN ESPACIOS DE ORGANIZACIÓN

Es necesario señalar que tanto pobladores como personas que trabajan en la comunidad, desde las instituciones, coinciden en gran medida en las argumentaciones sobre la falta de participación; “es por eso que siempre luchamos por el bien de la comunidad, y parece que la comunidad no se despierta, vos les decís para que participe en una reunión, para que sepan algo y no participan”⁵⁹.

“Le cuesta participar a la gente, muchos dicen no, yo no tengo estudios, si me voy, se van a burlar de mí, hay muchos padres que piensan así, no se quieren ir ni a la comisión, ni a las reuniones de padres, hay personas que se apartan –yo en mi casa como un cuadrado vivo ahí sola– y no hay personas que se quieran organizar, al menos para ayudar al Bañado Sur, porque dicen “no koa ko basurantevoi, koa péicha ja opytata”⁶⁰.

Es posible visualizar que la participación, que deriva del interés mencionado en el apartado anterior, está por tanto asociada a aquello que los afecta directamente:

“Participan sí... ahora, no participan masivamente, se les llama para... y no participan, todavía está muy individuada la gente. Por ejemplo con las drogas, que es un problema, si tú no tienes nadie ni te han robado nunca, no te interesa nada, en cambio si tienes un hijo y eso, pues ya te empiezas a despertar, y gente que no quería venir a ninguna reunión, ahora vienen rabiosamente a las reuniones de las drogas, pero antes no se preocupaban de nada, y ahora no se preocupan del agua ni de la electricidad, solamente de lo que le toca. Existe mucho individualismo, mucha visión individual de la vida, y eso no es bueno”⁶¹. “Hay muchas organizaciones, pero la participación lo que cuesta. Porque estamos acostumbrados hablando de politiquería, a que a cambio de algo su participación”⁶².

59 Don Miguel, poblador del Bañado, líder comunitario.

60 Deida Joana, ídem. Traducción del guaraní al castellano: “no, esto es basura nomás, luego, esto así nomás se va quedar”.

61 Padre Oliva, ídem.

62 Profesora Teresa, Escuela San Cayetano de Fe y Alegría, Bañado Sur.

Se destaca en todas las entrevistas la mención sobre el juicio político realizado al presidente Fernando Lugo; “después de estos sismos de manifestaciones que se dieron después del golpe de Estado sí hubo como un germen crítico”⁶³.

Por otro lado, se habla de las organizaciones comunitarias que aglutinan a la mayor cantidad de personas; “existen espacios de organización comunitaria, la que más permanece en el tiempo es la mesa de líderes [...]. Esa organización persiste con muchas dificultades y digamos que cuando hay un problema grave reacciona, después le cuesta sostener las diferentes problemáticas, las ataca pero va a las más emergentes”⁶⁴. Coincidiendo con esto:

“El espacio que es común es la mesa de líderes, que no es que está en su mejor momento. Y creo que conspiran en el fortalecimiento organizativo dos cosas, esa cultura clientelar y prebendaria, que la gente siempre se va a algún lugar para conseguir algo, por un lado; y por otro, ahí hay prácticas de liderazgo que son todavía muy verticales, entonces eso debilita también la organización. Pero el espacio común para ellos donde pueden colocar, y de hecho colocan, sus disgustos, su crítica y también su complacencia, es real”⁶⁵.

Si bien existe coincidencia entre pobladores y representantes de instituciones, éstos últimos refieren la percepción que pueden ver desde esa posición, lo cual no adhiere negatividad a la mirada, pero si la encuadra institucionalmente:

“Hay un interés de parte de las instituciones pero la gente no toma como algo muy importante para su vida. Si vos convocás a la comunidad entera, vienen poquitos. Poco interés hay por explorar un poco más sobre lo que es la salud [...]. Cuando ellos se dan cuenta de que es algo que tiene que continuar y que tienen que ponerle energía, fuerza, tiempo, ya la gente no responde tanto”⁶⁶.

7.4. FACTORES QUE INCIDEN NEGATIVA E INTENCIONALMENTE EN EL NIVEL DE PARTICIPACIÓN

Nuevamente, al identificar aquellas situaciones, que pueden constituirse en factores, la mayoría de los entrevistados refiere prácticamente lo mismo:

63 Cleto Pérez, ídem.

64 Soraya Bello, ídem.

65 Victoria Peralta, ídem.

66 Margarita, ídem.

“Algunos te dicen –yo no puedo venir a reuniones a las cinco de la tarde si yo estoy con el carro hasta las ocho de la noche recorriendo, y si yo vengo acá a las cinco de la tarde pierdo tres o cuatro horas de recoger algo y no me alcanza para comer–, y eso le pasa a uno, a cien y a quinientas personas en el Bañado. Hay muchísimas mujeres que trabajan de empleadas de lunes a sábados sin retiro, qué capacidad de organización va tener esa mujer, el domingo, cuando está muerta y es el único día que puede estar con su familia y sus hijos. O el hombre que trabaja en Cateura⁶⁷ aspirando gases todo el día, bajo el sol, la lluvia, el frío, con el viento... qué capacidad puede tener para después de las ocho de la noche venir a una reunión. Evidentemente su subsistencia les tiene atrapados, atrapadas”⁶⁸.

“Uno, esta cuestión de la pobreza extrema, que solamente ellos están en la sobrevivencia nomás, que hace que ellos no tengan posibilidad de mirarlo más profundamente en un análisis más político, de su situación o de reconocer lo que les pasa en la situación política del país o las condiciones económicas a nivel macro. También tenemos estas otras cosas que tienen que ver con la cultura prebendaria, clientelar, muy manejada por líderes políticos [...], hay como un esfuerzo individual, cada uno con su esfuerzo consigue algo. Eso conspira mucho también y creo que ese individualismo es muy alimentado por los medios de prensa”⁶⁹.

“En ese sentido, la pobreza y la extrema pobreza de la gente no le permite ver más allá de lo que hay acá nomás frente a tu nariz y la descomunal indiferencia del Estado a nuestro lugar donde vivimos, no hay un sentido de ayudarle a la gente que realmente necesita más que cuando hay futuras elecciones”⁷⁰.

Otro factor que incide, según una joven entrevistada es el sentimiento de inferioridad:

“Yo soy pobre y no tengo derechos... a la gente pobre nadie le escucha, la gente pobre no tiene voz, son drogadictos, la sociedad tiene esa imagen. *No porque en el Bañado todos son ladrones, todos se drogan. Hay nomás personas que destruyen la sociedad, el Bañado Sur.* Hay personas que se levantan a las cinco, a las seis, a las siete. ¿Y para qué? Para salir adelante y que no le digan que vende droga”⁷¹.

67 Vertedero Municipal que recibe desechos de Asunción y ciudades aledañas, está instalado en el Bañado Sur.

68 Soraya Bello, ídem.

69 Victoria Peralta, ídem.

70 Margarita, ídem.

71 Deida Johana, ídem.

Se ha hecho referencia también a un factor, que puede ser asociado a una de las estrategias más perversas de quienes desean dominar, “divide y vencerás”⁷²; “individualismo, mucho, son individualistas en su actitud personal, “no tengo yo eso, no me importa”, pero son solidarios cuando ven que otra persona está enferma”⁷³; “se implementa ese conformismo que crea otra vez esa actitud de que para qué voy a buscar justicia si no hay, para qué voy a buscar salud si no hay, hay, pero por estas vías.. Entonces eso crea mucha división, están las religiones, están los partidos [...]”⁷⁴.

Otro de los factores presentes en el Bañado Sur, es sin duda la práctica clientelar; “la prebenda sigue totalmente, cada vez menos porque están desacreditados los partidos y ellos comprenden también que no son de fiar, pero sigue”⁷⁵. Lo cual explica un joven de esta manera:

“Las realidades son diferentes de acuerdo a los conocidos que vos tenés, mucha gente termina entrando otra vez por eso, si ellos se van nomás a una organización, que casi no existe también esa práctica organizativa, ven los beneficios que trae alguna amistad o un contacto y caen en eso [...], en la gente mayor le da como un “péichaguarantema”, el guaraní lo describe mejor, que así tiene que ser, como un designio divino, eso también lo implanta la prensa, son pobres y ya tiene que ser así”⁷⁶.

Y aquello que seduce a los jóvenes no pudo estar ausente en las respuestas:

“Ahora estamos bombardeados con el consumismo, toda la publicidad, juega en marco a lo que es la juventud y dentro de eso lo que es la mujer como objeto sexual. Esto tiene un impacto muy fuerte en el comportamiento de los jóvenes del Bañado, una actitud inerte que ellos ponen frente a lo que está pasando”⁷⁷.

Cabe señalar que los tres factores que son identificados en este trabajo interactúan con otros, ya sean positivos o negativos, que no han sido abordados por razones de espacio y tiempo.

72 En la cultura popular, “divide y vencerás” hace referencia a un refrán que implica resolver un problema difícil, dividiéndolo en partes más simples tantas veces como sea necesario, hasta que la resolución de las partes se torna obvia. Ver <http://es.wikipedia.org/wiki/Algoritmo_divide_y_vencer%C3%A1s>.

73 Padre Oliva, ídem.

74 Cleto Pérez, ídem.

75 Padre Oliva, ídem.

76 Cleto Pérez, ídem.

77 Ídem.

8. CONCLUSIONES FINALES

8.1 SALUD EN EL BAÑADO SUR

Una de las caracterizaciones propias de la manera en que hacen frente a sus enfermedades las paraguayas y los paraguayos, y por ende, los pobladores del Bañado Sur, es que existe una tradición popular de la medicina natural, la cual es parte de la cultura. Antes de ir al clínico, la mayoría de los pobladores recurre a los “poha ñana”⁷⁸ y a los médicos naturalistas. Lastimosamente la medicina convencional ignora las riquezas de la sabiduría popular. Y, en la misma línea, los médicos, en su mayoría no hablan el idioma mayormente utilizado por la gente del campo y de las comunidades formadas a partir de la migración del campo a la ciudad, realidad que de entrada marca una lejanía entre los médicos y los pacientes, que se refuerza con la creencia errada e impuesta, pero implícita y socialmente aceptada, de que el médico está embestido de cierta superioridad ante los demás:

“Siguen pariendo las mujeres en sus casas, para no ser maltratadas en los hospitales y en la comunidad tampoco hay el servicio de profesionales que les podrían atender. Si está la partera sha’e”⁷⁹ o la partera comunitaria, prefieren quedarse en sus casas. Hasta ahora tenemos dentro del programa de madres, mujeres que este año han parido en sus casas”⁸⁰.

Con relación a los problemas de salud, el más grave hoy tiene que ver con el consumo de drogas, y específicamente, de crack; “hoy el principal problema de salud es el tema de la droga”⁸¹. Teniendo en cuenta los efectos que produce esta droga en el organismo de las personas, quienes están cerca de la población refieren que “la cosa más grave es el crack. El nivel de deterioro que hay en la población de jóvenes y adolescentes es impresionante”⁸². También los adultos consumen y, lo que es peor, en este momento se ha convertido en una salida laboral, y quienes venden, consumen⁸³.

78 Remedios, yuyos. Hierbas medicinales.

79 Mujer que asiste el parto en la casa, de forma natural pero sin posibilidad de hacer frente a complicaciones.

80 Soraya Bello, ídem.

81 Cleto Pérez, ídem.

82 Victoria Peralta, ídem.

83 Victoria Peralta relata su conversación con mujer embarazada, consumidora, vende crack: “y yo le expliqué todo lo que le iba producir a su bebé y a ella misma y me dijo “y que querés qué haga, salgo y vendo, traigo por lo menos leche”; y de paso, ella consume. Así que no tiene una alternativa para sobrevivir”.

En cuanto a la oferta de salud pública, donde no existe abordaje a la terrible problemática del crack, ni de otras drogas, es posible afirmar que antes de la implementación de la estrategia de APS⁸⁴, los niveles de atención en salud pública eran absolutamente precarios e insuficientes. Y esto se aceptaba como normal, por la incuestionable y eterna fusión de lo estatal y lo clientelista, lo cual pudo resquebrajarse en el año 2008⁸⁵. Con la estrategia de APS, varios equipos de salud familiar iniciaron el trabajo, desde un enfoque diferente, a través del cual las personas de la comunidad empezaron a asumir su condición de ciudadanos, sujetos de derecho. Evidentemente esto no ocurre de la noche a la mañana, pues en el Bañado Sur se ha venido trabajando el empoderamiento desde hace mucho tiempo⁸⁶, pero es al iniciarse la experiencia de la APS, cuando se consolida y fortalece.

No obstante, la respuesta no llegó a ser lo que la gente esperaba, pues seguían faltando medicamentos, los números para la atención no eran suficientes, las agentes comunitarias no lograron instalar en la comunidad el significado de su labor⁸⁷, el servicio de urgencias no llegó a funcionar, ni siquiera se pudo extender el horario de atención en las clínicas comunitarias, pese al esfuerzo realizado por varias personas:

“Nosotros pedimos la descentralización, por el problema que tenemos en la comunidad y que hasta hoy no se soluciona. En la zona baja no tenemos, a la noche, un taxi, no quieren entrar y la solución es descentralizar el servicio entonces, que acá en la comunidad tengamos ese servicio las veinticuatro horas, no se nos dio”⁸⁸.

De modo que el descontento por la insatisfacción siguió y seguirá latente.

La estrategia de APS tuvo resistencia dentro de la misma institución que lo implementó, el Ministerio de Salud Pública y B. S., de modo que como había señalado la doctora Victoria Peralta⁸⁹, la dificultad de tener que deconstruir lo que estaba construido para dar un nuevo enfoque a los profesionales de blanco, que son producto de la

84 Atención Primaria de Salud, estrategia implementada en el 2008 en Paraguay.

85 Con el Gobierno de Fernando Lugo, que pone en marcha la estrategia de la APS.

86 Victoria Peralta trabajó 12 años atrás en una de las pocas experiencias sistematizadas con la población del Bañado Sur.

87 Muchas personas se quejan porque las agentes no son profesionales, porque no están capacitadas, no tienen paciencia, etcétera.

88 Josefa Chilavert, agente comunitaria.

89 Victoria Peralta. Durante el gobierno de Fernando Lugo ocupó el cargo de Directora de Gestión Social de la Atención Primaria de la Salud.

escuela biologicista, desnuda la norma de una atención sanitaria centrada en la afección y desvinculada del contexto. Al respecto, la encargada de una de las USF que funcionan en el Bañado Sur asegura: “en este momento tenemos bien identificados los problemas, que sobrepasan absolutamente el sector salud, son problemas de orden social, económico... del tamaño de un edificio”⁹⁰. En ese sentido, se considera, en base a las denuncias recogidas en las entrevistas y el grupo focal realizado, que en muchas ocasiones ha habido maltrato. Y, tomando las palabras de la doctora Peralta, se sostiene que la calidad y calidez de la atención depende en gran medida del compromiso de los profesionales, por tanto es fundamental trabajar la exigibilidad con la gente.

En cuanto al maltrato en las clínicas comunitarias, es preciso señalar además que las personas que venían trabajando, antes del 2008, siguieron en sus puestos de trabajo y si las mismas no incorporan el enfoque de derechos que ostenta la estrategia de APS, no queda otra alternativa que intensificar los canales de difusión de lo que es la estrategia en todas las instancias, para que la misma comunidad pueda dejar de ver que, en vez de un favor que pedir, hay un derecho que exigir. Más aún ahora, que el Gobierno de Fernando Lugo fue desplazado ilegítimamente por un Gobierno al que poco le importa la atención y mucho menos la calidad de vida de las comunidades.

8.2. INTERÉS Y PARTICIPACIÓN COMUNITARIA

El interés y la participación de la comunidad en general, cuya característica predominante es la situación de pobreza, están determinados por la necesidad emergente. Así pues, si bien existe interés en la mayoría de los pobladores en mejorar los servicios públicos de salud que reciben, el mismo no se traducirá en participación hasta que esa demanda de servicios sea lo suficientemente requerida. “Están anestesiados, no ven como una necesidad porque es tan fuerte el tema de la alimentación que no ven prioritario el tema de la educación o la salud”⁹¹. De modo que la calidad y calidez en la atención no sería una necesidad acuciante que logre movilizar a la comunidad, en cambio, si la atención médica básica que hace tiempo se recibe en las clínicas comunitarias cesara, podría movilizar a la población sin mucho esfuerzo hasta lograr reponerla.

Esto explica de alguna manera, que la calidad de la atención no es una reivindicación muy usual en poblaciones que no logran satisfacer demandas vinculadas a la cobertura médica y provisión de medicamentos, análisis de laboratorio, tratamientos, etcétera.

90 Victoria Peralta, *ídem*.

91 Cleto Pérez, *ídem*.

Este trabajo concluye que el grado de interés y participación de los pobladores del Bañado Sur, en situación de pobreza, se encuentra en relación de dependencia absoluta de la situación en la que viven los pobladores, determinada por los factores que inciden negativa o positivamente en la misma.

Para esta investigación, la hipótesis planteada coincide con los testimonios de los y las entrevistados/as y con la información recabada a través de otras técnicas utilizadas. Pero es necesario agregar que la existencia de los tres factores, que explicaremos seguidamente no es exclusiva, pues además de ellos existen muchos otros, algunos de los cuales se ha decidido enmarcar dentro de estos tres.

8.3. SITUACIÓN DE POBREZA

El factor que más incide, por estar vinculado a la base material, a la sobrevivencia misma de la gente, es la situación de pobreza. La población del Bañado Sur, que se encuentra buscando cómo satisfacer el hambre de sus hijos, cómo conseguir la medicina que el Estado no puede darle, cómo mejorar los espacios donde vive, que les proteja del frío, del calor, de los vecinos drogados que por conseguir un poco de dinero roban lo que sea, no pueden sino seguir siendo consumidos por el esfuerzo de sobrevivir. “Evidentemente su subsistencia les tiene atrapados, atrapadas”⁹²; “están aplastados por el pan de cada día, que van a comer lo que haya, comen cosas del basural y todo eso”⁹³.

Tomando el término acuñado por Townsend (1920)⁹⁴, la pobreza relativa (pobreza urbana) debería suponer que la población estudiada tiene un nivel considerable de satisfacción de ciertas necesidades, teniendo en cuenta que en las ciudades existe un mayor acceso a los recursos que son distribuidos a la población, “independientemente de su capacidad de apropiación en el mercado”⁹⁵. Sin embargo, la realidad de las comunidades asentadas en zonas periféricas, como es el caso del Bañado Sur, desnuda la desidia total de las autoridades responsables, que, en sitios tan aglomerados y cada vez más crecientes, deberían asegurar la provisión de servicios básicos, como extensiones de las ciudades que son. Pero:

“No tienen desagüe cloacal, todo se vierte a la calle, todo, absolutamente todo, y bueno hay problemas en la piel, respiratorios, desnutrición, todos los que quieras” [...]. Tenemos registro de casi el 99% de niños

92 Soraya Bello, ídem.

93 Padre Oliva ídem.

94 Ziccardi (2008), pág. 11.

95 Ídem.

menores de 5 años vacunados, pero vos decís, la vacuna... en nada otra vez sirve porque el problema es tan grande... una cosa es la vacuna... y los otros problemas subsisten, es muy grave. Los antiparasitarios no sirven para nada [...]”⁹⁶.

“Nuestro ambiente está muy contaminado, por más de que uno limpie su casa en sí ya el aire está contaminado, estamos en una zona donde está Cateura (Vertedero Municipal)”⁹⁷.

La situación de pobreza no es focalizada o puntual, sino colectiva. La comunidad entera sufre las carencias de la inoperancia estatal. Si bien existen personas que acceden a un trabajo y logran salir adelante, de la misma forma en que aquellas que no pueden comer todos los días, éstas conviven con el ambiente insalubre, las conexiones eléctricas precarias y peligrosas, el impune dominio de microtraficantes de drogas fulminantes, etc. “La pobreza es horrible mira, frena a la gente en su desarrollo comunitario y como persona, todo eso lo frena”⁹⁸.

8.4. LEGADO DE LA DICTADURA

La herencia de treinta y cinco largos años de dictadura militar es muy fuerte y diversa. Una de las facetas que aún adolece el pueblo paraguayo, y se intensifica en poblaciones como las del Bañado Sur, es el legado de la cultura prebendaria y clientelista, instalada en el Gobierno de Alfredo Stroessner y fortalecida durante los años de transición.

Este es otro factor identificado en la población de referencia y presente también en las demás poblaciones periféricas y asentamientos varios, que han sido históricamente utilizados por los políticos de turno.

Tal como lo han manifestado las y los entrevistada/os, antes del gobierno de Fernando Lugo la salud estaba en manos de la parroquia, voluntarios, y politiqueros que, a través de sus llamadas “seccionales”⁹⁹ ejercían un sistema de relaciones absolutamente dependiente. Siendo Gobierno, montaron una estructura que los sostuvo durante muchos años en el poder. Así, el Estado negaba varios derechos a los pobladores, obligándolos a recurrir a los seccionales¹⁰⁰, quienes se lo entregaban, lo más corriente eran medicamentos y fétretos, haciéndoles saber que les estaban debiendo un favor, “a debe chupe fineza, avo-

96 Victoria Peralta, *ídem*.

97 Josefa Chilavert, *ídem*.

98 Padre Oliva, *ídem*.

99 Espacios desde donde el Partido Colorado imponía una relación de dependencia y sumisión de la comunidad para con ellos. Generalmente son terrenos fiscales, ocupados por ellos.

100 Presidentes de seccional.

tata mante hendive porque ha'e che socorré"¹⁰¹. De la misma forma, la dependencia laboral en las instituciones públicas fue siempre una manera de asegurar los votos.

Esa cultura de la prebenda y la clientela se encargó de fortalecer la idea de que sólo acercándose a los políticos podrías conseguir trabajo, con el plus de ganar dinero fácilmente, y salir adelante. Todo esto desde un marcado y apologetico individualismo, que una vez finalizada la dictadura se reforzó con el neoliberalismo. Se vuelve a hacer alusión a la estrategia señalada en el apartado 7.4, "divide y vencerás", utilizada por los políticos de turno con gran éxito; "en la iglesia hay divisiones [...], y entre los partidos en esta época –elecciones–, hay una fuerte enemistad, donde se puede decir que hay enemigos entre vecinos y con esto sale victorioso este sistema golpista prebendario, pues la mayoría de las personas visualiza su problema totalmente desvinculado del de los demás"; "individualismo, mucho, son individualistas en su actitud personal –no tengo yo eso, no me importa–"¹⁰²; "si yo estoy bien, que a mí la otra persona, eso es lo que dice la mayoría"¹⁰³.

