

Antropología médica en la Europa meridional

30 años de debate sobre pluralismo asistencial

José M.^a Uribe Oyarbide & Enrique Perdiguero-Gil (eds.)

**MA
RC**

MEDICAL
ANTHROPOLOGY
RESEARCH
CENTER

Antropología médica en la Europa meridional

30 años de debate sobre pluralismo asistencial

Coordinación de
José M.^a Uribe Oyarbide
Enrique Perdiguero-Gil



Tarragona, 2014

Edita:
Publicacions URV

1.ª edición: noviembre de 2014
ISBN: 978-84-697-1717-2

Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili
Av. Catalunya, 35 - 43002 Tarragona
Tel. 977 558 474
www.publicacionsurv.cat
publicacions@urv.cat

<http://www.marc.urv.cat>

Ilustración de cubierta: A quack doctor selling remedies from his caravan;
satirizing Gladstone's advocacy of the Home Rule Bill in Parliament.
Chromolithograph by T. Merry, 1889. Wellcome Library, London.

Consejo editorial:
Xavier Allué (URV)
Josep Canals (UB)
Josep M. Comelles (URV)
Susan DiGiacomo (URV)
Mabel Gracia (URV)
Àngel Martínez Hernaez (URV)
Enrique Perdiguero (UMH)
Oriol Romani (URV)

Esta obra está bajo una licencia Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 Unported de Creative Commons. Para ver una copia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/> o envíe una carta a Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California 94105, USA.

¶ Esta editorial es miembro de la Xarxa Vives y de la UNE, lo que garantiza la difusión y comercialización de sus publicaciones a nivel nacional e internacional.

SUMARIO

PREÁMBULO.....	7
<i>José María Uribe, Enrique Perdiguero-Gil</i>	
El folclore médico en la nueva agenda de la antropología médica y de la historia de la medicina	11
<i>Josep M.ª Comelles, Enrique Perdiguero-Gil</i>	
MEMORIAS	
La artritis reumatoide en la narrativa: vivencias desde una perspectiva antropológica	53
<i>Natascha Sánchez Hövel</i>	
Multiplicity made simple. Medical pluralism and the treatment of allergies in Italy	71
<i>Roberta Raffaetà</i>	
Tu dolor es nuestro dolor: sufrimiento e integración en un <i>terreiro</i> de <i>candomblé</i> en Lisboa	95
<i>Luís Silva Pereira</i>	
LUGARES	
Breve etnografía sobre medicalização na vida da minha avó A.	115
<i>Inês Rodrigues</i>	
Contar para quê?... Para um dia poder dizer «o meu filho teve alta!» .	131
<i>Teresa de Campos Moraes</i>	
TIEMPOS	
Atención primaria y diversidad cultural: de enfermos de ayer a usuarios de hoy	145
<i>José María Uribe</i>	
Medicina hegemónica y digestión cultural en el medio rural: realidades y espejismos.....	175
<i>Jaime de las Heras Salord, M.ª Isabel Porras Gallo</i>	

Estrategias de autoatención en los procesos de cronicidad y discapacidad. La trayectoria del padecimiento en un caso de infarto cerebral	193
<i>Rosa María Osorio Carranza</i>	

PREÁMBULO

José María Uribe
Universidad Pública de Navarra
Dpto. de Trabajo Social, Área Antropología Social
jmuribe@unavarra.es

Enrique Perdiguero-Gil
Universidad Miguel Hernández
Dpto. de Salud Pública, H.ª de la Ciencia y Ginecología
quique@umh.es

Este texto es fruto del simposio «De la medicina popular a la atención primaria: el pluralismo asistencial y la antropología médica española (1980–2011)» desarrollado en León en el marco del XIII Congreso de Antropología de la Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español. Allí se trató de hacer un repaso y balance de una primera época de la antropología médica española, aquella que va del texto cuasi fundacional de M. Kenny y J. De Miguel *La antropología médica en España* hasta la entrada en el siglo XXI. Estos treinta años han permitido que pasemos de un abordaje básicamente descriptivo y enumerativo sobre otras formas de enfermar, otras visiones del curar y otros espacios de sanar, a una mirada crítica y atenta a la pluralidad de recursos que tenemos a nuestro alrededor, y a las implicaciones técnicas, ideológicas y normalizadoras de dichos recursos.

Los contenidos de dicho simposio y las colaboraciones que de él surgieron y que aquí incluimos se pueden articular en torno a tres ejes que, jugando con el *motto* del congreso, reflejan «Memorias», «Lugares» y «Tiempos».

El texto se abre con una necesaria mirada global que supone el texto de J. M. Comelles y E. Perdiguero, que nos permite un fresco necesariamente extenso de los treinta años transcurridos. Más adelante, y siguiendo con la intención de dar cabida a constantes —Memorias—, debates actuales —Lugares— y líneas a seguir —Tiempos— de la antropología médica española se identifican tres grandes bloques de contribuciones.

El primer conjunto de aportaciones supone, en cierta medida, una continuidad con el pasado de la subdisciplina; esto es, aspectos relativos a debates metodológicos clásicos, pero que se hacen explícitos en la lectura actual tanto de la salud internacional como de la diversidad de usuarios no prevista y la constatación de la explosión/implosión del modelo médico hegemónico. Las tres aportaciones de «Memorias» son aproximaciones muy asentadas y comunes en el ámbito de la antropología médica, y se han convertido en temas a los que se vuelve recurrentemente con la expectativa de incorporar miradas frescas y ángulos no iluminados. En primer lugar, en el texto de Natascha Sánchez Hövel se destaca la condición narrativa de la cronicidad no siempre visible ante la contundencia de la irreversibilidad; en segundo lugar, Roberta Raffaetà nos lleva hasta los límites y fracasos de la biomedicina en un proceso alérgico —producto y patrimonio— cada vez más vinculado a las formas de vida del modelo social postindustrial dominante; finalmente, en el escrito de Luis Silva Pereira, la inefabilidad del dolor se muestra con una vieja-nueva cara en el contexto del *candomblé* en Europa.

Un segundo bloque, al que se ha denominado «Lugares», representaría constantes de indagación y cuestionamiento desde el inicio de la antropología médica. Giran aquí las contribuciones sobre el propio sentido que la subdisciplina de la antropología médica —por elevación y de forma concreta—, sobre lo que la investigación etnográfica y la reflexión antropológica minuciosamente situada pueda aportar a la reflexión y comprensión de los procesos socioculturales. Se incluyen aquí dos aportaciones en las que se abordan aproximaciones a la dimensión autorreferencial y crítica de la etnografía. Tanto el texto de Inés Rodrigues como el de Teresa de Campos Morais nos plantean el doble juego entre el lugar de trabajo de campo y el lugar que tiene el trabajo etnográfico en la reflexión antropológica; de este modo permiten diferenciarlos nítidamente sin caer en una antropología posmoderna a veces excesivamente retórica; al leerlos se advierte cierto *déjà-vu* de los trabajos de Michael Agar (1980) o Paul Rabinow (1977).

Para concluir, las tres últimas colaboraciones forman un bloque denominado «Tiempos», en relación con las derivas temáticas y de enfoque actual, en el que se muestran de forma más explícita las carencias del canon asentado en la antropología médica. A través de estas aportaciones se plantean rupturas y emergencias transgresoras de estereotipos, reflejo de los tiempos que vivimos. Se otorga un especial énfasis tanto en el pri-

mer nivel de atención sanitaria pretendido por la biomedicina como en la inevitable e ineludible autoatención. Muestra de ello son las aportaciones de María Isabel Porral, Jaime de las Heras y José María Uribe para el dispositivo institucional de la Atención Primaria de Salud, y la de Rosa María Ossorio para la autoatención, las cuales dan cuenta de los efectos no previstos del discurso preventivo/curativo del modelo biomédico. La atención primaria se convierte, por razones económicas y de autonomía en la teorización, en rompeolas o lugar de ensayo de diferentes propuestas o modas de formulación del papel y contenidos de la salud pública o de protocolos de gestión y apropiación de recursos en los procesos de salud/enfermedad/atención que la acompañan.

Bibliografía

- AGAR, Michael (1980) *The professional stranger*. Orlando: Academic Press.
- KENNY, Michael y DE MIGUEL, Jesús (1980) *La antropología médica en España*. Barcelona: Anagrama.
- RABINOW, Paul (1977) *Reflections on fieldwork in Morocco*. Berkeley: University of California Press.

EL FOLKLORE MÉDICO EN LA NUEVA AGENDA DE LA
ANTROPOLOGÍA MÉDICA Y DE LA HISTORIA DE LA MEDICINA

Josep M.^a Comelles
Universitat Rovira i Virgili
Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social
josepmaria.comelles@urv.cat

Enrique Perdiguero-Gil
Universidad Miguel Hernández
Dpto. de Salud Pública, H.^a de la Ciencia y Ginecología
quique@umh.es

Resumen: El folklore médico en España tuvo su inicio a finales del siglo XIX en el ámbito del movimiento folklorista, cuyo objetivo fue la recogida de survival. Desde un punto de vista metodológico no podía aportar nada al estudio del pluralismo médico. Sin embargo, hay al menos dos modos de convertir las recopilaciones de los folkloristas médicos en materiales útiles para el estudio del pluralismo médico, partiendo únicamente del folklore médico. El primero de ellos es situar los datos aportados por el folklore médico en una perspectiva histórica y cruzarlos con otras fuentes. La otra posibilidad es fijar el foco de atención en los folkloristas y profundizar en los objetivos que les llevaron a hacer sus peculiares «etnografías».

Palabras clave: folklore médico, etnografías, medicalización, España, siglo XIX, siglo XX.

Medical folklore in the new agenda of medical anthropology an history of medicine

Abstract: Spanish medical folklore has its origins in the final years of the nineteenth century as part of the folklore movement, the aim of which was to collect survival. From the methodological point of view, it can make no contribution to the study of medical pluralism. Nevertheless, there are at least two other ways to consider medical folklore which do make the compilations of medical folklorists useful material in the study of medical

pluralism. The first is to contextualize the data provided by medical folklore within a historical perspective and cross-reference with other sources. The other possibility is to focus on the folklorists themselves and to study in detail the aims which led them to produce their particular 'ethnographies'.

Keywords: *Medical Folklore, ethnographies, medicalization, Spain, 19th Century, 20th Century.*

¿La etnografía puede acaso desprenderse más fácilmente de la ciencia de la naturaleza que de la ciencia histórica? ¿Y acaso la historia de la humanidad era verdadera ciencia cuando, sin estudiar al hombre en su probable origen, no dilucidaba el problema, resuelto ya, acerca de la procedencia de las llamadas razas, ni le estudiaba como hijo de la naturaleza a la vez que ingénito en la sociedad? Y ¿cumple por ventura la historia con su objeto, si no desvanece las dudas acerca de la influencia del clima y de las costumbres en las manifestaciones de la inteligencia y en las del organismo?

(OLIU PAGÈS, 1880).

La medicina popular (Folkmedicine) como concepto médico

La «medicina popular» (*folkmedicine*) no fue un concepto creado en el ámbito de los estudios folkloristas de la segunda mitad del siglo XIX¹, sino, en el mismo periodo de tiempo, fue acuñado desde una medicina que trataba de delimitar su propio campo de actuación desprestigiando a otras formas de cuidar y sanar, desde la autoatención, hasta todo tipo de especialistas locales, y rechazando el valor de lo que hoy conocemos como pluralismo asistencial (COMELLES, 1996).

1 A pesar de que se suele datar la creación del término en 1846 por parte del arqueólogo británico William John Thomson, es bien sabido que las recopilaciones folklóricas, aún sin sistemática, fueron frecuentes en el norte de Europa al menos desde el siglo XVII (BEN AMOS, 1973; PETERS, 2011). Sobre una recopilación realizada en el tiempo en el que llegó el movimiento folklorista a España, ver GUICHOT Y SIERRA (1922).

Cuando el jurista y antropólogo evolucionista William George BLACK² publicó *Folkmedicine. A chapter in the history of culture* en la *Folk-lore Society* (1883), un punto de partida indispensable para la genealogía intelectual de este campo, dejó claro que, según él, la *folkmedicine* no era en sí misma un campo específico, sino un caso útil para discutir sobre el psiquismo primitivo. Casi un siglo más tarde, en su *Epíleg: Iniciació al folklore* publicado en 1969 en el volumen III de su *Folklore de Catalunya. Costums i creences*, el folklorista Joan AMADES³ (1980: 1255–1424) expuso las principales clasificaciones internacionales del folklore a finales del XIX⁴. En ellas la «medicina popular» no existe como grupo clasificatorio. El autor habla de *costums*, de *magia* y de *creences* (AMADES, 1980: 1364–1367). Sin embargo, en esa compilación, dentro del epígrafe «Creences» el capítulo más importante es «Medicina popular» (AMADES, 1980: 929–1086).⁵ Este texto fue publicado una década después de su muerte por su albacea intelectual, Consol Mallafre, la cual reconoció (AMADES, 1980: 1) que su criterio hubo de prevalecer sobre el de su cuñado, puesto que este no había terminado el libro. Esto supone que la estructura final se decidiera durante los años sesenta del pasado siglo, lo cual explicaría por qué la etiqueta

2 Sobre George W. BLACK, ver *The Times* (viernes 23 de diciembre de 1932; 46324: 12).

3 Sobre Joan AMADES ver ANGUELA, CALVO (1990) y CALVO (1990a, 1990b).

4 Revisar la portuguesa de Teófilo Braga (1885), la del belga Isidoor Teirlinck (1890), la de Raimund Friedrich Kaindl (1917), la del museo de Amberes de 1913, la de Charlotte Sophie Burne de 1914, propuesta en la *British Folk-lore society*. También las escandinavas: la del sueco Carl Wilhem von Sydow, y las de los archivos daneses *Folkminnena och deras insamling: råd och anvisningar* de 1915, y noruegos del *Dansk Folkemindesamling*, la del *Nordish Folkemindesamling* (Rainer Christiansen, 1917). También tuvo en cuenta la del suizo Hoffmann Krayer para la *Société Suisse des Traditions populaires*, así como la más extensa del francés Emile Nourry (seudónimo Pierre Saintyves —autor de tres obras sobre folklore médico, una de las cuales (SAINTYVES, 1920) trata sobre el empirismo en la medicina popular en una colección sobre ciencia y magia—, destinada a una encuesta global. También revisó las utilizadas en Cataluña por Cels Gomis (AMADES, 1980: 1276–1310). No recoge, sin embargo, las *Notes and Queries on Anthropology* británicas cuyas ediciones contenían, también, clasificaciones en las que se incluían ítems relacionados con la medicina, aunque disminuyen entre 1874 y 1912 (BRITISH ASSOCIATION FOR THE ADVANCEMENT OF SCIENCE, 1874, 1899, 1912).

5 Se trata de un capítulo de más de 1500 páginas en papel biblia, a doble columna y con una letra de punto 10, y es la mayor recopilación hecha en Cataluña al respecto. Hay también materiales de medicina popular en la primera parte de la compilación *Del bressol a la tomba* (AMADES 1980: 5–513) y en *Mitologia popular* (AMADES, 1980: 1087–1253). Sobre el conjunto de los materiales de Amades ver MARTÍ (1992).

«medicina popular» en un texto que se titula, significativamente, *Folklore de Catalunya*, ya configura un capítulo específico, con una perspectiva más integral que la dispersión de los contenidos presente en las clasificaciones del que Amades incluye en su epílogo, y que Consol Mallafré le atribuye sin reservas.

¿Por qué razón la tarea de cuatro décadas de Amades, entre 1920 y 1959, y sus criterios clasificatorios, todos anteriores a 1920, dan lugar hacia 1960–70 a una reinterpretación por su albacea que pretende, con *màxima cura i el mes gran afecte*, suplir en parte la *competència* del autor? La pregunta no es baladí puesto que, desde finales del siglo XIX, las obras sobre lo que solemos llamar «folklore médico», «folkmedicina» o «medicina popular y tradicional»,⁶ que surgieron como consecuencia de un debate dentro de la medicina, llevó a los folkloristas, que además eran médicos como Pitrè⁷ o Zanetti, a quedar fuera del ámbito del folklore, tal y como se entendía en ese momento. De Zeno ZANETTI —autor de *La medicina delle nostre donne; studio folk-lorico* (1892)— los folkloristas no entendieron ni su lógica ni sus ambivalencias personales en relación con la medicina.⁸ Poco más tarde, Giuseppe PITRÈ en su *Medicina popolare siciliana* (1896) distanció la medicina popular del folklore al establecer que solo un médico podía escribir sobre ella. Dada su incuestionable autoridad como folklorista,⁹ a partir de él los folkloristas que no eran médicos, pero escribían sobre el tema, como PÉREZ VIDAL¹⁰ ([1945] 2007), se veían obligados a pedir disculpas por meterse en territorio ajeno. Hacia 1960, Consol Mallafré ya no lo cree necesario, y con toda probabilidad tampoco Amades.¹¹

6 Que ACKERKNECHT (1985) distinguió de medicina primitiva. AMADES (1980: 1257) introdujo el término *medicina casolana*, que corresponde, solo en parte, con el concepto anglosajón de *domestic medicine*, tal y como se empleaba en el XVIII-XIX (PERDIGUERO, 1992).

7 Sobre Giuseppe Pitrè (1841–1916), ver BENEDETTI (2012), DIASIO (1999), CHIOCCHIARA (1951), PASQUALINO *et alii* (1968).

8 Véase la carta prólogo que escribió MANTEGAZZA (1978) para la edición de su libro (ZANETTI [1892] 1978) y el prólogo de CIRESE (1978). También BARTOLI & FALTERI (1987).

9 Compiló la monumental *Biblioteca delle tradizioni popolari siciliane* (1871–1913) en 25 volúmenes. El dedicado a la medicina fue el XIX.

10 José PÉREZ VIDAL (1907–1990) publicó, entre otras muchas obras, *Los estudios del folklore canario* (1880–1980).

11 No debe olvidarse que tanto el folklorista SAINTIVES (1920) como el mismo RIVERS (1924) escribían sobre magia y medicina desde dos perspectivas distintas —el folklore y la etnología— también para médicos.

El papel del folkllore médico en la delimitación de la hegemonía de la práctica médica desaparece a partir de 1940, al menos en España. Las obras de Víctor LIS QUIBÉN (1949), José PÉREZ VIDAL, ([1945] 2007), Antonio CASTILLO DE LUCAS (1958)¹² o la tesis de Manuel CABALEIRO GOÁS¹³ ([1952] 1997) eran muy marginales en relación con la corriente principal de la medicina. Estos autores enviaron sus trabajos directamente a publicaciones folkloristas, sin que estas las rechazasen,¹⁴ aunque a los médicos, en general, ya les interesaban muy poco (COMELLES, PERDIGUERO, MARTÍNEZ, 2007).¹⁵

Pero ¿de qué trataban estas obras de medicina popular? ¿Tiene utilidad volver a ellas? Es muy posible que, en el ámbito ibérico, el término «folkllore médico» sea preferible al de folkmedicina.¹⁶ Lo preferimos puesto que identifica el estilo narrativo y taxonómico, delimitado por Pitré —aunque sus sucesores no suelen citarlo— basado en construir *patterns* culturales —o *kulturkreise*— de naturaleza regional para recoger, sobre todo, los sistemas nosológicos populares de algunas regiones europeas: Umbría, Sicilia, Cataluña, Escocia, Galicia, Canarias, entre otras. Su peso es tal que uno de nosotros propuso el término «etnografía clínica»¹⁷ (COMELLES, 1996) para evocar la influencia conceptual que tuvo, desde su obra, el modelo narrativo de la patología general en la construcción de unas nosologías regionales, cercanas a lo que hoy llamamos en inglés ha-

12 Lis Quibén (ÁLVAREZ CASTRO, Xosé: <<http://anosdomedo.blogspot.com.es/2008/03/vctor-lis-quibn.html>>) y Castillo de Lucas eran médicos de profesión. La obra de Castillo de Lucas es inmensa: ver su bibliografía en CASTILLO (1998), y una valoración laudatoria en FERNÁNDEZ, CASTILLO (1998: 3-140). El concepto de medicina popular o tradicional aparece regularmente en el folkllore y la antropología médica del siglo XX (PUJADAS, COMELLES, PRAT, 1980; COMELLES, ERKOREKA, PERDIGUERO-GIL, 1998).

13 Manuel Cabaleiro Goás (1918–1977), excombatiente en el bando nacional, fue la figura indiscutible de la psiquiatría gallega tras la Guerra Civil (SIMÓN y GONZÁLEZ, 1997).

14 Queda alguna singularidad. Castillo de Lucas escribió breves artículos de folkllore médico en revistas médicas españolas pagadas por la industria farmacéutica (ver CASTILLO OJUGAS, 1998: 33 y ss.). En los sesenta este tipo de publicaciones ya era marginal. En la revista *Medicina e Historia*, publicada por los laboratorios Uriach desde 1964, prácticamente no hay nada sobre folkllore médico.

15 Véase por ejemplo su peso en la *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares* fundada en 1944.

16 SAINTIVES (1921) adopta el mismo término en francés.

17 El término se usa aún en psiquiatría como fruto de estudios ligados a la corriente Cultura y Personalidad.

bitualmente *culture-bound syndroms*, o en alemán *patología étnica* (KNIPPER, 2009).¹⁸ Si en los fundadores, especialmente Pitрэ y Zanetti, hay una voluntad explícita de establecer los límites culturales de la medicina, y ello les lleva a la ambivalencia entre su condición de médicos y folkloristas, en los autores del siglo xx solo prevalece el interés folklórico —recolectar *survivals*—, puesto que la mayoría de médicos contemplan el tema como una reliquia del pasado abocada a la desaparición.¹⁹ La cuestión que nos planteamos es qué hacer hoy con ese notable patrimonio basado en una gavilla de recopilaciones, artículos, libros y alguna —no muy abundante— documentación cinematográfica y fotográfica y una prácticamente imposible fonografía. A pesar de la idea comúnmente sostenida, a menudo por sus propios autores, de que son simplemente *survivals* y sincretismos culturales, estimamos que ese patrimonio, en sus distintos registros y a pesar de sus apriorismos teóricos, técnicos y metodológicos sigue siendo una documentación indispensable, por lo menos en dos escenarios significativamente distintos, pero complementarios.

El primero está vinculado a su valor como «representación de una concepción patrimonial de la memoria» colectiva relacionada con la identidad cultural en *ethnoscapes* históricamente delimitados,²⁰ que permite aportar conocimiento sobre la evolución de las formas de vida de las clases subalternas. Para indagar esta cuestión tenemos, además, buena parte del contenido etnográfico de las topografías médicas (PRATS, 1996) y de los

18 Emile Kraepelin (1856-1926), considerado «padre» de la psiquiatría moderna, en su trabajo en Java encajó la patología psiquiátrica étnica en la patología general (ver MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, 2000: 39-64). No podemos documentar, por ahora, que Kraepelin hubiese leído a Pitрэ.

19 No obstante, el concepto de «medicina popular» se ha seguido utilizando en estudios histórico-médicos sobre el uso de remedios vegetales (FRESQUET & TRONCHONI, 1995) y de forma muy imprecisa y sesgada en publicaciones sobre etnofarmacología (GONZÁLEZ, VALLEJO, 2013). De vez en cuando, aparecen monografías que siguen tomando como patrón el folklore médico, por ejemplo GARCÍA RAMOS (2010). También, desde el principio, KLEINMAN (1977) habló de *folkmedicine* al referirse al *popular sector*.

20 Con la excepción de las brillantes propuestas de DE MARTINO (1961, 1985) para interpretar la magia y los *culture bound disorders*, la mayor parte del folklore médico es falsamente presentista puesto que describe como sincrónicos registros cuya recogida y organización podía prolongarse décadas —como fue el caso de Pitрэ, Amades o Lis Quibén— o más de un lustro —en ZANETTI, LISÓN (1990) o CATEDRA (1976)—.

informes médico-sociales.²¹ Permiten, junto con otras fuentes, la reconstrucción etnográfica de un mundo y su exhibición a través de la industria cultural desde exposiciones o museos, a producción audiovisual o conservación patrimonial.²²

La segunda dimensión, que también se proyecta en la anterior, tiene que ver con un cambio en nuestra propia concepción del «proceso de medicalización».²³ Este es uno de los rasgos característicos de la evolución de la globalización cultural, política y económica característica de las sociedades occidentales, cuyo inicio debemos situar en la Baja Edad Media. El registro del folkllore médico es hoy una documentación importante para analizar el proceso de medicalización y su posición en el pluralismo asistencial. No interesa solo su contenido en sí, también el significado que tuvo la «mirada etnográfica» de médicos y religiosos, y su papel en la construcción de la legitimidad de la práctica médica y en su gestión, a escala local, del pluralismo médico (COMELLES, 1998, 2000).

La escritura o narrativa etnográfica en la Medicina

Al relacionar la mirada etnográfica y las narrativas derivadas escritas por médicos, como el folkllore médico, las topografías médicas o los informes médico-sociales, partimos de una premisa teórica y metodológica derivada de los análisis e interpretaciones que algunos historiadores, desde hace medio siglo, han aplicado a la escritura geográfica y etnográfica de misioneros y viajeros anteriores a la constitución de la antropología profesional. Aunque esas narrativas pueden documentarse desde la Baja Edad Media (LARNER, 2001: 27–59) y en el inicio del periodo moderno, no cabe duda de que tuvieron un crecimiento exponencial desde el siglo XVIII, a partir del compromiso médico en la producción, primero de geografías y topo-

21 Puede citarse a Felipe HAUSER (1832–1925), autor tanto de estudios topográfico-médicos de Sevilla (1882), como de informes médico-sociales sobre Sevilla (1884) y Madrid (1902). Sobre Hauser ver CARRILLO (1996).

22 Por ejemplo, el *Museo di Etnomedicina 'A. Scarpia'*, perteneciente a la *Università degli Studi di Genova*.

23 Utilizamos este concepto con todas las matizaciones que se han hecho a las primeras formulaciones foucaultianas (FAURE, 1993: 197; NYE, 2003), especialmente en relación a su contextualización histórica y geográfica, algo que también ha ocurrido en el estudio de la medicalización en Francia (MAGRAW, 2002).

grafías médicas —herederas ambas de la recuperación del ambientalismo hipocrático y del éxito del materialismo vulgar (GREENWOOD, 1989)—, y a finales del XIX, del desarrollo del folklore médico. Como antes del XIX los escritos etnográficos de médicos son menos abundantes, la mayor parte de los historiadores hacen referencia a los producidos por las órdenes mendicantes y los Jesuitas, cuyos objetivos profesionales eran distintos.²⁴

Hablar de escritura etnográfica en documentos datados antes de la constitución del concepto a finales del XVIII (VERMEULEN, 1995) puede parecer un anacronismo. A pioneros de la historiografía de la antropología como ROWE (1965) les costaba hablar de etnografía. Sin embargo, desde hace tiempo COMELLES (1998), siguiendo a algunos historiadores y revisando la historiografía antropológica a partir de alguna sugerencia de STOLCKE (1993), propuso que o se escogía un eufemismo como *ethnographic-like practice*, o se aceptaba la posición de MOMIGLIANO (1988) y de RUBIÉS (1995, 2000, 2006, 2009, 2011), que no tienen inconveniente en superar el presunto anacronismo, y distinguen entre lo que, en determinados momentos, siendo etnografía o etnología, se rotuló como «historia» o «geografía», aceptando la distinción entre ambas que estableciera LÉVI-STRAUSS (1969), y que puede documentarse en la Antigüedad Clásica y en la Edad Media.