8.5. ALIENACIÓN

El tercer factor identificado como condicionante de la vida de las personas que viven en el Bañado Sur tiene que ver con aquello que los aliena¹⁰⁴, los aleja de su realidad. En el proceso de relevamiento de información se ha podido constatar la fuerte incidencia de ofertas superficiales, absolutamente vacías, que aunque no tienen relación alguna con la realidad o la necesidad de los pobladores, poseen un nivel de aceptación asombroso. "A los jóvenes no les importa nada de lo que pasa en Paraguay, muy superficial, les gusta una cosa y la agarran pero porque eso, no ven lo que hay detrás"¹⁰⁵. Es decir, que desde los niños, y en especial los jóvenes, los adultos, viven pendientes de situaciones ajenas que son instaladas por los medios masivos de comunicación, y otros interesados en establecer una coraza entre los pobladores y la reflexión de su situación injusta. Aprovechando que cuando se vive en

101 Frase escuchada comúnmente, cuya traducción del jopara –mezcla del guaraní y castellano– al castellano es: "yo le debo fineza –el haber recibido un favor de ellos–, y tengo que votar por él únicamente, porque él me socorrió".

102 Padre Oliva, ídem.

103 Deida Johana, ídem.

104 El término alienación se emplea en diversos sentidos que diversas disciplinas, como la Medicina y Psicología, en la Filosofía, la Sociología y las Ciencias Políticas. La idea común a los diversos conceptos de alienación hace referencia a algo «ajeno» a sí mismo que el sujeto ya no controla, un bien que se vende, o un «yo» que se extraña.

105 Padre Oliva, ídem.

la miseria, sin capacidad de análisis, lo que se busca en los momentos “libres”¹⁰⁶ es justamente alejarse de su realidad:

“Ahora estamos bombardeados con el consumismo, toda la publicidad, juega en marco a lo que es la juventud y dentro de eso lo que es la mujer como objeto sexual. Esto tiene un impacto muy fuerte en el comportamiento de los jóvenes del Bañado, una actitud inerte que ellos ponen frente a lo que está pasando”¹⁰⁷.

A la luz de la teoría de Karl Marx sobre el fetichismo de la mercancía, cuya vigencia se ha maximizado en la etapa neoliberal del Capitalismo, es posible afirmar que *las cosas* se vuelven incluso más importantes que las personas y las personas en el Bañado son tratadas como *cosas*:

“Tiene un impacto en la vida de la mujer, que tiene una vida muy corta, entre niñez y juventud, porque después ya es mamá, cabeza de familia, porque la publicidad le presenta como un objeto, ella todo el día tiene que lucir bien, y después termina embarazada o siendo violada, y es porque ella lo buscó, ese concepto machista, eso creo que es por el medio”¹⁰⁸.

Es obvio que la consideración de las mujeres como objeto no sucede solamente en esta comunidad, pero las condiciones materiales, psicológicas, los niveles de educación, de empoderamiento de la mujer, allí latentes, consolidan un espacio propicio para el sometimiento, el abandono, la desidia de autoridades encargadas de la protección y defensa de los derechos.

Al igual que el legado de la dictadura y la situación de pobreza, donde rige la ley de la selva, el factor alienante, que además de extrapolar y obnubilar a la población, está implícita y explícitamente fortaleciendo la acción individualista; “eso conspira mucho también y creo que ese individualismo es muy alimentado por los medios de prensa”¹⁰⁹; “eso implementa la televisión. Ahí entra a jugar fuerte eso, qué papel inconscientemente y entre líneas deja a los vecinos mismos divididos”¹¹⁰.

Cabe mencionar, al fin, que la incidencia de los factores se da en forma simultánea e interrelacionada, incluso con los demás factores,

106 Término irónico utilizado como denuncia ante la esclavitud moderna.

107 Cleto Pérez, *ídem*.

108 *Ídem*.

109 Victoria Peralta, *ídem*.

110 Cleto Pérez, *ídem*.

ya sean positivos o negativos, que no señalamos en el trabajo pero que existen.

BIBLIOGRAFÍA

- Barba Solano, Carlos (comp.) 2009 *Retos para la integración social de los pobres en América Latina* (Buenos Aires: CLACSO).
- Coolican, Hugh 2000 *Métodos de investigación y estadística en psicología*.(México DF: Editorial El Manual Moderno).
- Diakonía/Oxfam 1999 *Las Paradojas de la Participación* (La Paz: Editorial Offset Boliviana).
- Fundación Solidaridad 1998 *Ñamopu'a Oñondivepa Ñane Rekoha* (Todos juntos nos ayudamos) (Asunción: Editora Litocolor).
- OMS 2008 "Informe sobre Salud en el Mundo".
- Paraguay 1992 *Constitución Nacional de la República del Paraguay* (Asunción), sancionada el 20 de junio.
- PNUD 2008 *Informe Nacional sobre Desarrollo Humano. Equidad para el desarrollo* (Paraguay).
- Recalde, Felipe 2001 "Pobreza, exclusión social e inequidad en salud" en Borda, Dionisio y Masi, Fernando (eds.) *Pobreza, desigualdad y política social en América Latina* (Asunción: CADEP).
- Reygadas, Luis 2004 "Las redes de la desigualdad: un enfoque multidimensional" en *Política y Cultura* (México) N° 22.
- Rojas Villagra, Luis 2009 "Pasado y presente de la pobreza en el Bañado Sur (1ª parte)" en *Revista Acción* (Asunción) N° 294, mayo.
- Rojas Villagra, Luis 2009 "Pasado y presente de la pobreza en el Bañado Sur (2ª parte)" en *Revista Acción* (Asunción) N° 295, junio.
- Rojas Villagra, Luis 2011 *Economía política. Una introducción al caso paraguayo* (Asunción: BASE Investigaciones Sociales).
- Wright, Erik Olin 2010 (1994) *Preguntas a la desigualdad* (Bogotá: Editorial Universidad del Rosario).
- Ziccardi, Alicia (comp.) 2008 *Proceso de urbanización de la pobreza y nuevas formas de exclusión social* (Buenos Aires: CLACSO).

Clarissa Núñez*

EMBARAZOS EN ADOLESCENTES Y REPRODUCCIÓN DE LA POBREZA EN LA COLONIA REYNEL FÚNEZ DE TEGUCIGALPA, HONDURAS

PRESENTACIÓN

El embarazo es uno de los principales factores que contribuyen a aumentar los índices de problemas de salud en las adolescentes, que pueden llegar hasta la mortalidad materna y de infantes. Las adolescentes menores de 16 años corren un riesgo de defunción materna cuatro veces más alto que las mujeres de 20 a 30 años. La tasa de mortalidad de sus neonatos es aproximadamente un 50% superior. Los expertos en salud convienen en que las adolescentes embarazadas requieren además atención física y psicológica especial durante el embarazo, el parto y el puerperio para preservar su propia salud y la de sus bebés (OMS, 2009).

En Honduras la razón de mortalidad materna –por 100 mil nacidos vivos– es de 280, el margen de variación medio a nivel mundial es de 130 (OMS, 2009). El riesgo que corren se agudiza más al considerar que el 95% de adolescentes hondureños no están cubiertas

* Licenciada en Relaciones Internacionales por la Universidad Católica de Honduras (UNICAH) y máster en Trabajo Social con orientación en Gestión del Desarrollo por la Universidad Nacional Autónoma de Honduras (UNAH). Experiencia en investigación y políticas públicas para la juventud en Honduras y Guatemala. Gestora de proyectos académicos en la Universidad Nacional Autónoma de Honduras (UNAH).

por ningún tipo de seguro por salud y atienden servicios públicos de salud los cuales no cuentan con especialistas¹ (INE, 2006). El gasto en salud representa cerca del 6,25% del PIB y la cobertura médica presenta una relación de 870 habitantes por médico (8,7 por 100 mil habitantes (BCIE, 2011).

Los países de Centroamérica tienen las tasas más altas de embarazos en adolescentes de América Latina. Entre el 40% y el 50% de las mujeres tiene su primer hijo en la adolescencia. Honduras lidera la región con 137 por 1.000 mujeres de 15 a 19 años, Nicaragua 120, Guatemala 114 y El Salvador 96 (OPS/OIJ, 2012). Se calcula que el 22% de las mujeres jóvenes hondureñas entre estas edades alguna vez estuvieron embarazadas, el 17% son madres y el 4% de ellas están gestando por primera vez (SS/OPS, 2012).

En el año 2008 se reportaron 30.445 egresos hospitalarios por partos adolescentes (SS, 2008) y en el año 2009 se atendieron 45.608 partos de adolescentes entre las edades de 10 a 19 años, cifra que evidencia un ascenso de casi un 50% en relación al año anterior. Explorando más atrás en el tiempo, sólo se encuentra el mismo porcentaje de incremento, de 50%, entre 1987 y 2001 (SS/OPS, 2012).

El rango de edad de embarazos en adolescentes se inicia actualmente desde los 10 años. El 20,7% de los partos atendidos en el 2008 fueron de adolescentes entre los 10 y 14 años, los lugares donde se han presentado más de estos casos son los departamentos de Francisco Morazán, Cortés, Atlántida y Colón. Siendo el 22% para el departamento de Francisco Morazán y el 84% de estos 10.108 alumbramientos se concentra en el municipio del Distrito Central (SS, 2009).

El problema regional del embarazo en adolescentes se asocia con los márgenes de pobreza imperante en la relación entre pobreza y embarazo. En las adolescentes se ha visto desde dos perspectivas: como determinante social que limita su desarrollo exponiéndolos a riesgos sociales, de salud y como perpetuadora de la pobreza de una generación a otra. Se considera causa y también consecuencia de la exclusión refiriéndose al ámbito de la educación y la inserción laboral (SDP, 2006; CEPAL, 2007).

El presente estudio tiene como propósito el análisis de relaciones que permitan aunar esfuerzos para aportar soluciones a esta problemática social que afecta a todas las familias hondureñas, ante

1 Se estima que el 82% de la población tiene acceso a los servicios de salud, 60% a través de la Secretaría de Salud, 12% por parte del Instituto Hondureño de Seguridad Social y un 10% por el sector privado. Los centros de salud generalmente cuentan con un médico general, algunos centros con especialistas pero en general se concentran en hospitales centrales ubicados en las principales ciudades del país.

la cual son vulnerables nuestros adolescentes y jóvenes. Analizamos casos de adolescentes embarazadas que viven en pobreza y relacionamos con factores sociales asociados con la pobreza, las condiciones familiares, la exclusión social en educación, salud y empleo, las percepciones y conocimientos sobre la maternidad y la paternidad en los y las adolescentes pobres, las relaciones de género y otros factores que sitúan a los y las jóvenes en situación de vulnerabilidad.

Para la elaboración de este estudio se utilizó una metodología cualitativa, con técnicas de recolección de información bibliográfica, observación, conversación y entrevista biográfica. El estudio se apoyó sobre la idea de la unidad de la realidad holística y la fidelidad a la perspectiva de los actores involucrados en esa realidad (Sautu, 2003).

La duración del estudio fue de quince meses, de los cuales cinco se utilizaron para el diseño de la propuesta, la identificación del lugar del estudio y la definición de las categorías de selección de los participantes. Se dieron además acercamientos con los encargados de las políticas de prevención de embarazos en adolescentes en el país, organismos de cooperación y organizaciones no gubernamentales. Ellos nos facilitaron estudios realizados anteriormente, datos, observaciones y su pensar sobre la problemática².

La propuesta fue realizar la investigación con adolescentes en situación de vulnerabilidad y pobreza, para ello seleccionamos como lugar del estudio la colonia Reynel Fúnez, una zona marginada de los alrededores de Tegucigalpa, con una alta población de jóvenes y con casos de embarazos en adolescentes. Una vez definido el lugar realizamos la recolección de información mediante entrevistas, grupos focales y conversaciones con personas de la comunidad, como miembros del patronato, servidores del centro de salud, maestros y vecinos. Con esta información conocimos el contexto de vulnerabilidad en que viven los y las adolescentes, lo que nos facilitó la selección de las participantes y sus familias y nos permitió entender la dinámica y situación de la colonia.

La selección de las participantes se realizó identificando los casos de acuerdo con las categorías definidas en el diseño de la investigación, como ser edad entre 12 y 18 años, que residieran en la colonia y que hubieran tenido un embarazo entre los años 2011 y 2012.

2 Representantes de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) y del Proyecto Entre Jóvenes de la Asociación Hondureña para la Planificación Familiar (ASHONPLAFA), y el director y técnicos del Programa Atención Integral al Adolescente (PAIA) de la Secretaría de Salud, médica y enfermera del centro de salud de la colonia Reynel Fúnez.

El centro de salud de la colonia ayudó a realizar la invitación a las adolescentes para participar en el estudio y dio un acompañamiento en su desarrollo. Este centro atiende en promedio tres nuevos casos de embarazos adolescentes al mes. Este dato no representa la totalidad de adolescentes embarazadas porque no todas llevan un control prenatal³ y algunas buscan otros centros de salud debido a la falta de especialistas en ginecología (OPS, 2012). Los casos de embarazos en adolescentes en la colonia se conocen después del nacimiento de sus hijos ya que asisten al control de niño sano en el centro.

De las adolescentes embarazadas y madres adolescentes que visitan el centro se seleccionaron ocho adolescentes, tres en estado de embarazo y cinco madres adolescentes. Con ellas realizamos entrevistas biográficas para conocer su situación actual, datos de su pasado y de contexto. Se incluyó además recolección de información realizándoles entrevistas biográficas a sus madres, otros familiares y a sus parejas.

1. EL EMBARAZO ADOLESCENTE: FACTORES INDIVIDUALES Y MACROSOCIALES

El estudio parte del análisis de aspectos sociales que inciden en el embarazo en adolescentes los cuales se dividen en factores individuales y macrosociales de las participantes, estos los vinculamos con la pobreza, las relaciones de género y la exclusión, entre otros elementos que intensifican la vulnerabilidad del contexto social en que viven las y los adolescentes (Pantelides, 2004).

En los factores individuales nos referimos a la edad, etnia, situación económica, nivel de educación, percepciones, actitudes y conocimiento relativo a los roles de género, al ejercicio de la sexualidad y la prevención del embarazo (Pantelides, 2004). Para entender las conductas reproductivas de las adolescentes pobres también es necesario considerar factores como las expectativas de las jóvenes y los proyectos de vida o la falta de ellos (Geldstein y Pantelides, 1998).

Los factores macrosociales⁴ involucrados son la cultura, estructura socioeconómica o estratificación social, estratificación por género y por etnia y las políticas públicas dirigidas a la salud reproductiva del adolescente. Además están la residencia, estructura familiar, grupos

3 Existe entre las adolescentes embarazadas una baja asistencia a controles prenatales, el estudio de OPS Caracterización de las adolescentes embarazadas en Honduras, utilizando el Sistema Informático Perinatal, determina que de las adolescentes que asisten a los principales centros asistenciales del país, el 60% tienen un promedio de 4 controles durante su embarazo.

4 En los aspectos macrosociales se destacan las políticas públicas y entre los del contexto social próximo.

de sociabilidad con docentes, padres, existencia de servicios y atención en salud, específicamente en materia sexual y reproductiva, y la disponibilidad de anticonceptivos.

El embarazo en la adolescencia es un problema que tiene un impacto que trasciende en la vida de las y los adolescentes y su contexto. Por un lado afecta a nivel individual (Gumucia, 2006), genera privación de oportunidades para el ejercicio de la ciudadanía y el desarrollo humano (PNUD, 2008), y otros consideran retrasa el desarrollo de un país (AGI, 1998).

En América Latina las políticas de juventud dirigidas hacia la salud en adolescentes han logrado avances en la atención de riesgos como el embarazo, pero todavía los embarazos no deseados y prematuros son considerados una causa del perfil de morbimortalidad juvenil en la región por prácticas de abortos⁵ y el contagio de VIH/sida (Rodríguez, 2011). Uno de los grandes problemas de la región y en Honduras es la discusión de políticas dirigidas a la prevención del embarazo en adolescentes, el acceso a uso de anticonceptivos, lo cual comienza después del alumbramiento del primer hijo sin reconocer la edad de iniciación sexual que actualmente en promedio es de 14 a 15 años. Según la Secretaría de Salud, el 25% de las adolescentes –independientemente de su estrato social– comienzan a tener relaciones sexuales a esta edad, sólo un 25% usa el método más común como el condón para prevenir embarazos y enfermedades de transmisión sexual, mientras que el 75% tiene relaciones sexuales sin protección⁶ (SS, 2012).

El estado de población 2012 reconoce que a pesar de los esfuerzos existe una brecha a nivel mundial en el acceso de métodos de planificación, una de cada cuatro adolescentes tiene necesidad insatisfecha, independientemente de su nivel de riqueza o educación, y de su lugar de residencia (UNFPA, 2012).

Entre los factores macrosociales vinculados a este tema encontramos un marco legal, institucional y cultural con desigualdad de género y sin reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos en los y las adolescentes. El acceso gratuito o pagado al uso de anticonceptivos no está legalizado en el país y es prohibido para menores de edad sin el consentimiento de sus padres en todos los estratos sociales, los servidores de salud se basan en la aplicación del código de la niñez y adolescencia, que tiene una intencionalidad de cumplir derechos y de protección al menor.

5 En el 2008 se registraron 1.919 casos de abortos entre esta población de acuerdo a estadísticas de los hospitales generales (SS, 2008).

6 Datos del Programa de Atención Integral a los Adolescentes (PAIA) de la Secretaría de Salud, entrevista realizada y publicada en diario *La Tribuna*. En <www.la.tribuna.hn>.

La única ley existente que menciona los derechos a la reproducción es la Ley de Igualdad de Oportunidades para la Mujer de 2003. El Artículo 19 de dicha Ley menciona el derecho de la mujer a ejercer sus derechos reproductivos, decidir la cantidad de hijos que desea tener junto con su pareja y a espaciar los embarazos, pero no menciona la responsabilidad del Gobierno respecto a la prestación de servicios y no protege a menores de edad (INE, 2006).

Las discusiones en el país giran en torno al reconocimiento o no de los derechos sexuales y reproductivos en los menores de edad. La educación sexual y reproductiva no es obligatoria en ninguno de los niveles de educación del país. En la sociedad no hay un consenso y el discurso oficial de los Gobiernos ha sido favorable a las demandas en materia de salud sexual y reproductiva, pero la práctica evidencia que no sostienen argumentos⁷. Existen sectores que reconocen como un derecho humano la educación sexual y el acceso a métodos de anticoncepción, en este grupo están las organizaciones de mujeres y de defensa de derechos humanos y por el otro lado un sector reconoce que es importante la educación sexual pero promoviendo la abstinencia en este grupo se encuentran las iglesias y otro grupo más extremo con mucha influencia política sostiene que los padres y madres de familia son los únicos que deben educar a los hijos e hijas en esta materia (CLADEM, 2003).

Ante este panorama se generaliza la vulnerabilidad de las y los adolescentes a un embarazo sin importar el estrato social en el que viven. La situación perjudica con más intensidad a los estratos más pobres refiriéndose exclusivamente al uso del condón para evitar embarazos y transmisión de enfermedades (CEPAL, 2008).

Las estrategias recomendadas en América Latina para la prevención de embarazos en adolescentes ha sido focalizar las políticas en la población vulnerable (Geldstein, Pantelides, Domínguez, 1995), como los pobres, pero la situación de aumento de cifras en el país las estrategias son intencionadas a todo el país.

La Secretaria de Salud con apoyo de organismos internacionales ha diseñado la estrategia más reciente de prevención de embarazos en adolescentes del país en el cual se delega la responsabilidad de prevención en la familia y la comunidad con quienes vive la o el adolescente. Se fomenta la participación de las iglesias ya que atribuyen el origen

7 Existen las instituciones responsables de implementar acciones de salud y derechos sexuales y reproductivos, pero no tienen implícito dentro de sus normas orgánicas, los compromisos del Estado hondureño emanados del Plan de Acción de la Conferencia Internacional de Población de El Cairo ni los de la Plataforma de Acción de la Conferencia Mundial de Mujeres de Beijing CLADEN.

del problema a la falta de valores morales en las jóvenes. Los esfuerzos en salud sexual y reproductiva, basados en la distribución de anticonceptivos, operados por los centros de salud, están focalizados en la prevención del segundo embarazo (OPS/SS, 2012).

Las adolescentes que participaron en este estudio tuvieron intenciones de acceder a un método anticonceptivo antes de su embarazo, y para eso visitaron un centro de salud público, pero allí se los negaron por ser menores de edad. La misma respuesta obtendría en el sector privado, para acceder a un anticonceptivo tendrían que ir con su padre, madre o responsable⁸. Ante esta situación, generalizada en el país, tuvieron que recurrir a estrategias como pedirle a una amiga que solicitara el anticonceptivo por ellas, pero esta treta no puede sostenerse a largo plazo y, como consecuencia, se produce el embarazo.

Las percepciones, expectativas y actitud abierta, de las jóvenes participantes en el estudio, hacia la maternidad son factores individuales que han influenciado para su temprana maternidad. La aceptación del rol de la mujer en una cultura de relaciones de género inequitativas, situación en la que influye la percepción y actitud de la comunidad y la familia de estas adolescentes, donde normalmente es un hecho que formen una familia a temprana edad, comparado por ejemplo, a que termine sus estudios de educación media. Esto debido a la evidente insensibilización social en la que viven en donde han desvalorizado su condición de ser menores de edad y subestimado su desarrollo como mujeres.

Encontramos que la relación de los factores individuales y macrosociales que están dentro del embarazo en adolescentes son regidos por la inequidad de relaciones y de un contexto de extrema vulnerabilidad. En los individuales el que preside es la debilidad de las familias de proveer la orientación y protección necesaria para evitar los embarazos de las adolescentes y que compiten con los factores macrosociales, los cuales sobreponen a los individuales, se rigen por las relaciones de poder de la sociedad y de los gobiernos del no reconocimiento de sus derechos sexuales y reproductivos.

2. LA POBREZA Y LA RELACIÓN INTERGENERACIONAL ENTRE LAS ADOLESCENTES EMBARAZADAS Y SUS FAMILIAS

La maternidad temprana es un mecanismo de reproducción de la pobreza, y la pobreza perpetúa las situaciones que llevan al embarazo en adolescentes (Pantelides, 2004: 12; CEPAL, 2007 y 2008). Las adoles-

⁸ El problema de las adolescentes de acceder con un método anticonceptivo en centros de salud solicitándolo con el acompañamiento de sus padres, es que éstos no aceptan su sexualidad.

centes en el quintil inferior de riqueza tienen tres veces más, 31% la probabilidad de haber sido madres a diferencia de las adolescentes en el quintil superior, equivalente a un 10% (INE, 2006).