Así, podemos considerar que el género narrativo etnográfico ya fue desarrollado en la Antigüedad (HARTOG, 1980; MOMIGLIANO, 1988; SKINNER, 2012). En Homero hay ejemplos de etnografía densa. Sin embargo, fue la incorporación de la metodología basada en la mirada naturalista y el estilo narrativo de la primera y segunda parte del tratado hipocrático *Aires, Aguas y Lugares*²⁵ (ESPINÓS, 2003) lo que supuso un punto de partida importante, puesto que tuvo una voluntad metodológica e influyó en su constitución como género narrativo. Defiende una metodología dual que combina la «mirada etnográfica» (contexto natural, social y cultural) y la «mirada clínica» sobre el caso (la anamnesis y la observación clínica),

24 Son menos frecuentes casos como los de François BERNIER (1625–1688), cuya narrativa etnográfica no se vincula, creemos que erróneamente, a su formación académica. Adquirió una escueta formación médica en Montpellier y viajó por Oriente como espía de Jean-Baptiste Colbert (1619–1683), el fundador de la Compañía de las Indias Orientales. Su extensísimo libro póstumo sobre la India mongola (BERNIER, 1711) muestra una impresionante destreza como geógrafo y etnógrafo.

25 Ver en el volumen II de la edición de los *Tratados Hipocráticos* de la editorial Gredos (1986).

como ocurre en *Epidemias*.²⁶ Dadas las características del ejercicio médico en la Antigüedad, la experiencia etnográfica sobre el campo formó parte del secreto profesional y no se formalizó en escritos, al aplicarse a un espacio cultural que no implicaba extrañamiento. Algunos de los mayores ejemplos de la influencia de este estilo narrativo son la descripción de la peste en Atenas por Tucídides (LEDESMA, 2011) y los escritos naturalistas de Heródoto (HARTOG, 1980) casi coetáneos de Hipócrates. No obstante, esa metodología traspasa los límites de la medicina y permite a Polibio, el gran historiador griego —el primero en plantearse una historia universal— decir lo siguiente:

Eforo manifiesta que si pudiésemos ser testigos oculares de todo lo dicho esta experiencia sería muy distinta de las otras: el mejor expositor de temas bélicos es el que se ha encontrado en más batallas; y el más hábil en componer discursos, el que ha participado más en debates políticos. Algo así sucede en el arte de la medicina y de la navegación. El mismo Homero lo dijo: vio las ciudades de muchos pueblos, su espíritu supo, y por el mar padeció dolores enormes en su alma.

(POLIBIO, 1981b, Libro XII, Cap. XXVII, 26e)

Aunque los escritos etnográficos de médicos en la Antigüedad no son numerosos, existen documentos que ponen de relieve su capacidad de observación etnográfica como puede atestiguarse en esta breve cita de Galeno:

Según me decía estas cosas, nos encontramos en la puerta del enfermo, de forma que no me fue posible responder verbalmente a su provocación ni decirle lo que sabéis que yo digo con frecuencia, que unas veces ciertos indicios seguros se nos manifiestan felizmente, pero otras veces todo es dudoso y por eso aguardamos a un segundo o tercer examen médico. Pero desde la puerta de entrada nos encontramos con alguien que trasladaba desde la habitación al estercolero una jofaina conteniendo una especie de agua de lavar carne, un licor tenue de sangre, señal inequívoca de afección hepática. Como si no hubiera visto nada, entré en compañía de Glaucón a ver al médico y coloqué mi mano en su muñeca para saber si en su viscera había una inflamación o sólo atonía. Como el enfermo era médico, como ya os he comentado, dijo que acababa de acostarse después de evacuar y que yo tuviera en cuenta, por tanto, que la frecuencia de

26 Ver en el volumen V de la edición de los *Tratados Hipocráticos* de la editorial Gredos (1989).

las pulsaciones se había incrementado por haberse levantado de la cama. A pesar de sus palabras yo encontré en ello una prueba de inflamación.

(GALENO, 1997: 376)²⁷

Se trata de una etnografía densa, elegante en su narrativa, impecable en lo que representa de una mirada muy atenta, puesto que como había señalado siglos antes Polibio:

[...] la naturaleza nos ha provisto de dos instrumentos mediante los cuales sabemos muchas cosas y podemos averiguar otras. Me refiero a la vista y la audición, la vista es mucho más fidedigna, según el dicho de Heráclito, los ojos son testigos más exactos que el oído.

(POLIBIO, 1981b, Libro XII, Cap. XVII, 26e)

Asimismo añadía, haciendo referencia a la mirada etnográfica desde una perspectiva más amplia:

En las épocas anteriores han sido pocos los griegos que han decidido explorar esas regiones más alejadas, la empresa ofrecía dificultades improbas. Los peligros del mar eran innumerables, pero muchos más eran los riesgos por tierra. Y aun en el caso que alguien, por gusto o por necesidad, hubiera conseguido llegar a los confines del mundo, ni aun así habría alcanzado su propósito, porque es muy difícil ser testigo ocular de ciertas cosas, debido a que unos lugares están incivilizados y otros desiertos. Todavía es más difícil conocer y aprender de palabra lo que sea por la diferencia de lenguas. Incluso si se llegara a conocerlas, es aún más arduo que las cosas precedentes usar con moderación ese conocimiento, rechazar lo fantástico y monstruoso y honrar la verdad por el honor que cada cual se debe a sí mismo, sin narrar nada que no corresponda a la realidad.

(POLIBIO 1981a, Libro III, Cap XVI; 58)

MOMIGLIANO (1988: 115) advierte que a los griegos jamás les interesó aprender el lenguaje de los bárbaros, quizás porque nunca fueron más allá de un mundo que, en cierto modo, les era propio. Sin embargo, el estilo narrativo de las etnografías, desde Hipócrates y Heródoto, hasta la patristica cristiana de la Antigüedad tardía y su epígono en *Las Etimologías*²⁸ de

27 En la edición castellana de *De locis affectis (Sobre la localización de las enfermedades)* publicada por la editorial Gredos en 1997 con introducción de Luís García Ballester.

28 Hemos utilizado la versión de 1993 publicada por la Biblioteca de Autores Cristianos.

ISIDORO DE SEVILLA (556–636),²⁹ en lo relativo a la descripción del paisaje geográfico o de las prácticas médicas culturales y sociales, le dio un marchamo de *auctoritas* a partir de la Edad Media. Lo prueba su recuperación por AQUINO (1955: 223–256), en sus luminosas páginas sobre supersticiones e idolatría; por los religiosos viajeros y misioneros medievales, y, finalmente, por la Compañía de Jesús (MOMIGLIANO, 1988).³⁰ Su escritura etnográfica se inscribe en la necesidad de construir conocimiento sobre los pueblos en los que ejercieron su labor misional en Asia y en América desde el siglo XVI (BERNARD-MAITRE, 1956; DAWSON, 1955; JACKSON, 2009; RUBIÉS, 2011). Asumen la mirada naturalista como consecuencia de la distinción escolástica entre la teología y la filosofía natural y su aplicación práctica (*ars*). Si el médico era el *artifex factibus sanitatis*, el misionero, en su labor misional, es también un *artifex factibus*, un técnico que aplica destrezas terrenas para cumplir con su función de médico de las almas, tal como lo definió el franciscano Bernardino de Sahagún (1499–1590).³¹ Tales habilidades se fundamentan en dos pilares: una mirada etnográfica atenta a la diversidad y, desde Ramon Llull (SUGRANYES DE FRANCH, 1956), una concepción de la cultura que exige el conocimiento técnico de las lenguas vernáculas para la práctica misional (RUBIÉS, 2005, 2011; BUTIÑÁ, 2012).

Etnografía médica y medicalización

¿Hasta qué punto las narrativas médicas, etnográficas o clínicas, o sus interpretaciones contextuales de la causalidad implicaron un proceso de medicalización, esta es su funcionalidad como un discurso orgánico —en los términos en que Gramsci lo define— en la sociedad antigua? Florence DUPONT (1984) lo sugiere al analizar el discurso médico y el sagrado sobre el *loimós*, la plaga, y su papel en la producción de una interpretación naturalista del mal en el discurso y la toma de decisiones políticas. TERRAY (1990) se preguntó hasta qué punto el discurso político alimentaba la na-

29 ISIDORO DE SEVILLA dedicó el libro IV de sus *Etimologías* a la Medicina (FONTAINE, 2000; FERRACES, 2004).

30 Especialmente los misioneros, ver sobre todo BERNARD-MAITRE *et alii* (1956) y RUBIÉS (2000).

31 Sahagún utilizó la narrativa etnográfica en su *Historia General de las cosas de la Nueva España*, a pesar de las dificultades de algunos autores para admitirlo (SOLDKOW, 2010).

rrativa médica o viceversa, y en qué medida esta relación explicaría el papel orgánico que la interpretación naturalista del mal jugaría en la filosofía política del paganismo. También se interrogó sobre cómo la práctica política se podía alimentar de las descripciones naturalistas de las poblaciones. En cierto modo, en la sociedad antigua habría habido un *embodiment* de la *tekhné* médica en los círculos intelectuales y en los grupos dirigentes, que aseguraría la legitimación y la reproducción del ejercicio médico en un contexto de amplio pluralismo asistencial.

BROWN (1981) y ROUSSELLE (1990) exploraron los esfuerzos del cristianismo por combatir la hegemonía de las prácticas paganas de sanación, incluida la *tekhné*, mediante la institucionalización de un modelo de curación basado en el milagro y en el culto a las reliquias y a los santos. Este proceso, bien documentado en el Occidente latino, supondría en buena medida un proceso de desmedicalización —parte de un proceso de desecularización—, entendido como la sustitución del *embodiment* de la *tekhné* galénico-hipocrática por los grupos sociales dominantes, por otras formas de gestión de la salud. Como contrapunto puede señalarse la continuidad del peso cultural de la medicina hipocrático-galénica en el Oriente bizantino, resultado de la continuidad de la presencia de los *archiatri* (médicos públicos) en las principales ciudades (NUTTON, 1977); el desarrollo del hospital en Bizancio, y los esfuerzos imperiales por mantener en manos civiles el control de las fundaciones asistenciales.³² También es importante tener en cuenta la continuidad que tuvo en Oriente, de la mano del pensamiento judío y árabe, la *auctoritas* de los médicos grecolatinos. Aunque NUTTON (2004: 310-316) rechaza la posibilidad de un proceso de medicalización —en los términos en que lo manejamos hoy— bajo el argumento del amplísimo pluralismo asistencial del mundo clásico. A nuestro juicio, el naturalismo médico pagano y su teoría de la causalidad sobre el mal —una forma de materialismo vulgar—, así como su articulación con el discurso filosófico, político y cultural, arraigó profundamente en el tejido cultural de la antigüedad y tuvo un valor muy significativo en la interpretación de la diversidad cultural y social en forma de adaptaciones locales.³³

32 A partir de la obra de MILLER (1985) y, posteriormente, la de CRISLIP (2005), se ha debatido, diríamos que con acritud, sobre la medicalización y significación del hospital bizantino (NUTTON, 1986; FERNGREN, 2006; PORMANN, 2007; KRUEGER, 2010). Una síntesis reciente en HORDEN (2005).

33 TEMKIN (1991), FOUCAULT (1984), ROUSSELLE (1990).

La propia persistencia de la medicina galénico-hipocrática en Oriente recuperada por intelectuales judíos y árabes pone de relieve la profunda imbricación entre el naturalismo hipocrático y la forma de conocimiento del mundo, y explica su persistencia (NUTTON, 2004: 293). En el Occidente latino la significativa compilación enciclopédica, ya citada, de Isidoro de Sevilla en sus *Etimologías*, debe situarse en ese contexto.

A partir de estas ideas, consideramos que el inicio del proceso de medicalización no puede situarse en el siglo XVIII, con una visión presentista —la relación orgánica entre el discurso médico sanitario y el Estado—, sino que tendría sus bases en la Baja Edad Media tal y como se ha señalado de manera más (MCVAUGH, 1993; FERRAGUT, 2005) o menos (GARCÍA BALLESTER, 1994, 2001) explícita. Creemos que la revisión de la historiografía de la Baja Edad Media y de los siglos XVI y XVII pone de relieve que, si se abandona la idea actual de la relación estado-discurso médico y se transporta a una relación *res publica* local —discurso médico, la medicalización—, o si se quiere la naturalización de la causalidad del mal —enfermedad privada o plaga y su influencia política— debe señalarse que comenzó siglos antes de lo que suele admitirse, aunque esto exija revisar la concepción «popular» del mismo derivada de las obras de FOUCAULT (1991) o ILLICH (1977), sin retrotraerla mecánicamente, a periodos anteriores (JORDANOVA, 1983a: 92; 1995: 367-368).³⁴ En los estudios sobre el periodo aludido, donde no hay propiamente estados, pues se fueron constituyendo a lo largo del periodo moderno, no se puede aplicar acríticamente un concepto en el que la medicalización se concibe como un proceso de arriba-abajo, en el que cada vez más aspectos de la vida pasan a ser considerados problemas de salud. Se trata de considerar un proceso de abajo-arriba (JONES, 1987; JONES, BROKCLISS, 1997: 16-17), en el que

34 Aún en el marco temporal en que comenzó a utilizarse, a finales del siglo XVIII, se ha puesto en duda (PORTER, 1983; JORDANOVA, 1983b; RAMSEY, 1988; MAGRAW, 2002) el valor de los estudios que, en Francia (GOUBERT, 1977, 1982) y en Alemania (BRÜGELMANN, 1982) entendieron por medicalización la, cada vez mayor, disponibilidad de personal médico. De modo matizado el concepto ha sido aplicado a estudios centrados en Gran Bretaña (WEAR, 1982). ORTIZ, QUESADA, VALENZUELA *et alii* (1995), en su estudio del Reino de Granada en el siglo XVIII, siguiendo a los autores franceses utilizan el concepto de medicalización, aunque sin que el argumento central de su trabajo pivote sobre este concepto. No suele ocurrir lo mismo en los trabajos que se ocupan del número y distribución de profesionales sanitarios en territorios castellanos y aragoneses durante el XVIII. ZARZOSO en sus trabajos sobre Cataluña sí lo utiliza (2004, 2006).

se desarrollaron dispositivos asistenciales para resolver la demanda, primero ante situaciones de crisis, luego con continuidad. La confianza que la sociedad bajo-medieval depositó en las fundaciones asistenciales y en los médicos —y en otros agentes como cirujanos, barberos y boticarios—, como opciones eficaces a la hora de solventar sus problemas de salud, puso en marcha una serie de mecanismos para lograr atraer a los municipios a profesionales cualificados. Estos, a su vez, fueron adquiriendo una influencia en la vida de la *cosa pública*. El escenario de la medicalización medieval, a diferencia de la segunda etapa de la misma, es la *res publica local*. Se trata de un contexto en el que la autonomía de las ciudades en relación al rey, habitualmente, y a los señores jurisdiccionales, las convierte en un espacio de experimentación de la práctica política, en la cual las dimensiones asistenciales de la colectividad son mucho más importantes de lo que creíamos hace menos de medio siglo. Escritos de gran trascendencia política como los de EIXIMENIS (1330–1409) (BRINES, 2002; GUIXERAS, RENEDO, 2008) o VIVES (1492–1540) (FANTAZZI, 2008), y el significado local de los *Regiments de la pestil·lencia*³⁵ ponen de relieve cómo los criterios de los médicos y la teoría médica, aunque no son aún completamente hegemónicos en relación con el discurso sobre la seguridad y la protección social de la Iglesia (ver DELUMEAU, 1989), sí que contribuyen a explicar el creciente peso de los médicos escolásticos en ámbitos rurales y, sobre todo, urbanos, según fue transcurriendo la Edad Moderna. Testimonio de este proceso fue la creciente proliferación de las *conduciones* (FERNÁNDEZ, ARCARAZO, 2002) o *conductes del comú* (ZARZOSO, 2006).

En este contexto *local* bastan dos ejemplos de escritura propiamente etnográfica —ni geográfica ni histórica— separados por dos siglos. El primero es la descripción del patio de un hospital a finales del *xvi* en Zaragoza, durante una epidemia:

Fue luego apartar los hombres de las mujeres y los hombres otra vez entre sí; los abiertos en una cuadra, los sin abrir en otra; lo mesmo se hizo con las mujeres, las que tenían el apostema abierto, en una cuadra, y las que no lo tenían abierto en otra; y hacer que dos cirujanos curasen los hombres y otros dos las mujeres, y que los abiertos se curasen por la mañana y los sin abrir por la tarde, y hacer que saliesen a curarse a los corredores, los cuales estaban muy bien ruciados y regados de vinagre, los que podían por sus pies y los que no podían por estar muy fatigados los sacaban en braços o en una sillas los enfer-

35 Ver, por ejemplo, el de Lluís Alcanyís en Valencia (ca. 1490) (ARRIZABALAGA, 2008).

meros (por verlos curar yo a todos, porque de otra suerte, como estaban muy fatigados y hediondos dexábanse los cirujanos sin curar alguna vez). [...] Yo estaba allí asentado con mi cartapacio, hecho por orden de abecedario, escribiendo y notando los que se habían muerto, y a cuantos días de su dolencia y abertura se habían muerto, y si se habían muerto por haberlos abierto antes de tiempo y por qué o cómo.

(PORCELL, [1565] 1989: 108)

Juan Tomás Porcell (1528–ca.1580) describe su posición, escribiendo y anotando mientras mira. El segundo ejemplo es de Joseph PARÉS Y FRANQUÉS (1780–1798), el médico de las minas de Almadén en el XVIII que escribió un manuscrito, el cual permanecería inédito hasta que fuera publicado en el siglo XX por MENÉNDEZ (1989):

Tal es la inmoderación de algunos de estos operarios, que no obstante el ser tantos los vicios que tocan a la vanidad, no es uno solo el objeto que se proponen para desmedirse; pues son muy varios a los que se mueven para ser excesivamente alabados en perjuicio siempre de su salud. Si entran niños a ejercer estos trabajos, obran en ellos precisamente como muchachos, practicando sus acciones según comúnmente influye su temperamento, poca edad y ninguna experiencia. Y si son adultos venidos de esta comarca, observan los naturales modos de obrar y de vestir que se estilan en los lugares de sus domicilios. Pero, sean menores o mayores de edad, a poco de ejercitarse en estas faenas los vemos enteramente trastornados en todas sus operaciones. Da que admirar ver unos muchachos de diez o doce años jactarse entre ellos mismos de subir y bajar con prontitud las escaleras, asiéndose menos en sus escalones, sin temer el peligro de la caída, antes bien, haciendo alarde de pasarlo sin daño; lo mismo sucede en el trecheo de esportones de zafra o en cualquier otro ejercicio a que se les destine dentro o fuera de la mina, como en fregar las cañerías del azogue en los hornos de fundición, donde se comienzan a vanagloriar unos de ser más hacendosos que otros, se traban de palabras y termina en riña la disputa y en perjuicio de su cuerpo; pues con la celeridad ya caen por un boquete, ya ruedan por una escalera; y en la fanfarronada con que exageran de continuo de trabajo, tragan vapores que les lastiman la boca y les ofenden el pecho, viniendo a salivantes y tusiculosos.

(PARÉS Y FRANQUÉS [1778] 1998: 246-7).

La dureza implacable de la descripción deriva de una aguda mirada etnográfica que no puede improvisarse. No son impresiones al vuelo destinadas a la curiosidad. Hay detrás una conceptualización teórica, una sistemática de la observación rigurosa y un modelo de escritura que forma parte del acervo profesional del médico, procedente de la asunción esco-

lástica de la *auctoritas*. En 1800 el médico François Péron (1775–1810), uno de los fundadores de la *Société des Observateurs de l'Homme*, escribía:

Se prepara una gran expedición. Sabios de todo tipo viajarán más allá del Trópico de Capricornio, en *climas*³⁶ desconocidos casi por completo con el objeto de recoger una gran cosecha de observaciones útiles. Representan este elenco de sabios todas las ciencias... Solo la Medicina, por una exclusión que la ofende a ella menos de lo que es funesta para la sociedad [...] no ha sido llamada a compartir los peligros y los éxitos de una tan noble empresa.[...] Hemos de tener el valor de afirmar si no sería más bello, más útil a la sociedad asociar a los naturalistas, encargados de esas investigaciones, algunos médicos destinados en particular al estudio del hombre, para recoger cuanto los distintos pueblos puedan tener de interés en sus relaciones físicas y morales con el *clima* en el que habitan, con sus costumbres, sus hábitos, sus enfermedades tanto externas como internas y con los medios con que las previenen y alivian (PÉRON [1800]1978).³⁷

A finales del XVIII la etnografía era una herramienta relacionada con el compromiso profesional de los médicos, como lo venía siendo para los misioneros. Péron sigue al dedillo la recomendación de PINEL ([1798] 1803) sobre la lectura atenta de *Aires, Aguas y Lugares*, tan atenta que solo en España se escribieron centenares de topografías médicas —entre otros informes— hasta mediados del siglo XX.³⁸

Los médicos etnógrafos en España

Los informes médico-sociales sobre las condiciones de vida y salud de los ciudadanos,³⁹ en general, comparten el estilo narrativo de las etnografías neo-hipocráticas. Es una mirada positivista o naturalista escrita a partir de su posición de *auctoritas*, reacias a incorporar las voces de los actores sociales. Tampoco es posible rastrear estas voces en los cuestionarios de las

36 *Climats* en francés sería sinónimo de ‘ambientes, espacios, lugares, paisajes’. El autor se refiere a la inminente expedición de Baudin a Australia en 1804. La crónica está en PÉRON (1807–1816).

37 Ver sobre esta memoria HERVÉ (1913).

38 Ver URTEAGA (1980, 1985-86, 1993), CASCO (2001). Ejemplos de estudios sobre topografías médicas en PERDIGUERO (1989), PRATS (1996), BARONA, MÍCÓ (1999), BERNABEU, BORDERA, SANCHIS *et alii* (2004).

39 Por ejemplo, ROQUER I TORRENS (1875: 29–56).

sociedades folklóricas⁴⁰ —las principales serán las del *Folk-lore Español* en la segunda mitad del siglo XIX, y la famosa *Encuesta del Ateneo de Madrid* de 1901 (LISÓN, 1971; LIMÓN, CASTELLOTE, 1990).

En la literatura etnográfica médica ibérica del XIX y de parte del XX existe un indudable compromiso de los profesionales con la sociedad, en muchas ocasiones alentado por las sociedades y academias puesto que estas actuaban como mediadoras con las administraciones públicas. Aunque también pueda contemplarse el compromiso en términos estrictamente venales, esto es, para legitimar su monopolio en los procesos asistenciales, lo cierto es que hay un rigor intelectual en su producción que se traduce, a menudo, en una minuciosa capacidad de describir la realidad como la que puede encontrarse, por ejemplo, en la topografía médica, jamás publicada de Sant Feliu de Guíxols en Catalunya, obra de Leopold Oliu:

Pero no está en todo esto el desorden, sino en esta mezcla de frugalidad doméstica y de excesos en el campo y en la playa, afición predilecta de estos habitantes, la que con frecuencia los lleva por encima del justo medio. Haríamos un cuadro lamentable si pusiéramos al lado de los alimentos verdaderamente nutritivos que se consumen, con sustancias inútiles que con ellos se mezclan. El bacalao, los arenques y las anchoas se pierden entre las cantidades inverosímiles de tomates, pimientos y berenjenas de sus bodrios indigestos.

(OLIU, 1880: 75)

Oliu no se recatará al adoptar posiciones menos neutrales de condena de prácticas sociales, como la que sigue:

Pero se nota aquí, fraternizando con el temperamento y costumbres que nos ocupan, una tendencia lamentable hacia la música lasciva y ramplona contra lo que vendría a esta sociedad ñoña y enfermiza. La música lasciva es la música de una sociedad corroída por la tisis. No es de este lugar extendernos sobre este punto, pero no vacilamos en dejar sentada esta afirmación.

(OLIU, 1880: 74)

40 Estos cuestionarios no pretenden obtener respuestas de actores sociales, sino de corresponsales —médicos, curas o gente letrada— como ya sucedía en las *Relaciones Geográficas* del siglo XVI. Tanto las clasificaciones que recoge Amades, como las primeras *Notes & Queries* británicas pretendían facilitar la tarea a los observadores de campo correspondientes de las sociedades científicas que las alentaban.

El autor, por tanto, emitió juicios morales sobre sus observados en la medida que entiende su compromiso como una misión, como muchos de sus compañeros:

[...] apóstol de la civilización, deletrea a los campesinos los deberes recíprocamente sagrados del padre al hijo, los del ciudadano al país, del corazón con el dulce lazo de las familias, del alma que piensa en sus destinos. Sacude con una mano prudente el tronco de algunos prejuicios relativos a la salud y cuando los cree bien asentados, con mano firme los extirpa. Señala las costumbres dañosas, la superstición que las envuelve... y si del buen grano que ha sembrado en el campo aun inculto de su inteligencia, surgen algunas espigas que la sociedad podrá cosechar, ahí va a estar su recompensa.

(MUNARET, 1840: 39)

Un discurso que, en cierta medida, traduce su conciencia de que han ido ocupando un espacio antes monopolizado exclusivamente por la Iglesia:

Y en medio de esta deshecha tormenta, de ese laberinto de disolución, de enfermedades y de muerte, de este camino sembrado de escollos y oscurecido por las tinieblas de la maldad y el crimen. ¿Quién podrá salvar a la sociedad? ¿Quién podrá hacerla arribar al puerto de salvación y de bonanza? ¿Quién podrá darle el hilo que Ariadna dio a Teseo? ¿Quién podrá mostrarle la senda que ha de emprender e iluminarle en su tránsito, cual Moisés al pueblo de Israel? ¿Quién...? Dos hombres que la sociedad desprecia porque desgraciadamente nunca pueden aplaudirla; los rechaza porque no quieren adularla, y los mira con desdén porque solo se dedican a servirla. Estos dos seres que se reúnen en las puestas de la vida, caminan juntos hasta el borde del sepulcro, reciben al hombre desde el momento en que nace, le acompañan y le sirven de guía en el camino del tiempo y no le desamparan hasta los umbrales de la eternidad, ley universal en el mundo civilizado, o al menos en el mundo católico. Creo que se adivinará fácilmente que me refiero al sacerdote y al médico.

(BALAGUER, 1865: 21)

Esta actitud les lleva a posiciones políticas, sociales y profesionales distintas, una de las cuales será la curiosidad por la folkmedicina, probablemente, la que en España se plasmó en una bibliográfica más limitada y, en cierta medida, menos conocida.

No podemos aquí sino circunscribirnos a establecer unos elementos de reflexión y debate a partir de algunos casos de la producción bibliográfica que nos puede servir para observar la evolución del compromiso médico traducido en términos de narrativas etnográficas. Queremos mos-

trar el proceso de abandono de esa herramienta por parte de los médicos y tratar de apuntar algunas hipótesis sobre sus peculiaridades en España.

Para nosotros el interés médico por la folkmedicina, al margen del rico volumen de materiales rastreables en las topografías e informes médico sociales, tiene una genealogía no muy distinta a la de otros países europeos. Debemos situarla a finales del siglo XIX con la constitución de la medicina popular (folkmedicina), señalado previamente como un concepto «médico» (COMELLES, 1996; CHARUTY, 1997; DIAISIO, 1999).