La pobreza puede ser concebida como el fracaso en el desarrollo de capacidades y la falta de cobertura de necesidades básicas, lo que impide alcanzar los niveles de funcionamiento mínimamente aceptables en una sociedad, según Amartya Sen. A las necesidades básicas insatisfechas (NBI) hay que sumar los bajos ingresos (Mejía, 2009), el contexto de vulnerabilidad, los escasos medios de vida y la poca disponibilidad de activos de las personas (DFID, 2009).

Partiendo del marco de los medios de vida sostenible⁹, el capital humano representa las aptitudes, conocimientos, capacidades laborales y buena salud que en conjunción permiten a las poblaciones entablar distintas estrategias y alcanzar sus objetivos en materia de medios de vida, el objetivo desarrollado en el estudio es el del acceso a servicios básicos con métodos de observación y consulta (ídem).

Las adolescentes participantes en el estudio y sus familias residen en una colonia urbano-marginal situada en la zona sur de la ciudad de Tegucigalpa. Esta colonia fue fundada en 1992 con apoyo de la Cruz Roja y la Comisión Permanente de Contingencias (COPECO) para ayudar a los damnificados de huracanes y personas de escasos recursos de la capital de Honduras. Algunos habitantes adquirieron un pedazo de tierra a precio bajo, con facilidades de pago, y otros lo recibieron en calidad de donación. Actualmente habitan la zona 6 mil personas que viven en tres sectores.

La colonia cuenta con instituciones públicas que suplen necesidades básicas de educación desde preescolar hasta el noveno grado (la tasa de cobertura a nivel nacional a nivel primario es de 88% y a nivel básico de 39%). Existen centros alternativos de educación formal y no formal, acreditados por la Secretaría de Educación, a bajo costo, en horarios nocturnos y los fines de semana. Estos programas han surgido desde el sector privado y organismos no gubernamentales debido a la deserción de la educación formal por el ingreso a la inserción laboral, la tasa de escolaridad del país es de 6 años promedio (INE, 2007).

En cuanto al área de salud, la colonia tiene un centro de salud con un médico general y una enfermera que trabajan media jornada. Según la entrevista con servidores de salud del centro, la meta estable-

9 Herramienta para mejorar la comprensión de los medios de vida, particularmente de las poblaciones menos favorecidas, fue desarrollado por el Sustainable Rural Livelihoods Advisory Committee (Comité consultivo sobre medios de vida rurales sostenibles), apoyándose en las labores previas del Institute of Development Studies (Instituto de estudios sobre desarrollo).

cida por la Secretaría de Salud es atender a 40 pacientes diarios, sin embargo, no siempre se puede brindar atención a todos los habitantes de la colonia, quienes deben asistir con especialistas a otros centros de salud ubicados a 10 o 15 kilómetros de distancia. Es accesible en situaciones de control pero en casos de emergencia se corre un gran riesgo por la distancia y el acceso a transporte, el cual es esporádico y de horarios limitados¹⁰.

Las instituciones privadas de la zona en su mayoría son negocios familiares que suplen necesidades de alimentación, energía, comunicación, educación y cuidado de niños. También hay instituciones de carácter religioso¹¹, que son proporcionalmente mayoritarias.

En este lugar las necesidades básicas insatisfechas¹² se evidencian en la carencia de servicios básicos como agua potable, alcantarillado, sistema de recolección de basura, pavimentación de calles (son de tierra) y falta de desagües de aguas lluvias, y a esto hay que agregar la carencia de áreas recreativas, un servicio de transporte que funciona sólo esporádicamente y la insalubridad provocada porque en la zona desemboca el drenaje de aguas negras de otras colonias. Las casas en su mayoría están hechas de tabla yeso, madera, ladrillos de barro (adobe) y, unas pocas, de concreto.

La colonia es considerada peligrosa porque en la zona hay organizadas maras de jóvenes, algo que es propio de sectores populares afectados por agudos cuadros de pobreza, vulnerabilidad y exclusión social (Saravi, 2009). En este contexto, la población se muestra polarizada entre los simpatizantes de las maras y quienes consideran que su existencia es la causa de la inseguridad e impide la generación de empleo y negocios locales. Lo cierto es que en el sector se han registrado casos de violencia y homicidios que contribuyen a crear un ambiente de inseguridad y los habitantes se sienten excluidos porque cuando manifiestan a otros que viven en esta colonia, estos cierran las puertas a la socialización porque les tienen miedo, limita su acceso al empleo y las oportunidades de educación.

Las ocupaciones de los habitantes de la colonia se centran en trabajos informales que sólo requieren un conocimiento básico. En general, las mujeres trabajan como empleadas domésticas en casas de familias de estrato medio ubicadas en colonias de los alrededores, y los hombres son albañiles o guardias de seguridad. Muchos de ellos,

10 El costo del transporte es subsidiado por el Gobierno, lo que el acceso es a bajo costo, en general a nivel urbano e interurbano \$0,50.

11 La colonia tiene veintitrés iglesias, una católica y el resto evangélicas.

12 Según la observación y constatación con actores de la comunidad y diagnósticos de la colonia.

de ambos sexos, se dedican a ser vendedores ambulantes en la ciudad o tienen pequeños negocios locales. El promedio de ingreso mensual de las familias es de un 60% del salario mínimo¹³.

Las familias de las jóvenes y de sus parejas participantes en el estudio no son originarias de la ciudad, provienen de áreas rurales, de donde salieron en búsqueda de nuevas oportunidades de trabajo. Carecen de empleo formal y tienen ocupaciones en las cuales reciben una remuneración muy baja y esporádica, como ser recolectores de leña, ayudantes de cobrador de bus, vendedores de tortillas, empleadas domésticas y vendedores ambulantes.

El contexto en su situación socioeconómica remarca las condiciones desfavorables de las jóvenes desde antes de que quedar embarazadas. Sin embargo, un aspecto a considerar es el que sus familias consideran han criado a sus hijos e hijas en mejores condiciones de las que ellos tuvieron. Ellos tienen un pedazo de tierra¹⁴ y consideran esto un bien que les garantiza estabilidad y mejores condiciones de vida (O'Neill, 2009). Los contextos que provienen las familias eran más complejos y de extrema pobreza de una generación a otra no hay aspectos significativos que reflejen han mejorado sus condiciones.

Las participantes del estudio viven en un contexto intergeneracional de vulnerabilidad y de pobreza. Entre los mecanismos de reproducción de la pobreza es común un ambiente que limita el desarrollo de las capacidades para salir del contexto de vulnerabilidad. En aspectos demográficos hay implicancias en crecimiento demográfico. Se ha demostrado que si los pueblos se sienten menos vulnerables –logro en materia de medios de vida– suelen elegir tener menos hijos (DFID, 1999). En esto infiere los planes de vida de las participantes y la maternidad como opción.

Las familias y las adolescentes del estudio no ven opciones cercanas para salir de la pobreza, tienen una limitada habilidad para fortalecer su capital humano, social y de activos, lo que los hace más vulnerables, pues no tienen capacidad de cambiar sus condiciones de vida y salir de la pobreza depende, de acuerdo a su percepción, de factores externos, como la ayuda de personas con condiciones más ventajosa, de instituciones de beneficencia o el Gobierno que los ayude a obtener un empleo. De ahí que en efecto la reproducción de la pobreza se relacione con la retroalimentación del círculo vicioso pobreza-desigualdad y la vulnerabilidad en la que viven los sujetos, que se asumen

13 Diagnóstico de la colonia Reynel Fúnez, grupo focal con autoridades comunitarias.

14 De acuerdo con estudios de pobreza realizados en el país, en la cultura hondureña, el ser propietario de la tierra genera que la persona se sienta en una condición superior al que no es dueño de nada.

dentro de un sistema de dominación ligado fundamentalmente a relaciones de poder que se han hecho cuerpo a lo largo de una existencia social que puede ser reconstruida en términos individuales, familiares o de otro tipo de grupo, pero siempre en el marco relacional de la trayectoria de la clase y del conjunto de las clases (Arzate, Gutiérrez, Guzmán, 2011).

Considerando lo anterior, el sentir y pensar de las adolescentes y sus familias están limitados por su condición de vulnerabilidad. La pobreza en que viven determina sus decisiones, comportamientos y actitudes, incluso el valor que dan a aspectos importantes y cotidianos que podrían mejorar sus condiciones de vida a largo plazo, como la educación y la salud.

Otro factor influyente en el embarazo en las adolescentes es el que su madre tuvo un embarazo en la adolescencia, esta situación genera altas probabilidades de seguir este mismo patrón –aunque hay que aclarar que no hablamos de un hecho genético–, por lo que el problema se vuelve de carácter intergeneracional. Estudios en América Latina confirman que en las familias pobres la probabilidad de perpetuar este patrón es más alta por la situación desfavorable en que se vive (Alatorre, Atkin, 1998; Alatorre, 2002; Geldstein, Pantelides, Domínguez, 1995).

Para los casos de estudio, la estructura familiar de las jóvenes participantes está compuesta por familias desintegradas donde hay otros casos de parientes con embarazos en la adolescencia. En este estudio encontramos tres tipos de casos en cuanto a la relación del embarazo entre madre a hija: 1) dos participantes tienen familias numerosas compuestas como mínimo por tres hermanos; 2) otras dos participantes tienen cuatro hermanos(as); 3) y tres de ellas tienen siete hermanos(as).

El problema es reinante porque en las familias de las jóvenes existen otros casos de madres y padres adolescentes entre sus hermanos o hermanas, ya sean menores o mayores. Estos casos nos permitieron conocer más de la vida, opiniones y percepciones de las madres de las participantes. Cuatro de las jóvenes son hijas de madres adolescentes y dos de ellas son hermanas: Alejandra, de 15 años, y Wendy, de 17, la primera tiene un hijo de 2 meses y la segunda uno de 6 meses. Su madre tuvo su primer embarazo a los 17 años y ha tenido tres parejas con quienes ha procreado cinco hijos.

Esta madre manifiesta que siempre tuvo presente el riesgo en que vivían sus dos hijas de salir embarazadas, pero esperaba esto más de Wendy, jamás de Alejandra, que era la mejor portada y aplicada en los estudios. La reacción de la madre ante la situación de que sus hijas sean madres adolescentes es de aceptación y apoyo, aun cuando sus

condiciones económicas son desfavorables y su sustento depende solo de la venta de tortillas y leña.

Hay casos de participantes donde también existe una relación intergeneracional de madre e hija adolescentes, sin embargo, existe rechazo familiar hacia la joven. Ivis, de 17 años, tiene un hijo de doce meses y es hija de una madre adolescente. Tiene seis hermanos, vive con su pareja en casa de su suegra y lleva un año de no relacionarse con su familia, solo habla esporádicamente con su madre. Sin estar embarazada, la joven salió de su hogar a los 13 años para vivir con su pareja, situación que molestó a su padre, quien ha roto comunicación con ella.

Joselyn es otro caso de hija y hermana de madres adolescentes. La madre, que fue abuela a los 36 años, piensa que sus hijas viven bien y que el ser mamás en la adolescencia no afecta sus vidas, más bien les ayuda a sentar cabeza porque les sirve de lección ver lo difícil que es tener hijos, ver lo “dura” que es la vida.

Las relaciones de intergeneracionalidad de los casos de embarazos en adolescentes en pobreza se repiten en estos casos al no tener mecanismos de protección para sus hijas. Se relacionan además otros factores característicos de estas familias como ser embarazos en adolescentes en otros miembros de la familia hermanos(as) mayores y otros familiares, el hacinamiento, la desintegración familiar, varias parejas de la madre y familias numerosas.

3. ADOLESCENTE EMBARAZADA, ¿EXCLUSIÓN DE LA EDUCACIÓN Y EL EMPLEO?

Es probable que las mujeres que dan a luz por primera vez siendo adolescentes estén ya en una situación desfavorable antes de tener un hijo, pero la maternidad temprana puede exacerbar y prolongar la desventaja existente porque limita las oportunidades educativas y el ingreso al mercado laboral remunerado debido a que la joven normalmente interrumpe sus estudios (AGI, 1998).

En el país, el 94% de la población joven cuenta con educación primaria completa, y las mujeres mantienen una ligera ventaja sobre los hombres en los progresos en educación media y superior. Estos avances en materia educativa se reflejan en los 6,7 años de estudio promedio de la población juvenil (PNUD, 2008-2009).

Para la UNESCO, la educación es un factor esencial para el desarrollo humano, social y económico de las personas. Para otros la educación se considera también un factor que determina la cantidad y calidad de la mano de obra disponible, al mismo tiempo que brinda a las personas mayores posibilidades de obtener un empleo. La educación formal no es en cualquier caso la única fuente de capital

humano basado en el conocimiento. Es igualmente importante llegar a comprender los conocimientos locales existentes, la forma en que éstos se comparten y acumulan y qué propósitos persiguen (DFID, 1999). Las participantes del estudio se inclinan por la educación para la obtención de un empleo, consideran que al tener más educación no formal refiriéndose a cursos de un oficio o carrera vocacional pueden insertarse a un corto plazo.

Las diferencias existentes entre las adolescentes embarazadas es por el quintil de riqueza y de educación siendo más significativo el de la educación. Mientras que entre las adolescentes que son madres o están embarazadas en el país, un alto porcentaje, el 46%, no posee educación, el 42% sólo ha cursado el nivel primario, el 11% sólo la secundaria y el 2% cursa educación superior (INE, 2006).

En el contexto de las adolescentes embarazadas participantes tienen acceso a la educación pública hasta noveno grado, viven una situación relativamente más favorable, sobre todo si hacemos una comparación nacional entre el área urbana y el área rural, donde el acceso a la educación, sobre todo a la secundaria es limitado 39% (PNUD, 2008 y INE, 2011).

La deserción del sistema educativo es común, incluso cuando se cuenta con el apoyo familiar y un centro básico accesible. Las jóvenes suelen usar frases como éstas cuando se les pregunta por esta situación: “mi mamá me pagaba los estudios, pero no quise seguir asistiendo”. Las presunciones sobre la deserción y continuación de sus estudios, apuntan a las condiciones desfavorables a nivel individual, como la falta de ingresos, que del acceso a servicios públicos de educación. El acceso a la educación no lo perciben como una solución de su situación, y es aquí donde aparece la participación en el mercado laboral el cual es uno de los retos principales para la educación en el país marcada por una brecha generacional de género que perjudica a los más jóvenes y las mujeres (Vélaz, 2008).

La situación de algunas participantes es más desfavorable debido a su deserción de la educación formal –antes de quedar embarazadas–, debido a situaciones relacionadas con la búsqueda de un empleo que les ayudara a resolver el problema de generación de ingresos a corto plazo. Joselyn, Wendy e Ivis llegaron hasta sexto grado, sin embargo, aun con el apoyo de sus familias y conscientes de que la educación trae mayores probabilidades de mejorar sus condiciones de vida, a partir de aquí decidieron retirarse del sistema educativo. Ivis desertó de la escuela y trabajó como empleada doméstica, Joselyn empezó a laborar con su mamá y su pareja vendiendo *hot dogs* en un circo, y Wendy se retiró para ayudar a su mamá a vender tortillas y cuidar niños. Sus familias tenían expectativas de que continuaran sus estudios,

no les exigieron que desertaran, pero ellas al culminar el sexto grado tomaron la decisión¹⁵.

Otro motivo que arguyen es que su incapacidad de estudiar; “[...] no soy buena para el estudio”, dice Wendy. Contrario a ella, su hermana Alejandra, madre adolescente a los quince años, no desertó del sistema educativo y ya cursa el noveno grado. Ella cuenta con el apoyo de su madre. Ella acepta que Wendy nunca ha sido buena para el estudio y asegura que “siempre tuvo problemas a causa de la separación con su padre”, a quien no conoce porque él se fue a Estados Unidos cuando ella nació. A raíz de esa situación tuvo siempre problemas de adaptación en la escuela; “yo tenía que acompañarla porque las maestras no la soportaban, hasta cuarto grado lo pude hacer, de ahí me cansé”.

Esta madre completó su educación secundaria; es el grado más alto entre los familiares de las adolescentes quienes desertaron también de la educación, su nivel promedio es de cuatro años de estudio.

Alejandra, Jarleny, Norma y Cinthia son jóvenes que desean continuar sus estudios para tener una carrera. Jarleny había desertado sin culminar la primaria para buscar empleo, pero ahora continúa estudiando el quinto y sexto grado en la modalidad por madurez¹⁶. Ella se identifica más con una formación técnica y quiere estudiar mecánica. Norma desea ser veterinaria y Cinthia quiere estudiar hostelería y turismo. Para lograr sus objetivos están estudiando con métodos alternativos de educación, reciben clases a distancia, en horas nocturnas o los fines de semana.

En los casos que hemos descrito, el apoyo familiar en la parte económica y en el cuidado del bebé favorece la continuidad de los estudios de las jóvenes. Norma cuenta con el apoyo económico de su madre y Cinthia es ayudada por su pareja y su madre. Jarleny tiene que trabajar para costearse sus estudios a distancia, pero asegura que ésta no es una limitante para cumplir su meta.

Hay casos de participantes en el estudio que habían decidido desertar del sistema educativo antes de salir embarazadas, a pesar de que contaban con el apoyo de sus familias para estudiar y tienen un centro educativo público cercano. Lo que resalta en esta situación son las relaciones familiares, la aptitud, la motivación en la escuela y las expectativas individuales de encontrar un empleo como determinantes de la permanencia en el sistema educativo.

Ante la situación que hemos descrito, a nivel estructural es claro el debilitamiento de la escuela como institución clave de integración

15 Con la actual Ley de educación se está fomentando la culminación hasta el noveno grado, debido a los altos índices de deserción después del sexto grado.

16 Sistema alternativo escolar de educación formal.

y cohesión social, además de que la educación se asocia entre los jóvenes con el aburrimiento (Saravi, 2009). En la escuela de la colonia es evidente este problema, que no sólo es propio del centro, es un problema nacional, son muy pocos los y las jóvenes que continúan su educación básica después de pasar el nivel primario. La brecha de asistencia entre la educación primaria –hasta sexto grado– y la de educación básica –hasta noveno grado– es de casi un 50%.

El sistema educativo no tiene restricción que impida a las adolescentes embarazadas continuar sus estudios, aun así, algunas prefieren retirarse porque perciben su situación como un obstáculo por los estigmas sociales que reciben de padres de familia y compañeros de colegio¹⁷.

En general, las adolescentes en esta situación, incluyendo casos de algunas de las participantes en este estudio, no quieren reinsertarse a la educación formal y sus aspiraciones se inclinan a una educación no formal, como sacar un curso de estilista o de computación, algo que les permita emplearse a corto plazo. Sin embargo, si durante están en el curso y reciben una oportunidad de empleo, prefieren retirarse porque prefieren el empleo. Estas decisiones han sido una de las limitantes para programas de educación no formal para jóvenes en riesgo social que han llegado a brindar cursos gratuitos en la colonia, han flexibilizado sus horarios, reduciendo las horas clase y dando facilidades a las alumnas madres adolescentes al cuidado de sus hijos mientras reciben la instrucción¹⁸. Heidi, Cinthia y Wendy recibieron un curso de estilista de cien horas con esta modalidad.

Otras de las adolescentes tienden a concentrarse en la atención del hogar y el cuidado de sus hijos, valorando más el matrimonio y la maternidad que la escuela (Alatorre, 1998). En el caso de Joselyn, desertó de la escuela y salió de su hogar a los 13 años para vivir con su pareja, de quien dice estar enamorada; con él se siente más segura económica y socialmente. Ella quedó embarazada a los 15 años, a petición de su pareja, quien también es adolescente.

El que Alejandra, Norma, Cinthia y Jarleny tengan en su plan de vida la educación influye en su actitud y las decisiones que toman. Esto, más el apoyo familiar antes y después del embarazo, hace más probable que puedan culminar sus estudios.

Otros estudios mantienen que el abandono de la educación tiene que ver con que las jóvenes no se sienten capaces, tienen poco apoyo

17 Datos mencionados por el director de la escuela en entrevista.

18 Situación que se vivió en la impartición de cursos de belleza y computación del programa de Fomento a competencias y habilidades en jóvenes en riesgo social, por parte de una ONG con intervención en la colonia.

económico y deben cuidar a sus hijos. Es difícil que las madres adolescentes se incorporen al mercado laboral, por lo que tienden a emplearse más en el sector informal de la economía (STSS, GTZ, 2007). Además, por el hecho de ser menores de edad, necesitan un permiso de sus padres para trabajar.

Las madres adolescentes son un grupo que tiende a insertarse temprana y precariamente en el mercado de trabajo, sin opciones de progresión ocupacional. El atribuir a su situación de embarazo la situación de exclusión y desventaja en el acceso a un trabajo y a la educación –formal y no formal– no aplica, se puede afirmar que ellas estaban en desventaja de acceso a un trabajo antes de su embarazo por su deserción involuntaria o no de deserción de la educación formal debido a sus desfavorables condiciones individuales y factores macrosociales, pero no por falta de acceso a la educación.

El tener una familia y un trabajo, independientemente del tipo de trabajo, es más valorado que la educación. La estabilidad que les brinda una pareja, salir de su hogar y tener hijos es parte del desarrollo de su identidad como personas, es algo normal y tiene que pasar, así es como lo perciben Joselyn, Wendy y Jarleny, “tarde o temprano iba a tener un hijo”, así que embarazarse es anticiparse a lo que ya estaba en su plan de vida.

Actualmente, Wendy y Heidi trabajan por horas como niñeras de sus vecinas. Ivis labora como empleada doméstica y Yarleny es ayudante de carpintero. Pocas expectativas de progresión ocupacional se perciben en este grupo de adolescentes. Manifiestan que necesitan un buen empleo, pero vinculan su obtención con sus relaciones sociales y contactos, y no con la educación. Sus acciones van orientadas a tener ocupaciones de fácil acceso, considerando la distancia de sus lugares de trabajo y el tiempo de que disponen.

4. LA PATERNIDAD EN ADOLESCENTES EN POBREZA

La figura del padre adolescente que hemos encontrado en este estudio es de dos tipos:

1. El adolescente que tiene un nivel de estudio primario y ha desertado del sistema educativo para buscar un empleo; ahora vive con su pareja y su hijo. Este es el caso de la pareja de Ivis, un joven de 18 años que actualmente no tiene un trabajo y que antes se dedicaba a vender *hot dogs* en la calle. En cuanto a su educación, llegó hasta sexto grado, pero hace cinco años que desertó de los estudios. Reside en la casa de su madre, quien trabaja de empleada doméstica y lo ayuda económicamente. Estos jóvenes de bajos recursos ya habían abandonado los es-

tudios antes de ser papás, y cuentan con el apoyo de sus familias en lo económico, vivienda, comida y cuidado de sus hijos. No piensan en continuar estudiando ni en tener una ocupación (Alatorre, 1998). A ellos los hemos considerado responsables, ya que asumen en alguna medida la paternidad.

2. La otra situación es la del padre adolescente que no reconoce a su hijo¹⁹ y continúa sus estudios de educación secundaria. Estos son los casos de los progenitores de los hijos de Wendy, Jarleny y Alejandra. Se trata de la típica paternidad adolescente irresponsable que hay en el país, de jóvenes que tienen experiencias sexuales pero no quieren hijos y atribuyen la responsabilidad del embarazo a la mujer (Alatorre, 1998). Estos padres son considerados irresponsables y cómodos; en el fondo, están siguiendo un patrón de paternidad que tiene mucha vigencia en nuestra región.

La paternidad se refiere a la conducta que los hombres deben asumir frente a sus hijos e hijas, que incluye desde el reconocimiento responsable del menor en los registros nacionales hasta la cobertura de las necesidades básicas durante su desarrollo. Sobresalen en los adolescentes hondureños la representación hegemónica del “padre proveedor” y la concepción de que es asunto de la mujer quedar embarazada (citado por Caballero, Suazo, 2004; Medina, 2005).

Los jóvenes padres hondureños enfrentan una fuerte tensión, ya que por un lado quieren proporcionar a sus hijos todo lo que necesitan –alimentación, vivienda, educación recreación, etcétera–, pero por otro lado tienen el temor de no poder asumir ese reto debido a su inestabilidad económica y el riesgo de dejar su educación. No les preocupa el cuidado de sus hijos(as), tarea que socialmente es otorgada a la mujer. Su rol como padres es pasivo, pues así lo establece la cultura dominante, y consiste en dar manutención al hijo; esto limita la construcción de una relación afectiva con el hijo, la pareja y la familia (Medina: 2005).

En este estudio se ha evidenciado la irresponsabilidad en la paternidad de los padres adolescentes parejas de Alejandra, Wendy y Jarleny, están en una edad de transición para ser jóvenes adultos, no reconocieron a sus hijos y los negaron desde que ellas estaban embarazadas. Probablemente esta situación se ha dado porque no se sienten con posibilidades de proveerles sustento y temen verse

19 En Centroamérica, entre 24 y 30% de los nacimientos se dan sin el reconocimiento del padre.

obligados a desertar de sus estudios. Además, se trata de embarazos no planificados, que surgen por “descuido”, y esto comúnmente significa la ruptura de la pareja, situación que conlleva la lejanía o la ausencia de los varones en la crianza y mantenimiento de sus hijos (ídem).

Algunas jóvenes tienen parejas en la edad adulta, ellos han reconocido la paternidad y han asumido la responsabilidad económica y parcialmente se involucran en la parte afectiva de la crianza de los niños, algo que realizan en su tiempo libre; “él me ayuda cuando puede un ratito”, dice una joven.

Algo muy significativo encontrado en los padres adolescentes es que, ante el reconocimiento y apoyo que brindan a sus hijos, son respaldados por sus familiares, ya que ellos solos no podrían hacerse cargo de la situación debido a sus escasos recursos. Los familiares de los padres de las parejas adolescentes les han ayudado dándoles un espacio para vivir, con alimentación y otros gastos. Este es el caso de Ivis, Cinthia, Heidi y Joselyn. Esta situación se traduce en seguridad para las jóvenes, una seguridad incluso mayor que la que tendrían en sus propias familias.

En los casos en que los padres de los niños no han brindado ayuda, las familias de las jóvenes las han apoyado. No se han sentido solas en su tarea porque han contado con un respaldo familiar significativo, sin embargo, albergan sentimientos de frustración por su embarazo pues piensan que han defraudado a su familia quienes tenían otras expectativas para ellas y más grave aún se sienten culpables porque no han tenido el apoyo del padre de niño. A consecuencia de esto, desarrollan el compromiso de retribuir la ayuda a través de trabajos informales que aporten a su ingreso personal y al cuidado de otros miembros de la familia que viven en el hogar, además de dedicarse al trabajo doméstico de su casa.

En el caso de Wendy y Alejandra, sus parejas no reconocieron la paternidad de sus hijos. Su madre, que no conocía a los jóvenes, los buscó y les exigió que se hicieran responsables, pero ellos no aceptaron su paternidad. Las relaciones que mantuvieron con estos jóvenes eran parte de su iniciación sexual, y ninguno de los involucrados tenía contemplada la maternidad o la paternidad.

La madre desconocía de las relaciones de sus hijas, la comunicación entre madre e hijas, en relación al manejo responsable de la sexualidad, es muy débil y no alcanza para evitar los embarazos, menos para hacer conciencia sobre la importancia de asumir la responsabilidad de la paternidad.

Hay un marco legal vigente que obliga a asumir la paternidad, sin embargo no existen mecanismos que velen por el cumplimiento.

Generalmente se cumple hasta que hay una demanda legal en las instancias judiciales, pero en el caso de las participantes y sus familias no consideraron llegar a esos extremos. Esta situación es de gravedad porque pone en juego el reconocimiento de los derechos del niño o niña de ser reconocido por sus padres, de recibir una manutención por alimentos y del cuidado.

Aparte de la debilidad de las leyes en el país en cuanto a la paternidad responsable, trae también a la mesa de discusión la falta de estrategias de cuidado en la protección social de los niños y niñas que responsabilizan directamente a las mujeres. El ejercicio irresponsable de la paternidad es uno de esos factores socioculturales que contribuye a la reproducción de la pobreza, ya que los hogares que no cuentan con la participación del padre presentan una mayor vulnerabilidad social (Rodríguez, 2005).

5. LAS RELACIONES DE GÉNERO EN EL EMBARAZO, MATERNIDAD Y PATERNIDAD EN ADOLESCENTES POBRES

Las relaciones de género entre adolescentes pobres están marcadas por la inequidad (Geldstein, Pantelides, Domínguez, 1995). En Honduras se caracterizan particularmente por ser inequitativas y por el machismo, problema culturalmente aceptado hasta por las mujeres. Esta situación se vive en todos los estratos de la sociedad, pero es más evidente en los estratos más bajos responsabilizando a la mujer de la prevención de embarazos y la crianza de sus hijos (Moncada, Kennedy, Raudales, 1993 y Rodríguez, 2011), lo que agudiza las inequidades de género entre los y las adolescentes provocando que automáticamente las mujeres jóvenes relacionen su sexualidad con la maternidad y los hombres con el placer (Medina, 2005: 41).

La percepción de las participantes en el estudio sobre su sexualidad, se rigen por tomar el riesgo de salir embarazadas al inicio y en la continuidad de sus relaciones sexuales con su pareja. Sus relatos indican que la falta de conocimiento sobre prevención no fue determinante para que quedaran embarazadas. Después de su primer embarazo no están dispuestas a correr el riesgo de un segundo embarazo todas las madres participantes han recurrido a utilizar métodos de planificación.

Su actitud hacia la maternidad es de responsabilidad, ya que han asumido el rol de madres –algunas con el apoyo de sus familias– y no se les ocurrió en ningún momento el aborto o abandonar a sus hijos, algo que es frecuente en adolescentes (Geldstein, Pantelides, Domínguez, 1995). Esta actitud es más loable si consideramos las situaciones de extrema vulnerabilidad en que viven las jóvenes, sin embargo, de esto haremos referencia más adelante.

Las concepciones de género relacionadas con el embarazo, la maternidad y la paternidad, así como los planes a futuro, los roles sociales y la sexualidad (Geldstein, Pantelides, Domínguez: 1995), son consideradas, tal como ya hemos mencionado, factores individuales que se asocian con el embarazo adolescente (Pantelides, 2005).

En relación a los planes a futuro se ve una marcada diferencia entre los y las adolescentes de clase baja. Por lo general, la mujer tiene como prioridad formar una familia y tener hijos, y el varón prioriza sus proyectos de formación profesional. Las mujeres visualizan su proyecto de vida a través de la pareja y la maternidad, así que necesitan un hombre para amar (Rico, 1998). Este es el caso de Ivis, Joselyn y Cinthia, quienes tuvieron una relación larga con sus parejas, empezaron a vivir con ellos y deseaban tener un hijo.

En estos casos el hombre tiene el rol de proveedor y figura de autoridad de la familia, y la mujer es responsable de las tareas domésticas, que incluyen el cuidado de la casa, de los niños y de su pareja.

El tiempo que haya durado la relación no es determinante para contar con el apoyo de la pareja. En el caso de Heidi, tenía un mes de vivir con su pareja cuando quedó embarazada y aún continúa junto a su pareja. El factor determinante en los casos, de Cinthia y Heidy, es la edad de la pareja, tienen una diferencia de edad de 10 años. Es una situación de gravedad que tiene repercusiones legales por el hecho de tener una relación con menores de edad, el marco legal lo considera una violación sexual el que un hombre mayor sostenga relaciones con adolescentes. Pasa desapercibido por la familia y las jóvenes por el consentimiento mutuo en la relación, ya que no sienten que fue una relación producto de una coerción sexual.

El ejercicio de la sexualidad de las y los adolescentes pobres es visto de forma diferente según se trate de hombres o mujeres. Esto se debe a que existe una doble moral sexual que es permisiva para los varones y represora con las mujeres, para quienes el intercambio sexual sólo es justificado por el amor y no se permite que exterioricen el deseo (Geldstein, Pantelides, Domínguez, 1995). A nivel macrosocial existe además un sesgo entre el reconocimiento de las relaciones de género debido a una doble moral imperante: por una lado, a nivel social y político no se reconocen algunos derechos de la mujer adolescente sino hasta que es madre; por otro lado, el hombre adolescente recibe presión social para dar inicio a su vida sexual.

La inequidad de género también se manifiesta en la iniciación y durante las relaciones sexuales entre las y los jóvenes, pues normalmente son las mujeres quienes deben asumir la prevención del embarazo. En los casos de Joselyn y Cinthia, ambas tomaron precauciones

para no salir embarazadas, pero después de un tiempo sus parejas les pedían tener un hijo y ellas accedieron por amor.

Las mujeres generan la imagen de que su pareja es alguien superior ante quien deben ser sumisas, por lo que tienen vergüenza y temor a hablar con él de determinados temas o a contradecirlo. En este contexto de asimetría de poder, ellas no pueden negarse a sus peticiones y se abstienen de exigir el uso de un método anticonceptivo. No están preparadas para evitar un embarazo y sólo siguen el liderazgo de su pareja en la iniciación sexual, aceptan coitos no protegidos y son fáciles de coaccionar, algunas incluso buscan, consciente o inconscientemente, un embarazo. Los varones sustentan sobre sí mismos imágenes de dominación y superioridad y se adhieren al doble estándar moral en relación a su conducta sexual, por lo que es probable que encaren el coito sin cuidarse de los deseos y bienestar de su pareja. De esta manera, ambos lados de las imágenes de género tienden a generar conductas que aumentan la probabilidad de embarazo (Geldstein, Pantelides, Domínguez: 1995; Medina: 2002).

La inequidades de género se viven también dentro de las mismas familias de las y los adolescentes. Las jóvenes han sido desvalorizarlas por sus familiares, quienes tienden a pensar que las mujeres sólo problemas dan. Los errores de la mujer son más visibles, no así los que comenten los hombres. Esta situación fue vivida por una participante y provocó frustración permitiendo a la joven abandonar el hogar a temprana edad y se sentirse más protegidas con su pareja. Las familias de las parejas representan también una influencia en lo que respecta a Ivis y Joselyn, ellas reciben el apoyo de las familias de su pareja, quienes les proveen vivienda, alimentación y trabajo.

Ante esta situación, podemos decir que las expectativas sobre ser madres, la voluntad de mantener a su pareja, el dominio que el varón ejerce sobre sus necesidades sexuales y el deseo de paternidad del hombre estimularon el embarazo entre las adolescentes que participaron en el estudio.

El caso otra participante las inequidades de género trascendieron de violaciones de género a violencia familiar, uno de los principales problemas a la que son expuestas las y los adolescentes y niños en un contexto en donde la violencia hacia la mujer representa la segunda causa de muerte entre las hondureñas (CIPRODEH, 2011). Algo que no podemos ignorar es la vulnerabilidad de las adolescentes ante violaciones sexuales como parte de la violencia familiar a la que están expuestas en donde existe inequidad de género y la pobreza. Una de las participantes madre adolescente fue víctima de incesto. Este caso fue descubierto en el transcurso del estudio, sin intencionalidad, fue confesado por la joven y su madre al momento de la entrevista. Que entre

otras características como la pobreza fueron víctimas de violencia familiar por parte del padre quien abandonó el hogar y tiene problemas de alcoholismo y actualmente está privado de libertad.

El caso de la joven trae otras consecuencias que van más allá de la exclusión social y la pobreza por la interrupción de sus aspiraciones al tener que superar su estabilidad emocional, aceptación de la crianza de su hijo y hermano, y la de su familia.

6. CONCLUSIONES

Las familias de las adolescentes, la comunidad y en el país en general, existe una actitud de resignación ante los casos de embarazos en adolescentes manifestados en acciones de controversia que no lleguen a tener resultados en la solución del problema, el cual data de varias décadas y ha tenido un aumento significativo en los últimos años. Honduras tiene el primer lugar en Centroamérica, las cifras van en ascenso y hasta se ha ampliado el rango de edades de embarazos de entre 10 a 14 años.

Debido a ese hecho, las políticas públicas buscan responsabilizar a las familias y la comunidad en la orientación a las adolescentes como la solución del problema, ésta no es una estrategia definida y efectiva para la prevención del primer embarazo; pero al preferir no entrar en contradicción con sectores conservadores de la sociedad, como asociaciones de padres de familia e iglesias. El Estado sólo asume su responsabilidad en la prevención del segundo embarazo en adolescentes con la distribución de métodos anticonceptivos.

La estrategia de prevención abordado por las familias y la comunidad en la colonia Reynel Fúnez tendría que ir dirigido a reforzar sus niveles de conocimiento y de apreciación del problema, para tener como resultados el reconocimiento de su sexualidad y de la responsabilidad a través del cumplimiento de sus derechos sexuales y reproductivos.

El origen del problema no es la falta de valores morales. La sexualidad no se puede comparar como un robo que se comete por falta de valores como la honestidad y otros. Sin embargo el valor de la responsabilidad sí conviene al tema, por un lado en promover la práctica de una sexualidad responsable, ya sea por la abstinencia, uso de métodos de prevención de embarazos y otros.

La atribución de la causa de los embarazos a la falta de valores morales en los y las jóvenes es verlos a ellos como el problema, ignorando sus derechos sexuales y reproductivos. Esto pone en evidencia que en el país todavía se diseñan políticas en que se ve al joven como un problema.

El enfoque de las políticas y programas para los adolescentes y jóvenes hasta ahora se ha basado, según la categorización de políti-

cas elaborada por la especialista Dina Kraupskof, en el paradigma de riesgo y transgresión, etapa problema para la sociedad. Siguiendo este patrón, las políticas son compensatorias, sectoriales y focalizadas, y los programas son asistenciales y de control específico, donde tiene mucha relevancia la juventud urbano-popular.

El estudio de esta problemática en el país no puede hacerse de manera diferenciada, señalando que es propia de un determinado estrato social. Si existe alguna diferencia entre adolescentes de estratos bajos y altos, se identifican por mejores condiciones de vida en los factores individuales. El estudio de los embarazos en adolescentes pobres debe realizarse considerando todas las condiciones y los factores protectores o de riesgos familiares y culturales que son parte de las vidas de los y las jóvenes.

La orientación, el cuidado y el apoyo familiar hacia las adolescentes pobres son los factores más protectores para evitar un embarazo u otros riesgos. La falta de estos factores, puede atraer el abandono de la escuela del hogar o la inserción laboral temprana.

La intergeneracionalidad del embarazo, que contribuye a perpetuar la pobreza, en la colonia se debe de tratar de manera más especial, enfocando esfuerzos para que no se repita la historia. Ayudando a las madres adolescentes a tener una actitud más protectora y no permisiva, que no se resigna la situación de ver a sus hijas como madres adolescentes. Su experiencia tiene que servirles de lección de vida a sus hijas, reconociendo que el embarazo prematuro es un obstáculo para su desarrollo.

La falta de educación en cuanto a la conducta sexual en ambos sexos no puede generalizarse a todas las familias pobres de la colonia, pues existen muchas adolescentes que no han salido embarazadas. Sin embargo, lo preocupante es que en las familias pobres se están perpetuando más casos de embarazos porque no se reconoce que esto es un problema que tiene relación directa con la generación de pobreza, que involucra inequidades en las relaciones de género y exclusión en la educación, salud y empleo.

Uno de los factores encontrados que influyen y profundizan la problemática del embarazo en las adolescentes pobres es su aceptación del rol hacia la maternidad, que implica una gran inequidad en comparación con el rol de los hombres y la paternidad. Existe una necesidad imperante en esta población de promover la equidad en las relaciones de género, en la sexualidad, maternidad y paternidad.

Los casos de paternidad irresponsable encontrados se identifican por una falta de comunicación y confianza de las familias o personas cercanas a los jóvenes. Para los adolescentes fue normal que reconocieran su iniciación sexual, pero no su paternidad. Pareciera

que pasa desapercibido por las familias de las madres adolescentes la paternidad al no buscar mecanismos de defensa, para evitar situaciones de conflicto prefieren asumir el reto de la crianza de sus nietos. La comunidad también tiene que ver porque conocen el problema, sabe quiénes son, pero prefieren no meterse, por lo que la problemática se ve más de carácter privado que un problema social que afecta a la comunidad.

Las creencias, concepciones y asentimiento que las familias pobres tienen de los embarazos en las adolescentes, los factores macrosociales como las pautas culturales, llevan a perpetuar el círculo entre el embarazo y la pobreza. En los casos de estudio su contexto de vulnerabilidad considerando el acceso a servicios básicos vemos precariedad y carencias en la salud e higiene, comparado al acceso en educación. Otros factores individuales encontrados son hacinamiento, migración del campo a la ciudad, familias desintegradas. Pautas culturales consecuentes con el círculo de embarazo y pobreza. El asentimiento y/o aceptación involuntaria pero cómplice del problema.

En este contexto de vulnerabilidad existen choques entre los factores individuales y macrosociales. Los sectores de poder influyen en la toma de decisiones referentes al tema. A nivel macrosocial existe una inequidad en las relaciones de poder a este nivel social por el no reconocimiento a sus derechos. La debilidad en las estrategias de prevención vulnerabiliza aún más el contexto de los pobres pero también afecta a la población adolescente en general. Son muy pocas las expectativas en la prevención de embarazos en adolescentes y se percibe la proliferación de la intergeneralización de la pobreza en la colonia Reynel Fúnez y generalizada en el país.

BIBLIOGRAFÍA

- Alatorre, Javier 1998 *La paternidad no deseada e involuntaria, ligada a la más terrible miseria* (México: Facultad de Psicología de la UNAM).
- Alatorre, Javier y Atkin, Lucille 1998 “De abuela a madre, de madre a hijos: repetición del embarazo adolescente y la pobreza” en *Familias y relaciones de género en transformación* (México: EDAMEX) Cap. IV: 419-50.
- Arriagada, Irma 2006 *Cambios de las políticas sociales: políticas de género y familia* (Santiago: CEPAL).
- Arzate Salgado, Jorge; Gutiérrez, Alicia y Josefina Huamán, Josefina (coords.) 2011 *Reproducción de la pobreza en América Latina: relaciones sociales, poder y estructuras económicas* (Buenos Aires: CLACSO).

- Banco Centroamericano de Integración Económica (BCIE) 2010 *Ficha Estadística Honduras*.
- Campaña por una convención interamericana de derechos sexuales y derechos reproductivos 2003 “Diagnóstico nacional: los derechos sexuales y los derechos reproductivos en Honduras” (Tegucigalpa: CLADEN).
- CEPAL/OIJ 2007 *La Juventud Iberoamericana, tendencias y Urgencias* (Chile).
- CEPAL/OIJ 2008 *Juventud y Cohesión social en Iberoamérica, un modelo para armar* (Chile).
- CEPAL/UNFPA 2010 *América Latina: avances y desafíos de la implementación del Programa de Acción de El Cairo, con énfasis en el período 2004-2009* (Chile).
- Department for International Development (DFID) 1999 *Hojas orientativas sobre los medios de vida sostenibles* (Reino Unido).
- Gallardo, Deisi 2003 *Maternidad adolescente en Honduras, un estudio comparativo*, Tesis de maestría en Demografía (UNAH).
- Geldstein, Rosa y Pantelides, Edith 2003 “Coerción, consentimiento y deseo en “la primera vez”” en Checa, Susana (comp.) *Género, sexualidad y derechos reproductivos en la adolescencia* (Buenos Aires: Paidós), pp. 103-138.
- Gumucio, Elena 2006 “Desarrollo psicosocial y psicosexual durante la adolescencia” en *Diplomado Desarrollo y Salud Integral del Adolescente* (Pontificia Universidad Católica de Chile).
- Gutiérrez, Alicia 2011 *La producción y reproducción de la pobreza: claves de un análisis relacional* (Chile: CEPAL).
- Instituto Nacional de Estadísticas (INE) 2006 *Encuesta Nacional de Demografía y Salud (ENDESA) 2005-2006* (Tegucigalpa).
- Instituto Nacional de la Juventud (INJ) 2006 *Jóvenes en Cifras* (Tegucigalpa).
- Instituto Nacional de la Juventud (INJ) 2007 *Política Nacional de la Juventud de Honduras 2010-2014* (Tegucigalpa).
- Kaztman, Rubén 1999 *Vulnerabilidad, activos y exclusión social en Argentina y Uruguay* (Santiago de Chile: OIT).
- laprensa.hn 2012 “Aumentan embarazos en niñas de 13 años” (San Pedro Sula). En <<http://www.laprensa.hn/Secciones-Principales/Honduras/San-Pedro-Sula/Aumentan-embarazos-en-ninas-de-13-anos>>.
- Maddaleno, Matilde *et al.* 1995 “La salud del adolescente y el joven” en *Publicación científica* (Washington: OPS) N° 552.