Los textos más representativos de este periodo son, por un lado, un artículo de Eugenio OLAVARRÍA Y HUARTE (1853–1933) de 1885⁴¹ publicado de nuevo en la traducción de W.G. Black que hizo Antonio Machado y Álvarez ([1889]1982), en el que recoge una lista de 40 «supersticiones» derivadas de las encuestas de la sociedad el *Folk-lore español*.⁴² Parece que, cuando Machado y Álvarez optó por traducir a Black, se vio obligado a ir un poco más allá, pues, además del artículo de Olavarría, incorporó una correspondencia con su amigo y médico Federico Rubio y Galí (1827–1902) (RUBIO, 1889; MACHADO, 1889), cuyo interés por el tema estaba ligado a su atenta mirada a la patología social (PERDIGUERO, BALLESTER, 2003). Por otro lado, también son representativos la lista de refranes y proverbios catalanes sobre salud y enfermedad compilada por MIRÓ I BORRAS (1900), la síntesis que Rafael SALILLAS (1905)⁴³ hizo con las respuestas sobre mal de ojo en la *Encuesta del Ateneo* de 1901 y, finalmente, un par de obras casi coetáneas de Jesús RODRÍGUEZ LÓPEZ ([1895] 1943; 1896), a las que inmediatamente haremos referencia. Todos ellos se sitúan en los límites de las clasificaciones decimonónicas del folkllore.

Las cartas de Rubio i Galí ponen de relieve —cuando Pitrè llevaba dos décadas recogiendo materiales y Zanetti completaba su trabajo de campo—, que para no pocos médicos la folkmedicina tiene un interés evidente. Un lustro más tarde el médico lugués Jesús RODRÍGUEZ LÓPEZ (1859–1917) publicó dos textos de difusión desigual. El primero *Supersticiones*

41 Se publicó originalmente en el *Archivio per lo Studio della Tradizioni Popolari* (Palermo) dirigido por Pitrè y Solomone Marino.

42 La labor de esta sociedad, iniciada por Machado y Álvarez desde Andalucía (BLAS, COBO, 1981) y que se extendió a otras regiones (GUICHOT, 1922), se plasmó en los once volúmenes de la *Biblioteca de las tradiciones populares españolas* (1883–1886).

43 Su labor fue muy importante en el campo de la Antropología Criminal (GALERA, 1986).

de Galicia y preocupaciones vulgares ([1895]1943)⁴⁴ es bastante conocido,⁴⁵ sobre todo por la polémica respuesta de las autoridades eclesiásticas. El objeto del libro no es la folkmedicina, sino el *survival* en Galicia de las supersticiones entendidas a partir de la interpretación que de ellas hizo el pensamiento escolástico medieval. Desde este punto de vista la obra está muy bien estructurada internamente, pone de relieve una considerable finura etnográfica y unos criterios clasificatorios propios del folklore del XIX. En el capítulo «Vana observancia» —de evidente influencia escolástica— recoge prácticas específicamente destinadas a la salud que organiza «teniendo en cuenta la importancia e interés de las oraciones usadas, ya la antigüedad de los cultos de los que son lejano reflejo» (1943: 82). En la segunda edición de 1910 hay citas (1943: 83–90) de otro libro del mismo autor, *Las preocupaciones en medicina* (RODRÍGUEZ LÓPEZ, 1896), muy poco conocido y menos citado,⁴⁶ y cuyo objeto es explícitamente la medicina y sus relaciones con la folkmedicina. *Las preocupaciones en medicina* es un libro que se dirige tanto a las clases populares, como a las personas ilustradas y «que también deberían leer los mismos médicos» (1896: 8).

El talante del libro queda claro cuando en el capítulo III empieza diciendo que «los autores de medicina publicados a principios del presente siglo sostienen afirmaciones sumamente erróneas» (1896: 43). Sigue con una crítica furibunda al galenismo y a la actitud de los médicos viejos, que se compensa con la abundante serie de críticas —no menos ácidas— a todo tipo de curanderos en los que entrevé o ve charlatanes y que «son obstáculos con los que el médico tropieza cuando quiere plantear un tratamiento razonado y científico» (1896: 52). A diferencia de Pitriè o Zanetti, mucho más centrados en la nosología y en la folkmedicina, Rodríguez López estructura su obra en torno a la segunda, pero añade numerosos apuntes etnográficos sobre la práctica médica de su tiempo:

El primer médico llegaría, si se fijaba, a diagnosticar la pulmonía. Y digo que si se fijaba porque algunas veces no echa el enfermo sangre en el esputo, ni hay calentura alta, faltando algunos síntomas que hacen difícil su diagnóstico, si se hace ligeramente la exploración de la enfermedad. Son pulmonías de las que por esto suele decirse vulgarmente que vienen embozadas. Por mi-

44 Tiene ocho ediciones, la de 1943, en Buenos Aires, incorpora los prólogos que habían sido censurados.

45 Ver MARIÑO (1992), GONZÁLEZ, SIMÓN LORDA (1992), que además revisan una nómina bastante completa de médicos gallegos atraídos por la problemática de la folkmedicina.

46 Ni MARIÑO (1992) ni GONZÁLEZ (1992) lo recogen, sí SIMÓN y GONZÁLEZ (2008: 132).

les de circunstancias estas pulmonías son graves y tienen una terminación fatal. Luego que el médico declara que es una pulmonía, la familia pide por la sangría dada la preocupación que existe en algunas montañas, de que la pulmonía hay que sangrarla para que cure. El médico comprende que es un disparate, pero también sabe que, si se opone a la sangría, como el enfermo tiene muchas probabilidades de morir al fin, le echarán a él después la culpa de la muerte, y ante esta consideración transige y precipita el fatal desenlace. Pero el médico queda tranquilo, porque la familia agradecida dice después: «No había remedio, porque el médico le igualó la sangría y sin embargo no curó. Tenía acabados los días porque se hizo todo lo que había que hacer.»

(RODRÍGUEZ LÓPEZ, 1896: 225)

También diverge de Munaret y de otros ideólogos del *ideal type* de médico (COMELLES, 1998). Rodríguez López utiliza abundantes ejemplos etnográficos —no un catálogo de recomendaciones— como un espejo en el que pueden mirarse al mismo tiempo el público en general, que utiliza el libro como una fuente de divulgación, y la comunidad de profesionales para los que indudablemente el libro fue escrito, y a los que pretende concienciar sobre sus propias malas prácticas. Son tan numerosos los ejemplos que propone que no podemos aquí ir más allá, pues este documento requiere un análisis profundo por sí solo. Desde Lugo, un rincón no precisamente central de la geografía intelectual española, este libro debió de tener poco predicamento, oscurecido por la polémica asociada a su gemelo. Pero si *Supersticiones en Galicia*, pese a su interés, es un libro de folkllore, *Las preocupaciones vulgares* sitúan a su autor en una posición singular en la evolución de las etnografías sobre folkmedicina en España, en la medida que hace aportaciones importantes también a la etnografía de la práctica médica de su tiempo.

La dimensión crítica en relación a la práctica médica, quizás, explica el silencio posterior sobre este libro. Creemos que en algunos aspectos es más duro con los médicos de lo que fue con la Iglesia en *Supersticiones de Galicia*. Ello podría explicar que quede fuera del campo de visión del folkllore, pero también del de la medicina. En los sucesivos estudios sobre folkllore médico, si bien la articulación entre las prácticas religiosas —supersticiosas— y el folkllore médico quedan bien representados, la mirada etnográfica sobre la práctica médica de los propios médicos tiende a desaparecer o se limita a anécdotas sobre el pluralismo asistencial presentes en las autobiografías de médicos rurales.⁴⁷

⁴⁷ Ver COMELLES (2007, 2007a) sobre el discurso sobre el médico ideal.

El folklore médico y los límites del compromiso

El compromiso social de los médicos españoles antes de la Guerra Civil queda patente en los estudios médico-sociales,⁴⁸ que aportan numerosos apuntes etnográficos. Fue una razón primordial para el exilio de muchos en 1939. El trabajo de campo de quienes, como Amades o Lis Quibén, publicaron sus trabajos tras la Guerra Civil se hizo con anterioridad a la contienda,⁴⁹ o bien había sido recuperada de libros y opúsculos anteriores. El trabajo de los folkloristas durante este periodo no conecta con la bibliografía internacional de la nueva antropología profesional, sino que permanece ligada a las matrices neo-hipocráticas de las topografías y a la influencia de un Pitrè casi nunca citado.⁵⁰ Un buen ejemplo se halla en la introducción del estudio de Lis Quibén sobre la medicina popular en Galicia:

Buena prueba de ello, es el hecho de que en la árida y escabrosa labor de búsqueda de papeletas sobre temas de Medicina Popular, hemos llegado a la fácil conclusión de que el vulgo, clasifica y acopla a sus enfermedades en reducidos grupos; y, en tal sentido, bajo el nombre de «Meigallo» reúne a las enfermedades del sistema nervioso (Histerismo, Neurastenia, Locura, etc., etc.); bajo el de Erisipela a las de la piel («Mor Ardent», Úlceras, Eczemas, Rosas, etc., etc.) bajo el de «Belidas» a las de los ojos, bajo el de «Caída de la Paletilla» a las del estómago y estados anémicos; y únicamente da otros nombres a las que se refieren a una enfermedad, como p.ej. «Lombrigas», Herpea, «Ingua, Tiricia, Coletillo, Torizós, Traidoras ou Nacidas, Corouquexas, Mal do Bexo, do Lixo, do Calleiro, da Toupa, do Cobro, de Traición, do Torrón», Mal de Envidia, «Mal Bravo», etc., etc. y cuando se encuentra ante la terrible duda de no saber encuadrar a la que le resulta desconocida recurre al «Malo de Olló» o «Mal do Aire», aun cuando, por lo general, incluye el mayor número de ellas en esta última, para que no quede al descubierto su ignorancia y dando de este modo motivo para que haya tan gran número de enfermos de «Mal do Aire» y tantos sitios, lugares y personas que se dediquen a su curación.

(LIS QUIBÉN, 1949: 18)

48 Ver un buen número de ejemplos en RODRÍGUEZ OCAÑA (1987) y REY (1990).

49 El folklore médico resulta difícil de datar. Sospechamos que mucha de la información corresponde a los años diez-veinte del siglo XX (COMELLES *et alii*, 2013).

50 Sobre este tema ver los argumentos desarrollados en PERDIGUERO, COMELLES, 2014a y PERDIGUERO, COMELLES, 2014b.

Lis Quibén (1949)⁵¹ construye un *pattern* de folkmedicina gallego más coherente que el de Rodríguez López, puesto que el modelo de Pitre es mucho más funcional que el de las supersticiones. No se plantea su tarea como un compromiso, es un «notario que deixa constancia da realidade cultural, coa maior fidelidade posibel» (MARIÑO, 1992: 77) y por ello se sitúa mucho más próximo a Amades o a Pérez Vidal, incluso a LISÓN (1990), que a los médicos que emplean la etnografía como compromiso.⁵² Su libro publicado en 1949 recoge materiales previamente editados en los cuarenta por la *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares* y, en su conjunto, forma parte del proceso de construcción de la identidad gallega de la mano de los folkloristas y de algunos antropólogos. Esta identidad será deconstruida fundamentalmente por la obra de Marcial Gondar y de Emilio González —precisamente desde el galleguismo— porque ambos han asumido en su tarea un compromiso, como antropólogo el primero y como psiquiatra el segundo, sobre el valor de la etnografía en la comprensión de las construcciones culturales vinculadas al pluralismo asistencial, y, en este último caso, recuperando el debate sobre el indispensable valor de la mirada etnográfica en la práctica médica (GONZÁLEZ, 2000). Sin embargo, sus críticas suponen también una valoración de un registro etnográfico de interés no desdeñable que debemos ampliar al conjunto de la producción de folkllore médico desarrollada en la Península.

A modo de conclusión

La revisión del conjunto del folkllore médico producido en España, a pesar de sus limitaciones, permite formular hoy algunas preguntas de investigación que creemos interesantes. En primer lugar, cómo y por qué persiste la folkmedicina en el proceso de medicalización de la sociedad española, tanto durante el desarrollo del seguro social franquista de 1942 a 1967 —que no cubría a la población agraria—, como en la etapa posterior de ampliación universal de la cobertura de salud.⁵³

51 Sobre Lis ver MARIÑO (1992: 75–78) y COMELLES (1972).

52 La postura que adoptará en Galicia Emilio GONZÁLEZ (2000).

53 Véase COMELLES *et alii* (2013) donde se articulan prácticas de curandería, matronas, practicantes, médicos y farmacéuticos en la Cataluña costera antes de la Ley de Seguridad Social del 1967.

Desde un punto de vista metodológico, ni el folklore ni la antropología profesional establecieron un diálogo, ni siquiera en la fase tardía del proceso de medicalización. Cada uno ha seguido su propio camino: los médicos que se interesaron por el folklore médico, debido a la escisión entre medicina y antropología, y a su positivismo, aceptaron acríticamente el valor de nociones como la de *survival*; los antropólogos, por su anti-historicismo, no llegaron a la metodología, mucho más sofisticada, que había desarrollado Ernesto DE MARTINO desde finales de los cuarenta en torno a la magia y a los *culture bound syndroms* en *La terra del Rimorso* (1961). Si bien es cierto que el contexto político italiano de postguerra y el español eran completamente distintos, los estudios demológicos italianos, centrados en las prácticas de salud, estuvieron mucho más atentos que los españoles a los efectos del proceso de medicalización y al compromiso de los profesionales (COMELLES, MARTÍNEZ-HERNÁEZ, 1993: 74–80; COMELLES, PERDIGUERO, MARTÍNEZ-HERNÁEZ, 2007).

Probablemente ese compromiso debe estudiarse críticamente en España, no solo a partir del folklore médico o de las etnografías escritas por médicos, sino también por los posicionamientos en relación al *ideal type* de médico —urbano o rural— que emerge de escritos biográficos, de manifiestos y que tuvo su *acmé* con la construcción del relato sobre la «medicina amistosa» (la *phylia*) desarrollado por LAÍN ENTRALGO (1964). No puede ignorarse su papel como intelectual orgánico de la medicina en un contexto en que la facción falangista del régimen franquista estaba construyendo el sistema de seguro social. Laín nunca estuvo muy cercano a los estudios empíricos de carácter social y cultural, pero defendió la pertinencia de las ciencias sociales en el marco del humanismo médico (LAÍN, 1985, 1991). Además, prologó a Castillo de Lucas y firmó la dirección de la tesis de Cabaleiro, pero lo hizo como referente intelectual.⁵⁴

Si la documentación sobre folklore médico y, en general, sobre folk-medicina en España hasta final del siglo xx constituye un corpus razonablemente abundante en distintas regiones españolas, el compromiso de los médicos que describíamos al principio no es el mismo. En líneas generales, la producción de la segunda mitad del anterior siglo queda como un tema al margen de la medicina, e incluso, en determinados momentos, al

54 Aunque Laín conocía perfectamente la sociología y la antropología médica coetánea, los estudios más al día sobre el particular derivan de la preocupación por la enseñanza médica a sus discípulos (LÓPEZ PIÑERO, 1971; GRACIA, 1985, 1991, 2006).

margen de la propia antropología profesional. Esta posición excéntrica a partir del siglo XXI va adquiriendo una nueva relevancia de la mano de la emergencia de nuevas formas de industria cultural —una nueva museografía entre otras—, y por una creciente consciencia de la necesidad de recuperar un patrimonio casi en los límites de su desaparición por el fallecimiento de los actores sociales que lo habían mantenido. En este punto, los límites entre folkllore médico e historia se convierten en borrosos: nos hallamos ante una forma de etnografía, o ante una forma de historia oral, destinada a la recuperación y la salvaguardia de la memoria. El reciente estudio, entre muchos otros, de Rosa SUBIRÓS (2013) sobre la memoria de las prácticas de sanación de los pescadores de la Costa representa la recuperación de un objeto de estudio directamente vinculado a formas de exhibición museográfica, física o virtual o al mundo audiovisual. Pone de relieve la necesidad de una reconsideración del tema, de un trabajo de recuperación y catalogación del mismo junto con el registro cinematográfico, videográfico, fotográfico y fonográfico del mismo.

El folkllore médico es, al mismo tiempo, una pieza fundamental para comprender las características idiosincrásicas del proceso de medicalización en España, y las razones por las cuales la mirada etnográfica de los médicos españoles se desvaneció junto con su compromiso social durante la segunda mitad del siglo XX. Este desvanecimiento, probablemente, es común a buena parte de la Europa Occidental y, quizás, tuvo que ver con la rápida generalización y universalización de los sistemas de seguro social que facilitaron el acceso universal a los servicios médicos en ambulatorios y hospitales. En buena medida, en Europa, la crisis de la folkmedicina habría sido la consecuencia de la segunda fase del proceso de medicalización. La nueva folkmedicina, esto es, el interés que renace sobre el tema, sería un producto emergente de la tercera fase de medicalización. Sin embargo, en esta etapa el compromiso etnográfico de los médicos parece haber desaparecido casi completamente, salvo en aquellos que se hallan confrontados en el ámbito de su práctica con las nuevas formas de diversidad cultural y que ya no pueden contemplarse como *survivals*, sino como producciones culturales derivadas de la dialéctica social y cultural en el nuevo milenio.

Bibliografía

- ACKERKNECHT, E.H. (1985) *Medicina y Antropología Social*. Madrid: Akal.
- AMADES, J. (1980) *Folklore de Catalunya. Costums i creences*. 2.ª ed. Barcelona: Selecta.
- ANGUELA, A.; CALVO, L. *et alii* (1990) *El món de Joan Amades*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- AQUINO, T. de (1955) *Suma Teológica*. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos, tomo IX.
- ARRIZABALAGA VALBUENA, J. (ed.) (2008) *Lluís Alcanyís. Regiment preservatiu e curatiu de la pestilencia*. Barcelona: Barcino.
- BALAGUER, P. (1865) «De las funestas consecuencias físicas y morales de la inobservancia de los preceptos higiénicos en nuestra sociedad». Discurso inaugural 2 de enero de 1865, *Acta de la sesión pública anual de la Academia de Medicina y Cirugía de Barcelona en 2 de Enero de 1865*. Barcelona: Imprenta del Diario de Barcelona.
- BARONA, J.L.; MICÓ, J.A. (1999) «Salut i malaltia en tres topografies mèdiques valencianes: Cavanilles (1795), Peset y Vidal (1878), Guillén Marco (1898)». En: BERNABEU-MESTRE, J.; BUJOSA HOMAR, F. y J.M. VIDAL HERNÁNDEZ (eds.) *Clima, microbis i desigualtat social: de les topografies mèdiques al diagnòstics de salut*. Maó: Institut Menorquí d'Estudis, 13–33.
- BARTOLI, P.; FALTERI, P. (1987) «La medicina popolare in Umbria dalla fine dell'800 a oggi: permanenze e trasformazioni». En: PASTORE, A. y P. SORCINELLI (comps.) *Sanità e società. Emilia-Romagna, Toscana, Marche, Umbria, Lazio, secoli XVI-XX*. Udine: Casamassima, 167–208.
- BEN-AMOS, D. (1973) «A History of Folklore Studies: Why Do We Need It?». *Journal of the Folklore Institute*, 10 (1/2): 113–124.
- BENEDETTI, A. (2012) «Lo vivo nel popolo e del popolo. Contributo alla biografia di Giuseppe Pitre». *Esperienze letterarie*, 37(1): 69–84.
- BERNABEU-MESTRE, J. (2004) «La topografía médica de Ontinyent de 1916. Nota introductoria». En: BERNABEU-MESTRE, J.; BORDERA, T.; SANCHÍS CARBONELL, J.; TEROL, V. (eds.) *La topografía médica de Ontinyent de 1916*. Ontinyent: Ajuntament de Ontinyent, 9–20.
- BERNARD-MAITRE, H. *et alii* (1956) *Histoire Universelle des missions catholiques, Vol 2. Les missions modernes*. DELACROIX, S. (ed.), Paris: Librairie Grund.

- BERNIER, F. (1711) *Voyages de..., docteur en medecine de la Faculté de Montpellier: contenant la description des Etats du grand Mogul, de l'Hindoustan, du Royaume de Kachemire, &c., où il est traité des richesses, des forces, de la justice, & des causes...* Amsterdam: P. Marret, 2 vols.
- BLACK, W.G. (1889) *Medicina Popular. Un capítulo en la historia de la cultura*. Madrid: El Progreso Editorial.
- BLAS VEGA, J.; COBO, E. (1981) *El Folklore Andaluz. Estudio preliminar*. Madrid: Tres-Catorce-Diecisiete, XXII-XXIII.
- BRINES I GARCIA, L. (2002) *La filosofía social i política de Francesc Eiximenis*. Sevilla: Novaedició. Grupo nacional de editores.
- BRITISH ASSOCIATION FOR THE ADVANCEMENT OF SCIENCE (1874) *Notes and Queries on Anthropology, for the Use of Travellers and Residents in Uncivilised Lands*. London: Anthropological Institute.
- (1899) *Notes and Queries on Anthropology, for the Use of Travellers and Residents in Uncivilised Lands*. London: Anthropological Institute.
- (1912) *Notes and Queries on Anthropology, for the Use of Travellers and Residents in Uncivilised Lands*. London: Anthropological Institute.
- BROWN, P. (1981) *The cult of the saints. Its Rise and Function in Latin Christianity*. Chicago: The University of Chicago Press.
- BRÜGELMANN, J.A. (1982) «Observations on the process of medicalization in Germany, 1770-1830, based on medical topographies». *Historical Reflections*, 9(1-2): 131-149.
- BUTIÑA JIMÉNEZ, J. (2012) *Los mundos de Ramon Llull*. Madrid: UNED.
- CABALEIRO GOAS, M. [1952] (1997) *A psiquiatría na medicina popular galega*. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia.
- CALVO, L. (1990a) «Joan Amades i Gelats». *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*, XLV: 327-329.
- (1990b) *Joan Amades i Gelats*. Barcelona: Nou Art Thor.
- CARRILLO, J.L. (ed.) (1996) *Entre Sevilla y Madrid. Estudios sobre Hauser y su entorno*. Sevilla: Universidad de Sevilla.
- CASCO SOLÍS, J. (2001) «Las topografías médicas: revisión y cronología». *Asclepio*, 53(1): 213-244.
- CASTILLO DE LUCAS, A. (1958) *Folkmedicina: medicina popular, folklore médico, etnomedicina, demoiatria etnoiátrica*. Barcelona: Dossat.
- CASTILLO OJUGAS, J. (1998) «La obra del insigne polígrafo Dr. Castillo de Lucas». En: J. FERNÁNDEZ GARCÍA y A. CASTILLO OJUGAS (eds.), *La medicina popular española. Trabajos dedicados al Dr. D. Antonio*

- Castillo de Lucas en el centenario de su nacimiento*. Oviedo: Benito Lozano, 33–110.
- CÁTEDRA TOMÁS, M. (1976) «Notas sobre la envidia: los ojos malos entre los Vaqueiros de Alzada». En: LISÓN TOLOSANA, C. (comp.) *Temas de Antropología Española*. Madrid: Akal, 9–48.
- CHARUTY, G. (1997) «L'invention de la médecine populaire». *Gradhiva*, 22, 45–57.
- CHIOCCHIARA, G. (1951) *Pitrè, la Sicilia e il folklore*. Messina: G. D'Anna.
- CIRESE, A.M. (1978) «Zanetti e la medicina popolare, questioni di ieri e di oggi». En: ZANETTI, Z. [1892] (1978) *La medicina delle nostre donne; studio folk-lorico*. Foligno: Ediclio, 11–36.
- COMELLES, J.M. (1972) «Terapéutica y sociedad. Un caso gallego». *Ethnica*, (4): 49–88.
- (1996) «Da superstizione a medicina popolare. La transizione da un concetto religioso a un concetto medico». *AM Rivista della Società Italiana di Antropologia Médica*, 1-2, 57–87.
- (1998) «From ethnography to clinical practice in the construction of the contemporary State». In C. J. GREENHOUSE (ed.) *Democracy and ethnography: constructing identities in multicultural liberal states*. Albany: State University of New York Press, 233–253.
- (2000) «The role of local knowledge in medical practice: a trans-historical perspective». *Culture, Medicine and Psychiatry*, 24(1): 41–75.
- (2007a) «Feelings, distance and emotions in medical practice». En: DONGEN, E. y R. KUTALEK (eds.) *Facing distress. Distance and proximity in times of illness*. Wien: Lit Verlag, 104–133.
- (2007b) «De Marcus Welby a Gregory House. Les ambivalences des images de la pratique médicale au tournant du siècle». En: OBADIA, L. y G. CARRET (eds.) *Représenter, classer, nommer. Regards croisés sur la médecine*. Corttil-Wodon: E.M.E., 111–128.
- COMELLES, J.M.; ALEMANY, S.; FRANCÈS, L. et alii (2013) *De les conductes del comú a la cartilla del «Seguro». El regiment de la cosa pública i el pluralisme assistencial a la Vall d'Aro*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Ajuntament de Sant Feliu de Guixols.
- COMELLES, J.M.; ERKOREKA, A.; PERDIGUERO-GIL, E. (1998) «Aproximación a una bibliografía de la Antropología de la Medicina sobre el Estado Español (1980-1997)». En: FERNÁNDEZ GARCÍA, J. y J. CASTILLO OJUGAS (eds.) *La medicina popular española. Trabajos dedicados al Dr.*

- D. Antonio Castillo de Lucas en el centenario de su nacimiento. Oviedo: Benito Lozano, 205–272.
- COMELLES, J.M.; MARTÍNEZ-HERNÁEZ, A. (1993) *Enfermedad, cultura y sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la antropología social y la medicina*. Madrid: EUDEMA.
- COMELLES, J.M; PERDIGUERO-GIL, E.; MARTÍNEZ-HERNÁEZ, À. (2007) «Topographies, Folklore and Medical Anthropology in Spain». En: SAILLANT, F. y S. GENEST (eds.) *Medical Anthropology. Regional Perspectives and Shared Concerns*. Oxford: Balckwell, 103–121.
- CRISLIP, A.T. (2005) *From Monastery to Hospital: Christian Monasticism and the Transformation of Health Care in Late Antiquity*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- DAWSON, C. (1955) *The Mongol misión: narratives and letters of the Franciscan missionaries in Mongolia and China in the thirteen and fourteenth centuries*. New York: Sheed and Ward.
- DELUMEAU, J. (1989) *Rassurer et protéger. Le sentiment de sécurité dans l'Occident d'autrefois*. Paris: Fayard.
- DIASIO, N. (1999) *La science impure: anthropologie et médecine en France, Grande-Bretagne, Italie, Pays-Bas*. Paris: PUF.
- DUPONT, F. (1984) «Pestes d'hier, pestes d'aujourd'hui». *Histoire Economie et Société*, 3(4): 511–525.
- EIXIMENIS, F. [1499] (1927) *Regiment de la cosa pública*. Barcelona: Barcino.
- ERKOREKA, A. (1995) *Begizkoa. El mal de ojo entre los vascos*. Bilbao: Ekain.
- ESPINÓS, J.A. (2003) «Apuntes antropológicos sobre el pueblo escita en el tratado hipocrático *Sobre aires, aguas y lugares*». En: NIETO IBÁÑEZ, J.M. (coord.) *Lógos hellenikós: homenaje al profesor Gaspar Morocho Gayo*. León: Universidad de León, 471–478.
- FANTAZZI, C. (ed.) (2008) *A companion to Juan Luis Vives*. Brill: Leiden.
- FAURE, O. (1993) «Le rôle du médicament dans la médicalisation en France au XIXe siècle». En: TOUATI, F.O. *Maladie, médecine et société. Approches historiques pour le présent*. Paris: Histoire au présent. Vol II, 197–205.
- FERNÁNDEZ DOCTOR, A.; ARCARAZO GARCÍA, L. (2002) «La asistencia rural en los siglos XVII y XVIII: Los tipos de conducción de los profesionales sanitarios». *Dynamis*, 22: 189–208.