- Mejía, Irma 2009 *Análisis comparativo y evolución de la seguridad alimentaria en familias que emigran del campo a la ciudad*, Tesis doctoral (PLATS, UNAH).
- Moncada, Leslie; Kennedy, Mirta y Raudales, Iris 1990 *Embarazos en adolescentes en Honduras* (Tegucigalpa: CEM).
- Morales, Alma y Martínez, Gerardo (coord.) 2012 *Caracterización de las adolescentes embarazadas en Honduras utilizando el Sistema Informático Perinatal* (Tegucigalpa: OPS).
- OIJ/CEPAL/CELADE/UNFPA 2012 “Reunión Regional de Cooperación Sur-Sur entre países Andinos y Centroamericanos con el eje en la Prevención del Embarazo Adolescente y la Violencia Sexual” (Guatemala).
- OIJ *et al.* 2012 *Sistematización de la experiencia de los Consejos de Adolescentes y Jóvenes para la prevención del embarazo adolescente no planificado* (Madrid: OIJ/UNFPA/AECI/PLANEA/Organismo Andino de Salud/FamilyCare International).
- OMS 2009 “Embarazo en adolescentes: un problema culturalmente complejo” en *Boletín de la Organización Mundial de la Salud* (Ginebra) Vol. 87: 405-487.
- O’Neill, Sally 2009 *Percepciones de la pobreza y el bienestar subjetivo en el sur de Honduras: Aportes desde abajo para una sociedad más justa*, Tesis doctoral (PLATS, UNAH).
- Pantelides, Edith 2004 *Aspectos sociales del embarazo y la fecundidad adolescente en América Latina* en *Notas de Población* (Buenos Aires) XXXI (78): 7-34.
- Pantelides, Edith (dir.) 2005 *Salud sexual y reproductiva adolescente en el comienzo del siglo XXI en América Latina y el Caribe* (Buenos Aires: Fondo de Población de las Naciones Unidas/Equipo de Apoyo Técnico para América Latina y el Caribe/Centro de Estudios de Población).
- Pantelides, Edith; Geldstein, Rosa e Infesta Domínguez, Graciela 1995 *Imágenes de género y conducta reproductiva en la adolescencia* en Cuaderno del CENEP (Buenos Aires) N° 47.
- Pantelides, Edith y Cerrutti, Marcela 1990 *Conducta reproductiva y el embarazo en la adolescencia* (Buenos Aires: Centro de Estudios de Población).
- Pantelides, Edith y Geldstein, Rosa 1998 “Encantadas, convencidas o forzadas: iniciación sexual en adolescentes de bajos recursos” en *Avances en la investigación social en salud reproductiva y sexualidad* (Buenos Aires: AEP/CEDES/CENEP).

- Peláez Mendoza, Jorge 2003 *Adolescencia y juventud. Desafíos actuales* (La Habana: Editorial Científico-Técnica).
- PNUD 2008 “Informe de Desarrollo Humano 2008-2009” (Tegucigalpa).
- PNUD 2009 *Encuesta Nacional de Percepción sobre Desarrollo Humano 2008: Juventud, Desarrollo Humano y Ciudadanía* (Tegucigalpa).
- Rodríguez, Ernesto 2011 *Políticas de juventud y desarrollo social en América latina: bases para la construcción de respuestas integradas*, Documento de Trabajo presentado en el VIII Foro de Ministros de Desarrollo Social de América Latina, San Salvador, El Salvador, 11 y 12 de julio.
- Rodríguez, Javier 2003 “Honduras: educación reproductiva y paternidad responsable” en *Educación reproductiva y paternidad responsable en el Istmo Centroamericano* (CEPAL).
- Saravi, Gonzalo 2009 “Juventud y sentidos de pertenencia en América Latina: causas y riesgos de la fragmentación social” en *Revista de la CEPAL* (Santiago) N° 98.
- Saraví, Gonzalo 2009 *Transiciones vulnerables: juventud, desigualdad y exclusión en México* (México: CIESAS).
- Sautu, Ruth 2004 *Todo es teoría. Objetivos y métodos de investigación* (Buenos Aires: Ediciones Lumiere).
- Sautu, Ruth *et al.* 2005 “La construcción del marco teórico en la investigación social” en *Manual de metodología. Construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología* (Buenos Aires: CLACSO).
- Secretaría de Salud 2002 *El VIH/SIDA en Honduras. Informe ejecutivo, estrategia de información, educación, y comunicación para la prevención de ITS/VIH/SIDA* (Tegucigalpa).
- Secretaría de Salud y Organización Panamericana de la Salud 2012 *Plan de acción nacional para la prevención de embarazo en adolescentes* (Tegucigalpa).
- Sen, Amartya 2000 *Desarrollo y Libertad* (Buenos Aires: Editorial Planeta).
- The Alan Guttmacher Institute (AGI) 1998 *Into a New World: Young Women’s Sexual and Reproductive Lives* (Nueva York).
- The Alan Guttmacher Institute (AGI) 2006 “Maternidad temprana en Honduras: un desafío constante” en *En resumen* (Washington DC), Serie 2006, N° 4. En <http://www.guttmacher.org/pubs/2006/10/13/rib_Honduras.pdf>.

Torres, Laura Evelia 2005 "Diferencias en la crianza paterna en tres grupos familiares" en *Enseñanza e investigación de la psicología* (México: Red de revistas científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal) Vol. 10, N° 1: 73-92, enero-junio.

UNAT/SDP 2006 *Impacto e incidencia del embarazo adolescente entre los pobres* (Tegucigalpa).

Débora Alejandra Swistun*

EL DERECHO A LA VIVIENDA DIGNA EN UN AMBIENTE SANO

**DESIGUALDAD AMBIENTAL, POBREZA Y SALUD
EN LA CUENCA MATANZA RIACHUELO**

INTRODUCCIÓN

Las condiciones medioambientales en las que viven los pobres urbanos han sido, hasta muy recientemente, casi una preocupación marginal en los estudios de la pobreza en Argentina y América Latina en general. Reseñas y simposios (Hoffman y Centeno, 2003; De la Rocha *et al.*, 2004) acerca de la historia y el estado actual de las investigaciones sobre pobreza y desigualdad en Latinoamérica revelan que los factores ambientales y las construcciones discursivas no fueron considerados como determinantes importantes en la reproducción de la desigualdad social (Bullard, 1994; Pellow, 2002; Carman, 2011). Con pocas excepciones (Scheper-Huges, 1994; Farmer, 2003; Auyero y Swistun, 2008b) las etnografías de pobreza y marginalidad en América Latina tampoco han tomado en cuenta un dato simple pero

* La autora es magíster en Ciencias del Desarrollo Urbano y la Cooperación Internacional de la Technische Universität Darmstadt (Alemania) y el Institut d'Urbanisme de Grenoble (Francia) y actualmente doctoranda en Antropología Social en el Instituto de Altos Estudios Sociales de la Universidad Nacional de San Martín (Argentina). Ha participado en proyectos de investigación en problemáticas urbanas en el Norte de África y Europa, realiza investigación en temáticas de riesgo ambiental y pobreza urbana y se ha desempeñado como asesora de políticas públicas en materia ambiental en Argentina. Contacto: deboraswistun@gmail.com

esencial: los pobres no respiran el mismo aire, toman el mismo agua, o juegan en la misma tierra que otros; sus vidas ocurren usualmente en un ambiente contaminado que tiene consecuencias graves para su salud presente y sus capacidades futuras.

Según un informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2006), casi una cuarta parte de la carga mundial de morbilidad, y concretamente, más de un tercio de la morbilidad infantil son atribuibles a factores ambientales modificables. El mismo informe agrega que las patologías con más carga ambiental son las diarreas, las infecciones respiratorias bajas, otras lesiones no intencionadas y la malaria. La morbilidad por determinantes ambientales es proporcionalmente más alta en países empobrecidos –por ejemplo, en países ricos el 20% de las infecciones respiratorias bajas es atribuible a causas ambientales, mientras que esa proporción es del 42% en países empobrecidos–. En cuanto a la mortalidad, según la OMS el 24% de las muertes es atribuible al ambiente, cifra que asciende al 36% si se toma el grupo de edad de 0 a 14 años.

A través de un abordaje etnográfico¹ y en continuación con problemáticas discutidas en una investigación anterior², este artículo

1 El método etnográfico implica una forma particular de aproximarse a la realidad, con el fin de obtener información densa sobre la problemática que se desea investigar. “El etnógrafo o la etnógrafa participa [...] de la vida cotidiana de personas durante un tiempo relativamente extenso, viendo lo que pasa, escuchando lo que se dice, preguntando cosas; o sea, recogiendo todo tipo de datos accesibles para poder arrojar luz sobre los temas que él o ella han elegido estudiar. La etnografía es la forma más básica de investigación social” (Hammersley y Atkinson, 1994: 15 en Ramírez Hita, 2009: 3). Empleando los métodos y técnicas de la investigación cualitativa etnográfica se realizaron cinco entrevistas en profundidad (Guber, 2004) a dirigentes barriales, a residentes que viven allí desde hace más de 30 años, a nuevos habitantes, y a los que fueron relocalizados, en un abordaje comparativo de sus perspectivas sobre los riesgos ambientales, la salud, la vivienda y la evaluación de las intervenciones y programas desarrollados por la Autoridad de Cuenca Mantanza Riachuelo (ACUMAR) y el municipio de Avellaneda. El punto de vista de los relocalizados se relevó a través de cinco entrevistas en profundidad y un *focus group* en el nuevo barrio de vivienda social en el que residen. Cinco entrevistas a agentes públicos y la recopilación y análisis de un corpus etnográfico constituido por leyes, decretos, reglamentos, normas y documentos vinculados a las políticas de salud y vivienda del plan de saneamiento para la Cuenca Matanza Riachuelo dirigidas a Villa Inflamable nos permitieron identificar entre otros aspectos las características de las instituciones, las operatorias y las conceptualizaciones sobre las que se sustentan, la continuidad y los cambios en los lineamientos de las políticas sociales, registrar los objetivos, las actividades, los recursos involucrados, las modalidades de ejecución de los programas en el nivel barrial, la evaluación que realizan los agentes responsables de su desarrollo en terreno y la articulación de dichos agentes barriales con los del nivel municipal. Las charlas y conversaciones informales mantenidas con diferentes actores han sido una fuente inigualable de acercamiento a sus concepciones sobre los temas abordados en esta investigación al mismo tiempo que la técnica de observación participante, entendida

pretende dar cuenta de las tensiones entre discursos y prácticas en torno al proyecto de saneamiento de la Cuenca Matanza Riachuelo, los riesgos ambientales, y el derecho a la vivienda digna, a partir del estudio de las intervenciones estatales sobre la relocalización y la salud de los residentes de Villa Inflamable (Dock Sud, Provincia de Buenos Aires) desde el año 2008 al 2012.

como aquella en la que el mismo cuerpo del investigador es parte importante de la investigación (Ramírez Hita, 2009) en situación de participación en los estudios epidemiológicos y paciente en salud ambiental, participante de movilizaciones y acciones (individuales o colectivas) en torno a demandas de derechos por la salud y la vivienda generadas por los residentes de Villa Inflamable, “proporciona un nivel de percepción del dato que va mucho más allá de la información que cabe recoger a través de las otras técnicas de metodología cualitativa” (Ramírez Hita, 2009: 4). Cabe aclarar que soy nacida y criada en el barrio de estudio seleccionado, esto tiene ventajas –los problemas de acceso y confianza, usuales en la etnografía, se verán reducidos, por ejemplo– y desventajas de las cuales soy consciente –falta de distancia crítica para analizar la información, por ejemplo–. Mi formación como antropóloga, el trabajo de investigación ya realizado, la constante vigilancia epistemológica que me proveyó la lectura de la bibliografía existente sobre el tema, y el acompañamiento del grupo de lectura y trabajo virtual en pobreza, desigualdad y salud en América Latina y el Caribe, y del equipo de Antropología, ciudad y naturaleza del Instituto de Investigaciones Gino Germani (UBA) salvaron este obstáculo. En cualquier caso, creo que la “antropología nativa” (Narayan, 1993) tiene, potencialmente, más ventajas que desventajas ya que permite entablar formas de comunicación compartidas y procesos de comprensión simbólica mutua con los sujetos estudiados. Asimismo, el extrañamiento metodológico constituye una orientación fuerte de la perspectiva antropológica. La investigación propuesta se desarrolló en un ida y vuelta entre el trabajo de campo y la teoría, buscando revisar y modificar progresivamente los presupuestos y las conceptualizaciones (Rockwell, 1989).

2 En la investigación “Inflamable. Estudio del sufrimiento ambiental” (Auyero y Swistun, 2008b), desarrollada entre los años 2004 y 2007 en la denominada Villa Inflamable en el polo petroquímico de Dock Sud, los autores dieron cuenta de lo que significa vivir en peligro indagando en las formas de producción, características y experiencias del sufrimiento ambiental: una forma de sufrimiento social producida por la contaminación del hábitat. Abrevando en literatura sobre sufrimiento social y antropología médica (Kleinman, 1988; Scheper-Huges, 1994), justicia ambiental y comunidades contaminadas (Bullard, 1994; Edelstein, 2003; Markowitz y Rosner, 2002), percepciones individuales y colectivas del riesgo (Douglas, 1991; Tierney, 1999), sociología de las organizaciones (Das, 1995) y epidemiología ambiental (Brown, 1990) encontramos que mediando entre el ambiente (contaminado) y las experiencias subjetivas del mismo existen esquemas de percepción, evaluación y acción (Bourdieu, 1977) que, profundamente modelados por la historia y por las prácticas discursivas, dan forma a lo que la gente (des)conoce, cree que conoce, o (mal) interpreta acerca de las causas y los efectos de la contaminación. La negación, la incertidumbre, y las dudas conforman la confusión tóxica que mina los puntos de vista contaminados, y que se traduce en un tiempo de espera por la compensación de un juicio, una inminente relocalización o un tratamiento de salud que nunca llegan. Este tiempo de espera, efecto de la confusión tóxica, representa una de las dimensiones acerca de cómo experimentan la dominación social los pobres urbanos.

Villa Inflamable está localizada en el partido de Avellaneda, cruzando el límite sudeste de la ciudad de Buenos Aires, y adyacente a uno de los polos industriales más grandes del país, el polo petroquímico y puerto Dock Sud. La primera refinera de petróleo de Shell se instaló allí en 1931. Desde entonces, otras compañías han llegado al polo. El 28 de junio de 1984 en el canal de Dock Sud hubo un incendio a bordo del buque petrolero Perito Moreno, el barco explotó y produjo, según las propias palabras de un viejo residente, las “llamas más altas que he visto”. Después del accidente, recordado por cada miembro de la comunidad como una experiencia fuertemente traumática, las compañías del polo construyeron una nueva –y de acuerdo a los expertos, segura– dársena exclusiva para productos inflamables, que le dio un nuevo nombre a la comunidad adyacente, hasta entonces conocida simplemente como “la costa” o “Dock Sud segunda sección” (Auyero y Swistun, 2007)³.

Diversos estudios en Estados Unidos y en Europa sobre “comunidades contaminadas” (Levine, 1982; Markowitz, 2002; Edelstein 2003) han examinado los orígenes, el desarrollo y los resultados de las acciones organizadas contra la presencia de contaminantes, y han descrito las visiones y sentimientos de los residentes afectados. Existe una amplia y variada literatura sobre percepciones individuales y colectivas del riesgo que atraviesa la psicología cognitiva, la antropología (Douglas, 1991), y la sociología (Tierney, 1999). Quienes padecen experimentan su situación en contextos relacionales y discursivos específicos, contextos que le dan forma a las maneras en que los actores viven y entienden su dolor (Kleinman, 1988; Das, 1995, citado en Auyero y Swistun, 2008: 38). ¿Qué piensan los residentes de Villa Inflamable y los ya relocalizados de las políticas de salud y de vivienda dirigidas hacia ellos? ¿Sienten y saben si su salud ha mejorado? ¿Qué acciones han llevado a cabo para lograr plasmar sus puntos de vista en el diseño de dichas políticas? ¿Cuánto éxito han tenido?

El 8 de julio del 2008, la Corte Suprema de Justicia de la Nación Argentina dicta sentencia para el caso “Mendoza, Beatriz Silvia y otros contra Estado Nacional y otros sobre Daños y Perjuicios; daños derivados de la contaminación ambiental del Río Matanza-Riachuelo” (juicio generado por familias de Villa Inflamable y otros), ordenando la creación de un plan de saneamiento que atienda: 1) la mejora de la calidad de vida de los habitantes de la cuenca; 2) la recomposición del ambiente en todos sus componentes (agua, aire y tierra); y 3) la prevención de daños con suficiente y razonable grado de predicción,

3 Para una historia del barrio y el polo petroquímico, véase Auyero y Swistun (2007, 2008b: 54-90).

estableciéndose por ley a la Autoridad de Cuenca Matanza Riachuelo (ACUMAR) como autoridad ejecutora del Plan Integral de Saneamiento⁴. Según las autoridades intervinientes, el caso de Villa Inflamable conforma un apartado especial dentro del plan dada su localización dentro del polo petroquímico de Dock Sud. En el marco de este plan: ¿cuáles han sido y cómo han sido diseñados los programas de salud y las políticas de vivienda implementadas? ¿Hay una diferenciación de las mismas para poblaciones expuestas al riesgo y la contaminación industrial? ¿Cuáles son las concepciones sobre los riesgos ambientales, el derecho a la vivienda digna, la salud y la participación en la construcción de políticas públicas que diversos actores con injerencia en el plan integral de saneamiento practican hacia Villa Inflamable? ¿Cuáles son las concepciones de desarrollo industrial y salud ambiental de los actores estatales que desarrollan este proyecto? Estas son algunas de las preguntas guía para desentrañar los factores políticos condicionantes de la salud ambiental y de la desigualdad en contextos de pobreza urbana. Como señala Grassi (2004), las políticas propuestas como soluciones implican siempre una manera de construir los problemas, de definirlos y hasta de priorizarlos.

Schteingart y Saénz (2008) ya habían señalado que la relación entre el medio físico y social de los asentamientos populares y la salud de su población necesita ser analizada en toda su complejidad tanto por los encargados de la gestión urbana y los especialistas de la salud pública como por los demógrafos y científicos sociales. El estudio etnográfico del proceso de diseño y ejecución de políticas ambientales y sanitarias, a través del caso de Villa Inflamable en el marco del Plan Integral de Saneamiento de la cuenca Matanza Riachuelo, constituye una oportunidad única en el presente para identificar y analizar las concepciones en torno al derecho a la vivienda digna en un ambiente sano que guían la formulación de dichas políticas, tanto así como las resistencias a esas políticas y los efectos de la implementación de las mismas en la vida cotidiana de los pobres urbanos.

Entendiendo a la “política social” como “objeto de un proceso social y político que configura –en consecuencia– un campo en disputa” (Chiara y Di Virgilio, 2009: 54), este estudio pretende facilitar una aproximación antropológica a la formulación e implementación de políticas públicas en materia ambiental y sanitaria en nuestra región. En una instancia propositiva, este estudio pone de relieve a la etnografía como un abordaje relevante y facilitador para el diagnóstico en salud, vivienda y ambiente, tanto como para el diseño y la evaluación

4 Para un análisis sociológico del conflicto ambiental de la cuenca Matanza Riachuelo en la arena judicial, véase Merlinksy (2011a).

de políticas sociales que atiendan a reducir los niveles de desigualdad material y simbólica en la región, es decir a configurar finalmente políticas “completas” (Almeida *et al.*, 2008).

PERCIBIR LA DESIGUALDAD TERRITORIAL: SALUD, POBREZA Y RIESGO AMBIENTAL EN LA CUENCA MATANZA RIACHUELO

Entre los años 2001 y 2006, la población que habita viviendas precarias en el Gran Buenos Aires prácticamente se duplicó. De acuerdo a un estudio conducido por investigadores de la Universidad Nacional de General Sarmiento (Cravino, 2006), la población en villas y asentamientos creció de 638.657 habitantes viviendo en 385 asentamientos poblaciones precarios en el año 2001, a un estimado de 1.144.500 viviendo en 1.000 asentamientos en el año 2006. Este crecimiento es una manifestación concreta de la fragmentación del espacio metropolitano de Buenos Aires; fragmentación que refleja, y a la vez refuerza, crecientes niveles de desigualdad social (Pirez, 2001).

Refiriéndose a la dramática expansión de las villas en Buenos Aires, el Ministro de Desarrollo Social de la Provincia de Buenos Aires apuntó a una de las características centrales de la vida en las villas: “todos los días tenemos noticias de un nuevo asentamiento. En sólo un distrito (Lomas de Zamora), encontramos seis villas sobre basurales” (*La Nación*, 27 de septiembre de 2004). Las villas en Argentina, y en el resto de la región, están caracterizadas por condiciones de vida insalubres y por ubicaciones en zonas de riesgo. Una parte significativa del crecimiento de las villas en Buenos Aires ocurrió sobre la altamente contaminada ribera del Riachuelo. De acuerdo a un conteo realizado por la oficina del Ombudsman Federal, existen 13 villas en su curso inferior. De acuerdo a la Organización Panamericana de la Salud (PAHO 1990, citado en Stillwaggon, 1998: 110), este río recibe grandes cantidades de metales pesados y compuestos orgánicos provenientes de la descarga industrial. Toneladas de desechos tóxicos, solventes diluidos –arrojados por frigoríficos, industrias químicas, curtiembres, y hogares–, así como también plomo y cadmio son arrojados al mismo de manera consuetudinaria. La investigadora Merlinsky (2007: 4) define al Riachuelo como un “colector de efluentes industriales”. El Ombudsman lo describe como el “peor desastre ecológico del país” (*Clarín*, 12 de mayo de 2003)⁵.

5 El Riachuelo posee una extensión de 62 km y sus arroyos tributarios conforman una cuenca hidrográfica de 2.200 km². Atraviesa a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y a 14 municipios, los cuales territorialmente quedan afectados en su totalidad a la jurisdicción de la Autoridad de Cuenca Matanza Riachuelo (ACUMAR), más allá de que zonas de sus territorios políticos no formen parte de la denominada cuenca hidrográfica. Sustenta a más de 6 millones de habitantes y su extensión

Una de las principales demandas sociales que movilizó el Plan Integral de Saneamiento, ordenado por la Corte Suprema de Justicia de la Nación⁶, era conocer el estado de salud de la población en la cuenca e identificar los factores ambientales que la afectan. Un avance a este respecto, y que confirmó las sospechas señaladas históricamente por asociaciones vecinales y ONGs con campo de acción social y ambiental fueron los resultados del estudio EFARS (2008, Encuesta de Factores Ambientales de Riesgo a la Salud) diseñado y llevado adelante por la Secretaría de Determinantes de la Salud y Relaciones Sanitarias del Ministerio de Salud de la Nación junto a la Universidad Nacional de Tres de Febrero. El mismo fue una encuesta con preguntas abiertas, semiabiertas y cerradas desde la perspectiva teórica de los determinantes sociales de la salud a los hogares de 3.350 viviendas seleccionadas por muestreo probabilístico. Una lectura de sus resultados nos permitirá caracterizar las condiciones socio-ambientales en la que viven los habitantes de la cuenca y las enfermedades prevalentes que declaran padecer.