- FERNÁNDEZ GARCÍA, J.; CASTILLO OJUGAS, J. (eds.) (1998) *La medicina popular española. Trabajos dedicados al Dr. D. Antonio Castillo de Lucas en el centenario de su nacimiento*. Oviedo: Benito Lozano.
- FERNGREN, G.B. (2006) «Andrew T. Crislip. *From Monastery to Hospital: Christian Monasticism and the Transformation of Health Care in Late Antiquity*». Book Reviews. *Bulletin of the History of Medicine* 80(3): 577–578.
- FERRACES RODRÍGUEZ, A. (ed.) (2004) *Isidorus medicus: Isidoro de Sevilla y los textos de medicina*. A Coruña: Universidade da Coruña
- FERRAGUT, C. (2005) *Medicina y promoció social a la baixa edad mitjana (Corona d'Aragó, 1350–1410)*. Madrid: C.S.I.C.
- FONTAINE, J. (2002) *Isidoro de Sevilla: Génesis y originalidad de la cultura hispánica en tiempo de los visigodos*. Madrid: Encuentro.
- FOUCAULT, M. (1984) *Histoire de la sexualité III. Le souci de soi*. Paris: Gallimard.
- (1991) «Historia de la medicalización». En: VARELA, J. y F. ALVAREZ-URIA (eds). *Historia de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*. Madrid: Ediciones La Piqueta, 122–152.
- FRESQUET FEBRER, J.L.; TRONCHONI, J.A. (1995) «El uso popular de las plantas medicinales en la Ribera Alta». En: FRESQUET FEBRER, J.L. (ed.) *Salud, enfermedad y terapéutica popular en la Ribera Alta*. Valencia: Instituto de Estudios Documentales e Históricos sobre la Ciencia, 131–246.
- GALENO (1997) *Sobre la localización de las enfermedades (De locis affectis)*. Introducción de Luis García Ballester; traducción y notas de Salud Andrés Aparicio. Madrid: Editorial Gredos.
- GARCÍA-BALLESTER, L. (1994) «Introduction». En: GARCÍA-BALLESTER, L.; FRENCH, R.; ARRIZABALAGA, J. y CUNNINGHAM, A. (eds.) *Practical Medicine from Salerno to the Black Death*. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1–29.
- (1995) «Elementos para la construcción de las historias clínicas en Galeno». *Dynamis*, 15(1): 47–65.
- (2001) *La búsqueda de la salud. Sanadores y enfermos en la España medieval*. Barcelona: Península.
- GARCIA RAMOS, J.A. (2010) *La Medicina popular en Almería. Ensayo de Antropología Cultural*. Almería.
- GONDAR, M.; GONZÁLEZ, E. (comps.) (1992) *Espiritados. Ensaio de Etnopsiquiatria Galega*. Santiago de Compostela: Laiovento.

- GONZÁLEZ, E. (1992) «Psiquiatría transcultural. Un acercamiento pragmático». En: GONDAR, M. y E. GONZÁLEZ (comps.) *Espiritados. Ensaïos de Etnopsiquiatria Galega*. Santiago de Compostela: Laiovento, 41–66.
- GONZÁLEZ, E.; SIMÓN LORDA, D. (1992) «Pensamento antropológico dos médicos galegos. Apunte histórico». En GONDAR, M. y E. GONZÁLEZ (comps.) *Espiritados. Ensaïos de Etnopsiquiatria Galega*. Santiago de Compostela: Laiovento, 91–122.
- GONZÁLEZ, E. (2000) *A unidade de Saúde Mental como broker cultural: alternativas a xestión da locura nun municipio rural galego*. Tesis de doctorado. Santiago de Compostela: Universidade de Santiago.
- GONZÁLEZ, J.A.; VALLEJO, J.R. (2013) «The scorpion in Spanish folk medicine: A review of traditional remedies for stings and its use as a therapeutic resource». *Journal of Ethnopharmacology*, 146(1): 62–7.
- GOUBERT, J.P. (1977) «The extent of medical practice in France around 1780». *Journal of Social History*, 10(4): 410–427.
- (1982) *La medicalisations de la société française, 1770–1830*. Waterloo, Ont., CA: Historical Reflections Press.
- GRACIA GUILLÉN, D. (1985). «Viejas y nuevas humanidades médicas». *Revista de Occidente*, 47: 33–47.
- (1991) «Pasado, presente y futuro de las Humanidades Médicas». *Jano*, XL (nº extra): 111–119.
- (2006) «Contribución de las Humanidades Médicas a la Formación del Médico». *Humanitas. Humanidades Médicas*, 1: 1–32.
- GREENWOOD, J.D. (1989) *The Taming of Evolution. The Persistence of Nonevolutionary Views in the Study of Humans*. Ithaca, NY.: Cornell University Press.
- GUICHOT Y SIERRA, A. (1922) *Noticia histórica del folkllore: Orígenes en todos los países hasta 1890. Desarrollo en España hasta 1921*. Sevilla: Hijos de Guillermo Álvarez.
- GUIXERAS, D.; RENEDO, X. (eds.) (2008) *Francesc Eiximenis. An Anthology*. Barcelona: Barcino/Woodbridge: Tamesis.
- HARTOG, F. (1980) *Le miroir d'Herodote. Essai sur la representation de l'autre*. Paris: Gallimard.
- HAUSER, P. (1882) *Estudios medico-topográficos de Sevilla*. Sevilla: Tomás Sanz / Madrid: Victoriano Suárez.
- (1884) *Estudios medico-sociales de Sevilla*. Sevilla: Tomás Sanz / Madrid: Victoriano Suárez

- [1902] (1979) *Madrid bajo el punto de vista medico social*. Madrid: Editorial Nacional, 2 vols, Edición de Carmen Moral.
- HERVÉ, G. (1913) «Les premières armes de Péron», *Revue anthropologique*, XXIII: 1–16. [Présentation et publication du mémoire de F. Péron: *Observations sur l'anthropologie...*] publicada como PÉRON, François (1800) *Observations sur l'anthropologie, ou l'Histoire naturelle de l'homme, la nécessité de s'occuper de l'avancement de cette science, et l'importance de l'admission sur la Flotte du capitaine Baudin d'un ou de plusieurs Naturalistes, spécialement chargés des Recherches à faire sur cet objet*. Paris: Stoupe.
- HORDEN, P. (2005) «The Earliest Hospitals in Byzantium, Western Europe, and Islam». *Journal of Interdisciplinary History*, 35(3): 361–389.
- ILLICH, I. (1977) *Némesis Médica. La expropiación de la salud*. Barcelona: Barral.
- JACKSON, P. (2009) «William of Rوبرuck in the Mongol Empire: Perception and Prejudices». En: RUBIÉS, J.P. (ed.) (2009) *Medieval Ethnographies. European Perceptions of the World Beyond*. Farnham, Surrey, UK: Ashgate, 273–290.
- JONES, J. (1987) «Montpellier Medical Students and the Medicalisation of 18th-Century France». En: PORTER, R y A. WEAR, (eds) *Problems and methods in the history of medicine*. Beckenham, UK: Croom Helm, 57–80.
- JONES, C.; BROCKLISS, L. (1997) *The Medical World of Early Modern France*. Oxford: Oxford University Press
- JORDANOVA, L.J. (1983a) «The social sciences and history of science and medicine». En: CORSI, P. y P. WEINDLING. *Information Sources in the History of Science and Medicine*. Cambridge: Butterworth, 81–98.
- (1983b) «Jean-Pierre Goubert (ed.), *La Médicalisation de la Société Française 1770–1830*». Book Review. *European History Quarterly* 13(4): 492–494.
- (1995) «The Social Construction of Medical Knowledge». *Social History of Medicine*, 8(3): 361–381.
- KLEINMAN, A. (1977) «Lessons from a Clinical Approach to Medical Anthropological Research». *Medical Anthropology*, 8: 11–16.
- KNIPPER, M. (2009) «Antropología y “crisis de la medicina”: el patólogo M. Kuczynsky-Godard y las poblaciones nativas en Asia Central y el Perú». *Dynamis*, 29: 97–121.

- KRUEGER, D. (2010) «Healing and the Scope of Religion in Byzantium: a Response to Miller and Crislip». En: CHIRBAN, J.T. *Holistic Healing in Byzantium*. Brookline, Mss.: Holy Cross Orthodox Press, 119–130.
- KUCZYNSKI-GODARD, M. [1944] (2004) *La Vida en la Amazonía peruana. Observaciones de un médico*. Lima: Fondo Editorial de la UNMSM.
- LAÍN ENTRALGO, P. (1964) *La relación médico-enfermo. Historia y Teoría*. Madrid: Revista de Occidente.
- (1985) «Hacia el verdadero humanismo médico». *Revista de Occidente*, 47: 65–81.
- (1991) «El nuevo humanismo médico». *Jano*, XL (nº extra): 10–17.
- LARNER, J. (2001) *Marco Polo y el descubrimiento del Mundo*, Barcelona: Paidós.
- LE CLERC, N. (1723) *Lettres edifiantes et curieuses, écrites des missions étrangères par quelques missionnaires de la Compagnie de Jésus*. París.
- LEDESMA PASCUAL, A. (2011) *Realidad histórica y metáfora política en Tucídides: la descripción de la «peste» en «La Guerra del Peloponeso»*. Tesis de doctorado. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- LÉVI-STRAUSS, C. (1969) *Anthropologie structurale*. París: Plon.
- LIMÓN DELGADO, A.; CASTELLOTE HERRERO, E. (1990) *Edición crítica de la información promovida por la Sección de Ciencias Morales y Políticas del Ateneo de Madrid, en el campo de las costumbres populares en los tres hechos más característicos de la vida, nacimiento, matrimonio y muerte (1901-1902)*. Madrid: Dirección General de Bellas Artes y Archivos (t. 1, v. 1. Nacimiento: concepción, gestación, alumbramiento. t.1, v. 2. Nacimiento: alumbramiento, bautizo, hijos ilegítimos).
- LIS QUIBÉN, V. (1949) *La medicina popular en Galicia*. Pontevedra: Torres.
- LISÓN TOLOSANA, C. (1971) «Una gran encuesta de 1901-1902 (Notas para la historia de la antropología social en España)». En: *Antropología social en España*. Madrid, Siglo XXI: 97–171.
- (1990) *Endemoniados en Galicia hoy. La España mental II*. Madrid: Akal.
- LÓPEZ PIÑERO, J.M. (1971) «Historia social, antropología cultural y sociología de la Medicina en la enseñanza médica». *Medicina e Historia*, 2.^a época, 3: I–XVI.
- MACHADO Y ÁLVAREZ, A. (1889) «Carta al señor don Federico Rubio y Galí». En: BLACK, WG. *La Medicina Popular. Un capítulo de la historia de la cultura*. Madrid: El Progreso Editorial, 341–352.

- MAGRAW, R. (2002) «The medicalisation of nineteenth-century France». En: *France, 1800–1914. A Social History*. Harlow, UK: Pearson Education, 268–294.
- MANTEGAZZA, P. (1978) «La Psicologia delle superstizioni (lettera al Dott. Zeno Zanetti)». En: ZANETTI, Z. [1892] (1978) *La medicina delle nostre donne; studio folk-lorico*. Foligno: Ediclio, XI–XIX.
- MCVAUGH, M.R. (1993) *Medicine before the Plague. Practitioners and their patients in the Crown of Aragón, 1285–1345*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- MARIÑO FERRO, X.R. (1992) «A etnomedicina na Galiza». En: GONDAR, M. y E. GONZÁLEZ FERNÁNDEZ, Emilio (comps.) *Espiritados. Ensaios de Etnopsiquiatria Galega*. Santiago de Compostela: Laiovento, 67–90.
- MARTÍ PÉREZ, J. (1992) *La medicina popular catalana*. Barcelona: Labor.
- MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, A. (2000) *What's Behind the Symptom. On Psychiatric observation and Anthropological Understanding*. Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- MARTINO, E. de [1961] (1994) *La terra del rimorso. Contributo a una storia religiosa del sud*. Milano: Il Saggiatore.
- (1985) *El Mundo Mágico*. México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- MENÉNDEZ NAVARRO, A. (1998) *Catástrofe morboso de las minas mercuriales de la villa de Almadén del Azogue (1778) de José Parés y Franqués*. Edición anotada. Cuenca: Universidad de Castilla Mancha.
- MILLER, T.S. (1985) *The birth of the hospital in the Byzantine Empire*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- MIRÓ i BORRAS, O. (1900) *Aforística médica popular catalana confrontada ab la de altres llengües*. Manresa: Anton Esparbé.
- MOMIGLIANO, A. (1988). *La sabiduría de los bárbaros: los límites de la Hellenización*. México: FCE.
- MUNARET, J.M.P. (1842) *Médecine des villes et des campagnes, moeurs et science*. 2e édition, Paris: Germer Baillière.
- NUTTON, V. (1977) Archiatri and the Medical Profession in Antiquity. *Papers of the British School at Rome*, 45: 191–226.
- (1986) «Timothy S. Miller, *The birth of the hospital in the Byzantine Empire*». Book Review. *Medical History*, 30: 218–221.
- (2004) *Ancient Medicine*. London & New York: Routledge.

- NYE, R. (2003) «The evolution of the concept of medicalization in the late Twentieth Century». *Journal of History of Behavioral Science*; 39(2): 115–129.
- OLAVARRÍA y HUARTE, E. (1892) «Supersticiones españolas de medicina popular». En: BLACK, W.G. (1889) *Medicina Popular. Un capítulo en la historia de la cultura*. Madrid: El Progreso Editorial, 325–340.
- OLIU PAGES, L. (1880). *Estudio topografico-medico de Sant Feliu de Guisols*. Sant Feliu de Guixols: Manuscrito.
- ORTIZ GÓMEZ, T.; QUESADA OCHOA, C.; VALENZUELA CANDELARIO, J.; ASTRAIN GALLART, M. (1995) «Health professionals in mid eighteenth century Andalusia: Socioeconomic profiles and distribution in the Kingdom of Granada. En: WOODWARD, J. y R. JÜTTE (eds.) *Coping with sickness. Historical aspects of health care in a European perspective*. Sheffield, UK: EAHMH, 19–44.
- PASQUALINO, A. *et alii* (1968) *Pitrè e Salomone Marino*. Palermo: S.F. Flaccovio Editore.
- PERDIGUERO-GIL, E. «Las topografías médicas en la España del siglo XIX. Los “Estudios sobre la Topografía Médica de Alicante” (1883) de E. Manero Mollá». En: VALERA, M.; EGEE, M.A. y Blázquez, M.D. (eds.) *Libro de Actas del VIII Congreso Nacional de Historia de la Medicina*. Murcia: Departamento de Historia de la Medicina, 1989; Vol. I, 263–279.
- (1992) «Popularizing Medicine during the Spanish Enlightenment». En: PORTER, R. (ed.) *The Popularization of Medicine, 1650–1850*. London & New York: Routledge, 160–193.
- PERDIGUERO GIL, E.; BALLESTER AÑÓN, R. (2003) «Federico Rubio y el Folklore médico». En: CARRILLO, J.L. (ed.) *Medicina y Sociedad en la España de la segunda mitad del siglo XIX: una aproximación a la obra de Federico Rubio y Galí (1827–1902)*. El Puerto de Santa María: Ayuntamiento de El Puerto de Santa María y Asociación para la Formación, Investigación y Asistencia Médica de Andalucía «Federico Rubio», 475–497.
- PERDIGUERO-GIL, E.; BERNABEU-MESTRE, J. (1997) «Burlarse de lo cómico nacido de la tontería humana. El papel otorgado a la población por la divulgación higiénico-sanitaria durante la Restarucción». En: MONTIEL, L. y PORRAS, M.I. (eds.) *De la Responsabilidad Individual a la Culpabilización de la Víctima. El papel del paciente en la prevención de la enfermedad*. Madrid: Doce Calles, 55–66.

- PERDIGUERO-GIL, E.; COMELLES, J.M. (2014a) «Folclore médico y educación sanitaria en las dos primeras décadas del Franquismo». En: CAMPOS MARÍN, R.; GONZÁLEZ DE PABLO, A.; PORRAS GALLO, M.I. y L. MONTIEL (eds.) *Medicina y poder político. Madrid: Sociedad Española de la Medicina*. Universidad Complutense de Madrid, 2014; 289–293.
- PERDIGUERO-GIL, E.; COMELLES, J.M. (2014b) «Medicina popular, compromiso profesional y educación sanitaria en España». *Scripta Ethnológica*, XXXVI (en prensa).
- PÉREZ VIDAL, J. [1945] (2007) *Contribución al estudio de la medicina popular canaria*. Santa Cruz de Tenerife. Las Palmas de Gran Canaria: Idea.
- (1982) *Los estudios del folclore canario. 1880–1980*. Las Palmas: Excma. Mancomunidad de Cabildos de las Palmas/Madrid: Ministerio de Cultura.
- PÉRON, F. [1800](1978) «Observations sur l'anthropologie ou l'histoire naturelle de l'homme». En: COPANS, J. y J. JAMIN, Jean (eds.) *Aux origines de l'Anthropologie Française. Les Mémoires de la Société des Observateurs de l'Homme en l'an VIII*. París: Le Sycomore, 177–186.
- PETERS, J. (2011) *The Science of Folklore at the End of the 19th Century*. Dissertation. New Brunswick, NJ: Rutgers University.
- PETER, JP. (1967) «Une enquête de la Société Royale de Médecine (1774–1794): Malades et maladies a la fin du XVIII^e siècle». *Annales E.S.C.*, 22(4): 711-751.
- PETER, JP. (1984) «Reparar el desorden del mundo: la medicina ilustrada ante la enfermedad epidémica (Bas-Poitou, 1784-1785)». En PESET, J.L. (comp.) *Enfermedad y Castigo*. Madrid: CSIC, 3–26.
- PINEL, P. [1801] (1978) «Rapport fait a la Société des Observateurs de l'Homme sur l'enfant connu sous le nom de sauvage de l'Aveyron, 1800». En: COPANS, J. y J. JAMIN (comps.) *Aux origines de l'Anthropologie Française. Les Mémoires de la Société des Observateurs de l'Homme en l'an VIII*. París: Le Sycomore, 87–114.
- PITRÈ, G. (1896). *Medicina popolare siciliana*. Torino: C. Clausen.
- POLIBIO (1981a) *Historias. Libros I–IV*. Madrid: Gredos.
- (1981b) *Historias. Libros V–XV*. Madrid: Gredos.
- PORCELL, J.T. (1565) *Información y curación de la peste de Çaragoça. Y praeservación contra peste en general*. Zaragoza: Viuda de Bartolomé de Nágera; 1565. [Citado en LOPEZ PIÑERO, J.M. (1989) *Los orígenes*

- de los estudios sobre salud pública. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.]
- PORMANN, P.E. (2007) «Andrew T. Crislip. *From Monastery to Hospital: Christian Monasticism and the Transformation of Health Care in Late Antiquity*». Book Review. *Medical History*, 51(1): 130-131.
- PORTER, R. (1983) «Jean-Pierre Goubert (ed.), *La Médicalisation de la Société Française 1770–1830*». *Medical History* 27(4): 440.
- PRATS, L. (1996) *La Catalunya rànica. Les condicions de vida materials de les classes populars a la Catalunya de la Restauració segons les topografies mèdiques*. Barcelona: Altafulla.
- PUJADAS, J.J.; COMELLES, J.M.; PRAT, J. (1980) «Una bibliografía comentada sobre antropología médica». En: KENNY, M. y J. DE MIGUEL (eds.), *La Antropología Médica en España*. Madrid: Anagrama, 323–353.
- RAMSEY, M. (1988) *Professional and popular medicine in France, 1770–1830*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- REY GONZÁLEZ, A. (comp.) (1990) *Estudios médico-sociales sobre marginados en la España del siglo XIX*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- RIVERS, WHR (1924) *Medicine, magic and religión*. London: Keagan, Trend and Tübner.
- RODRIGUEZ LÓPEZ, J. [1895] (1943) *Supersticiones en Galicia y preocupaciones vulgares*. Lugo: Ediciones Celta.
- (1896). *Las preocupaciones en Medicina. Conocimientos útiles a la familia*. Lugo: Imprenta el Regional.
- RODRÍGUEZ OCAÑA, E. (1987) *La constitucion de la medicina social como disciplina en España (1882–1923)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- ROQUER I TORRENS, J. (1875) *La hospitalidad domiciliaria juzgada en el terreno práctico: utilidad y conveniencia de la hospitalidad mixta*. Discurso inaugural que en la sesión..., Acta de la Sesión pública inaugural celebrada por la Academia de Medicina y Cirugia de Bracelona el 25 de enero de 1875. Barcelona: Imprenta de Tomas Gorchs.
- ROUSSELLE, A. (1990) *Croire et guérir. La foi en Gaule dans l'Antiquite tardive*. Paris: Fayard.
- ROWE, J.H. (1965) «The Renaissance Foundations of Anthropology». *American Anthropologist*, 67: 1–20.
- RUBIES, J.P. (1995) «Christianity and civilization in Sixteenth Century Ethnological Discourse». En: BUGGE, H. y J.P. RUBIÉS (eds.) *Shifting*

- Cultures: Interaction and Discourse in the Expansion of Europe*. Münster: Lit Verlag, 35–60.
- (2000) *Travel and Ethnology in the Renaissance. South Indica through European Eyes, 1250–1625*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- (2006) «Theology, Ethnography, and the Historicization of Idolatry». *Journal of the History of Ideas*, 67(4): 571–596.
- (ed.) (2009) *Medieval Ethnographies. European Perceptions of the World Beyond*. Farnham, Surrey, UK: Ashgate.
- (2011) «Ethnography, philosophy and the rise of natural man 1500–1750». En: ABBATTISTA, G. (ed.) *Encountering Otherness. Diversities and Transcultural Experiences in Early Modern European Culture*. Trieste: Università di Trieste.
- RUBIO y GALÍ, F. (1889) «Cartas sobre Medicina Popular del Doctor D. Federico Rubio. Presidente de la Sección de Medicina del Folk-Lore Castellano». En: BLACK, WG. *La Medicina Popular. Un capítulo de la historia de la cultura*. Madrid: El Progreso Editorial, 295–323.
- SAINTYVES, P. (1920) *Les origines de la médecine: empirisme ou magie?* Paris: Librairie Critique Emile Nourry.
- (1921) *L'éternuement et le baillement dans la magie, l'ethnographie et le folklore médical*. Paris: Librairie Critique Emile Nourry.
- SALILLAS, R. (1905) *La Fascinación en España*. Madrid: Eduardo Arias.
- SEVILLA, San Isidoro de (1993-1994) *Etimologías*, texto latino, versión española y notas por José Oroz Reta y Manuel-A. Marcos Casquero; introducción general por Manuel C. Díaz y Díaz. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos, 2 vols.
- SIMÓN LORDA, D.; GONZÁLEZ, E. (1997) «Una visión de la asistencia psiquiátrica gallega en el siglo xx: Manuel Cabaleiro Goás». *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 17(62): 305–309.
- SIMÓN LORDA, D.; GONZÁLEZ, E. (2008) «Historias del manicomio de Vilapedre, Sarria, Lugo: Ricardo Núñez Rodríguez, un atípico protopsiquiatra de la Galicia del siglo xx». En: MARTÍNEZ PÉREZ, J.; ESTÉVEZ, J.; DEL CURA GONZÁLEZ, M. y L. VÍCTOR BLAS (eds.) *La gestión de la locura: conocimiento, prácticas y escenarios: (España, siglos XIX-XX)*. Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha, 121–142.
- SKINNER, J.E. (2012) *The Invention of Greek Ethnography. From Homer to Herodotus*. Oxford, UK: Oxford University Press.

- SOLDOKOW, DM. (2010) «Fray Bernardino de Sahagún y la paradoja etnográfica: ¿Erradicación cultural o conservación enciclopédica?». *The Colorado Review of Hispanic Studies*, 8: 203–223.
- STOLCKE, V. (1993) «De padres, filiaciones y malas memorias. ¿Qué historias de qué antropologías?». En: BESTARD, J. (comp.) *Después de Malinowski*. La Laguna: Asociación Canaria de Antropólogos-FAAEE, 147–198.
- SUBIRÓS, R. (2012) *Remeis tradicionals a la Costa Brava*. Sant Vicenç de Castellet, Barcelona: Farell.
- SUGRANYES DE FRANCH, R. (1956). «Raymond Lulle, ses idées missionnaires». En: DELACROIX, S. (ed.) *Histoire Universelle des Missions Catholiques, vol1 Les missions des origines au XVI siècle*. Paris: Librairie Grund-Editions de l'Acante, 207–222.
- TEMKIN, O. (1991) *Hippocrates in a World of Pagans and Christians*. Baltimore, Mr.: The Johns Hopkins University Press.
- TERRAY, E. (1990) *La Politique dans la Caverne*. Paris: Editions du Seuil.
- URTEAGA, L. (1980) «Miseria, miasmas y microbios. Las topografías médicas y el estudio del medio ambiente durante el siglo XIX». *Geo Crítica*, 29: 5–50.
- (1985-86) «Higienismo y ambientalismo en la medicina decimonónica». *Dynamis*, 5-6: 417–425.
- (1993) «La teoría de los climas y el origen del ambientalismo». *Geo Crítica*, 99: 1–30.
- VERMEULEN, H.F. (1995) «Origins and Institutionalization of ethnography and ethnology in Europe and the US 1771–1845». En: VERMEULEN, H.F. y A. ALVAREZ ROLDÁN (eds.) *Fieldwork and Footnotes*. London: Routledge, 39–59.
- WEAR, A. (ed.) (1992) *Medicine in society: historical essays*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- ZANETTI, Z. [1892] (1978) *La medicina delle nostre donne; studio folklorico*. Foligno: Ediclio.
- ZARZOSO, A. (2004) *Medicina i Il·lustració a Catalunya. La formació de l'Acadèmia Médico-Pràctica de Barcelona*, Barcelona: Fundació Noguera.
- ZARZOSO, A. (2006) *L'exercici de la medicina a la Catalunya de al Il·lustració (segle XVIII)*. Manresa: Publicacions de l'Arxiu Històric de les Ciències de la Salut (PAHCS).

MEMORIAS

LA ARTRITIS REUMATOIDE EN LA NARRATIVA: VIVENCIAS DESDE UNA PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA

Natascha Sánchez Hövel
Facultad de Sociología y Ciencias Políticas
Universidad Complutense de Madrid
veranataschasanchez@ucm.es

Resumen: El objetivo del presente trabajo es dar cuenta de las vivencias de los enfermos de artritis reumatoide mediante sus narrativas y dar voz a una enfermedad que se construye de forma silenciosa e invisible, pese a ser una de las dolencias más comunes de nuestro tiempo. Se describe el proceso de búsqueda del diagnóstico en un camino discursivo entre el saber común y el conocimiento biomédico, emprendido con el fin de ordenar las experiencias y obtener una legitimación como enfermo y paciente. Presentamos la ruptura biográfica en sus dimensiones individuales y sociales, y la consecuencia de esta en la jerarquización del sistema de valores. Nos convertimos en testigos de procesos de suma importancia, cuyo término define la artritis reumatoide por la desintegración del yo mediante la objetivación de la enfermedad y los dolores, por un lado, y la formación de una relación jerárquica entre el yo y la sociedad, comprimida e identificada por una construcción de la normalidad, por otro.

Palabras clave: artritis reumatoide, narrativa, desintegración del yo, construcción de la normalidad.

Rheumatoid arthritis in the narrative: experiences from an anthropological perspective

Abstract: The objective of the present work is to illustrate the experiences of patients with rheumatoid arthritis through its narrative, giving voice to an illness that is constructed as silent and invisible despite being one of the most common diseases of our time. We describe the search for the diagnostic as a discursive journey between common sense and biomedical knowledge that is undertaken in order to organize the experiences and gain legitimacy

as a patient. We present the biographical disruption in its individual as well as in its social dimensions, and their consequences on the hierarchisation of the value system. We witness important processes whose completion defines rheumatoid arthritis by the disintegration of the self through the objectification of disease and pain on the one hand, and the formation of a hierarchical relationship between the self and the society identified by the construction of normality on the other.

Keywords: *rheumatoid arthritis, narrative, disintegration of the self, construction of normality.*

El médico de cabecera me mantenía, diciéndome diversas causas, pero sin darle importancia y ha tardado cinco años en mandarme al especialista...

(DEVILLARD, OTEGUI Y GARCÍA, 1991: 103).

Las articulaciones duelen, los huesos, los músculos... Los dolores a veces cambian de lugar, «saltan» sin previo aviso, hay articulaciones más afectadas que otras, parece que arden, están inflamadas, calientes, hinchadas, rojas... Se suele sentir más dolor por las mañanas, acompañado por una sensación de rigidez de diferente intensidad... Duele al moverse, y cuando uno no se mueve, a la larga, duele más... Y todo cansa...

Estas experiencias son las más comunes, las que «tarde o temprano» cualquier persona que padece artritis reumatoide manifestará ante un familiar, ante un amigo, ante un médico... Sin embargo, hay un largo camino de ordenación de experiencias hacia estas manifestaciones y una búsqueda de respuesta a «¿qué es lo que me pasa?».

¿De qué hablamos y cómo se vive este camino? Hablamos de personas que en el transcurso de su vida cotidiana empiezan a sentir dolores; dolores que se presentan de manera poco ordenada. Se siente «algo», pero no se sabe muy bien qué; el dolor y su comportamiento no encajan con las experiencias que puede haber tenido la persona hasta ese momento. Cuando logra describir el dolor y localizarlo, este aumenta, disminuye, cambia de lugar, de intensidad o simplemente desaparece. Es una fase de experiencia que las personas que la viven suelen gestionar de una forma parecida, de una forma lógica según nuestras pautas socioculturales, haciendo «lo

normal» en estas situaciones: se empieza a desarrollar un discurso con las personas más allegadas —familiares, amigos cercanos— acerca de una nueva experiencia dolorosa más o menos localizable, y se suele recurrir a medicamentos contra el dolor. En esta fase las personas tratan de encajar su experiencia en un acontecimiento doloroso aislado y pasajero y recurren a su imaginario para buscar explicaciones puntuales como «haber levantado peso», «haber trabajado durante mucho tiempo en una posición desfavorable», «haber forzado demasiado»..., explicaciones de «algo habré hecho mal, en o con algo me habré hecho daño..., pero ya se pasará». Hemos tratado mal al cuerpo y el cuerpo responde. El cuerpo sufre, la persona sufre la reacción del cuerpo, es decir, dolores.

Pero ¿qué ocurre cuando esta experiencia del dolor se prolonga y la persona percibe esta prolongación como más allá de «lo esperable», de lo que, según una lógica común, podría ser un comportamiento normal de un cuerpo puntualmente dañado? En ese momento es cuando el frágil imaginario explicativo recién construido parece derrumbarse. Es el momento que BURY (1982: 169) describe como «la ruptura con las ideas y el comportamiento dado por descontado; el momento en el que el sentido común se muestra inútil [...]». Este estadio del «qué es lo que ocurre» implica que la atención sobre el cambio del cuerpo se haga consciente y se empiece a buscar ayuda. La persona inicia una observación de su cuerpo y del dolor con mayor detenimiento, profundidad y de forma sistemática, es decir, inicia «un proceso de diálogo donde [...] aprende a monitorear permanentemente su cuerpo, en búsqueda e interpretación de sus síntomas» (OSORIO, 2008: 162). Su realidad empieza a modificarse: hasta ahora se sentía como una persona que sufre un dolor, pero en la medida en la que el discurso sobre este dolor y la preocupación acerca de él se intensifican, se racionaliza y se extiende, se cronifica el discurso a la par que la dolencia. Se toma conciencia de que este dolor puede no ser tan «natural» como podía pensarse y puede tratarse de algo no sólo puntual, sino de una enfermedad. El discurso se torna de un solo «me duele» en un «parece que estoy enfermo»... y se pasa de ser una persona con dolor a una persona enferma. Hasta ahora la persona había «echado mano» de un conocimiento médico común, un conocimiento biomédico cotidiano ya integrado y naturalizado como sentido común. No obstante, ante el fracaso de este, la persona enferma busca más información acerca de lo que le pasa, y, claro está, sobre la curación de su mal. El médico al que acude suele ser el médico de cabecera que raras veces sabe satisfacer las expectativas del paciente,

y las respuestas que este obtenga suelen aumentar las dudas acerca de lo que pasa, más que resolverlas. No obstante, la persona percibe que en su recorrido ha pasado de sufrir dolores a estar enfermo y, finalmente, a convertirse en paciente. Sin embargo, es un paciente con un mal sin nombre, sin tratamiento, sin reconocimiento. Deposita su confianza en los médicos como representantes del conocimiento biomédico, pero encuentra sus expectativas frustradas cuando los médicos frecuentemente dedican no más de pocos minutos a cada paciente y, al final de la visita, el paciente sale de la consulta con recetas para medicamentos contra los dolores y la sensación de que el médico no ha querido escucharle. Toda la preocupación, todos los dolores, todas las dudas se quedan sin explicación, sin significado, sin legitimación. Es entonces cuando el paciente, una vez habiendo adquirido calidad de paciente del sistema de salud oficial, decide buscar ya algo más que aclarar sus dudas: emprende su búsqueda hacia un diagnóstico. Y con tal fin, empieza a ir de médico en médico con la intención de que le escuchen y que, por fin, alguno de ellos le envíe al reumatólogo.

El recorrido que acabo de resumir con la ayuda de frases que repiten los enfermos en sus relatos está contado desde una visión retrospectiva, hecho importante para poder entender cómo se creó su realidad de sufrimiento, de no ser entendido, de no ser escuchado, ya que todo ello influye en cómo se vive y se construye luego su enfermedad. Al igual que los hechos de que una enfermedad sea contagiosa, o que esté socialmente estigmatizada, o que suponga un peligro de muerte a corto o mediano plazo son muy importantes en cómo es vivida y construida esta enfermedad, tanto a nivel individual como social, también lo es un camino de incertidumbre, de manifestaciones de dolores no escuchados y no aliviados. Pero también es, como subrayan DEVILLARD, OTEGUI y GARCÍA (1991: 37) «una reconstrucción del pasado [...] mediatizada por elementos de información que no poseían entonces, y muchas veces por sus necesidades y expectativas presentes. En este sentido, la duración de la enfermedad matiza de una forma peculiar tanto las vivencias como las ideas e imágenes que transmiten [...]. En ningún momento se puede considerar como una reconstrucción fiel del pasado». No es, por tanto, esta reconstrucción fiel al pasado que le concierna al investigador cuando quiere captar la construcción de esta enfermedad, a sabiendas de que no pueden existir reconstrucciones fieles del pasado ya que ni el pasado es una realidad objetiva ni el presente es posible sin los recuerdos de este. La labor del investigador es, de este modo, rescatar el significado de la enfermedad de las prácticas y del discurso del propio enfermo.

Volviendo a la sensación de «no encajar», que es algo frecuentemente mencionado en este recorrido, podemos decir que nuestro sentido común, nuestra realidad social, cuenta con prenociones naturalizadas acerca del dolor que chocan con la experiencia del enfermo. Asociamos frecuentemente el dolor, en especial el de las articulaciones, a una determinada edad —más bien avanzada— o a un ejercicio excesivo o a un accidente. O como dice nuevamente BURY (1982: 171) «la imagen de la artritis como enfermedad de la gente mayor es común (lo cual) minimiza la posibilidad de un diagnóstico rápido y sencillo». Cuando el dolor se produce sin las citadas causas aparentemente lógicas, y la persona que lo padece es joven o de mediana edad, se produce esta sensación de «desencajamiento», sensación de la que el enfermo es consciente ya que comparte el sentido común de su cultura. Se ve afirmada en este «no encajar» por la actitud de los médicos que a su vez obran y diagnostican con este sentido común, enriquecido y disfrazado por conocimiento biomédico, que es igualmente cultura a la que nutre del mismo modo como se surte de ella.

Este aumento de naturalización de conocimiento científico debido a su inserción masiva en el conocimiento común es probablemente un fenómeno de nuestro tiempo. Los «buenos consejos médicos» nos llegan a cada instante mediante los medios de comunicación y son continuamente reconstruidos por nosotros mismos en nuestras conversaciones cotidianas. Los conocimientos sobre la limpieza dental, el peligro del colesterol, la importancia del ejercicio, la necesidad de dejar de fumar, la protección contra enfermedades de transmisión sexual...; la lista de nuestro conocimiento cotidiano basado en los descubrimientos biomédicos es interminable. También existe este conocimiento acerca de todo lo que entendemos por dolores en general, y, como es el presente caso, dolores osteomusculares. Nos guiamos por nuestra confianza en la medicación contra el dolor y en nuestro conocimiento acerca de su origen y su posible duración e intensidad. Cuando este conocimiento, no obstante, nos resulta insuficiente o ineficaz, acudimos a un especialista en la materia, es decir, un médico especialista.

En estos encuentros entre el enfermo, por un lado, cuya propia experiencia vital de la enfermedad —aún sin nombre— viene construyéndose en consonancia, a la vez que debatiendo, con su sentido común, y por el otro, el médico que actúa en base a su conocimiento, fusión entre su sentido común y su experiencia profesional y filtrado y construido como conocimiento biomédico, nace —y renace— el diagnóstico: la legitimación

para el enfermo de sus dolores y, por fin, la corrección del «no-encajar»; se consigue dar nombre a su mal, este cobra identidad y el enfermo —el paciente— se convierte en reumático o artrítico. Nombrar es un acto poderoso, al igual que no poder nombrar causa sensación de impotencia: no puede establecerse ninguna relación con algo sin nombrar, ni generar sentimientos hacia ello, ya sean positivos o negativos. Por tanto, el proceso de distanciamiento, durante el cual la enfermedad toma cuerpo y personalidad propia, esta disociación del yo, llega a otra dimensión de significado: el diagnóstico como bautizo de una nueva realidad, una nueva dimensión en la experiencia de la enfermedad y la objetivación de esta.

Los poderes de la biomedicina son numerosos; el poder de legitimar la experiencia de una enfermedad mediante el correspondiente diagnóstico es uno de ellos. El objetivo principal del médico cuando diagnostica es el de ordenar los síntomas, manifestaciones y pruebas bajo un nombre al que corresponde un determinado tratamiento —o la elección entre varios—, persiguiendo la cura del paciente. Este, sin duda, comparte el mencionado objetivo de cura y, además, el diagnóstico legitima su estado de paciente y de beneficiarse del sistema de salud. Pero ante todo sustituye la normalidad hasta ahora conocida, ya en estado de quiebra por la enfermedad, por una nueva cotidianidad bajo el «mandato» de la artritis.

El momento de «recibir» el diagnóstico supone el desencadenamiento de varios procesos. El primero de ellos es el ingreso en una nueva comunidad social. El enfermo no sólo se convierte en «artrítico», sino también empieza a formar parte de un grupo de personas, del que probablemente poco había oído, con el que ahora llega a identificarse al compartir «algo». Estas personas, hasta el momento desconocidas por el enfermo, empiezan a ser una referencia para él, un grupo de consejeros y un modelo importante en su construcción de la enfermedad. Con las nuevas tecnologías, las redes sociales y bajo la lógica de los procesos de individualización, la toma de contacto con los «semejantes», se produce de forma rápida y fácil. Mediante páginas, foros y plataformas las asociaciones de enfermos suelen convertirse en fieles acompañantes del enfermo en su recién iniciado proceso. Estas asociaciones adquieren una función intermediadora entre el médico/hospital y el paciente, no únicamente debido al limitado tiempo que suele dedicar el médico especialista al paciente, sino también por la mayor facilidad de comunicación al poder expresarse y entender con mayor facilidad el lenguaje de la asociación que el lenguaje técnico de los médicos, el cual muchas veces incomoda o confunde. Sin embargo,

el enfermo llega a integrar este lenguaje técnico en mayor o menor medida en su vocabulario, dado que se refiere frecuentemente a realidades, circunstancias y condiciones que, al no existir antes de la enfermedad, carecían de nombre. Al mismo tiempo estos términos técnicos son adaptados al lenguaje habitual mediante simplificaciones o abreviaturas: por ejemplo, «factor» hace mención al «factor reumatoide», y «velocidad en la sangre» se refiere a «velocidad de sedimentación globular» o el «brote». Esta incorporación del lenguaje técnico se considera un proceso habitual en los enfermos crónicos, aunque bien son conscientes de dónde utilizarlo y dónde prescindir de él. Cuando se trata de comunicaciones cotidianas con personas que desconocen la enfermedad, personas que se encuentran en una situación parecida a la que vivía el enfermo antes de enfermar, suele utilizarse un lenguaje más respaldado por el sentido común haciendo referencia a experiencias más comunes o cotidianas y describiendo los dolores y manifestaciones más visibles. Raras veces se mencionará que se padece artritis reumatoide, sino que se hablará de «tener reuma». El término «reuma» viene del griego y significa algo como 'flujo' o 'fluir', y hace referencia a las diversas y cambiantes manifestaciones de todas aquellas enfermedades y dolencias que se agrupan bajo este término. Con este término todos o casi todos los interlocutores del enfermo podrán identificar algo, aunque no necesariamente algo parecido a lo que está viviendo el enfermo. Muy frecuentemente, las imágenes que evoca este término son de una persona mayor cuyo andar es reflejo de una vida de duro trabajo, o de alguien que se retuerce de dolores por un lumbago, o de «la abuela» con los dedos desfigurados, etc. Muy probablemente los interlocutores manifestarán su sorpresa acerca de lo que le está contando el enfermo que quizás ni es mayor, ni jamás ha tenido un trabajo manual e incluso carece de un «aspecto reumático». El enfermo explicará, contará, transmitirá sus experiencias acerca de su enfermedad, dándose quizás cuenta del hecho de que, cuanto mayor es el grado de conocimiento acerca de una enfermedad (o acerca de cualquier concepto) en el sentido común, más necesidad habrá de explicar su realidad para que esta pueda encajar en los esquemas de los demás e ir modificándolos. La importancia de ser escuchado y de «tener credibilidad» es un tema clave en la experiencia vital de estos enfermos en interacción con su entorno, tema que retomaremos más adelante. Esta credibilidad está estrechamente ligada con la antes descrita búsqueda por «encajar» y por legitimar los dolores y vivencias.

Si ahora echamos un vistazo a un folleto editado por la Sociedad Española de Reumatología (SER), obtendremos interesantes aportaciones sobre la construcción del «reúma» y podremos observar cómo se reflejan estas necesidades de ser escuchado, de encajar y de ser creíble en el citado texto. El lector ingenuo aprende que la palabra «reúma» es un cajón de sastre de uso cotidiano y poco preciso; algo que curiosamente no es en absoluto el caso del término «reumatólogo». De una manera muy gráfica, el lector es instruido en que el uso del término «reuma» no sólo es médicamente incorrecto, es decir, falso, sino también es «peligroso» ya que «puede conducir a desistir en la búsqueda del diagnóstico correcto o provocar actitudes erróneas en vez de (seguir) buscando y no [...] (estar) tranquilos hasta averiguar el nombre de la dolencia que padecemos». ¹ Si bien hasta el momento el enfermo no fuese consciente de la inmensurable importancia que tiene la búsqueda y, sobre todo, la obtención de un diagnóstico, lo será ahora. Sin diagnóstico, ni encajará ni será creíble. La única legitimación para todo será el «nombre» que le dará el médico, ya que la biomedicina es la única institución social capaz y competente de «nombrar» en este campo. Sin nombre, no hay identidad.

Antes de volver al tema de la credibilidad, tan estrechamente ligado a la obtención de un diagnóstico, quiero retomar y continuar con el análisis de los procesos desencadenados por el diagnóstico. Hemos relatado cómo se ha ido acercando el enfermo a la enfermedad desde el momento en el que esta se acercó a él. Hemos recorrido el camino de la incertidumbre, de la duda, de la lucha por saber «qué me pasa», a la vez que hemos observado cómo el enfermo se ha ido convirtiendo en paciente y, finalmente, en reumático, adquiriendo una nueva identidad e ingresando en una nueva comunidad social —momento clave en la ruptura biográfica—. Sabemos que es una enfermedad sin cura que dejará huella, poca o —más probablemente— mucha, que «reconfigurarán su estilo de vida y resignificarán el pasado, presente y futuro de su condición» (OSORIO, 2008: 159). Pero no hemos profundizado en el proceso de la desintegración del yo. Nuestra construcción acerca de la salud es una construcción «negativa», o más bien «pasiva»; estos términos pueden confundir ya que no pretenden identificar en absoluto una infravaloración o un rechazo de la salud, sino que se refieren a la ausencia de una construcción activa hasta que no

1 Sociedad Española de Reumatología. Folleto: «<http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Folletos/01.pdf>».

haya carencia o amenaza de la salud. Al igual que respiramos o digerimos alimentos sin ser en absoluto conscientes de lo que hacemos, no nos ponemos a reflexionar por qué una articulación no duele al moverse. No construimos la salud como la ausencia de la enfermedad hasta que no vivimos la enfermedad como ausencia de salud. Lo que diferencia al enfermo crónico de la persona sana son, en definitiva, dos aspectos conceptuales: la conciencia acerca de su propio cuerpo y el proceso de objetivación de la enfermedad. Ligado a estos dos hay un tercer aspecto que trataremos más adelante: la construcción de la normalidad.

Como apunta Gordillo, «todo hombre tiene una doble experiencia que se expresa, al mismo tiempo, en una doble vivencia: *a*) ser verdaderamente corpóreo, y *b*) la experiencia de no identificarse totalmente con su dimensión corpórea» (GORDILLO, 2011: 358). Esta doble experiencia es modificada por la enfermedad crónica de manera progresiva, del mismo modo que su enfermedad es progresiva, la vivencia de ser verdaderamente corpórea aumenta y la corporeidad se funde con el dolor. El cuerpo es dolor y el dolor es cuerpo. Esta vivencia podría repercutir de dos maneras en la segunda, la de no identificarse del todo con su dimensión corpórea: o bien, aumentando esta identificación en la medida que se intensifique la sensación de corporeidad o, y de hecho es el proceso habitual, disociarse del cuerpo y de la enfermedad. La enfermedad adquiere una identidad propia y permanece un yo cambiado, debilitado, el cual entabla con la enfermedad por la corporeidad. Este proceso tan real y observable en los enfermos crónicos supone unas continuas negociaciones entre el yo y la enfermedad: «Si es que el reuma no me deja...», etc. En estas negociaciones continuas, victorias y derrotas del yo con algo que ni es nuestro, ni es ajeno y, sin embargo, siempre nos acompaña y nos condiciona, allí reside la diferencia entre padecer o no una enfermedad crónica.

Los mencionados procesos suelen escaparse de la conciencia y, más aún, del ojo ajeno; son invisibles. Esta invisibilidad es otra de las claves para acercarnos a la artritis. Así pues, podemos leer en un estudio realizado conjuntamente por la Fundación Abbott y la Fundación Ramón Areces que «el gran desconocimiento por parte de la población, su percepción como enfermedad que sólo afecta a personas mayores y el hecho de que no presente síntomas aparentes al inicio de la enfermedad hacen de la artritis reumatoide una “enfermedad invisible”».²

2 <http://www.fundacionabbott.es/saludytrabajo/descargas/NP_DiadelTrabajo_010510.pdf>.

Nadie puede ver los dolores que padece una persona. Poder creer que una persona con treinta, cuarenta o cincuenta años y con un aspecto «normal» de un día para otro no pueda cepillarse los dientes, abrocharse un pantalón, levantar una taza de café, abrir una puerta o conducir un coche es muy difícil. Los familiares, de los que hablaremos más adelante, lo verán a diario y, aunque no podrán ver los dolores, suelen quedarse impactados al observar una persona que padece un brote reumático. Pero ¿qué hay de los demás? ¿Qué hay de los compañeros de trabajo, de los jefes? Resulta difícil hacer tal «acto de fe» cuando un considerable número de los artríticos en sus buenos momentos puede llegar a moverse con casi total normalidad y, de un día para otro, «llega el parte de baja». El sentido común afirma que una persona con aspecto normal está sana, especialmente cuando, al reincorporarse al trabajo después de una incapacidad laboral transitoria, vuelve a tener este aspecto. Los problemas económicos y de gestión de trabajo producidas por ausencias más o menos prolongadas tanto para los compañeros directos que tienen que «trabajar por dos», como para el empresario, no suelen facilitar una visión especialmente benévola de la situación.

Como relata BURY (1982: 177), «en los primeros estadios de la enfermedad, una de las áreas más difíciles para mantener relaciones normales, especialmente en personas jóvenes, es el ámbito del trabajo. [...] El intento de normalizar frente a la desintegración se revela precisamente aquí...». Sabemos que una artritis reumatoide no es la misma enfermedad en una clase social que en otra ya que —como apunta BURY (1982: 177)— «la importancia de clase social [...] reside en la distribución de recursos en la sociedad y, por tanto, en la habilidad de los individuos procedentes de los diferentes estratos sociales para compensar los efectos de la incapacidad y superar obstáculos económicos o de otra índole. Sin embargo, no siempre la imagen final es clara». Especialmente esta última afirmación me parece importante ya que supone una ruptura con el paradigma sociológico de que existe una relación directa entre padecimiento y clase social. Así el ejemplo que presenta el autor cuestiona parte de este paradigma. Presenta el caso de las compensaciones económicas que reciben los obreros manuales pertenecientes a la clase baja, que son superiores a las ayudas a las que puede aspirar un empresario de clase media que trabaja por cuenta propia. En este caso sería mucho más difícil que este último pudiese no sólo mantener un nivel de vida comparable con aquel anterior a su enfermedad, sino que también dispondría de menos recursos

para paliar los efectos rompedores en la reciprocidad y el soporte mutuo en las relaciones sociales. No cabe duda de que una persona que trabaja empleando la fuerza física de su cuerpo tiene que vivir esta enfermedad invalidante de otra forma que una persona cuyo trabajo requiere poco esfuerzo.

Aun así, no olvidemos que las exigencias hacia el «cuerpo perfecto» suelen ser muy elevadas en las clases sociales altas, en las cuales el «envejecimiento prematuro» del que habla Singer (BURY, 1982: 77) puede suponer una «catástrofe personal». No obstante, ante todo hay que recordar que es una enfermedad «discriminante según el género»: en Europa tres de cada cuatro pacientes con artritis reumatoide son mujeres; en Brasil lo son siete de cada ocho.³ Las explicaciones son variadas: las mujeres acuden generalmente más tarde al médico e intentan automedicarse siguiendo su tradicional rol de «enfermera o cuidadora familiar». Dado el frecuentemente mayor riesgo de despido por bajas prolongadas en mujeres, estas prefieren «aguantar todo lo posible», lo que, a medio o largo plazo, aumenta la posibilidad de incapacidades graves. Debido a una diferente resistencia física (los varones suelen tener más fuerza y más reservas físicas frente a este tipo de enfermedades), la enfermedad tiene un desarrollo mucho más agresivo en mujeres que en hombres. Puede observarse una tendencia por parte de los profesionales a dilatar más la recomendación de una intervención quirúrgica cuando se trata de mujeres, lo cual repercute negativamente en el éxito de estas intervenciones y empeora el proceso de rehabilitación. Además, todo parece indicar que las mujeres guardan menos reposo en casa que los hombres. Puede observarse que las actitudes en el trabajo son parecidas en hombres y mujeres, mientras que las mujeres que padecen artritis siguen intentando compaginar el trabajo con el cuidado de los niños y el trabajo en el hogar, caso que no se da de igual modo en los hombres que padecen artritis.

En este contexto resulta interesante lo que plantea BURY (1982: 169) como tesis central de su trabajo, *Chronic illness as biographical disruption*: «La enfermedad crónica exige un reconocimiento del mundo del dolor y sufrimiento, incluso de la muerte, conceptos que normalmente se mantienen alejados de la [...] (cotidianidad). Como consecuencia, los individuos, sus familias y su entorno socio-cultural son enfrentados con el

3 Noticia en Paradisi.de: <http://www.paradisi.de/Health_und_Ernaehrung/Erkrankungen/Rheuma/News/43021.php>.

carácter de sus relaciones rompiendo las reglas habituales de reciprocidad y ayuda mutua. El aumento en la dependencia hacia los demás es un factor clave. Las expectativas y planes de futuro necesariamente han de ser revisados». Ha de preguntarse por cómo enfrentan las personas con artritis su —cada vez mayor— dependencia de otras personas y cómo compensan o gestionan el hecho de que no puedan cumplir con esta «ley de reciprocidad en las relaciones».

BURY insiste en que sabemos poco de los «límites de tolerancia» dentro de las familias y de los lugares de trabajo. Lo que sí sabemos es que la gran mayoría de las personas con artritis no viven solas, la mayoría incluso está casada. Según Bury y otros autores, la enfermedad suele manifestarse fundamentalmente entre los 30 y 45 años, lo que explica que la mayoría de las personas estén casadas y tengan hijos menores, siendo en muchos casos un parto un momento desencadenante para la aparición de la enfermedad. Disponemos de más estudios acerca de las consecuencias de la artritis para el mercado laboral, aunque fundamentalmente desde un punto de vista de coste económico para la sociedad y menos desde lo que BURY llama «ruptura biográfica».

Empecemos por el aspecto de impacto económico en la sociedad y observemos algunos datos estadísticos publicados en el marco del proyecto «Salud y Trabajo: el estudio Impacto de las Enfermedades Reumáticas en España» revela que en 2007 se produjeron «más de 2.500 procesos de incapacidad temporal por artritis reumatoide (AR) que supusieron un coste total de más de 8 millones de euros. [...] La artritis reumatoide (AR) es una de las enfermedades más incapacitantes, lo que lleva asociado una significativa pérdida de productividad y serias consecuencias psicológicas y económicas. Se calcula que en España el 35% de los pacientes presenta un grado de minusvalía superior al 65%, impidiéndoles trabajar, y el 71% ha solicitado que se le reconozca algún tipo de minusvalía. Más del 70% sufren algún tipo de minusvalía.»⁴ Un número importante de los enfermos tienen entre 30 y 40 años.