Según los datos del INDEC (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, febrero de 2009, citado en EFARS, 2008: 11) para el área de la cuenca con un total 775.682 hogares, un “41% se encuentra debajo de la línea de la pobreza y un 9,3 % se encuentra debajo de la línea de la indigencia. El 40% no posee cobertura en salud (más que el acceso al sistema público) y los más afectados son los habitantes de 1 a 45 años de edad. Siendo tres cuartas partes de la población joven, el porcentaje total de desocupación que arroja el estudio es de 7,6%, aunque el 99,6% señaló recibir ingresos en dinero (cualquiera sea su proceden-

coincide con los cordones más densamente poblados del área metropolitana de Buenos Aires. Visitar <www.acumar.gov.ar> para un acceso a información oficial sobre la cuenca.

6 La Corte Suprema de Justicia ordena la elaboración de un “Plan Sanitario de Emergencia”, cuyas primeras indicaciones se transcriben a continuación: “En un plazo de 90 (noventa) días realice un mapa socio demográfico y encuesta de factores ambientales de riesgo a los efectos de: a) determinar la población en situación de riesgo; b) elaborar un diagnóstico de base para todas las enfermedades que permita discriminar patologías producidas por la contaminación del aire, suelo y agua, de otras patologías no dependientes de aquellos factores y un sistema de seguimiento de los casos detectados para verificar la prevalencia y supervivencia de tales patologías; c) elaborar un Sistema de Registro y Base de Datos de acceso público de las patologías detectadas en la Cuenca; y d) especificar las medidas de vigilancia epidemiológicas adoptadas en la zona de emergencia” (considerando 17 fallo de Corte Suprema de Justicia de la Nación, del 8 de julio de 2008 en autos caratulados “Mendoza, Beatriz Silvia y otros c/ Estado Nacional y otros s/ daños y perjuicios” –daños derivados de la contaminación ambiental del Río Matanza-Riachuelo–). En <http://www.espacioriachuelo.org.ar/documentos/fallo_riachuelo080708.pdf> acceso 22 de octubre de 2011.

cia, incluyendo planes sociales y fondo de desempleo)” (EFARS, 2008).

Según la percepción de los encuestados y los encuestadores, los factores ambientales que más afectan a los hogares de la cuenca son la calidad del aire exterior, la disposición de residuos y el abastecimiento de agua. El resto de los indicadores presentan proporciones menos elevadas aunque claramente insatisfactorias.

Respecto del abastecimiento de agua y excretas, el 73,4% de la población posee red pública de abastecimiento de agua, el 25,5% se provee con perforaciones, mientras que en el resto existen fuentes diversas como la de aljibes (0,1%), ríos (0,07%), vecinos (0,05%) o ferrocarril (0,02%). Sólo el 1% no posee baños en las viviendas; mientras que el desagüe de quienes sí poseen baño se realiza en un 46,4% en red pública de cloacas y un 51,5% en cámaras sépticas y/o pozos (EFARS, 2008).

El 66,6% de los hogares encuestados posee un servicio de recolección de residuos diario y un 26,3% semanal. Entre quienes no poseen servicio de recolección alguno (1,7% de los hogares), la práctica más habitual es la quema fuera del terreno (0,7%), arrojar a un pozo (0,6%) y la quema en el propio terreno (0,3%), que son generadores de tóxicos ambientales (EFARS, 2008).

También varias fueron las fuentes fijas valoradas que afectan la calidad del aire exterior. En primer término, la cercanía de la vivienda a industrias o talleres, donde el 40,8% de los hogares están cerca de alguna, y el 34,2% a menos de cuatro cuadras, situando la media en algo más de dos cuadras. Respecto a los transformadores eléctricos, el 38,4% de los hogares se ubican cerca de alguno, de los cuales el 36,4% está a menos de cuatro cuadras, bajando la media a algo más de una cuadra y media. Las líneas de alta tensión son otras de las fuentes evaluadas, notificándose un 29,6% de los hogares con viviendas cercanas a una línea, con un 27,4% a menos de cuatro cuadras, repitiendo la media de algo más de una cuadra y media. Finalmente, una fuente de carácter diferente, son los vertidos de líquidos industriales, donde el 8,6% de los hogares se ubica cerca de este tipo de fuente, y un 6,8% lo hace a menos de cuatro cuadras (EFARS, 2008).

A continuación se presenta una exploración cualitativa, en la cual se considera a los hogares según la presencia de uno o más factores de riesgo. En principio, se podría considerar que los hogares más expuestos son aquellos que van acumulando factores de riesgo. Así, entre los hogares que declaran tener problemas con la vivienda, el estudio distingue un 5% que acumula los 7 factores de riesgo, un 25% que acumula 6 factores, y un 35% que acumula 5.

Tabla 1
Proporción de hogares de la CRM en situación de riesgo ambiental según
cada uno de los factores ambientales

Factores ambientales de riesgo	Hogares en situación de riesgo
Características de la cuadra	42,2% (410.688)
Abastecimiento de agua	52,6% (511.901)
Evacuación de excretas	22,1% (215.076)
Disposición de residuos	52,7% (512.874)
Aire interior	43,0% (418.474)
Aire exterior	53,1% (516.767)
Fuentes fijas	41,4% (402.903)
Total de hogares de la CMR	973.196

Fuente: Informe final EFARS 2008, Ministerio de Salud de la Nación Argentina.

Tomando en cuenta los 7 factores ambientales de riesgo presentados en la tabla anterior y los hogares con problemas en la vivienda, el estudio define el universo de hogares cuyos habitantes perciben convivir con problemas ambientales. Del relevamiento surgió que sólo el 3,6% no reconoce estar en esta situación. En otras palabras, el 96,4% de los hogares de la cuenca convive con al menos uno de los factores de riesgo ambiental considerados.

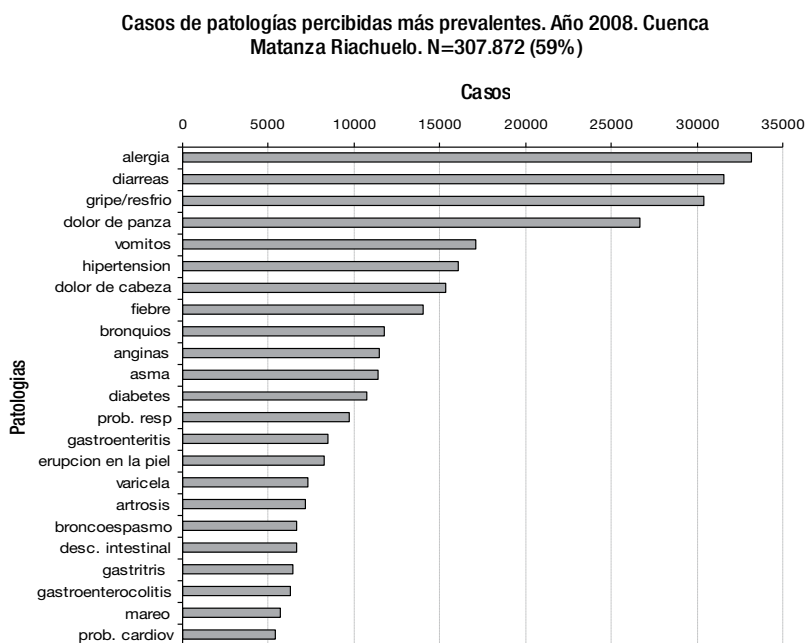
Relevante a nuestras preguntas el estudio EFARS avanzó en la identificación de la *vulnerabilidad socio-ambiental*, reconociendo que la misma se diferencia en el territorio de la cuenca en relación a grupos humanos que se caracterizan a través de la combinación de 2 indicadores: a) población menor de 5 años; y b) población con NBI (Necesidades Básicas Insatisfechas). Si bien en general la vulnerabilidad socio-ambiental de la población es descripta específicamente frente a los diferentes tipos de amenaza o peligros; en el marco del estudio se supuso una vulnerabilidad general por considerar que los niños en particular y las personas en situación de pobreza en general son más susceptibles o más propensos a sufrir condiciones adversas generadas, por ejemplo, por la contaminación de los recursos naturales –agua, suelo, aire y biota–. Más adelante veremos que esta definición incompleta de la vulnerabilidad ha tenido sus efectos en la formulación e implementación de los programas de salud dirigidos hacia Villa Inflammable durante el 2012.

Otros gráficos presentados en el estudio ilustran que la población definida como más vulnerable de la cuenca convive también con basurales, zonas inundables, falta de cloacas y acceso a red de

agua potable, cercanía a sentamientos industriales y otras zonas de riesgo⁷.

Finalmente, la encuesta relevó datos de percepción de enfermedad, vale decir: se preguntó a los encuestados qué problemas de salud tenía o creía tener, con lo cual esta información debe entenderse como tal y no valorarla como proveniente de estudios diagnósticos sobre la población (como otros estudios posteriores realizados por la ACUMAR). El 14% de la población tuvo la percepción de estar afectada por alguna patología causada por el ambiente en las últimas cuatro semanas previas a la realización de la encuesta (EFARS, 2008).

Gráfico 1
Patologías o eventos referidos por la población



Fuente: Informe final EFARS 2008, Ministerio de Salud de la Nación Argentina.

7 Esta tendencia, desde los años setenta, también es reafirmada por la reciente difusión de los resultados de un relevamiento realizado por la ONG Un Techo Para Mi País de la Argentina (UTPMPA) sobre familias viviendo en villas y asentamientos en los municipios del aglomerado metropolitano. Se develó que la situación en el transcurso de la primera década del siglo XXI arrojaba un crecimiento del 16,7% de

Las 23 patologías señaladas en el Gráfico 1 representan alrededor del 60% de las patologías referidas por la población, tomando aquellos eventos que se mencionaron con una frecuencia mayor al 1% (EFARS, 2008). Los síntomas gastro-intestinales (diarreas, dolor de panza, vómitos, gastroenteritis, descompostura intestinal, gastritis, gastroenterocolitis) representaron un tercio de las 23 patologías principales. Las enfermedades respiratorias, por otro lado, fueron mencionadas por el 26% de las personas, quienes indicaron haber padecido alguna de ellas durante las cuatro semanas previas. Con menor frecuencia, las alergias representaron el 6% del total y los problemas cardiovasculares el 1,02% (EFARS, 2008).

Los resultados de la encuesta son igualmente relevantes a la hora de reconocer la relación entre muchos de los factores analizados y su distribución en el territorio respecto de la problemática de riesgo ambiental a la que la población más vulnerable está expuesta, como es el caso de los que habitan las villas y asentamientos de la cuenca. Sin embargo, como me remarcó uno de los responsables del estudio:

“Es difícil y arriesgado comparar las estadísticas sobre relevamiento de enfermedades declaradas resultantes de una encuesta, dada la falta de estadísticas regionales y nacionales confiables, nuestro sistema de vigilancia epidemiológica nacional no está completamente institucionalizado y aceitado en todos sus mecanismos de registro y menos aún para las enfermedades que *podrían* considerarse como ambientales” (ex-responsable de la Secretaría de Determinantes de la Salud, Ministerio de Salud, 4 de abril de 2012).

El condicional *podrían* es reflejo de uno de los principales justificativos del saber experto de los médicos entrevistados al momento de reconocer la incertidumbre inherente a la epidemiología ambiental para determinar las causas de algunas enfermedades, aunque internacionalmente ya existan muchos estudios que demuestran relaciones

los asentamientos, y un aumento de más de un 55,6% de las familias residiendo en ellos. Esta circunstancia llamó la atención porque la reactivación económica y baja significativa de la tasa de desempleo, políticas de inclusión social implementadas y una importante inversión del sector público en vivienda social hacían presumir una mejora en las condiciones de habitabilidad de la población y los resultados del mencionado relevamiento muestran una inesperada asincronía. Dicho relevamiento también señala que el 72% de las villas y asentamientos están localizados en al menos uno de los siguientes hitos de riesgo: arroyo, ribera de río o canal (35,3%), camino de alto tráfico (33,6%), basural (21,9%), línea de tren (17,6%), torres de alta tensión (15,4%), desechos industriales (15,9%), pendiente (7,4%), actividad agropecuaria (6,1%) y plantación forestal (3,2%). En <<http://www.plataformaurbana.cl/archive/2011/11/23/mapa-agravado-de-carencias-del-habitat-asincronias-socioterritoriales-en-la-buenos-aires-metropolitana/>> acceso 7 de abril de 2012.

causales entre determinados tóxicos ambientales y efectos en la salud. La OMS (1993) definió a la *salud ambiental* como la que “comprende aquellos aspectos de la salud humana incluyendo la calidad de vida, que son determinados por factores físicos, químicos, biológicos, sociales y psicológicos en el medio ambiente. También se refiere a la teoría y práctica de valorar, corregir, controlar y evitar aquellos factores en el medio ambiente que potencialmente puedan perjudicar la salud de generaciones actuales y futuras” lo que introduce a los aspectos sociales y psicológicos ambientales como determinantes de la salud. La encuesta, al aproximarse a las percepciones de los entrevistados, se acerca a dichos determinantes pero por cuestiones de diseño no permite diagnosticar retrospectivamente el origen de las condiciones de exposición a los riesgos ni discriminar los impactos asociados y/o resultantes de la acumulación de esos factores de riesgo, es decir no puede brindar una explicación de la situación.

La encuesta EFARS, a pesar de haber avanzado en una línea de base de factores ambientales de riesgo sin precedentes en el país, aún no fue actualizada por las siguientes gestiones públicas en materia de salud y control de la contaminación para la cuenca. En otras palabras, no sabemos qué impactos han tenido en la población las intervenciones en materia de control de la contaminación, obras de infraestructura y programas de salud y vivienda implementados. Una aproximación etnográfica a las percepciones de los habitantes de Inflammable ya relocalizados, al proceso de relocalización actual y a la evaluación integral de salud implementada nos permitirá apreciar algunos de esos impactos.

GESTIONAR LOS RIESGOS: RELOCALIZACIONES Y VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA COMO POLÍTICAS DE VIVIENDA Y SALUD PARA LAS VILLAS Y ASENTAMIENTOS PRECARIOS EN LA CUENCA MATANZA RIACHUELO

Entre los años 2001 y 2003, se suscitan dos escapes de gas mercaptano que causaron la hospitalización de alumnos y maestras de dos escuelas de Dock Sud en las cercanías del polo petroquímico. Después de estos episodios y por iniciativa del entonces Secretario de Ambiente del municipio de Avellaneda, otros organismos estatales y privados en colaboración con la Agencia de Cooperación del Japón (JICA), se llevó adelante el primer relevamiento de industrias del polo petroquímico y un monitoreo de calidad de aire para detectar gases tóxicos⁸. Debido

8 La primera refinería de petróleo de Shell se instaló allí en 1931. Existen además otra refinería de petróleo (DAPSA), tres plantas de almacenamiento de combustibles y derivados del petróleo (Petrobras, YPF y Petrolera Cono Sur), varias plantas

a los resultados del monitoreo y por presión de activistas ambientales en Dock Sud, se realizó el primer estudio epidemiológico a niños de Villa Inflamable, pues como señaló un vecino: “si estamos respirando tantos gases tóxicos quiero saber cómo están mis pulmones”.

En ese primer estudio epidemiológico llamado JICA II (2003) se comparó una muestra de niños de 7 a 11 años de Villa Inflamable con otra población de control (Villa Corina) de características socio-económicas similares pero con niveles más bajos de exposición a la actividad industrial. El estudio muestra que en ambas comunidades los niños están expuestos al cromo (conocido cancerígeno listado como un “peligroso contaminante del aire” por la Agencia de Protección Ambiental de los Estados Unidos), benceno (un conocido cancerígeno para el cual no existen umbrales seguros de exposición) y tolueno. Pero es el plomo, “la madre de todos los venenos industriales... la toxina industrial paradigmática causante de enfermedad ambiental” (Markowitz y Rosner, 2002: 137), lo que diferencia a los niños de Inflamable. El 50% de los niños analizados tiene niveles de plomo en sangre más altos que lo normal⁹ (contra un 17,16% en la población de control). El estudio señala un porcentaje alto (y estadísticamente significativo) de coeficientes intelectuales bajos entre los niños de Villa Inflamable y un porcentaje más alto (también significativo) de problemas respiratorios, de alergias, neurológicos y de conducta (JICA II en Auyero y Swistun, 2008: 79).

Si bien para muchos técnicos y especialistas en temas de salud y ambiente los resultados del estudio fueron suficientes para demostrar la necesidad urgente de intervenir específicamente a nivel de control ambiental y de la elaboración de un programa de salud y relocalización para la población, empleados y representantes de las empresas del polo –al igual que varios funcionarios públicos–, desacreditaron los resultados del estudio y consideraron “que los chicos de Inflamable se enfermaban porque sus madres los descuidaban, y los dejaban

que almacenan productos químicos (TAGSA, Antívari, Dow Química, Solvay Indupa, Materia, Orvol, Cooperativa VDB y Pamsa), una planta que fabrica productos químicos (Meranol), una incineradora de residuos peligrosos (Tri-Eco), celdas antiguas del relleno sanitario CEAMSE, una terminal de containers (Exolgán) y una planta termoeléctrica (Central Dock Sud). Las refinerías de petróleo cotidianamente liberan cantidades importantes de dióxido de azufre, componentes orgánicos volátiles, material particulado, óxidos de nitrógeno, y monóxido de carbono. Las incineradoras emiten dioxinas y metales y los rellenos sanitarios, metano entre otros gases. Estos contaminantes forman el nivel base de ozono y neblina. Para datos detallados sobre la calidad del aire en Dock Sud, véase JICA 2001.

⁹ Diez microgramos de plomo por decilitro en sangre (10 mg/dl) es lo que se consideraba normal (tolerable) para un niño en el 2003, actualmente la OMS, por nuevos estudios, bajó este valor bajó a 5 mg/dl.

jugar en los bañados y lagunas; las enfermedades detectadas eran iguales que en otro lugar donde había pobreza”¹⁰. El paradigma de la “negación y la culpabilización de la víctima” no es exclusivo de los que detentan el poder industrial (Auyero y Swistun, 2008) sino también del modelo de salud como “estilo de vida” que la medicina emplea al evaluar las conductas de sus pacientes descontextualizadas de su entorno ambiental.

No fue sino hasta el año 2006 que se empieza a encauzar algún tipo de política ambiental para la cuenca debido a la presión pública ejercida por algunas organizaciones: Fundación Ambiente y Recursos Naturales (FARN), Greenpeace, Asociación Vecinos de La Boca (AVLB), Asociación Ciudadana por los Derechos Humanos (ACDH) y Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS). Desde el año 2002, estas asociaciones acompañaban informes de la Defensoría del Pueblo de la Nación sobre la situación socioambiental en la cuenca Matanza Riachuelo y en Villa Inflamable¹¹. Dichas organizaciones también accionaron, junto a importantes estudios de abogados, la demanda judicial iniciada en el año 2004 por daños y perjuicios por la contaminación causada por las empresas del polo a médicos y familias de Villa Inflamable, la mayoría de ellos participantes del estudio JICA II (2003).

El “caso Mendoza”, como fue denominado por el apellido de la primera demandante, instauro un nuevo escenario judicial para dirimir conflictos ambientales sin antecedentes en el país. Entre los años 2006 y 2008, la estrenada Autoridad de Cuenca Matanza Riachuelo –sin presupuesto independiente para la ejecución de programas– elaboró un Plan de Acción conjunta para la adecuación ambiental del polo petroquímico en respuesta a una resolución de la Corte Suprema de Justicia. El objetivo del plan era reducir el riesgo ambiental en el área provocado por la convivencia de depósitos químicos y de combustibles, destilerías de petróleo y población. El plan incluía la relocalización de algunas empresas químicas que ocupaban tierras portuarias hacia otros puertos de la Provincia de Buenos Aires y la relocalización de Villa Inflamable entre otras acciones.

Después de ser declarada Villa Inflamable como “zona de emergencia ambiental”, la Dirección de Salud Ambiental en conjunto con

10 Para un estudio detallado de los efectos de la “negación social de la contaminación”, véase Auyero y Swistun (2008b: 94-116).

11 El conflicto internacional (Argentina-Uruguay-Finlandia) por la instalación de las pasteras Botnia en la margen uruguaya del río Uruguay y que impactaría en la ciudad balnearia de Gualaguaychú (Provincia de Entre Ríos, Argentina), coadyuvó a instalar en el 2006 las problemáticas ambientales de la cuenca Matanza Riachuelo en la agenda pública argentina.

el Componente de participación social del Plan de Saneamiento, llevaron adelante en la villa un programa de fortalecimiento nutricional para todas las familias y la entrega de bidones de agua potable ya que estudios de la calidad del agua que llegaba por la red demostraron que no era apta para consumo, ya que era distribuida por conexiones clandestinas entre rellenos de basura y desechos tóxicos instaladas por los mismos habitantes. A partir de los resultados del estudio epidemiológico JICA II, las médicas toxicólogas consultadas recomendaban el desarrollo de un programa de refuerzo nutricional para disminuir el ingreso y los efectos de los tóxicos ambientales en el cuerpo hasta tanto se llevara a cabo el proyecto de relocalización de las familias a lugares no expuestos a la contaminación industrial.