Estas pocas líneas revelan dos caras de una realidad: por un lado, el entorno laboral directo reacciona frente a los «brotes» del enfermo y sus frecuentes ausencias laborales por bajas con la construcción del reumático como alguien «que no quiere trabajar». Alguna de las mujeres con trabajos manuales entrevistadas por BURY (1982: 176) insiste en que «sus compañeras de trabajo mostraban poca simpatía y que no podía exigir ningún

4 <http://www.fundacionabbott.es/saludytrabajo/descargas/NP_DiadelTrabajo_010510.pdf>.

tipo de consideración especial». Esta observación es muy frecuente, incluso cuando al principio los compañeros o los superiores reaccionan con comprensión y cooperación. «Incluso cuando ella notaba cierta simpatía, sus frecuentes ausencias en el trabajo supusieron alcanzar el límite de lo tolerable» (BURY, 1982: 177). Así pues, según va avanzando el proceso de la enfermedad y se prolongan y repiten las ausencias, el entorno laboral más directo reacciona con rabia más o menos contenida por tener que aumentar su propio rendimiento laboral sin compensación alguna. Esta rabia es justificada, precisamente, mediante esta construcción del reumático que no quiere trabajar, para explicar su propia actitud y no sentirse culpable al «pensar mal de un enfermo». Para el propio enfermo esta realidad es vivida como gran injusticia, hecho que subraya BURY (1982: 175) frecuentemente a lo largo de su ensayo. Se vive la aparición de la artritis «como un acontecimiento completamente injusto», y esta injusticia es revivida a diario por los comportamientos de los demás: «Como si no fuera suficiente» el combatir una progresiva invalidez y soportar dolores muy fuertes, las personas con artritis sienten esta doble injusticia cuando además chocan con una construcción por parte de los demás como vagas e insolidarias.

No es de extrañar, pues, que la legitimación otorgada por el diagnóstico juegue un papel de suma importancia frente al entorno especialmente en la fase inicial de la enfermedad. Sin embargo, no solo las construcciones ajenas del enfermo son poderosas, pues también la concienciación por parte del enfermo de los límites de la biomedicina acerca de un tratamiento eficaz de la artritis relativiza la importancia del diagnóstico. El carácter ambiguo de un diagnóstico de poder salir de la incertidumbre a costa de tener que enfrentarse a una enfermedad de dudable cura supone tomar conciencia de que «el conocimiento médico es incompleto y el tratamiento basado en ensayo y error» (BURY, 1982: 173-174).

La otra cara de la moneda es la «última» respuesta del mercado laboral frente a las personas con artritis: la construcción de la persona con artritis como «persona que no puede trabajar» mediante la legitimación de su retirada del mercado «concediéndole» algún tipo de reconocimiento como inválidos, discapacitados o minusválidos. La frecuentemente baja retribución tiene claros sesgos: cuanta más alta la cotización, cuanto mejores los puestos desempeñados, más alta la cantidad a percibir. No hace falta mucha imaginación, por poner un ejemplo, para conocer la situación económica de una mujer, trabajadora manual o no cualificada, joven o de

mediana edad con hijos menores, y su consecuente grado de dependencia de su marido. Y tampoco extraña el título que dieron DEVILLARD *et alii* a su «Aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide: la voz callada».

La artritis reumatoide, a pesar del gran número de personas que la padecen, es una enfermedad silenciosa a la que se ha dado poca voz y sobre la que, a día de hoy, existen tabúes de los que no se hablan. Este comportamiento «culpa» tanto a la biomedicina como a la actitud de los enfermos, quienes a toda costa (y a todo dolor) pretenden mantener el mayor grado de normalidad frente a su entorno. Esto no solo conlleva, especialmente en el caso de las mujeres como hemos visto anteriormente, un afán por superarse en el ámbito doméstico una vez excluida del ámbito laboral, sino que también produce una retirada paulatina del ámbito social. GOFFMANN (1968), PARKER y BURY (1978) describen el comportamiento como «los individuos empiezan a restringir su terreno a lo local y familiar en el que se encuentran menos expuestos a miradas de extraños y cuestiones intimidantes» (BURY, 1982: 176). El principal motor de este comportamiento no es una incapacidad «real» a la hora de participar en la vida pública, sino la vergüenza que sienten los enfermos cuando se tienen que enfrentar a personas que les conocían de antes y que se convierten ahora en testigos del deterioro físico. Los enfermos son conscientes de que el entorno se siente coaccionado en su naturalidad y normalidad siendo «incapaz» de dar respuestas «adecuadas» a un enfermo con artritis. Estas situaciones son percibidas por todos como violentas, por lo que el enfermo opta por retirarse cada vez más al ámbito privado.

Este ámbito es el que mayor importancia —tanto a nivel cualitativo como cuantitativo— cobra en la vida de un enfermo de artritis retirado del ámbito laboral; y curiosamente es el menos estudiado. Conocemos estudios sobre la relación médico-paciente y un considerable número de estudios sobre el impacto en la vida laboral, pero poco sabemos de las estrategias personales de cada uno. Poco se ha hablado de un tema que han estudiado HILL, BIRD y THORPE acerca del impacto de la artritis en la vida sexual y las relaciones de estos enfermos. Incluso BURY, quien hace tanto hincapié en la ruptura biográfica, no tiene en cuenta un aspecto tan importante. Según el estudio de los mencionados autores «el 35% de las parejas opinaban que la enfermedad perjudicaba a la relación; esto incluye actividades diarias de tipo social, cambios en el equilibrio de la relación, cambios emocionales y empeoramiento de la situación económica. Más

de la mitad de los pacientes (56%) opinaban que la artritis ponía límites a sus relaciones sexuales («Aquí identificamos claramente la enfermedad como agente disociado del yo») debido principalmente a los dolores y la fatiga. El 58% consideraba las actividades sexuales de importancia y opinaban que sufrían un empeoramiento en el transcurso de la enfermedad. «La falta de la comunicación era uno de los problemas fundamentales...» (HILL, BIRD y THORPE, 2002). Los autores subrayan la alta participación en la encuesta acerca de este tema, lo cual refleja un gran interés por parte de los enfermos a mejorar su calidad de vida en todos los aspectos. Sin embargo, los estudios acerca de la vida emocional-sentimental y sexual de los enfermos son insuficientes.

Una enfermedad crónica, invalidante y dolorosa sin aparente cura y muy limitada respuesta biomédica es, ciertamente, una ruptura en la biografía de cualquier persona que, una vez concienciada de esta realidad, tiene que buscar sus estrategias de supervivencia, de ajuste de biografía y, quizás lo más difícil, recuperar parte de su futuro. Cuando los sueños de una persona quedan limitados a soñar con vivir unas horas o unos días sin dolor y moverse como y entre los «demás», o ya directamente no existen, esa persona ya no está en condiciones de exigir felicidad, ni a sí misma ni a quienes la rodean. Podríamos sospechar que la biomedicina no sabe del poder de los sueños o proyectos de las personas que sufren, pero no es así: ¿o acaso no es la pregunta más pronunciada por los oncólogos infantiles a sus jóvenes pacientes? «¿Qué quieres ser de mayor?». BURY se queda en la ruptura en la biografía, pero ¿quién pregunta por las perspectivas de alguien que ha perdido sus sueños?

Si hablamos de sueños o, quizás aún más de ilusiones, parece que abandonamos el terreno del rigor científico. Esto es así por el empleo de unas palabras de múltiples usos y de gran cotidianeidad. Sin embargo, tan sólo empleamos categorías propias de la gente para dar cuenta de sus sistemas de valores. Valorar significa jerarquizar nuestras prioridades; cualquiera de nuestras decisiones, por insignificante que sea, pone en marcha esta ordenación de nuestros valores. La pregunta clave, por tanto, es aquella por este sistema de jerarquización de valores de un enfermo crónico. La observación de sus discursos y prácticas nos revela que, aunque comparte los mismos valores con el resto de su entorno sociocultural, sin embargo, no los jerarquiza de igual forma: raras veces perseguirá en primer lugar la riqueza o la libertad o el éxito, tal y como pueden ser estos valores entendidos por personas sanas. Lo que más anhela y busca es, ya lo mencionamos,

la normalidad tal y como la tiene construida en un «antes» frente a un «después». Como todas las construcciones sociales, la normalidad se nutre de diversidad de conceptos cambiantes a la vez que anclados en nuestra cultura. Cuanto más universal suene un concepto, más tenemos que indagar en el significado específico que le da cada persona; poder hablar sobre un concepto no significa en absoluto que todos los hablantes entiendan lo mismo por ello. La construcción de normalidad para una persona con artritis se nutre del recuerdo de una vida sin dolor y sin limitaciones (si es que tiene estos recuerdos), de sus observaciones de las personas sanas y de las construcciones biomédicas acerca de su enfermedad, todo ello transferido a sus expectativas futuras. Este conjunto producirá una sensación de inalcanzabilidad de la normalidad; ni recuperará el pasado, ni será como las personas sanas, ni logrará la curación total debido a la medicación. El continuo diálogo interno y no consciente con la poderosa construcción de la normalidad (y salud) sostenida por nuestros esquemas socioculturales no puede más que llegar a conclusiones de fracaso, de impotencia, de incapacidad, de minusvalía. A este diálogo interno le acompaña uno externo que crea o retoma las mismas palabras de incapacidad, invalidez, discapacidad o minusvalía. El poder de las categorías oficiales que ordenan la realidad oficial del enfermo mediante sentencias vinculantes y mecanismos de exclusión (e inclusión) y su repercusión en la construcción del individuo enfermo es uno de los temas dignos de analizar desde una perspectiva antropológica. Pero aun sin profundizar en ello aquí, podemos constatar dos procesos de suma importancia: la mencionada desintegración del yo y la correspondiente objetivación de la enfermedad, por un lado, y la formación de una relación jerárquica entre la realidad del yo y la realidad de la sociedad comprimida en la construcción de la normalidad, por otro. Ambos procesos son interdependientes e incluyen relaciones de poder ejercido sobre el yo por la enfermedad —mediante los dolores, la rigidez y las limitaciones físicas—, por la biomedicina —mediante la medicación, los tratamientos, consejos y pautas— y por la sociedad —mediante las exigencias propias producto de los esquemas sociales incorporados (rol de madre/padre, mujer/marido, trabajador/a, cabeza de familia, compañero/a, etc.), las del entorno familiar y socio-laboral y las normas vinculantes a la obtención de ciertos reconocimientos (pensiones, ayudas, descuentos, etc.)—. Tenemos ante nosotros la parcelación y desintegración de un ser; esta puede considerarse la consecuencia última de una enfermedad crónica y dolorosa en nuestra sociedad.

Bibliografía

- BURY, Michael (1982) «Chronic illness as biographical disruption». *Sociology of Health and Illness*, 4(2): 167–182.
- CHARMAZ, Kathy (1983) «Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill». *Sociology of Health and Illness*. 5(2): 168–194.
- DELVECCHIO GOOD, Mary-Jo; BRODWIN, Paul E.; GOOD, Byron J. *et alii* (1992) *Pain as a Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley: University of California Press.
- DEVILLARD, María José; OTEGUI, Rosario; GARCÍA, Pilar (1991) *La voz callada. Aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide*. Madrid: Comunidad de Madrid. Consejería de Salud.
- GOOD, Byron J. (2003) «El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital». *Medicina, racionalidad y experiencia*. Barcelona: Bellaterra.
- GORDILLO ÁLVAREZ-VÁLDÉS, Lourdes (2011) «El cuerpo humano y su proceso de objetivación». *Revista Internacional de Filosofía* (Suplemento 4: Razón, crisis y utopía): 357–367.
- KLEINMAN, Arthur (1988) *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- LEE, Jia-Jing (2004) *Alltagswissen über Rheuma. Ein transkultureller Vergleich zwischen Taiwan und Deutschland*. Fakultät für Verhaltens- und empirische Kulturwissenschaften. Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg. Heidelberg: Dissertationsschrift.
- MENÉNDEZ, E. L. (1998) «Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes». *Estudios Sociológicos*. XVI (46): 37–67.
- OSORIO CARRANZA, Rosa María (2008) «La experiencia de los padecimientos reumáticos en un grupo de autoayuda en la ciudad de Barcelona: desafíos y dilemas en la investigación sobre enfermedades crónicas». En ROMANÍ, Oriol; LARREA, Cristina y José FERNÁNDEZ. *Antropología de la medicina, metodología e interdisciplinariedad: de las teorías a las prácticas académicas y profesionales*. Donostia: Ankulegi Antropologia Elkarte.

MULTIPLICITY MADE SIMPLE. MEDICAL PLURALISM AND THE TREATMENT OF ALLERGIES IN ITALY

Roberta Raffaetà

Università di Trento

Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale

roberta.raffaeta@unitn.it

Abstract: An increasing number of people make use of CAM. This is particularly true for the treatment of chronic conditions such as allergy, which is a propitious locus for the study of medical pluralism because of the reluctance of biomedicine to recognize as sick many people who self-diagnose allergy. Based on an ethnographic study in both biomedical and CAM settings in north Italy, in this article, I explore how people experience allergy and their utilization of CAM for this purpose. Results show that patients are creative actors able to provide unity, coherency and meaning to what is regarded by outsiders as fragmented plurality.

Keywords: allergy, CAM, medical pluralism, patients' perceptions, health and globalization, explanatory model.

Multiplicidad simple. Pluralismo médico y tratamiento de las alergias en Italia

Resumen: Un número creciente de personas emplea las medicinas alternativas y complementarias (MAC). Esto es particularmente cierto para el tratamiento de ciertas enfermedades crónicas como las alergias, un terreno propicio para el estudio del pluralismo médico, debido a la reticencia de la biomedicina para reconocer como enfermas a muchas personas que se auto-diagnostican una alergia. En este capítulo, basado en un estudio etnográfico en el ámbito biomédico y de las MAC en el norte de Italia, investigo cómo las personas viven las alergias y cómo emplean las MAC para su resolución. Los resultados obtenidos muestran que los pacientes son actores creativos capaces de atribuir unidad, coherencia y significado a lo que, desde fuera, es percibido como una pluralidad fragmentada.

Palabras clave: alergia, MAC, pluralismo médico, percepciones de los pacientes, salud y globalización, modelos explicativos.

Allergy is the ‘new epidemic’ globally and particularly in industrialized settings (ISOLAURI, HUURRE, SALMINEN and IMPIVAARA, 2004; JACKSON, 2006). It is, however, very difficult to define a precise epidemiology because diagnosis standards and definitions follow national and local standards. More importantly, people increasingly use the medical concept of allergy to define various symptoms and conditions of unknown origin; this happens also when the condition is not recognized as an allergic response by biomedicine (PERSHAGEN, 1997; WÜTHRICH, 1989).

There is increasing use of CAM (Complementary and Alternative Medicines) to treat allergies (BIELORY, 2002; ERNST, 1998; SCHÄFER, 2004; SCHAEFER, RIEHLE, WICHMANN *et alii*, 2002), although substantial numbers of medical practitioners regard some or all CAM diagnosis and therapy as unscientific (SENNA *et alii*, 2001). This includes “allergologists” – medical specialists who study the aetiology and treatment of allergies. Yet in Italy, it is estimated that around 8 million of people use CAM (ISTAT, 2007), and about two thirds of those suffering from allergy seek care from CAM practitioners (SENNA *et alii*, 2001). Surprisingly little anthropological research has been conducted in this area (RAFFAETÀ, 2011a), although it has been identified as an area for future ethnographic investigation (NETTLETON, WOODS, BURROWS *et alii*, 2009).

In this chapter I address how patients with self-diagnosed allergies perceive CAM. Processes of globalization have increased patients’ awareness of and familiarity with the plural resources at their disposal, and I examine the impact of medical and cultural pluralism on the identities of patients. I illustrate how patients are able to translate unfamiliar concepts from alternative modalities into situated, local terms, so avoiding people’s disorientation among multiple meanings. I show how, in the case of allergy, this translation is particularly thriving because patients have a strong interest in the recognition of CAM as a resource. Allergology refuses to recognize as sick many people who self-diagnose allergy; CAM takes care of them.

Below, I present my theoretical approach for the choice and analysis of data and the methodology. I then, describe the multiple forms of allergy according to different medical practices and knowledge, including the combined understandings of CAM and allergology. I explain how patients perceive such pluralism and examine how they emerge from the relationships between different medical practices in relation to issues of efficacy, recognition and care.

People with allergies as actors of translation

In recent decades, the impact of globalization on the lives of people has been widely debated. In the past information and people travelled at a slower pace, and most people were not exposed to multiple knowledge and references. Rather, they relied on stable cultural references, institutions and knowledge systems, and this contributed to the development of a strong and precise sense of being and belonging, analogous to a state of wellness. With globalization, this coherent and unified perception of personal identity is described as threatened by the uneven time-space compression of modern society (GIDDENS, 1994; HARVEY, 1989).

Similar reflections have been posited in the field of health. The coexistence of different medical practices is well documented and has been an increasing feature of health systems in most countries, with the escalating mobility of people, ideas, objects and practices (JOHANNESSEN, LÁZÁR, 2006; LESLIE, 1980). Even where biomedicine is still the standard, CAM is progressively employed more widely now than in the past in the global north (FISHER, WARD, 1994; WHO, 2002). However, exotic therapies transplanted in Western settings are often described as impersonal techniques disconnected from the original symbolism which would give them coherency and solidity, becoming mere “clothes comfortable to wear” (LE BRETON, 1991 [1985]:1 98). In consequence, people using multiple medical references risk fragmented individual perceptions of the body, self and illness, resulting in an incoherent identity. In this light, CAM is regarded as lacking authenticity, its formulae abstracted from its original meanings, rituals, and contexts: exotic modalities are offered to Western patients without connections with the cultures from which they originated, and so detached from the context able to nourish them (GHASARIAN, 2002). As ANDERSON illustrates in a recent article (2010), practitioners without contact with or understanding of the cultural and philosophical basis of these modalities nevertheless seek to create a clinical environment that references the original culture – Asian imagery, diagrams from China, and so on.

Postmodern analyses of cultural and medical pluralism have been very useful in shaping a novel theoretical approach in times of fast and significant social change (CALÁS, SMIRCICH, 1999). Some of their most extreme conclusions are limited, however, as they lack an empirical basis. While highlighting the intrinsic complexity of social phenomena is a

legitimate and productive endeavour, it derives from an etic perspective, that of detached social scientists observing global cultural processes. In this article, instead, I take an emic approach, and investigate medical pluralism from the perspective of patients.

For this purpose, I use the concept of translation, derived from ANT theory, as an appropriate tool for analysis (CALLON, 1986). The term implies both the idea of transportation (*translatum*) and the linguistic process of formulating a meaningful message by relating it in another language. In recent years, various disciplines have highlighted the socially constructed character of knowledge, paying particular attention to its situatedness (STRATHERN, 1995, 2004) and to its reproduction through negotiation (AMSELLE, 2001) and material mediation (GHERARDI, NICOLINI, 2000). I focus on how patients perceive and experience medical pluralism precisely because this is a particularly apt viewpoint from which to grasp such situatedness and negotiation (BENOIST, 1993; MASSÉ, 1997; POOL, 1994). Patients are crucial actors of translation between diverse medical knowledge (KRAUSE, 2006; OHNUKI-TIERNEY, 1984). The search for a cure is a powerful stimulus to connection and translation.

I am interested in capturing what actors do to manage complexity, that is, how do people framed in global processes reproduce social order and culture? My attention is diverted from macro to micro dimensions, and the significance of local meanings. I follow Michel de CERTEAU (1984: xvii) in his attention to “the tactics of consumption” of local actors. I consider the tactics used by people to create meaningful and manageable contexts of life in the globalized era. The postmodernist image of the “death of the subject” (for a critical review of this idea see, for example, HEARTFIELD, 2002), described as dissolved in an overwhelming field of global forces, is misleading because people demonstrate the capacity to make up the world in unexpected ways, creating provisional connections among heterogeneous elements. Instead on insisting on fragmentation, dispersion and deconstruction, my interest is in showing the ways in which people with allergies make sense of medical knowledge and practices from various contexts to meet their own needs, in so doing, transforming the ontological status of CAM.

Methodology

This article derives from ethnographic research undertaken between 2004 and 2008 in north eastern Italy, in which I focused on how diverse agents (patients and doctors) made sense of allergies and their diverse treatments. The research involved observations of the treatment of allergy in a specialist unit of a public hospital in a medium-size city of north Italy. The Unit was very active both in clinic and research. What attracted me first was its up-to-date website with the possibility to write to the doctors. The Unit was, indeed, very engaged in promoting public knowledge on allergy, often releasing commentaries in television and in radio debates. Its staff also had a significant track record in research and publication.

I established the biomedical perspective of the Unit through conducting four semi-structured interviews, one focus group with four nurses, collecting informational material produced for patients, and analysing the internal guidelines concerning diagnostic techniques and treatment. Daily, for a period of about three months, I observed and recorded doctor-patient interactions, and attended and video-recorded consultations and diagnostic sessions. During this time I also conducted semi-structured interviews with 28 patients, identified to allow variation in age, gender and ethnicity and in reported symptoms, regardless of their diagnosis outcome. The aim of my research was to capture what allergy means for different people, consequently I did not adopt the biomedical categorization to sample patients. Subsequent interviews were carried out with 16 patients who agreed to meet me again.

Twelve patients had used or were using CAM, and they referred me to thirteen CAM practitioners. I was able to contact twelve of these, all of who agreed to an interview. I identified and interviewed three additional CAM practitioners. While I could not spend as much time in their clinics as in the hospital because of their private nature, CAM doctors were interviewed in their clinic and I could note equipment and overall clinic style. Nine CAM practitioners introduced me to patients suffering from allergic symptoms, and they were also interviewed in private or public sites. I conducted subsequent interviews with three of these respondents.

The CAM approaches included homeopathy, iridology, pranotherapy, acupuncture, chiropractic, Ayurveda, psychosomatic medicine and, in four cases, mixed approaches. These approaches deploy different practices and knowledge, but in this article, I treat them as a unified category by focusing

on what they have in common, rather than their differences. Twelve practitioners out of fifteen had a formal education in biomedicine, and only subsequently had they decided to specialise in a CAM approach. This is common pattern in Italy, perhaps influenced by the national regulation¹ which derives by the European framework issued in 1999². It states that Italian doctors with a formal biomedical education can practice CAM, even if only as private consultants and not within public health services. Almost half of Italian regions (ten) have issued regional regulation which integrates various CAM practices within the public health care. The region in which I conducted the study does not provide CAM within the public sector, although since completing the study, a new national legislation, still under discussion in the Senate, has been proposed³.

Ethics approval was granted by the study hospital (name withheld to maintain confidentiality). Informed consent was gained for interviews, recording and for my observations of consultations. Interviews were transcribed verbatim and field notes were analysed thematically, with analytic categories emerging to inform the development of further coding variables. Transcripts included in this article were all translated by the author from Italian to English.

Multiplicity

(A)llergies are the bane of your existence. Even when they don't threaten your life, they usually threaten your lifestyle, affecting everything from work and play to your sex life. Still, count yourself lucky that you live in 21st-century America, for you have more allergy-fighting options than anyone in history

(ANSORGE, METCALF, 2001: 1).

1 Disciplina delle terapie non convenzionali esercitate da medici, 27 luglio 2000, Testo unificato della commissione risultante dagli esami degli emendamenti in sede referente dell'A.C. 3891 e abbinate.

2 <<http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta99/ERES1206.html>>.

3 Disegno di legge 145. Disciplina delle terapie non convenzionali e istituzione dei registri degli operatori delle medicine non convenzionali of the 29 aprile 2008, <<http://parlamentosalute.osservatorioistituzioni.it/articles/404-disegno-di-legge-145-disciplina-delle-terapie-non-convenzionali-e-istituzione-dei-registri-degli-operatori-delle-medicine-non-convenzionali>>.

Nowadays, people who think to suffer from allergy have many options to treat it. Not only the therapies are manifold, but also the practices and knowledge mobilized to define and diagnose allergy are various. For example, an acupuncturist explained me that according to acupuncture

Allergy is usually a problem involving the energetic level of the lung. The lung governs the skin –as Chinese say- because skin breath too, it is an organ of, let's say, of transition and boarder between the inside and outside, between the organism and the environment, and so on, indeed skin and lung stay in a kind of relationship, let's say. ... The other meridian intervening in allergies is the kidney. The kidney has to do with the function of excretion, the urinary function.

This, instead, is the Ayurvedic explanation:

Ayurveda is divided in categories according to dosha, which means constitutional features. According to dosha, some foods are better metabolized, others worse or not at all ... It depends from the internal fire, if it is more or less on, from the metabolic level, to translate in scientific terms.

In allergology, in contrast with these definitions, immune processes play a fundamental role both in defining and in diagnosing allergy. By *theory*, allergies are reactions “initiated by immunologic mechanisms” (JOHANSSON *et alii*, 2001: 817). These can be of four diverse types, even if the tendency is to focus the *practice* of allergology on the first type of reaction: immediate reactions involving IgE antibodies. These are also called ‘true allergies’, and this denomination can give an idea of how much allergology in the clinic is concerned with this kind of allergy.

Considering both CAM and biomedicine, there are many techniques through which measure a substance impact on the patient's health. This can be done, for example, by a technological artefact, by the practitioner's perception of the patient's decreased strength, by reading signs on the iris, by the diminished thickness of the patient's energetic field. In allergology, the most common tests are the prick test, the patch test and the provocation test: all involve immunologic reactions of IgE. The prick test is one of the most common: a solution containing the suspected allergens is applied to the lower arm skin of the patient. The skin is then pricked with a needle, so that the allergen gets under the skin. If the patient has a IgE reaction to a particular substance, the skin around the particular spot will swell and itch within minutes. Patients who have a patch test, instead, have their back covered with patches containing suspected allergens. The patches are

removed after 48-72 hours, when it is possible to observe if the contact of allergenes with the skin has produced spots. All these kind of tests, include a placebo among the other allergens, in order to double check the results. When faced with uncertainties, allergologists may prescribe a blood test (RAST) to detect IgE.

Turning to allergology's treatment options, the most common consists of the administration of cortisone, antihistamines and allergen immunotherapy. This latter is a long term treatment (3-5 years), performed through injections or sublingual tablet. Other practitioners also treat allergies, but in very different ways depending on the modality, technologies and practices: for example, inserting needles into patients' skin, prescribing globules with energetic vibrations, absorbing negative energies through the hands, prescribing medicaments, giving injections, using imagination and verbalization techniques, adjusting spines. Gianni, for example, is a pranotherapist and show me how his way of working consists of "feeling" the person's aura: he puts his hands near to the patient's body without touching it. The perceived thickness of the aura gives Gianni an idea of the general state of the person. If he feels that the patient's aura is too thin, then he have to identify which substance cause such an imbalance. He asks the patient to think about or to touch a particular substance, and in this process Gianni feels with his hands possible variations in the aura's thickness. In this way he can identify the substance to be avoided. First of all he tries to purify the patient, eliminating negative energies from him/her: Gianni's hands surround the patient, he concentrates, and then he makes quick and energetic gestures toward a basin full of salty water on the floor. He moves the negative vibrations from the patient to his hands, and from his hands to the salty water, considered able to absorb negative energies. He also generally prescribe a diet, designed to avoid contact with the allergenic substance.