En 2006 se firma el Convenio marco para el cumplimiento del plan de urbanización de villas y asentamientos precarios en riesgo ambiental de la cuenca Matanza Riachuelo, el cual fue un anexo al ya existente Plan Federal de Viviendas (primera etapa) aplicado a todo el país. El mismo vino a servir al déficit habitacional de la cuenca calculado en 10.745 familias, especialmente para los asentamientos más precarios sin acceso a la red de agua segura, cloacas y el resto de la infraestructura urbana¹² y fue el marco para avanzar en el *proyecto de relocalización* (el primero) de Villa Inflamable, que incluía a 670 familias según un censo municipal del 2004. La Secretaría de Obras Públicas del municipio de Avellaneda comienza una búsqueda de terrenos disponibles para la relocalización y propone cinco posibles alternativas en el partido de Avellaneda, algunos de ellos alejados y otros cercanos al polo. Como parte del mismo proyecto la Secretaría de Ambiente y Desarrollo Sustentable que se constituía como Autoridad de la Cuenca Matanza Riachuelo (ACUMAR) elaboraba el plan de Adecuación Ambiental para el polo petroquímico de Dock Sud que contemplaba que las empresas del polo que no fueran relocalizadas deberían aportar fondos a un fideicomiso ambiental que iba a permitir la remediación de los terrenos de la villa, el desarrollo del proceso APELL del Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente (Awareness and Preparation for Emergencies at Local Level) y un seguimiento epidemiológico a la población que iba a ser relocalizada. En julio del 2008 la gestión nacional que llevaba adelante el proceso se “cae”, el proyecto se abandona en los términos en los que había sido formulado, al mismo tiempo que el municipio no se ve en la obligación de continuarlo. Aún la esperada “continuidad en las políticas públicas” que el proceso judicial venía a instaurar era demasiado in-

12 Para un estudio socio-histórico de las políticas de hábitat en el área que incluye a la cuenca Matanza Riachuelo, véase Rodríguez, Di Virgilio *et al.* (2007).

ciente para revertir los efectos de la discontinuidad de autoridades políticas¹³. En este período de la gestión ambiental de la ACUMAR existía un consenso claro en que para mejorar la calidad de vida de los habitantes de la villa había que reducir sus niveles de exposición a la actividad industrial relocalizándolos.

Luego de este período, ya con la sentencia de la Corte y la designación de un Juez de Primera Instancia como veedor de la ejecución del plan de saneamiento, se propuso en audiencia pública ante la Corte en septiembre del 2010 como *segundo proyecto* “solución a la problemática de Inflamable” –y contrariamente al plan anterior– la urbanización in situ de la Villa Inflamable argumentando “el arraigo de la población al lugar además de la falta de terrenos municipales disponibles”. También se anunció para esa fecha un proyecto de ampliación de la zona portuaria, que sería convertida en un área logística para containeres y depósitos de combustibles para abastecer las necesidades energéticas de las centrales termoeléctricas del Área Metropolitana de Buenos Aires. Los habitantes de Inflamable no fueron consultados en la formulación de este proyecto de urbanización y ampliación del puerto industrial con el que continuarían conviviendo y que causó probados daños a su salud (JICA II), es decir, no se consideró que su punto de vista fuera necesario para definir el desarrollo del mismo. Como señala Merlinsky (2011b), los sujetos demandantes no se han podido expresar: si bien son parte de un “caso colectivo” no se han constituido en “actor colectivo”. En los próximos apartados nos detendremos en su lucha “para ser escuchados”.

A partir del estudio JICA y a pesar de los esfuerzos, las intervenciones en salud para los habitantes de Villa Inflamable y el resto de la cuenca han sido discontinuas y confusas. En Inflamable, muchas son las mamás que relatan: “nos venían a sacar sangre, después no nos daban los resultados o nos decían que no me preocupara que no tenía nada, cuando yo sabía que mi hijo tenía plomo en sangre por el estudio de los japoneses... la verdad no entiendo”. En adición a la incertidumbre inherente a los estudios epidemiológicos en lo que respecta a determinar causa-efecto (Brown, 1991), estas (des)intervenciones estatales o privadas amplificaron en ocasiones las dudas personales

13 Del 2006 al 2008 las autoridades de la Secretaría de Ambiente y Desarrollo Sustentable que conforma la Autoridad de Cuenca provenían en su mayoría de la Fundación Centro de Estudios en Derechos Humanos y Ambiente (CEDHA), que le impuso un cariz mucho más participativo a la gestión de políticas públicas ambientales que luego no se continuó. Este período de la gestión en materia ambiental, en el cual la autora estuvo involucrada como “experta nativa” en la formulación y coordinación de programas para el polo petroquímico entre otras tareas, merece una etnografía del diseño de políticas públicas ambientales que exceden el marco de este trabajo.

sobre los efectos de la contaminación y el tiempo de espera por “el verdadero estudio y tratamiento” que evidenciara que realmente la situación de salud de sus hijos estaba “en la agenda pública”.

Después del estudio EFARS 2008, y con el recambio de una gestión pública en el Ministerio de Salud y en la ACUMAR entre junio y agosto del 2010 se desarrolló el Estudio de Nutrición, Desarrollo Psicomotriz y Análisis Toxicológico (ENUDPAT) (GCBA, 2010), para conocer el estado de salud de los niños menores de 6 años de la cuenca Matanza Riachuelo, y estimar la prevalencia de tóxicos ambientales en sangre y orina a partir de una muestra de niños de los catorce municipios que conforman la cuenca. El equipo de desarrollo nutricional relevó el peso y la talla de los niños y formuló preguntas sobre hábitos nutricionales. Por su parte, el equipo de desarrollo psicomotor realizó la Prueba Nacional de Pesquisa (PRUNAPE) para la evaluación de las áreas de lenguaje, sociabilidad y motricidad fina y gruesa, y el equipo de toxicología realizó el test Lead Care para estimar la presencia de plomo en sangre. Ante resultados de dudosa interpretación, se tomaron también una muestra de sangre para su posterior análisis de laboratorio, y muestras de orina de niños desde 3 y hasta 6 años para evaluar la presencia de otros tóxicos ambientales (cromo, arsénico, mercurio, ácido transmucónico –bioindicador de exposición a benceno– y orto cresol –bioindicador de exposición a tolueno–). Desafortunadamente, los resultados globales y las conclusiones del estudio para toda la cuenca no están disponibles todavía, pero a partir de un pedido realizado por vecinos de Inflamable a la ACUMAR (2011), se pudo acceder a los resultados del estudio en el municipio de Avellaneda. El informe elaborado por la Secretaría de Salud municipal señala que de los 18 niños estudiados, 6 tuvieron algún tipo de alteración en los dosajes de contaminantes químicos y 7 –de los cuales 3 viven en Inflamable– no pasaron la evaluación psicomotriz, quedando en tratamiento. El informe también cita otros programas y acciones como desparasitaciones masivas a niños de entre 2 y 4 años de edad, dado que estudios de suelo realizados en el año 2006 arrojaron que casi el 60% de las muestras contenían geohelminetos.

Como fuera señalado por los resultados del estudio EFARS 2008, los riesgos ambientales suelen actuar simultáneamente, siendo sus efectos exacerbados por las condiciones sociales y económicas adversas, especialmente la pobreza y la malnutrición. Teniendo en cuenta que la respuesta a los agentes ambientales puede diferir en una misma población, es decir, que existen personas más susceptibles que otras (por ejemplo, se reconoce mayor vulnerabilidad en los niños y en las mujeres en edad reproductiva), actualmente la Dirección de Salud Ambiental de la ACUMAR está llevando a cabo de mayo a octubre del

2012 otro estudio, el EISAR: Evaluación Integral de Salud en Áreas de Riesgo. Las áreas de riesgo consideradas son la Villa Inflamable y la Villa 21-24 en la ciudad de Buenos Aires, que coinciden en su condición de ser las poblaciones más numerosas en proceso de relocalización en la cuenca. Durante la reunión de lanzamiento del estudio en una asociación vecinal del barrio, se explicitaron los objetivos del mismo y ante la pregunta de una mamá acerca de si les iban a dar los resultados de plomo y anemia, los médicos respondieron que como se usarían “laboratorios portátiles”, se entregarían en el momento pero que los resultados globales que reflejen el estado de salud de toda la población “se van a entregar al juez y él decidirá si se publican, ya que este estudio se realiza porque es un pedido de la Corte como parte del Plan Sanitario de Emergencia”. Esa fue la misma respuesta que recibí luego de haber planteado también la misma pregunta en una charla brindada a los equipos de investigación involucrados en el proyecto. Pocos vecinos niegan la necesidad de realizar esta evaluación integral de salud a toda la población de Inflamable, pero dado que no han participado en su formulación y tampoco saben si van a poder tener acceso a los resultados globales del estudio “sospechan” que este sea “un estudio más como todos los otros” realizados anteriormente y que en medio de los anuncios oficiales de una *tercera propuesta de proyecto de relocalización* en terrenos de una empresa de logística a orillas del Riachuelo y vecina a Villa Tranquila e Isla Maciel (Avellaneda) “sirva para mantenernos entretenidos y saber quiénes somos mientras avanzan con el lugar a donde nos quieren llevar”.

“Somos como un ejército de 200 profesionales que vamos a censar y georreferenciar a toda Inflamable muy rápido, y espero que todo salga muy bien, para poder hacerse los análisis deben firmar un consentimiento informado”, me remarcó una de las coordinadoras del estudio, ilustrando lo que es la biopolítica, “el modo en que [...] la práctica gubernamental ha intentado racionalizar aquellos fenómenos planteados por un conjunto de seres vivos, constituidos en población: problemas relativos a la salud, la higiene, la natalidad, la longevidad, las razas” (Foucault, 1990: 119). El carácter no anónimo del estudio –aunque haya sido anunciado como anónimo en la prensa escrita– influyó en que muchas familias decidieran no participar aun queriendo conocer el estado de salud de sus hijos. Algunas de ellas consideraban la firma del consentimiento informado como “su sentencia de muerte”, ya que pensaban que firmaban que aceptaban relocalizarse a los terrenos propuestos por el municipio, al mismo tiempo que otras querían hacerse los estudios –como la autora de este artículo– y no pudieron porque “no entraban en el rango de edad”. Desde la percepción de riesgos, intervenciones como la relocaliza-

ción y los estudios epidemiológicos, son percibidos como amenazas “a perder lo único que tengo si se demuestra que estoy contaminado” en tensión con la oportunidad de hacer realidad el derecho “a una mejor calidad de vida para mis hijos si nos relocalizan y accedemos a un tratamiento”. Para los habitantes del barrio San Blas en la Villa 21-24 a orillas del Riachuelo como para los de Villa Inflamable en el polo petroquímico, la relocalización también es vivida como un desplazamiento de los riesgos del río contaminado o de las industrias contaminantes a la figura del habitante de la villa. En la esfera pública, ellos son percibidos invertidamente como responsables/culpables en parte del daño ambiental causado al río porque lo contaminan y construyen en su orilla –en el caso del barrio San Blas– o como obstáculos al desarrollo industrial –en el polo–, como lo reflejan las Resoluciones del 22 de febrero, 28 de marzo y 27 de abril del 2011 caratuladas “ACUMAR s/limpieza de márgenes del río” (Juzgado Federal de Quilmes N° 9, 2011).

El recurso de agentes estatales a la figura del juez como actor legitimante de “la confidencialidad de los resultados” de este “operativo de salud” y la rapidez solicitada por él para desarrollar el estudio, se antepusieron a la necesidad vital de los habitantes de Inflamable de *co-desarrollar* y *co-gestionar* el estudio para ejercer su derecho a la salud. Esos “*co*” materializados en la práctica de una gestión pública participativa y decisional pero no apropiada por una política espectáculo –expresión de la democracia imagenética– (Acselrad, 2006)¹⁴ son percibidos por los organismos estatales como antagónicos a la eficacia y eficiencia al diseñar e implementar el estudio EISAR, cuyo marco es el del paradigma racional de la política en salud ambiental, en el cual la ciencia y la tecnología resolverían los problemas de salud sin interferencia de otros intereses¹⁵.

14 Inspirado en el modelo de democracia post-consensual de Jacques Rancière, con el término imagenético (Acselrad, 2006: 238), se refiere a la práctica de construcción de consensos ficticios en consejos o foros que “se vuelven cada vez más participativos en su composición, al mismo tiempo que se vuelven menos decisionales en sus temas y más factibles de apropiación por una política-espectáculo”, en la cual los sujetos se transforman en “socios” y se diluyen las responsabilidades bajo una aparente estabilidad lograda por medio de consensos simbólicos. “La voluntad de indiferenciación social interna de estos espacios de co-gestión tiende así a favorecer el desarrollo de una democracia imagenética”.

15 Al momento de terminar este artículo, el juez de Primera Instancia Dr. Luis Armella, veedor de la ejecución de la “causa Mendoza” fue separado de su cargo por pruebas de irregularidades en su mandato. En <<http://www.infobae.com/notas/680010-El-juez-federal-LuisRodriguez-estara-a-cargo-de-la-causa-contra-Armella.html>> acceso 7 de noviembre de 2012.

JUSTICIA AMBIENTAL. LA LUCHA POR EL DERECHO A SABER Y PARTICIPAR EN LA FORMULACIÓN DE LAS POLÍTICAS AMBIENTALES

Diversas organizaciones de la sociedad civil denunciaron sistemáticamente desde el año 2002 la situación de degradación ambiental y necesidades básicas insatisfechas en la cuenca. En junio del 2006, la Corte Suprema de Justicia de la Nación instituye a la Defensoría del Pueblo de la Nación, la Asociación Ciudadana por los Derechos Humanos (ACDH), la Asociación de Vecinos de La Boca (AVLB), el Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS), la Fundación Ambiente y Recursos Naturales (FARN) y Greenpeace Argentina como “terceras partes en la causa” constituidas en el Cuerpo Colegiado y convirtiéndose en monitores del proceso judicial y social que implica la ejecución de Plan de Saneamiento. Así, el “acceso directo” a la justicia en el “caso Mendoza” se redujo a un grupo de actores que no llegan a dar cuenta de todas las problemáticas sociales que la ejecución de la causa conlleva para la vida cotidiana de los habitantes en distintos puntos del territorio.

Como también señalan otros investigadores (Merlinsky, 2011a), el proceso de judicialización de la causa Matanza Riachuelo ha dado lugar al aumento de la influencia de juristas en el rol de expertos en temas ambientales y por lo tanto con legítima autoridad para la definición de cuestiones relacionadas al saneamiento. Esta definición a priori de un campo de voces autorizadas tiene consecuencias concretas para el reclamo de “hacerse oír” de los que están en mayor situación de vulnerabilidad socio-ambiental y para quienes supuestamente son diseñadas las políticas en materia de vivienda y salud. En este campo político judicializado, la acción que logra influencia sobre el sistema político en el sentido de su transformación, requiere de una alianza entre movimientos nativos (basados en asociaciones autónomas y locales) y grupos de interés profesional y/u ONGs, que permitiría la introducción de un grupo excluido en el sistema de organización política. Los habitantes más activos de Inflamable han comprendido que si no se alían con grupos de interés profesionales y activistas, en este caso organizaciones profesionales de abogados, difícilmente sus demandas puedan llegar a plasmarse en una “política a medida de sus necesidades”. Al mismo tiempo necesitan una “traducción” del léxico legal al lego, lo que requiere un doble esfuerzo en la medida en que entre el funcionario público y los habitantes demandantes, también existe bajo esta coyuntura la presencia y la voluntad de un juez.

A partir de la ejecución municipal de una resolución judicial que prohíbe a vecinos de Villa Inflamable el ingreso de materiales para la construcción, un grupo de vecinos, comenzó a organizar una comisión directiva por la salud y vivienda dignas, en respuesta a considerar

que el *tercer proyecto de relocalización* elaborado sin su consentimiento tendía más a vulnerar sus derechos que a garantizarlos, como un vecino expresó en una de las reuniones:

“Primero fue con el tema del agua, empezaron a venir los bidones con los precintos fallados y las etiquetas con fecha vencidos, ahora con la relocalización, nos quieren sacar, ¿y después qué? ¿A quién le vamos a ir a reclamar por un estudio o un tratamiento para sacarnos el plomo? Todo lo tenemos que lograr antes de irnos, sino después no vamos a tener derecho de nada cuando vengan más industrias...” (Vecino miembro de la comisión directiva, 6 de mayo del 2012).

La expresión “todo” también es indicativa de cómo se experimentan integralmente las problemáticas de salud y vivienda en contextos de pobreza urbana. La cita refleja también de qué modo el proyecto de relocalización es percibido como una amenaza antes que una solución a la problemática de riesgo ambiental en la que viven. En el próximo apartado se amplían las conceptualizaciones de riesgo sobre la relocalización y la salud que poseen los vecinos de Villa Inflamable y que son fundadas en parte por la forma en que las políticas de vivienda y salud vienen siendo diseñadas e implementadas.

En conjunto con una ONG que trabaja en acceso a la justicia, los habitantes de Villa Inflamable elaboraron –entre otros escritos judiciales– una “solicitud de medida cautelar de no innovar” ante el tercer proyecto de relocalización elaborado por la ACUMAR y el municipio de Avellaneda hasta que determinadas condiciones de participación pública reconocidas en la sentencia de la Corte Suprema y en pactos internacionales como el de Costa Rica sobre la garantía de los derechos sociales y culturales en procesos de relocalización sean garantizados. Ese escrito y otros posteriores sirvieron para visibilizar a Villa Inflamable, “la inscripción de un problema, no se agota en las posibles interpretaciones sobre lo que constituye el/los puntos de pasaje obligatorios, la misma debe vehiculizarse por medio de un *dispositivo*, es decir cuando una entidad se materializa en un signo, en un archivo, en un documento, en un trozo de papel, en una huella y este último colectiviza un tipo particular de visión, en la medida en que *escenifica* aquello que representa” (Latour, 1990: 19).

Las resoluciones judiciales de primera instancia en torno al “caso Mendoza” en lo referente a la relocalización de población tanto como los proyectos elaborados por el gobierno local para Villa Inflamable, dejan entrever conceptualizaciones estigmatizantes y homogeneizantes hacia los pobladores de las villas de la ciudad. Se los representa desde la mirada de la justicia penal como “intrusiones, invasiones y

obstáculos sobre las márgenes del camino de sirga del río a liberar” (Juzgado Federal de Quilmes, 2011), imágenes que justifican desalojos compulsivos como los hubo en la margen del Riachuelo en la Ciudad de Buenos Aires y en algunos municipios del conurbano. Cargan con el estigma de “que sus casas y desechos ensucian los bordes del río” aunque ellos sientan irreversiblemente “que la situación de contaminación del Riachuelo es la que los enferma”.

En las últimas audiencias públicas celebradas durante el mes de octubre 2012 en el recinto de la Corte Suprema de Justicia para evaluar los avances del plan de saneamiento se hicieron presentes los municipios, así como vecinos de villas y asentamientos en proceso de relocalización, entre ellos algunos vecinos de Villa Inflamable y la Villa 21-24. Los mismos expresaron su desacuerdo con la falta de participación en el proceso de relocalización a través de pancartas, cantos y demostraciones de ira y enojo en reacción a las declaraciones del intendente municipal de Avellaneda acerca de “que todos los habitantes de Inflamable están de acuerdo con mudarse a Villa Tranquila y los terrenos de Exologística y contamos con el apoyo de algunas organizaciones”.

En un proceso judicial en curso y de larga duración (Lorenzetti, 2008, citado en Merlinsky, 2011a) y aunque todavía el proyecto de relocalización no se haya desarrollado completamente por presión de los vecinos y otras organizaciones entre otros factores políticos, aún es apresurado aseverar que las asociaciones de los vecinos de Villa Inflamable logradas con otros grupos profesionales “que usan y amplían el discurso público y los espacios públicos para el discurso, sean la diferencia” (Cohen y Arato, citado en Merlinsky, 2011a), para el cambio de dirección hacia una formulación “participativa decisiva” sobre las políticas en materia de salud y vivienda en la cuenca Matanza Riachuelo.

“UNA VIVIENDA NO ES TODO”: OTRAS PERIFERIAS EN LA CIUDAD PARA VILLA INFLAMABLE

De acuerdo con las últimas estadísticas disponibles, en el año 2009 había 1.230 familias en Inflamable (ACUMAR, 2011). Es una población relativamente nueva y el 75% de los residentes ha estado viviendo en el área desde hace menos de quince años. Aunque no hay un dato exacto, las autoridades municipales, los líderes comunitarios y la gente que vive y trabaja en la zona –en el polo petroquímico, en la escuela y en la unidad sanitaria– dicen que en la década pasada la población aumentó por lo menos cuatro veces (crecimiento alimentado por la erradicación de villas en la Ciudad de Buenos Aires y por la inmigración de provincias y países próximos –Perú, Bolivia y Paraguay–). Ciertas diferencias internas dividen sutilmente a Villa Inflamable en

cuatro sectores: el “barrio Porst” –por el apellido de uno de sus primeros habitantes–, el barrio “Danubio”, “el Triángulo” y “la Villa o el Bajo”. El barrio Porst –también conocido por sus habitantes como “la burbuja” o “estas cuatro manzanas”–, está habitado por antiguos residentes de clase media baja, en su mayoría propietarios que viven justo en frente de la empresa más importante del polo. En barrio Porst se ubican la escuela local, la unidad sanitaria y la parroquia. El barrio Danubio está a sólo tres cuadras del núcleo más antiguo, también en frente del polo, pero formado por un grupo de 22 familias que viven en casas modestas justo debajo de la línea de alta tensión instalada en 1999. Los residentes de barrio Porst y el Danubio definen al resto de la comunidad como “la Villita” o “el Triángulo” y “el Bajo” o “la Villa”. Estos sectores están habitados por contados residentes antiguos y una mayoría de familias de bajos recursos –la mayoría de los cuales llegaron en las dos décadas pasadas– viviendo en casas consolidadas de material y otras precarias, algunas de ellas son ranchos –casillas de chapa, madera y cartón– ubicados en medio de los bañados.

Estas diferencias hacia el interior de Villa Inflamable son y no son al mismo tiempo tenidas en cuenta por los funcionarios públicos a la hora de definir intervenciones para responder a la manda judicial de mejorar la calidad de vida, son tenidas en cuenta de una manera obtusa cuando el segundo proyecto de relocalización-urbanización in situ plantea el corrimiento de la mayor parte de la villa –todo menos el Barrio Porst– hacia los terrenos lindantes a la autopista Buenos Aires-La Plata y los rellenos del CEAMSE para construir allí sobre terrenos contaminados un plan de vivienda social, y para dejar al Barrio Porst frentista al polo e instalar en los terrenos liberados un parque industrial como fue anunciado por distintas autoridades del gobierno local y nacional; “el título de propiedad parece que nos hace inmunes a la contaminación”, me dijo una vecina de barrio Porst. Otros vecinos señalan que ese proyecto “es un chiste hacia nosotros, quieren hacer negocio con nuestras tierras, se creen que somos tontos”. Las diferencias tal como son percibidas por los vecinos no son tomadas en cuenta por el gobierno local y nacional que consideran que es más fácil el desarrollo de un complejo habitacional en un solo terreno, aseverando que “todas las familias quieren ir juntas y cerca por el arraigo que sienten en Inflamable”, como aparece en los proyectos formulados y como me fue expresado por un arquitecto de ACUMAR, o al prohibir la entrada de materiales para la construcción, que fue la forma que los agentes estatales y judiciales encontraron “para frenar el ingreso de más familias en Inflamable”, pero que tuvo consecuencias terribles para familias que pasaron inviernos casi a la intemperie o en el agua por no poder terminar o arreglar los contrapisos de sus casas. Esta

mirada homogeneizadora no provoca más que la resistencia y protesta ante el desarrollo del proceso –deseado, soñado y esperado por muchos– y en un sentido profundo no hace más que garantizar, aún a pesar de las mejores intenciones, la reproducción de la *incertidumbre* y la *confusión tóxica* (Auyero y Swistun, 2008a) en la que están inmersos los habitantes de Villa Inflamable y muchos en la cuenca al no poder decidir su futuro, como lo expresó una habitante del barrio Porst, “es toda esta situación de incertidumbre la que nos enferma.”

Diversos estudios sobre poblaciones relocalizadas (Bartolomé, 1986) demuestran que las redes sociales de supervivencia y ayuda mutua en estos barrios deben ser estudiadas con los mismos habitantes antes de iniciar cualquier proceso de relocalización, difícilmente todo un barrio completo sea la red social de soporte para un individuo y/o familia que justifique relocalizarlos a todos juntos.

El segundo proyecto de relocalización mencionado más arriba tanto como el tercer proyecto de relocalización que propone la relocalización de la familias –sin las de barrio Porst– en predios de una empresa a la vera del contaminado Riachuelo y adyacente a la Villa Tranquila y la Isla Maciel en el partido de Avellaneda generaron resistencias y propuestas alternativas por parte de los vecinos de Inflamable tanto como de los barrios receptores. Ellos argumentan que diferencias históricas entre equipos de fútbol tornarían “la vida imposible todos los días allí, y se agarrarían a los tiros cada vez que haya un partido”, además de “que el Riachuelo está todo contaminado. ¿Cómo nos van a llevar ahí, nos están tomando el pelo? Ahí los chicos no se van a curar porque por más de que tengas una casa, el olor es insoporable”. Se encuentran en la espera incierta de un daño a la salud causado por la contaminación o de perder la vida por un enfrentamiento fruto de la inseguridad de la violencia urbana, como señala Auyero (2012), la violencia urbana interpersonal y la ambiental se empiezan a constituir como la base encadenada de la desigualdad estructural en nuestras ciudades. Las 25 familias de Inflamable con hijos con plomo en sangre y otros problemas de salud que fueron relocalizadas en 2007 en un complejo habitacional en Wilde, también señalaron que la violencia interpersonal causada por la “mezcla” de vecinos provenientes de barrios diferentes tornó la vida cotidiana “peligrosa”, por lo cual algunas de ellas volvieron a Inflamable, ya que también al nuevo barrio le faltaban gas y cloacas, lo que provocaba que “cada vez que llovía estábamos rodeados de agua”¹⁶. Por otro lado, los vecinos de

16 Vecinos de otros barrios relocalizados también señalan la falta de terminación de sus viviendas y de infraestructura urbana completa en los barrios a los cuales fueron relocalizados. El aumento de la violencia interpersonal, así como el aumento de la

los barrios receptores de la Isla Maciel y Villa Tranquila señalan que ellos han estado pidiendo esos terrenos desde hace muchos años para construir viviendas porque viven hacinados en sus casas.

Los dos últimos proyectos de relocalización se enmarcan en el paradigma de la negación de los efectos de la contaminación industrial y en el creer que para reducir la pobreza estructural los pobres deben convivir con su fuente de trabajo, como algunas autoridades me señalaron: “hay que hacer como decía el General [Perón]: las fábricas al lado del obrero”, olvidando al mismo tiempo que “el General” también decía “que hay que actualizarse en relación a los desarrollos en el mundo”, como me remarcó una ex funcionaria ambiental. Esta mirada de la acción pública inclinada a proteger al sujeto del dolor desplaza la responsabilización de los que infringen ese dolor, y es muy diferente a la mirada de los vecinos sobre las empresas del polo a las cuales muchos consideran responsables de que las madres de Inflamable le pasen el plomo a través del amamantamiento a sus hijos, y que deben ser partes aportantes de los proyectos de recomposición del daño ambiental, como se preguntan en voz alta algunos habitantes de Inflamable “por qué no pagan las empresas las casas y los tratamientos y se la llevan siempre de arriba”.

Como respuesta a buscar alternativas a los proyectos planteados por el Estado, la Comisión de vecinos de Villa Inflamable por la salud y vivienda dignas, inició su propio relevamiento de salud junto a voluntarios de una ONG –cuyos resultados están en proceso– y relevó diez predios, en su mayoría dotados de infraestructura urbana en el partido de Avellaneda, donde podrían ser relocalizados. Es pertinente señalar que otras asociaciones vecinales de barrios que conviven con industrias o actividades productivas con impacto en la salud a lo largo del país también realizaron relevamientos de salud participativos e iniciaron acciones legales, tales son los casos de las Madres de Ituzaingó (Córdoba), la comisión de jóvenes de Ingeniero White (polo y puerto de Bahía Blanca, Buenos Aires), las mujeres de la subestación Sobral (Ezpeleta, Buenos Aires), las Madres de las Torres (Wilde, Buenos Aires) entre otros. Dichos relevamientos se transforman en una herramienta de la “epidemiología popular” para provocar la pérdida de la inocencia frente a la naturalización/negación de los daños a la salud causados por la contaminación industrial.

La comisión de vecinos de Villa Inflamable pide formar “una mesa de trabajo con las autoridades locales, ONGs, la Defensoría del

distancia a los servicios y recursos de la ciudad con el consiguiente incremento del gasto en el transporte, son todos elementos que los hacen dudar de que el cambio de lugar haya significado un ascenso social o una mejora en su salud.

Pueblo y la ACUMAR donde poder desarrollar un proyecto conjunto que satisfaga a la mayoría”, “queremos construir el barrio al que vayamos como lo hicimos cuando vinimos acá sobre los bañados”. Sus propuestas de “planificación colaborativa” desafían las concepciones más comunes sobre la participación entendida como mera divulgación de información a los “afectados”. Sus propuestas implican una *práctica reflexiva y crítica de la gestión pública* en la cual “la mesa de trabajo” transformada en espacio de poder sirva para derribar prejuicios y mitos de ambos lados, construir confianza sobre la transparencia de las decisiones tomadas, revalorar conocimiento local, compartir las dificultades del proceso y construir acuerdos en base a nuevos valores compartidos, esto es, apreciar “los diferentes puntos de vista” como base para construir un consenso que sea la herramienta organizadora de las resoluciones. Como señalamos en un trabajo anterior (Auyero y Swistun, 2008a, 2008b) son esos diferentes puntos de vista moldeados por la historia y las prácticas los que constituyen los marcos a través de los cuales se perciben los problemas ambientales y sus soluciones.

REDUCIR LA INCERTIDUMBRE INCLUYENDO EL PUNTO DE VISTA DEL “AFECTADO”: HACIA UNA PLANIFICACIÓN PARTICIPATIVA EN SALUD URBANA PARA LA CUENCA MATANZA RIACHUELO

Las villas, los asentamientos, y otros núcleos poblacionales en situación precaria, están asociados, tanto en Argentina como en el resto del mundo, con riesgos sanitarios y condiciones de vida insalubres; los dañinos efectos en la salud que la vida allí implica han sido repetidamente señalados, si bien “muy poca investigación ha sido conducida sobre la salud ambiental [en los *slums*], especialmente sobre los riesgos que surgen de la sinergia de múltiples toxinas y contaminantes en el mismo lugar” (Stillwaggon, 1998). El riesgo presenta una dimensión a resaltar en estas consideraciones: la incertidumbre de lo probable, en tal sentido es válido citar el principio precautorio en la Declaración de Río en junio de 1992 sobre medio ambiente y desarrollo que señaló que “en casos de daños graves e irreversibles la ausencia de una certidumbre científica absoluta no puede servir de pretexto para demorar la adopción de medidas efectivas tendientes a prevenir la degradación del medio ambiente” (principio 15). Esa actual situación de incertidumbre en la que habitan mayormente los pobres urbanos y las consecuencias graves para su salud presente y capacidades futuras –especialmente de niños y niñas– causadas por los desarrollos productivos e industriales en nuestra región, es muchas veces negada en todas sus dimensiones o reapropiada por las autoridades estatales y otros actores poderosos. Dichas negación y

reapropiación minan la posibilidad del acceso a un ambiente sano para los pobres urbanos.

A través del estudio etnográfico de los proyectos de relocalización y las intervenciones en salud en Villa Inflamable a partir de la sentencia de la Corte Suprema de Justicia, indagamos en las percepciones sobre los riesgos ambientales, la política del saneamiento ambiental de la Cuenca Matanza Riachuelo con su proyecto de industrialización y relocalización de villas y asentamientos precarios y advertimos que el actual diseño y ejecución de programas e intervenciones públicas en lo atinente a salud y vivienda dirigidas a la población pobre urbana que habita en situación de riesgo ambiental, refleja conceptualizaciones sesgadas, contradictorias y ambiguas de lo que significa la salud en la pobreza urbana. Dichas intervenciones, como en los proyectos en curso analizados, actúan entre la atenuación y reproducción (De Almeida *et al.*, 2008) de la segregación urbana y la desigualdad ambiental en la pobreza urbana.

A través de este estudio también reparamos en el hecho de que el proceso de construcción de políticas públicas en materia ambiental y sanitaria en la Cuenca Matanza Riachuelo constituye un escenario de negociación judicial conflictivo, en el cual existe una tensión entre el punto de vista del agente público y el del *otro* afectado a dichas políticas. En dicho escenario, organizaciones y habitantes informados promueven la reivindicación de derechos civiles en torno a la justicia ambiental y luchan por –y logran con excepciones– la participación en la elaboración de políticas que incluyan sus puntos de vista. La consideración del punto de vista del *otro* afectado en la elaboración de dichos programas e intervenciones, es percibida por los agentes estatales como un elemento que se interpone en la efectividad y eficacia en el diseño y ejecución de las mismas.

Sobre el proceso actual de relocalización de Villa Inflamable ordenado por la Corte Suprema de Justicia como uno de los fallos sobre la “causa Mendoza”, ejecutado por el gobierno local y la ACUMAR y con un seguimiento por parte de un juez de primera instancia, conocimos también que en ningún momento los afectados a dicha política del saneamiento fueron consultados, pues no se habían constituido como un colectivo de actores “afectados”. El desarrollo de los estudios epidemiológicos evidenciaba la falta de participación deseada y “merceda” en el acceso, control y divulgación de los resultados. Esa falta de participación deseada se expresa en dos dimensiones que atraviesan el campo de la política pública: por un lado, para los vecinos de las villas y asentamientos de la cuenca, representa la lucha por constituirse como sujeto digno con voz que habita un barrio con una historia particular y que puede proponer ideas para solucionar su situación,

pero que desafían prácticas de gestión política institucionalizadas; y por el otro, los agentes públicos consideran, entre otros aspectos, que pierden la tan ansiada eficacia en la reducción de la pobreza urbana si se abren al campo de la participación pública.

Las técnicas de investigación etnográfica empleadas permitieron reconocer, como señala Ramírez Hita (2009: 6), que “mientras que el epidemiólogo alerta sobre una realidad determinada –cólera, suicidio, etcétera–, el antropólogo dirá el por qué de lo que está aconteciendo en un grupo determinado”. Para el caso analizado ese por qué no se explica completamente por falta de presupuesto, ya que son muchos los millones destinados a dichas políticas, sino en parte por las diferentes conceptualizaciones invertidas y en tensión sobre los riesgos que los actores practican hacia el ambiente y los afectados. Sólo una *planificación urbana participativa* asistida por la etnografía podría permitir “conocer y analizar la articulación que se establece entre representaciones y prácticas sociales como elemento fundamental para poder diseñar políticas y programas de salud eficaces y que incidan realmente en cambios de los grupos involucrados, siempre con el respeto a las formas de entendimiento y significado de la salud y la enfermedad que tienen los distintos grupos sociales” (Ramírez Hita, 2009).

Las problemáticas medioambientales y de salud asociadas a la urbanización de la cuenca –y en las ciudades de la región– no son de fácil resolución y delimitan un escenario en el cual conceptos sobre los riesgos aceptables, el desarrollo económico a través de la industrialización y el respeto a los derechos humanos –como la vivienda digna en un ambiente sano– se encuentran en tensión y deben ser re-pactados. El caso analizado –espejo de otros similares en el territorio latinoamericano– plantea que además de que los Estados de la región debieran desarrollar un control claro y público de la contaminación industrial, al igual que una política de evaluación de riesgos tecnológicos industriales para definir la localización de nuevas industrias. Para reducir la desigualdad social –expresada en el lugar habitado, en los propios cuerpos y en el acceso a la justicia–, también deben garantizar la participación de los afectados en la decisión de dónde y cómo ser relocalizados, tanto como en la construcción y conocimiento de los resultados de los estudios de salud cuando se demuestran daños al ambiente en villas y asentamientos precarios y la salud de sus habitantes. Tal política participativa –no imagenética– se torna indispensable en la medida en que se generen programas que reduzcan finalmente –y no que reproduzcan o atenúen simplemente– la desigualdad ambiental, que constituye una de las bases estructurales de la desigualdad social en la pobreza urbana.

BIBLIOGRAFÍA

- Abba, Pedro 2012 (2011) “Mapa agravado de carencias del hábitat. Asincronías socio territoriales en la Buenos Aires metropolitana” en *Plataforma Urbana* (Chile). En <<http://www.plataformaurbana.cl/archive/2011/11/23/mapa-agravado-de-carencias-del-habitat-asincronias-socioterritoriales-en-la-buenos-aires-metropolitana/>> acceso 7 de abril de 2012.
- ACUMAR 2011 Respuesta solicitud de información Villa Inflamable (Argentina: ACUMAR), 43 páginas.
- Acelrad, Henri 2006 “Las políticas ambientales ante las coacciones de la globalización” en Alimonda, Héctor *Los tormentos de la materia. Aportes para una ecología política latinoamericana* (Buenos Aires: CLACSO).
- Auyero, Javier 2012 *Patients of the State* (Durham/London: Duke University Press).
- Auyero, Javier y Swistun, Débora 2007 “Expuestos y confundidos. Un relato etnográfico sobre sufrimiento ambiental” en *Iconos. Revista de Ciencias Sociales* (Quito) N° 28, enero.
- Auyero, Javier y Swistun, Débora 2008a “The social production of toxic uncertainty” en *American Sociological Review* (Washington) Vol. 73 (3): 12-33, junio.
- Auyero, Javier y Swistun, Débora 2008b *Inflamable. Estudio del sufrimiento ambiental* (Buenos Aires: Paidós).
- Bartolomé, Leopoldo 1986 *Relocalizados: antropología de las poblaciones desplazadas* (Buenos Aires: IDES).
- Bourdieu, Pierre 1977 *Outline of a Theory of Practice* (Cambridge: Cambridge University Press).
- Brown, Phil 1991 “The Popular Epidemiology Approach to Toxic Waste Contamination” en Couch, Stephen *et al. Communities at Risk. Collective Responses to Technological Hazards* (New York: Peter Lang), pp. 133-155.
- Bullard, Robert 1994 *Dumping in Dixie. Race, Class, and Environmental Quality* (Boulder, Colorado: Westview Press).
- Carman, María 2011 *Las Trampas de la Naturaleza. Medio ambiente y segregación en Buenos Aires* (Buenos Aires: CLACSO/Fondo de Cultura Económica Argentina).
- Chiara, Magdalena y Di Virgilio, María Mercedes 2009 “Conceptualizando la gestión social” en Repetto, Fabián *et al.* (eds.) *Gestión de la política social: conceptos y herramientas* (Buenos Aires: Prometeo Libros), pp. 53-86.

- Cravino, María Cristina 2006 *Las Villas de la ciudad. Mercado e informalidad urbana* (Los Polvorines: UNGS).
- Creswell, John 1994 "Questions, Objectives, and Hypotheses" en *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (Thousand Oaks: Sage Publications).
- De Almeida, Ronaldo; D'Andrea, Tiarajú y De Lucca, Daniel 2008 "Situações periféricas. Etnografía comparada de pobrezas urbanas" en *Novos Estudos* (São Paulo: CEBRAP) N° 82: 109-130, noviembre.
- Douglas, Mary 1991 *Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú* (Madrid: Siglo XXI).
- Edelstein, Michael 2003 *Contaminated communities* (Boulder, Colorado: Westview Press).
- Farmer, Paul 2003 *Pathologies of Power. Health, Human Rights, and the New War on the Poor* (California: University of California Press).
- Foucault, Michael 1990 *Tecnologías del yo* (Barcelona: Paidós).
- GCBA 2010 "Avances en Vigilancia Epidemiológica Ambiental para la Cuenca Matanza Riachuelo", Presentación en audiencia pública (Argentina), 10 de septiembre.
- González de la Rocha, Mercedes *et al.* 2004 "From the Marginality of the 1960s to the 'New Poverty' of Today: A LARR Research Forum" en *Latin American Research Review* (Austin: Universidad de Texas) 39(1): 184.
- Grassi, Estela 2004 *Política y problemas sociales en la sociedad neoliberal. La otra década infame (I)* (Buenos Aires: Espacio Editorial).
- Guber, Rosana 2004 *El salvaje metropolitano: reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo* (Buenos Aires: Paidós).
- Hoffman, Kelly y Centeno, Miguel Ángel 2003 "The Lopsided Continent: Inequality in Latin America" en *Annual Review of Sociology* (USA: Palo Alto) 29: 363-90.
- JICA II 2003 "Ambiente y salud. Plan Acción estratégico 2003" (Argentina), Convenio Secretaría de Ambiente y Desarrollo Sustentable de la Nación y Agencia de Cooperación Internacional del Japón.
- Juzgado Federal de Quilmes N° 9 2011 "ACUMAR s/limpieza de márgenes del río" (Argentina), Resoluciones del 22 de febrero, 28 de marzo y 27 de abril.
- Kleinman, Arthur 1988 *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition* (New York: Basic Books).

- Latour, B. 1990 "Drawing things together" en Lynch, Michael y Woolgar, Steve (eds.) *Representation in Scientific Practice* (Cambridge: The MIT Press), pp. 19-68.
- Levine, Adeline Gordon 1982 *Love Canal: Science, Politics, and People* (Toronto: Lexington).
- Markowitz, Gerald y Rosner, David 2002 *Deceit and Denial. The Deadly Politics of Industrial Pollution* (Berkeley: University of California Press).
- Merlinsky, María Gabriela 2011a "El plan integral de saneamiento ambiental de la cuenca Matanza Riachuelo: ¿un modelo para armar?" en Isuani, Fernando (comp.) *Política pública y gestión del agua* (Buenos Aires: Prometeo).
- Merlinsky, María Gabriela 2011b "La cuestión ambiental metropolitana en la arena judicial: el conflicto por el saneamiento de la cuenca Matanza Riachuelo" en Pírez, Pedro y Schteingarth, Martha (comp.) *Buenos Aires-México: ciudad, medio ambiente y gestión en dos áreas metropolitanas* (México: Centro de Estudios Demográficos, Urbanos y Ambientales del Colegio de México).
- Narayan, Kirin 1993 "How Native is a 'Native' Anthropologist?" en *American Anthropologist* (Arlington) Vol. 95, N° 3: 671-686.
- OMS 1993 Carta Europea sobre el Medio Ambiente y la Salud (Sofía: OMS), Borrador de consulta.
- OMS 2006 "Ambientes Saludables y Prevención de Enfermedades. Hacia una estimación de la carga de morbilidad atribuible al medio ambiente" (Ginebra: OMS).
- Pellow, David 2002 *Garbage Wars. The struggle for Environmental Justice in Chicago* (Cambridge: The MIT Press).
- Pirez, Pedro 2002 "Buenos Aires: Fragmentation and Privatization of the Metropolitan City" en *Environment and Urbanization* (Londres) 14 (1): 145-158.
- Ramírez Hita, Susana 2009 "La contribución del método etnográfico al registro del dato epidemiológico. Epidemiología sociocultural indígena quechua de la ciudad de Potosí" en *Salud colectiva* (Lanús) Vol. 5, N° 1.
- Rockwell, Elsie 1989 *Notas sobre el proceso etnográfico (1982-1985)* (México: Departamento de Investigaciones Educativas, Centro de Investigación y de Estudios Avanzados), mimeo.
- Rodríguez, María Carla *et al.* 2007 Políticas del hábitat, desigualdad y segregación socio-espacial en el área Metropolitana de Buenos Aires (Edición Grupo Argentina de Producción Social del

Hábitat hic-al FVC-MOI-SEDECA y Área de Estudios Urbanos del IIGG/ FSOC-UBA).

Scheper-Hughes, Nancy 1994 *Death Without Weeping* (California: California University).

Schteingart, Martha y Saénz, Orlando 2008 “Ambiente, salud y pobreza urbanas. Una perspectiva para el estudio de los asentamientos populares” en *DemoS* (Centro de Estudios Demográficos y Desarrollo Urbano, El Colegio de México) Vol. 16, N° 4: 28-29.

Tierney, Kathleen 1999 “Toward a Critical Sociology of Risk” en *Sociological Forum* (Wayne, New Jersey: Eastern Sociological Society) Vol. 14, N° 2: 215.

COLECCIÓN CLACSO-CROP

El Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO) es una institución internacional no-gubernamental, creada en 1967 y que mantiene relaciones formales de consulta con la UNESCO. En la actualidad nuclea un total de 314 centros de investigación y programas de docencia de grado y posgrado en Ciencias Sociales radicados en 25 países de América Latina y el Caribe, en Estados Unidos y en Europa.

Los objetivos del Consejo son la promoción y el desarrollo de la investigación y la enseñanza de las Ciencias Sociales; el fortalecimiento del intercambio y la cooperación entre instituciones e investigadores de dentro y fuera de la región; y la adecuada diseminación del conocimiento producido por los científicos sociales entre las fuerzas y movimientos sociales y las organizaciones de la sociedad civil. A través de estas actividades CLACSO contribuye a repensar, desde una perspectiva crítica y plural, la problemática integral de las sociedades latinoamericanas y caribeñas.

Patrocinado por



Norad

Norwegian Agency for Development Cooperation



Comparative Research Programme on Poverty



Consejo Latinoamericano
de Ciencias Sociales

CLACSO

Conselho Latino-americano
de Ciências Sociais

ISBN 978-987-1891-67-2



9 789871 891672