I meet Dr F: she has a medical background and a specialization in different CAM specialities. To treat or allergy she usually uses verbalization techniques. Similarly to Gianni, she asks the patient to hand hold a substance suspected of causing the allergic reaction. She places the patient's other hand against her hand, and asks the patient to press against her hand. Perceiving the relative strength of the patient (compared with his/her normal strength) she can identify which substance provokes symptoms. According to Dr F, however, the substance merely shadow an emotional distress; she says that it is not the substance itself but the

associated context that creates the problem. Consequently, her approach is to ask patients what allergy means to them. She gives no explicative value to their answers, but as a key entry in the symbolic of the illness. She considers the structure of the discourse and the words chosen as a key to understanding how they have created their physical discomfort. She stresses patients interpretative endeavour because she thinks that the symptoms of allergy usually develop as a reaction to an emotional shock. She employs different techniques to cure her allergic patients. One of her favourites is to ask the patient to hold the offending substance, and at the same time to feel bodily his/her reactions when visualizing a natural element such as a snow flake or sea water. She asks the person to stay for a while with these (usually) positive feeling, and then to imagine walking freely and happily through the time line from the present to the future. In this way, she explains to me, she deactivates the negative meaning associated with the offending substance.

New categorizations

The ways of explaining, diagnosing and curing allergy are variable. Patients simplify this multiplicity by dividing health practices into two main categories: natural and non-natural (that is, synthetic) medicines. The crucial feature that render a therapy to belong to one group or another is its degree of naturalness (RAFFAETÀ, 2013). INGOLD (2011), among many others, has shown how difficult may be to differentiate natural materials from artificial ones, because the concept of naturalness is culturally constructed. This said, the idea of naturalness has a great impact and is often used as main concept to decide whether to take a medicine or not. The perception of CAM as a set of practices and techniques more natural than biomedicine is an important element in the success of CAM. This particularly applies the treatment of allergy where one of the most common lay explanations for its rise has been a departure from the natural to chemical, synthetic products and polluted environments.

This is well exemplified by my encounter with Paola, a nursery school teacher in her 40s. She tried diverse therapies to cure a vexing eczema on her hands. She narrates with ease her swinging from homeopathy to pranotherapy, meditation techniques, iridology and acupuncture. While

I was absorbed, and a bit confused, in listening her intricate medial itinerary, she candidly defined it as “uncomplicated”:

No...I don't find any contradiction because they all are natural methods, I put them all together, so I...if even it would be one more natural method to help my situation I would try it, instead if they would tell me to make a surgery or an injection of a pharmaceutical...I would rather stay sick.

The differences among various practices are not perceived by Paola as a significant dimension of her experience. She elides difference using the category of “natural medicines”. From her point of view, the attribute of naturalness is significant enough to contain the relative differences. She superimposes a new classificatory logic on the multiplicity of knowledge and practices, differentiating natural medicines from non-natural (biomedical, in this case) ones.

ALLOPATHIC LOGIC

A core concept associated with the idea of naturalness is that of pollution, perceived as a non-natural state. The theme of pollution recurs regularly in the accounts of all of the participants, even when their interpretations and self-diagnosis of allergy are multifactorial (NETTLETON *et alii*, 2009: 659). Patients identify the cause of their allergy in various ways – pollution, stress, genetic factors, life-style changes, psychological problems, weakened immune system, bad luck, menstruation, or mere medicalization. These themes may be combined in different ways by different people but there is a theme which appears in every account: all research participants except for one described pollution as the main cause of the emergence of allergy (RAFFAETÀ, 2012). Pollution is usually described as corruption of the physical environment (and so, water, earth, and air) and food. Sometimes, people are creative in their understanding of pollution: “because all the pollutants are particulates, particles, radio waves” (Giorgio); “they [*allergies*] are caused by the nuclear bomb, by bombs that launch all the toxic substances that arrive to us” (Daniela).

All the CAM practitioners interviewed consider pollution to be a major cause of allergic conditions. Changes in food production and consumption, and air quality, are often mentioned. Strikingly in opposition, the allergologists in the Unit excluded environmental pollution as a

possible cause of allergic diseases, referring to allergologists international consensus of the insignificant impact of pollution in the emergence of allergies (VON MUTIUS, FRITZSCH, WEILAND *et alii*, 1992; WARDLAW, 1995). In the Unit I daily attended wars against lay understanding of allergies linked to pollution. The attitude of allergologists working in the Unit can be effectively rendered by Dr T testimony:

I might even say that they [*allergies*] are linked to...I mean...to...to the number of existing television channels. It is the same logic, I mean, it is the same kind of observation. Since the relationship between allergy and pollution has never been demonstrated, they are just two things that are simultaneously increased. I might make similar comparison, as: until 30 years ago there were three television channels, now they are 30...maybe the television is the cause of the increase in allergies? ...or...I don't know...the fact that we make less children, I mean...yes, it could be that, because we make less children...or obesity?! Now people are more overweight than before. I am making these kind of comparisons to show that it is very easy to find connections with... with anything.

Instead of pollution, the Italian allergologists who I interviewed, referred to the “hygiene hypothesis” (STRACHAN, 1989). It suggests that allergy is an immune system malfunctioning, caused by the cultural obsession with hygiene. Too much hygiene produces fewer infectious diseases, so forcing the immune system into unnatural inactivity. The lack of training of the immune system leads it to activates randomly against harmless substances such as pollens, kiwi or fishes. Few patients referred to this hypothesis, while all to pollution. In allergologist-patient interactions I could observe that the role played by the lay correlation between pollution and allergy is poorly appreciated, and this may create patients discomfort during consultations. The following notes are derived from my diary written during my stay in the Unit. They describe a meeting between Luca, a young man, with the allergologist, after Luca's prick test. Their lack of agreement on symptom recognition leave both allergologist and patient frustrated.

I meet Luca in the Allergology Unit. He says he suffers from “a state of... no wellness, it is not malaise but not complete wellness:” his nose is runny after eating and he has skin rash. In one interview, he explains that his symptoms are linked to pollution: “I often search the internet, I get informed of...of ecologic things. I and my family produce organic things, organic products. Flour, mill produced especially, organic flour,

kamut, and thus I am close to that world.” His medical consultation starts; I observe. Luca explains his symptoms to Dr S and mentions his concerns about pollution. The doctor is busy writing down Luca’s case history. He avoids eye-contact, while he says, in an imperious tone:

I think you have understood nothing... then it is easy to be influenced by propaganda. Pollution has no relationship with your symptoms. After paying for the ticket, you can come up again and you can organize with the secretary for a food test, so we can check this. You can go.

Luca is visibly frustrated, but he doesn’t react. He stands up, thanks the doctor, and walks out.

People who think to be allergic, tend to interpret their ailments as caused by the non-natural state of the environment. Therefore, they see natural medicines as a good remedy to their health problems. This logic bears a likeness to allopathic logic, which entails that cure is effected through something other than the cause of the disease. An allopathic logic unifies patients and allergologists, but this concordance fails to resonate in practical terms because there is a crucial point of disagreement: the cause of disease. Biomedicine focuses on antibodies within individual bodies and offers therapies targeted on antibodies. For patients, instead, pollution is the cause and naturalness is ultimate remedy.

NATURAL REMEDIES FOR WEAK BODIES

Natural therapies are defined by people I interviewed as those able of strengthening the body’s innate power of defence. People with allergies, indeed, are often convinced to have a weak immune system:

Because we have less defences, we are more vulnerable, that is. Weaker, and therefore more easily attacked (Michele).

Maybe weak people are affected... I do not know...smog – all things of that kind - that are not as...some people cannot defend against that. Physically I am not that strong, either... I cannot fight against dust, for me it is an enemy. (Leepa)

So... I have had a history of allergies since I was expecting my fourth baby. I think my immune defences were lowered... I was waking up in the morning covered in a rash. (Silvia)

People think that natural medicines are effective in stimulating intrinsic defences and that, therefore, this is the best solution for a weak immune system bent to allergies. CAM practitioners often prescribe drugs containing herbs, energetic vibrations or organic substances which are perceived as natural and they are well accepted by patients.

Attention to the whole state of the person is paid particular attention during consultations with CAM practitioners, because usually they have an holistic understanding of disease, for which not only antibodies are to correct, but also the entire immune system, the patient's diet, habits, emotions and attitudes. A CAM practitioner using mixed approaches tells me that the most important thing to identify in an allergic patient is not the allergen, but the person capacity to endure the stress of contemporary life. According to him, people tendency toward health or disease is not a mere bodily predisposition; it also depends from mind, psyche and emotions:

The person is showing uneasiness in the capacity to relate with life, with others, with people, with the environment. The person has been overwhelmed. The relationship should be open, and where what arrives is comprehended, accepted, and integrated. This is a healthy person... Instead, in the case of the allergic person when something arrives there is a violent reaction even before it is not dangerous, even before it can be taken into account because the person is... is in difficulty. The person doesn't have developed the capacity to stay in relationship with what arrives.

External conditions are considered only as a contingent trigger of the emergence of symptoms, so the remedy is to fortify the body's power of defence. This is confirmed by another doctor using mixed approaches, who says: "The problem is not the specific food but how it is introduced, with what it is associated. I never attack the disease but I balance the person, respecting the person, respecting the disease."

In contrast, when people are recognized as allergic in an allergology clinic, doctors treat their symptoms. Allergologists usually prescribe cortisone and antihistamines to alleviate or prevent the symptoms of an allergy. Most of research participants perceived them as non-natural treatments which constitute an additional source of toxic exposure. Instead than contributing to the healing process, non-natural drugs, people say, can worsen a body which is already in a fragile state:

We are less strong to fight what arrives from outside, that might be harmful. Maybe immune defences are more...sensitive to...I do not know...probably always taking a certain medication I got to inhibit a part...in the organism... in the body and then it is hit exactly in its sensible point. (Maria)

Pharmaceuticals are described as increasing the body's vulnerability. Allergen immunotherapy is the main treatment offered by biomedicine, so that for the allergologist SAMTER "the practice of allergy is virtually synonymous with immunotherapy" (1979: 321). While it is a long term treatment (3–5 years) of pharmaceuticals (injections and sublingual tablets), it is also referred to as allergy vaccine therapy, because the logic is similar: lessen the immune system's overreaction. This is antithetical to patients' perceptions of having a weak immune system. Patients opting for natural medicines perceive biomedicine as aggressive, reductionist and able only to treat symptoms. In contrast, they see other approaches as natural interventions able to enhance the body's natural defences. A natural medicine is thought to be less invasive, softer, holistic and chemical-free.

In search of care

To examine how people explain their symptoms and how they perceive the treatment can shed light on how people make sense of the multiplicity offered by contemporary medical options. But meanings are not stable nor fixed; they come from a process of selection which also involves other aspects of being sick and searching for a solution. In the case of allergy, issues of recognition and care play a significant role.

People I met displayed a variety of symptoms and their severity varied along a continuum from a runny nose to coma. Their symptoms included skin rash, itchy and watery eyes, congestion, itchiness, difficult breathing, varying degrees of swellings that can make breathing and swallowing difficult, abdominal pain cramps, vomiting, diarrhoea, mental confusion, dizziness, nasal discharge, sinusitis, and anaphylaxis. They have different options to attempt to cure or reduce their condition, but primarily they turn to either allergology or CAM.

In a few instances, the cause of their allergy is easily identified (for example, a bee allergy or sneezing during spring time). In these cases patients usually test positive to conventional hospital tests. When allergy is easily diagnosed, people find the treatment offered by allergologists

quite satisfactory. But most cases are more difficult to solve. Mario's eyes swell significantly whenever he eats, but he doesn't know why; neither do the allergologists:

I should have some problem, it's a bad life, bad life and they [*allergologists*] tell me I have nothing, but I have something. I've been coming here quite a long time, so I've met all of them but the only thing you hear is 'no, we do not know what it can be'. Then you are a bit disappointed because you say 'but why I come here?'

Similar remarks are common among people who I met in hospital.

Symptoms very similar to allergies, without the detectable involvement of immunologic mechanisms, are termed "pseudoallergies" by allergologists and "intolerances"⁴ by lay people. In theory, allergology is concerned both with allergies and pseudoallergies, but this is different from the practice of allergology which narrows its activities to the cure of people with symptoms caused by IgE reactions (true allergies). The difference between principles and practice in medicine is not a new issue (early works on this are LATOUR, WOOLGART, 1979; LOCK, 2005; VOS, 1991), but the articulation between the two has been described generally as a simplification of theory into practice. Only recently has their distinctiveness been emphasized with reference to the practical outcomes of this difference: the specific way in which clinical practice is organized (MOL, BERG, 1994). In the present case, allergologists treat only people who have symptoms, even if some people show IgE reactions but have no symptoms. But more importantly, among them, only people showing IgE reactions are usually recognized to be allergic. What about people who have symptoms but do not show IgE reactions? Allergology ignores these gaps; symptoms not ascribable to that logic fall into oblivion. Dr T explains to me his attitude in these cases:

You say that they do not have a food allergy. What can I tell you? There's no point in fighting with other disciplines. We would harm patients [*by treating them when they have no allergy*]. I don't give a damn about them. Period.

Or, as Dr F explains, they are considered to have psychological problems:

⁴ There are only two intolerances which are scientifically recognized, and both are caused by an enzymatic deficiency: one is lactose intolerance and the other is celiac disease.

Poor lady, I think she is a bit mad. I did all tests, but all negative. Maybe then she has reactions with other processes not really pertinent to allergology; we don't explore this with our tests.

In more fortunate cases, patients are redirected to other specialists from any field of medicine, as Dr S explains:

It is clear that in most cases they are negative, so...at that point the advice is to do a full screening of the patient. Exams are so many...it is more convenient to make a day hospital in a Unit with all the diagnostics.

The biomedical interpretation of allergy leaves many sick people without an answer (RAFFAETÀ, 2011b), and they undergo similar existential uncertainty as people suffering from other medically unexplained symptoms (NETTLETON, 2006; NETTLETON, WOODS, BURROWS *et alii*, 2010).

Patients trying CAM tell different stories. In their narratives, there is no disappointment; in the therapeutic encounter, unlike the hospital, there is no conflict. This is not because CAM practitioners can cure symptoms that allergologists cannot. Not all patients of CAM doctors experience great improvements, but still they declare that they are satisfied. Marco has a digestive problem that has not been resolved either by biomedicine or by an acupuncturist. Still he is positive about acupuncture:

Yes, I was very happy with acupuncture. Dr C, a private doctor. He did a course in China and he is acupuncturist. I have found a little relief, but after a while, the crises came back. Probably he can relax the muscles, I think.

A little improvement, a slight relief of the overall condition, even if not cured, is often enough for a patient to be satisfied. People never leave the surgery of their CAM practitioner without a 'duty' to be accomplished. It can be a change in diet, in life-style, some CAM medication to be consumed, or the continuation of the treatment. Patients perceive that taking action to resolve their problem has inherent value, even if not evident in the result⁵. CAM appears to patients as an additional resource to turn to when biomedicine is unable to provide an answer.

5 Doubts are raised, however, when duties are too many, or if they are too extreme, or too expensive. A few patients, too, were concerned because they were advised to avoid a great number of foods or to buy many, sometimes expensive, CAM medications.

Annemarie MOL and John LAW have claimed that “Medicine should come to recognize that what it has to offer is not a knowledge of isolated bodies, but a range of diagnostic and therapeutic interventions into lived bodies, and thus into people’s daily lives” (2004: 58). When one is sick, both life and body are site of a set of tensions: “There are tensions between the interests of its various organs; tensions between taking control and being erratic; tensions, too, between the exigencies of dealing with [the disease] and other demands and desires” (MOL, LAW, 2004: 57). What often falls out of biomedical interventions is that *all* these tensions have to be handled. Consequently, MOL (2008, 2010) argues, the goal for public health interventions should be to understand what people means for “good care”, instead of relying on standardized and rationalistic parameters of efficacy and efficiency. Rationalist protocols have poor impact on the lives of sick people precisely because health and illness are not definite states but shifting sets of tensions and, thus, it is too generous to claim that medical interventions bring pure improvement. Especially for chronic states and conditions of contested etiology, to *care* is more effective than attempts (or refusal) to *cure* (TWIGG, 2000). The sick body is an unpredictable body and attempts to cope with this uncertainty recognize the intrinsic value in taking action to adapt to changing conditions, to expect failure, and to try to overcome it. This entails recognizing a “morality in action” (MOL, 2008: 74), identifying an ethical value in the continuing efforts to adapt to unpredictability and negotiate the various tensions which impact on people’s lives and bodies.

Thus, not only the meanings given to the modalities, but also issues of care and recognition of suffering, can explain why people find it more appropriate to experience CAM as an homogenous category of natural medicines instead of an incoherent multiplicity. CAM is an active mediator: it objectifies patients’ symptoms into a medical (or rather, alternative) language. CAM provides to clients practical possibilities to develop alternative ways of imagining and caring for their allergy.

Pluralism or complexity?

CAM is composed by diverse theories and practices, but this large group is treated as unproblematic by people: they do not perceive or give little significance to its heterogeneity. People go through Chakra, meridians,

antibodies, iris and auras with *non-chalance*. This is possible because the idea of naturalness, used as evaluative standard, superimpose its meaning over difference. It unifies multiplicity and cultural difference is dissolved once it is appropriated by patients.

It can be argued, thus, that the situation under study doesn't correspond to a medical pluralism. The pluralism of practices, indeed, does not correspond to the effective pluralism of meanings. But such a judgement appears an optical illusion produced by the etic perspective of an observer, surprised by the fact that lay people are not aware of the heterogeneity of CAM. In the introduction of this article, I noted that some anthropologists had argued that people misunderstand and distort the authentic meanings of CAM practices, which are rooted in distinct philosophical assumptions. Yet they fail to acknowledge that the heterogeneity they see is a product of a same arbitrary work of grouping. This is similar to the debate of early 1900 on kinship terminologies. MORGAN distinguished kinship classification between classificatory (typical of 'primitive societies') and descriptive (of civilized societies). KROBER (1909) rejected this distinction arguing that not only 'primitives' classify, but also civilized societies were creating their own classifications, their own con-fusions. To see multiplicity and complexity instead of simplification and aggregation is just to reify and naturalize one perspective over the other.

For patients, cultural differences between medicines are not relevant as long as they feel that their concerns are welcomed and that there is a hope to regain wellness. From this perspective, patients shape new and surprising classifications of medicines which are meaningful for them. From an etic perspective patients move through multiple medical realities; this spontaneously raise the question about how people make sense of such complexity. From patients' perspective, however, complexity is not an issue: for them things are simpler. The gap between complexity and simplification is created by the different positioning of who makes sense of the object to be studied and for what purposes. Difference, inconsistency and fragmentation between different medical approaches are surely a matter of fact for an observer (an anthropologist, for example) interested in the cultural attributes of medical practices and their consistency with space. Things might be different for someone interested to treat her health problems and busy with the necessities of life. As FRIEDMAN suggests, "the practice of cultural observation is not the practice of ordinary existence. The apprehension of complexity depends very much on perspective, on

the position of the observer” (1995: 290). Anthropologists enjoy a certain freedom from the daily concerns of the people studied and this produces a partial blurring of the practical interests at stake. They are allowed to focus on “problems that serious people ignore” (BOURDIEU, 1990: 381), exactly because these are, from their perspective, the urgent interests at stake. They are concerned with problems that are pertinent to their community, but this can create a problem of autoreferentiality when analysing processes of cultural change (WIKAN, 1992).

The specific circumstances under which people think at, talk of and use CAM are able to crystallize distinct ontologies, called “ontopolitics” (LATOURE, 1996, 2000) or “ontological politics” (MOL, 1999, 2002). The peculiar perspective from which CAM is regarded creates different objects: there are two different CAM. For those people interested in cultural diversity, CAM is a heterogeneous group made of different practices, artefacts and discourses. For patients, however, CAM is an undifferentiated group representing ‘natural medicines’. Both are objective configurations of reality, precisely because they are two different objects. Both exist legitimately and have their value. The two approaches are not a dichotomy however, but represent two extremes of a continuum. In this, intermediate positions are possible, reversible and situational.

Bibliography

- AMSELLE, Jean-Loup (2001) *Branchements. Anthropologie de l'universalité des cultures*. Paris: Flammarion.
- ANDERSON, Kevin (2010) «Holistic Medicine Not “Torture”: Performing Acupuncture in Galway, Ireland». *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness*, 29 (3): 253–277.
- ANSORGE, Rick; METCALF, Eric (2001) *Allergy Free Naturally*. USA: Rodale.
- BENOIST, Jean (1993) *Anthropologie médicale in société créole*. Paris: Presses Universitaires de France.
- BIELORY, Leonard (2002) «Complementary and Alternative Medicine Population Based Studies: a growing Focus on Allergy and Asthma». *Allergy*, 57 (8): 655–658.
- BOURDIEU, Pierre (1990) *The logic of practice*. Stanford: Stanford University Press.
- CALÁS, Marta B.; SMIRCICH, Linda (1999) «Past Postmodernism? Reflections and Tentative Directions». *The Academy of Management Review*, 24 (4): 649–671.
- CALLON, Michel (1986) «Some elements of a sociology of translation: domestication of the scallops and the fishermen of St Brieuc Bay». In LAW, John (ed.) *Action and belief: a new sociology of knowledge?* London: Routledge.
- DE CERTEAU, Michel (1984) *The practice of everyday life*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- EKHOM-FRIEDMAN, Kasja; FRIEDMAN, Jonathan (1995) «Global complexity and the simplicity of everyday life». In MILLER, Daniel (ed.) *Worlds apart. Modernity through the prism of the local*. London: Routledge.
- ERNST, Edzard (1998) «Complementary therapies for asthma: what patients use». *Journal of Asthma*, 35: 667–671.
- FISHER, Peter; WARD, Adam (1994) «Medicine in Europe: complementary medicine in Europe». *British Medical Journal*, 309: 107–111.
- GHASARIAN, Christian (2002) «Santé alternative et New Age à San Francisco». In MASSÉ, Raymond; BENOIST, Jean (eds.), *Convocations thérapeutique du sacré*. Paris: Karthala.
- GHERARDI, Silvia; NICOLINI, Davide (2000) «To Transfer is to Transform: The Circulation of Safety Knowledge». *Organization*, 7 (2): 329–348.

- GIDDENS, Anthony (1994) «Living in a post-traditional society». In BECK, Ulrich; GIDDENS, Anthony; LASH, Scott (eds.), *Reflexive Modernization. Politics, Tradition and Aesthetics in the Modern Social Order*. Stanford: Stanford University Press.
- HARVEY, David (1989) *The condition of postmodernity*. Oxford: Blackwell.
- HEARTFIELD, James (2002) *The 'Death of the subject' explained*. UK: Sheffield Hallam University Press.
- INGOLD, Tim (2011) *Being alive. Essays on movement, knowledge and description*. London and New York: Routledge.
- ISOLAURI, Erika; HUURRE, Anu; SALMINEN, Seppo *et alii* (2004) «The allergy epidemic extends beyond the past few decades». *Clinical & Experimental Allergy*, 34(7): 1007–1010.
- ISTAT (2007). «Le terapie non convenzionali in Italia». Roma: Istat.
- JACKSON, Mark (2006) *Allergy: The History of a Modern Malady*. London: Reaktion Books.
- JOHANNESSEN, Helle; LÁZÁR, Imre (eds.) (2006) *Multiple medical realities: patients and healers in biomedical, alternative and traditional medicine*. Oxford: Bergahan Books.
- JOHANSSON, S. G. O.; HOURIHANE, J.; BOUSQUET, J. *et alii* (2001) «A revised nomenclature for allergy: An EAACI position statement from the EAACI nomenclature task force». *Allergy*, 56(9): 813–824.
- KRAUSE, Kristine (2006) «“The Double Face of Subjectivity”: A Case Study in a Psychiatric Hospital (Ghana)». In JOHANNESSEN, Helle; LÁZÁR, Imre (eds.), *Multiple medical realities: patients and healers in biomedical, alternative and traditional medicine*. New York, Oxford: Berghan Books.
- LATOUR, Bruno (1996). «On Actor-Network Theory: A Few Clarifications». *Social Theory Retrieved*. Accessed 02 November 2010. <http://cibersociologia.com/web/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=18>.
- (2000) «On the Partial Existence of Existing and Nonexisting Objects». In DASTON, Lorraine (ed.) *Biographies of scientific objects*. Chicago: Chicago University Press.
- ; WOOLGAR, Steve (1979) *Laboratory life: the construction of scientific facts*. Los Angeles: Sage.
- LE BRETON, David (1991 [1985]) *Corps et Société. Essai de sociologie et d'anthropologie du corps*. 3 ed. Paris: Méridiens Klincksieck.
- LESLIE, Charles (1980) «Medical pluralism in a world perspective». *Social Science & Medicine*, 14B: 191–195.

- LOCK, Margaret (2005) «Eclipse of the Gene and the Return of Divination». *Current Anthropology*, 46 (S5): S47–S70.
- MASSÉ, Raymond (1997) «Les Mirages de la Rationalité des Savoirs Ethnomédicaux». *Antropologies et Sociétés*, 21(1): 53–72.
- MOL, Annemarie (1999) «Ontological politics: a word and some questions» In LAW, John; HASSARD, John. (eds.), *Actor network theory and after: Oxford and Keele*. Blackwell and the Sociological Review.
- (2002) *The Body Multiple. Ontology in Medical Practice*. London: Duke University Press.
- ; MOSER, Ingunn; POLS, Jeanette (eds.) (2010) *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- MOL, Annemarie (2008) *The logic of care. Health and the problem of patient choice*. London: Routledge.
- ; BERG, Marc (1994) «Principles and practices of medicine». *Culture, Medicine and Psychiatry*, 18(2): 247–265.
- MOL, Annemarie; LAW, John (2004) «Embodied Action, Enacted Bodies: The Example of Hypoglycaemia». *Body & Society*, 10 (2-3): 42–62.
- NETTLETON, Sarah; WOODS, Brian; BURROWS, Roger *et alii* (2009) «Food allergy and food intolerance: towards a sociological agenda». *Health: an interdisciplinary journal for the social study of health*, 13(6): 647–664.
- NETTLETON, Sarah (2006) «‘I just want permission to be ill’: Towards a sociology of medically unexplained symptoms». *Social Science & Medicine*, 62(5): 1167–1178.
- ; WOODS, Brian; BURROWS, Roger *et alii* (2010) «Experiencing Food Allergy and Food Intolerance». *Sociology*, 44(2): 289–305.
- OHNUKI-TIERNEY, Emiko (1984) *Illness and Culture in Contemporary Japan. An Anthropological View*. Cambridge: Cambridge University Press.
- PERSHAGEN, Göran (1997) «Challenges in epidemiologic allergy research». *Allergy*, 52(11): 1045–1049.
- POOL, Robert (1994) *Dialogue and interpretation of illness. Conversations in a Cameroon village*. Oxford: Berg Publisher.
- RAFFAETÀ, Roberta (2011a) «Understanding allergy: a review of relevant studies». *Curare. Zeitschrift für Ethnomedizin - Journal of Medical Anthropology*, 34 (3): 182–192.
- RAFFAETÀ, Roberta (2011b) «The allergy epidemic, or when medicalisation is bottom-up». In FAINZANG, Sylvie; HAXAIRE, Claudie (eds.) *On bodies and symptoms. Anthropological perspectives on their social and medical treatment*. Tarragona: URV Publicacions.

- (2012) «Conflicting sensory relationships. Encounters with allergic people». *Anthropology & Medicine*, 19(3): 339–350.
- (2013) «Allergy narratives in Italy: ‘naturalness’ in the social construction of medical pluralism». *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness*, 32(2): 126–144.
- SAMTER, Max (1979) «Allergy and clinical immunology: fifty years from now». *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 64: 321–330.
- SCHÄFER, Torsten (2004) «Epidemiology of complementary alternative medicine for asthma and allergy in Europe and Germany». *Annals of Allergy Asthma and Immunology*, 93(Suppl 1): S5–S10.
- ; RIEHLE, Alexa; WICHMANN, H. Eric *et alii* (2002) «Alternative Medicine in Allergies: Prevalence, Patterns of Use, and Costs». *Allergy*, 57: 694–700.
- SENNA, Gianenrico; PASSALACQUA, Giovanni; BONADONNA, Patrizia *et alii* (2001) «Is alternative medicine acceptable in allergology?». *Allergy*, 55(12): 1200.
- STRACHAN, David P. (1989) «Hay Fever, Hygiene and Household Size». *British Medical Journal*, 299: 1259–1260.
- STRATHERN, Marilyn (1995) «Foreword. Shifting contexts». In STRATHERN, Marilyn (ed.), *Shifting contexts. Transformations in anthropological knowledge*. London: Routledge.
- (2004) *Partial Connections: Updated Edition*. Oxford: AltaMira Press.
- TWIGG, Julia (2000) *Bathing - The body and community care*. London: Routledge.
- VON MUTIUS, Erika; FRITZSCH, Christian; WEILAND, Stephan K. *et alii* (1992) «Prevalence of asthma and allergic disorders among children in united Germany: a descriptive comparison». *British Medical Journal*, 305: 1395–1399.
- VOS, Rein (1991) *Drugs looking for diseases*. Dodrecht: Kluwer.
- WARDLAW, Andrew (1995) «Air pollution and allergic disease: report of a working party of the British Society for Allergy and Clinical Immunology». *Clinical and Experimental Allergy*, 23 (3).
- WHO (2002). *Traditional Medicine Strategy 2002–2005*. Geneva: WHO.
- WIKAN, Unni (1992) «Beyond the Words: The Power of Resonance». *American Ethnologist*, 19(3): 460–482.
- WÜTHRICH, Brunello (1989) «Epidemiology of the Allergic Diseases: Are They Really on the Increase?». *International Archives of Allergy and Immunology*, 90(Suppl. 1): 3–10.

TU DOLOR ES NUESTRO DOLOR: SUFRIMIENTO
E INTEGRACIÓN EN UN TERREIRO DE CANDOMBLÉ EN LISBOA

Luís Silva Pereira

Profesor asociado en el Instituto Superior de Psicología Aplicada

Instituto Universitario

Centro em Rede de Investigação em Antropologia (CRIA), Portugal.

igarape@vodafone.pt; lspereira@ispa.pt

Resumen: En el terreiro donde hago trabajo de campo desde 2006 recogí testimonios de clientes y adeptos sobre los motivos que les llevaron a recurrir al candomblé, así como los resultados que obtuvieron. En los relatos emergen la aflicción y el sufrimiento de esas personas, portuguesas en su gran mayoría, así como el modo como se organiza el terreiro para difundir la religión a través de una particular capacidad de asistencia, ayuda y apoyo a los que a ella recurren.

Palabras clave: narrativa, sufrimiento, aflicción, terapéutica, candomblé.

Your pain is our pain – Suffering and Integration in a Terreiro of Candomblé in Lisbon

Abstract: In the terreiro where I do field work since 2006 I gathered testimonies from customers and supporters, about the reasons that led them to appeal to candomblé and the results that they obtained. Affliction and suffering emerge in the stories of these individuals, mostly Portuguese, as well as the way the terreiro is organized to spread the religion through a particular capacity to provide help and support to those who use it.

Keywords: narrative, suffering, affliction, therapeutics, candomblé.

El sufrimiento y la enfermedad

La enfermedad es entendida en la sociedad occidental como un hecho con aspectos mayoritariamente negativos que limita las capacidades del ser humano. Se entiende la salud como el buen estado de comunicación del ser humano consigo mismo, con otros seres humanos y con el medio ambiente. La enfermedad y la salud tienden a ser entendidas como opuestos.

Como objeto empírico de investigación, la enfermedad, en términos generales, constituye un tema de fácil abordaje para el antropólogo. Ese tema se aborda, con frecuencia, en el quehacer cotidiano de muchas culturas, y el tema «salud» forma parte del saludo más elemental entre personas. En muchas zonas de los países del sur europeo es más fácil escuchar quejas sobre el cuerpo y su deficiente funcionamiento que sobre el placer que proporciona. El tema de conversación no es la salud, de la cual no se habla (como si realmente la salud fuese el silencio de los órganos); el tema es la enfermedad (AUGÉ, 1984, 1985, 1986)¹.

El cuerpo es regulado socialmente como un instrumento determinante en la producción (de bienes, ideas y personas) y la sociedad establece normas sobre qué hacer con sus deseos y humores, por lo que hay un siempre renovado interés en él si algo impide su normal funcionamiento.

La enfermedad dice cosas respecto a todas las sociedades conocidas y a todas las personas que las integran. Todos hemos estado enfermos alguna vez y sabemos el aislamiento que ello puede determinar, entre otras razones porque es muy difícil comunicar un dolor físico o un disgusto moral. La piel es el límite entre dos mundos: el del que sufre en la suya propia y el de los otros, solidarios o ajenos, próximos o alejados, pero siempre exteriores al proceso mórbido. La enfermedad, dependiendo de su gravedad y de su carácter reiterativo, constituye un momento relevante en la vida del individuo y puede comprometerla decisivamente, por lo que la soledad a la cual me refiero tiende a asumir aspectos particularmente gravosos para el enfermo (KLEINMAN, 1992; TURNER, 1992; ZEMPLINI, 1985).

1 De hecho, cuando escuchamos hablar de «salud» pensamos en una política de larga escala, estatal o estadual, centralizadora (cuando no centralista) que busca planificar como asistir médicamente a una población. Cuando escuchamos hablar de «enfermedad» frecuentemente nos encontramos en el terreno de los asistidos, vía de entrada para conocer su teoría sobre la enfermedad y sobre el vasto mundo que la contextualiza y explica.

La enfermedad es simultáneamente la más íntima e individual de las realidades y un ejemplo concreto de la conexión intelectual entre la percepción individual y el simbolismo social (AUGÉ, 1984, 1985, 1986; SINDZINGRE, 1984; ZEMPLINI, 1985; FAINZANG, 1986, 1989; LE GOFF [1985]1991; SONTAG, 1977; PEREIRA, 1993, 2000, 2001). Cuando analizamos las concepciones de cuerpo, salud y enfermedad de un determinado agrupamiento humano, vemos cómo esas construcciones sociales, colectivas, son determinantes en el sentido que las personas dan a su existencia, a su lugar en el mundo, en su integración en el medio social al que pertenecen (LE BRETON, 1993, 1995, 1998; PEREIRA, 1998, 2001).

Si el cuerpo es un símbolo de la sociedad como sugiere DOUGLAS (1984), toda amenaza sobre su forma afecta simbólicamente el lazo social (LE BRETON, 1993). Los límites del cuerpo esbozan, a su escala, el orden moral y significativo del mundo (BIANQUIS, LE BRETON, MÉCHIN, 1997: 164). Pensar el cuerpo es una forma de pensar el mundo y el lazo social, así que una alteración en el cuerpo individual es una alteración en el mundo (LE BRETON, 1993).

El dolor, como dice Buytendijk (LE BRETON, 1995: 45), es dos veces doloroso porque él es al mismo tiempo un misterio atormentador. El diagnóstico de un médico, como explicación de lo que sucede, no siempre satisface porque no explica todo, porque muchas de las preguntas esenciales que el enfermo se hace a sí mismo quedan sin respuesta, como, por ejemplo: «¿Por qué yo?», «¿por qué esta enfermedad me hace sufrir?».

El simple hecho de poder formular estas cuestiones se debe al entorno social, ya que para que una experiencia dolorosa constituya sufrimiento pleno debe corresponder a una estructura cultural, porque es esta la que confiere al acto de sufrir la forma de una pregunta que se puede expresar y compartir (ILLICH, [1975] 1985; PEREIRA, 1993: 164).

La enfermedad es socialmente codificada, funciona como significativa social, puesto que es objeto de una interpretación colectiva que se implica en el medio humano que lo experimenta y teoriza (LE GOFF, [1985] 1991). Así, la concepción de enfermedad, los técnicos a los cuales se recurre y los tipos de solidaridad social que ella desencadena varían de sociedad en sociedad, y en una misma sociedad en distintos momentos de su historia.

En ese sentido podemos entender la enfermedad como «metáfora» (SONTAG, [1977] 1980), ya que, a través de las concepciones de enfermedad, los seres humanos hablan de sus concepciones de sociedad y de sus relaciones sociales. Así que —para hacer una interpretación de la inter-

pretación social de la enfermedad—, es indispensable que ella sea contextualizada por las relaciones del grupo humano respectivo y por las representaciones sociales de esa misma sociedad que la metaforiza (PEREIRA, 1993: 164).

El sufrimiento, con o sin dolor, disminuye con tratamientos de varios tipos, con acompañamiento de aquellos que saben de enfermedades y que pueden sanar, y con la atención de los más cercanos. Cuando se moviliza la solidaridad social en torno al enfermo se busca mitigar el dolor, recuperar un elemento del grupo, controlar los límites de un mal que afecta al asistido y a su entorno, y consolar a los involucrados, enseñando cómo se deben tratar a los enfermos, al mismo tiempo que, tácitamente, se les indica que serán así tratados cuando estén ellos enfermos. Este es solo uno de los muchos aspectos de la función pedagógica que asume la enfermedad, para los que la sufren y para los que con ella tienen una relación indirecta, es decir, mediada por el enfermo.

La sociedad se preocupa de la salud de sus integrantes básicamente porque de ello depende su reproducción. En todas las sociedades hay un proceso educativo que permite a los individuos saber identificar señales mínimas enviadas por su cuerpo —que les da acceso a categorizar lo sucedido como «enfermedad»— y saber a qué individuos, investidos socialmente del poder para hacerlo, deben recurrir para restablecer el estado de salud.

Lo socialmente esperado es que el enfermo que quiere sanar respete el *modus faciendi* de la sociedad a la cual pertenece y a la cual debe recurrir si quiere recuperar la salud. El proceso de reordenación del microcosmos que es el enfermo impone esa actitud por su parte. El proceso de domesticación de la enfermedad empieza por la domesticación del enfermo.

El trabajo del antropólogo en este terreno consiste en un constante «ir y venir» entre la categorización de la enfermedad y la relación que mantiene con la cosmovisión, los itinerarios terapéuticos privilegiados, el entorno ecológico y la organización social del grupo humano analizado.

Breve historia de la investigación

Hice observaciones en *terreiros* de *candomblé* y *tendas* de *umbanda*² en Brasil (en las ciudades de Rio de Janeiro, en 1996, y de Macapá, capital

2 *Terreiro* es la designación del lugar donde se desarrolla la vida cotidiana de la comunidad de creyentes que lo habita y donde ocurren las ceremonias del *candomblé*; *tenda* es su co-

del Estado de Amapá, en 2000) y en Portugal (de forma sistemática en Lisboa y en un radio de varias decenas de kilómetros, desde noviembre de 2004).

En las observaciones efectuadas en Portugal buscaba identificar miembros de la comunidad inmigrante brasileña para entender cómo ellos reconstruyen esas religiones, lejos de su lugar de origen, como soporte teórico y práctico de su cotidianeidad en Portugal. Me imaginaba que la imposibilidad de disfrutar plenamente del sistema de salud portugués para muchos de los inmigrantes brasileños, sin documentos de permanencia en este país, los llevaría a buscar apoyo en un sistema de pensamiento que les fuera familiar, próximo y funcional. La sensatez nacida en el gabinete chocó con la realidad del terreno. En vez de adeptos brasileños me encontré con fieles portugueses que incorporaban divinidades africanas (los *orixás*) y entidades afro-brasileñas (los *pretos-velhos*, las *pombas-giras* y los *exús*).

En plena fase de perplejidad y fascinación decidí quedarme en el terreno y cambiar de objeto de análisis: este no sería el modo de vida de parte de la comunidad inmigrante brasileña, sino la organización y funcionalidad de algunos de los *terreiros* o *tendas* en territorio portugués.

Los pocos brasileños presentes en los cultos referidos ocupaban los lugares más elevados en la jerarquía religiosa, pero también conocí portugueses que lideraban *terreiros* y *tendas*. Este fenómeno tiene su origen en la corrientes migratorias de portugueses hacia Brasil, sobre todo las de los años cincuenta del siglo xx. Al regresar, algunos de ellos —iniciados en Brasil— abrieron su propio templo en Portugal.

El trabajo de investigación ha sido lento y difícil. Nada se consigue sin la previa aprobación del *pai-de-santo* (o *babalaorixá*) o de la *mãe-de-santo* (o *ialorixá*), como se designa comúnmente en Brasil, y también en Portugal, al jefe religioso o a la jefa religiosa de ambas religiones. No es fácil encontrar un *pai-de-santo* dispuesto a querer saber qué hace un antropólogo en su *terreiro* y, después de eso, estar disponible para conversar y permitir el acceso del investigador a los fieles. A pesar de ser largo, este es el único

rrrespondiente en la *umbanda*, otra religión afro-brasileña. La *umbanda* tiene cerca de un siglo, y el *candomblé* tiene una influencia mucho más antigua y sus raíces profundizan en muchas zonas de África, no solo en el Golfo de Guinea, sino también en los actuales Congo, Angola, etc.

camino para obtener la aceptación de la comunidad de fieles y llegar a tener conversaciones provechosas para entender su elección religiosa.

He tenido varios obstáculos a lo largo de mi investigación. Uno de ellos fue el «desaparecimiento» de un *pai-de-santo* con el cual había establecido una relación constante y regular, sustentada en una empatía sólida y desarrollada en conversaciones reiteradas en su casa. La voluntad manifiesta de Pai G., como lo designo, era recibirme y transmitirme el saber sobre varios asuntos relacionados con el *candomblé*. Entre encuentro y encuentro fue a Brasil y cuando regresó dejó de habitar su casa, su número de teléfono fijo pasó a tener otro titular (el del nuevo arrendatario de la casa que él habitó) y el de su móvil fue desactivado. Su *terreiro*, al sur de Lisboa, dejó de funcionar. Dejé de recibir sus llamadas invitándome a una sesión o a nuevo encuentro en su casa. Los fieles con los cuales contacté para saber qué pasaba desconocían dónde se encontraba y manifestaban su perplejidad y desilusión por lo sucedido. Tal como yo, aquellos con los cuales hablé no pudieron descubrir su paradero, sospechando que estaría en Portugal, pero sin ligazón con el *candomblé*. Pasados tres años lo reencontré y retomamos la conversación sin comentar su «desaparecimiento»: había cambiado de clientela, lugar y método de difusión del culto; había abierto una consulta en un despacho situado en una céntrica plaza de Lisboa.

Más búsquedas de locales de culto de las religiones afro-brasileñas, más encuentros y más desencuentros. En una *tenda* de *umbanda*, en Lisboa, el hecho de que un antropólogo hubiera desarrollado previamente un trabajo de campo determinó que la *mãe-de-santo* me aconsejase la lectura de varios textos suyos, policopiados y disponibles en las instalaciones del templo, así como el libro de mi colega, que también se encontraba a la venta en el local. La *mãe-de-santo* no quería volver a decir lo que ya había dicho y que estaba registrado en palabras escritas, pero al mismo tiempo no quería salir del mapa del mercado religioso lisboeta, por lo que manifestó su disponibilidad para hablar conmigo en otras ocasiones, después de que yo me hubiese documentado sobre lo ya dicho, lo ya escrito, para no tener que volver sobre ello. A pesar de su invitación a conocer un nuevo y más amplio lugar de culto, me pareció agotada y sin ganas reales de repetir la experiencia con un antropólogo llevando a cabo una investigación, por lo que no insistí en el contacto. Pasados tres años supe que había una crisis sobre la continuidad del *terreiro* por falta de continuador que estuviera a la altura y de adeptos.

Siguiendo la pista de estas religiones, en otra *tenda* de *umbanda* —igualmente en Lisboa— el problema era también la falta de actividad. Pienso que parte de la incomodidad de la *mãe-de-santo* se relacionaba con el hecho de que no había mucho que enseñar. Era, claramente, un lugar de culto en decadencia: se organizaban pocas *giras* (o *sesiones*) —menos de una al mes—, los adeptos que recurrían a ellas no eran más de una o dos decenas, y eso sucedía en ocasiones especiales, realizadas en fechas especiales o cuando se sacrificaba un animal para obtener alguna ganancia para un fiel. Eran pocas las personas que recurrían a las consultas, la mayoría de ellas eran moradores del barrio, lo que determinaba que el lugar tuviese sus puertas abiertas algunas horas cuatro días a la semana y que estuviesen presentes la *mãe-de-santo* y su hija carnal, la primera para la consulta de *búzios*³ y la segunda para recibir y acompañar a los clientes a la sala de espera.

En otro *terreiro* de *candomblé* el problema era la poca disponibilidad del *pai-de-santo*. Esta se debía al hecho de estar siendo construido un *terreiro* más grande, a unos 50 kilómetros de Lisboa, con mejores condiciones para las actividades religiosas que aquellas disponibles en el situado a pocos kilómetros de esta ciudad. La construcción tardó más de un año. Los fieles acompañaban el *pai-de-santo* y la comunidad de creyentes se reunía en la misma casa que todos iban construyendo.

Después de estar terminada la construcción del nuevo *terreiro*, el *pai-de-santo*, que designaré por Pai J., se mostró más disponible y, perdido el contacto con el *pai-de-santo* «desaparecido», mis estancias en el *terreiro* de Pai J. pasaron a ser más regulares. Esto conllevó, en los últimos tres años, un estrechamiento de las relaciones con él y con toda la comunidad de creyentes.

Desde el inicio de mi investigación la intención era conocer las condiciones de implantación de *terreiros* y *tendas*, tener una base comparativa que me permitiese entender las relaciones entre ellos y la especificidad de cada uno de ellos para, después, escoger un *terreiro* (o *tenda*) donde

3 Los *búzios* son pequeñas conchas de playa (*cawris*) usadas como moneda en varias zonas de África, como el golfo de Guinea (ABIMBOLA, 1969, 1975; BASCOM, 1969, [1980]1993; MAUPOIL, 1981). En la consulta que implica el recurso a estas conchas se considera que hay una comunicación entre el jefe del culto y las divinidades (*orixás*), que permite al primero identificar varios aspectos relativos a la vida del que recurre a la consulta (FAINZANG, 1986; FAVRET-SAADA, 1977).

desarrollar la investigación, para comprender la teoría y la práctica de los adeptos, conocer los que acuden al culto y recurren a las consultas, buscando evaluar la relevancia de estas religiones en la cotidianidad de los ciudadanos residentes en Portugal que las frecuentan.

Así, y después de varios percances arriba resumidos, desarrollo mi trabajo de campo en el *terreiro* de Pai J., desde noviembre del 2006, aunque haga algunas observaciones en otros *terreiros* y *tendas* para establecer comparaciones y verificar la libertad que cada uno de ellos tiene de adaptar los principios de esas religiones de acuerdo con la interpretación y la voluntad del *pai-de-santo* o *mãe-de-santo*, diferenciándose de los otros y afirmando, cada uno de ellos, su autenticidad y su ligazón con la tradición religiosa (dejando claro que los demás no lo hacen de forma tan seria ni tan rigurosa).

Desde entonces frecuenté con regularidad encuentros, reuniones, sesiones, fiestas y rituales curativos. En cada contacto se hablaba del próximo y era invitado a participar en varios momentos considerados como importantes para la comunidad de fieles.

Como suele pasar en tantos trabajos de campo, cuando la conversación resultaba informal, más datos relevantes recogía para la investigación. ¡Cuántas veces el formalismo implica una construcción del discurso de nuestro interlocutor basada en lo que piensa que esperamos escuchar y no en lo que quiere decir! Más que las entrevistas previamente permitidas por el *babalaorixá* y acordadas con su supervisión, realizadas en el día y la hora estipulados, fueron valiosos los momentos de relajada convivencia, de conversación informal, en los cuales muchas veces se bromeaba sobre el hecho de que yo fuese o no parte del círculo del *candomblé*. De hecho, el papel del investigador en el campo de las religiones afro-brasileñas, en el caso del *candomblé*, merece por sí solo un estudio. Las dificultades de afirmación en el terreno de esta religión pueden ser aminoradas si hay un reconocimiento de que ahí no se hace mal a las personas, que no se trata de «bruxaria», sino de algo mucho más complejo que solo los estudiosos y personas que pierdan parte de sus prejuicios pueden entender. En esa estrategia de defensa y afirmación de identidad, una vez evaluadas sus cualidades humanas, profesionales y sociales, el antropólogo puede ser entendido como útil al *candomblé*. Esa evaluación es hecha directamente por el *babalaorixá*, que también orienta la observación de sus fieles y estima la información que le dan de vuelta sobre cómo actúa el antropólogo.

Con el tiempo, adaptando los métodos al terreno, a los humanos y a las circunstancias del trabajo, fui pudiendo hacer entrevistas y aplicar la observación participante. Mi presencia, así como mi cuaderno de notas, las máquinas de grabar, filmar y fotografiar fueron siendo parte del escenario de los *candomblecistas*, siempre con su consentimiento y tantas veces a propuesta de ellos.

*Narrativa y terapéuticas en un terreiro de candomblé en Lisboa*⁴

La memoria de África está presente en las dos religiones referidas. Su actualización se transformó (de modo diverso en ambas) en un factor determinante para la construcción de identidad de varios grupos. Esa memoria, actualizada, ritualizada y reiterada de distintas formas fortaleció el sentimiento de pertenencia en individuos con una historia de desarraigo impuesto por la fuerza. Es notable cómo se manifiesta esta fuerza en grupos que vivieron una experiencia traumática. Esas culturas que viven una situación de subalternización por parte de una cultura mayoritaria que recurre de forma ordenada, sistemática y reiterada a medios represivos para imponer la sujeción son denominadas «culturas de contraste» (CUNHA, 1986) o «de resistencia» (TAUSSIG, [1987] 1993). Estas religiones se afirmaron, a lo largo de su historia, como importantes factores de aglutinación de esas culturas y piedra fundamental en la construcción de la identidad de los individuos que las integran (PEREIRA, 2006).

La marginalización a la que estas religiones fueron sujetas (y desde ahora me centro exclusivamente en el *candomblé*) está relacionada con la esclavitud, el colonialismo y otras formas de violencia sobre sus creyentes. En la actualidad, en el caso de Portugal, la violencia es, sobre todo, simbólica y radica en la ignorancia y en el prejuicio de la sociedad mayoritaria.

El *terreiro* en el cual hago mi trabajo de campo está constituido por un grupo de personas que comparten mucho tiempo de sus vidas, sea con tareas relacionadas con el culto, sea en una convivencia que se refuerza con verdadero espíritu comunitario a lo largo de los años de conocimiento mutuo. De hecho, aquí, como en otras realidades relativas a *terreiros* de

⁴ Para una caracterización de los adeptos y de las molestias que los afligen véase PEREIRA (2009).

candomblé, la casa o *ilê* es el centro de la familia⁵ y puede funcionar como residencia fija para algunos de sus miembros (MAGNANI, 1986: 39; PESSOA DE BARROS, 2003: 29; PEREIRA, 2006).

La convivencia se da no solo para el silencio, para la música, para el canto, para la danza, para el sacrificio de animales, para diversas y complejas acciones en los rituales, curativos u otros, sino también para la conversación y la convivencia, más o menos formal, que se desarrolla entre los que comparten la fe en el *candomblé*.

De hecho, la narrativa asume una particular importancia en las relaciones interpersonales en el *terreiro* en el cual desarrollo la investigación, así como en otros que pude observar. El comentario colectivo —iniciado, permitido e incentivado por el *babalaorixá*⁶— sirve para probar que el *candomblé* es poderoso y que aquellos que en él creen son capaces de cambiar su vida. A través de la palabra (con distinta relevancia si es de uno de los creyentes o del *babalaorixá*, por ejemplo) se reitera el problema que llevó a un determinado individuo a recurrir a esta religión. No hay problemas íntimos, tal y como lo entendemos en nuestra vida cotidiana en el sur de Europa, porque como dice el *babalaorixá*, «quien quiere privacidad o secretismo sobre su pasado es porque todavía no ha cortado con él». A un visitante no acostumbrado a estas prácticas suele parecerle invasora la actitud generalizada en los *terreiros* de comentar, públicamente (en plena sesión, por ejemplo, o en otro contexto), problemas de la vida íntima de creyentes o participantes en ceremonias del *candomblé*.

La «colectivización» de asuntos generalmente asumidos como privados tiene implicaciones basadas en aspectos varios que caracterizan esta religión afrobrasileña. Una de esas características es que el *candomblé* no rechaza a nadie, si el individuo en cuestión está dispuesto a cambiar su comportamiento, a seguir los consejos del *babalaorixá* (lo que equivale, según la lógica religiosa, a seguir las reglas de conducta propias del *candomblé*). Otra, la apreciación de que cuanto más complejo sea el problema y más evidente su resolución, más fuerte es la afirmación del poder del *candomblé* (así lo sienten el individuo directamente involucrado en el

5 Son corrientes los términos de tratamiento *pai*, *mãe*, *irmão*, que remiten a los parientes consanguíneos, pero también, en el caso del *candomblé*, a las relaciones que mantienen las personas con los *orixás* y, a través de ellos, con otras personas.

6 O *pai-de-santo*, ambas expresiones, en yoruba y en portugués, designan el jefe del culto de un *terreiro* de *candomblé*.

problema, frecuentemente sus próximos y, desde luego, los candomblecistas). Finalmente, la convicción de que, con la ayuda del *candomblé*, la vida del individuo que lo desee —y que lo demuestre en sus acciones— puede cambiar.

El *candomblé* no existe al margen de la asistencia prestada a todos aquellos que recurren a sus servicios. Esta religión interpreta el mundo, actúa sobre él, lo transforma para defender los intereses de los que recurren a ella (BASTIDE, 1958; PRANDI, 1991), y su cosmovisión incluye saberes médicos, usados para el diagnóstico, tratamiento y cura de varios males que afligen a los humanos (CARNEIRO, 1948; BRELET-RUEFF, 1975; LODY, 1987; DION, 1998).

Siglos después de la migración de los creyentes, y con ellos del *candomblé* de África a América, los más de doscientos *orixás* se ven, actualmente, reducidos a unas dos decenas. Los *orixás* representan elementos de la naturaleza, se relacionan entre sí (con frecuencia hay, entre ellos, lazos de parentesco) y con el mundo natural (en el cual se incluyen los humanos), y tienen atributos psicológicos, características, pasiones y actividades diversas (VERGER 1957, 1980, 1981; VERGER, CARYBÉ, 1985; BASTIDE, 1958; PRANDI, 1991, 2001; AUGRAS, 1983).

La enfermedad, el mal-estar, el infortunio y el fracaso son interpretados como resultado de una falta de energía vital, situación que es concomitante con un mal encuadramiento del individuo en su medio. La resolución del problema consiste en el restablecimiento de la sintonía con el mundo natural, con el mundo de los *orixás*, con el refuerzo de aquella energía designada como *axé*.

El trabajo del *babalaorixá* (apoyado en sus ayudantes, integrantes de la jerarquía del *terreiro*⁷) consiste en identificar el problema, definir y encadenar una serie de acciones encaminadas a resolver el problema y devolver el individuo a un reencuentro consigo mismo, con la paz o el bien-estar que busca.

Esto se lleva a cabo a través de la canalización del *axé*, de esa energía vital, para el individuo. Por tanto, es necesaria una sintonía entre el individuo y las reglas del *candomblé*, que son como un espejo en la tierra del mundo de los *orixás*. Ese trabajo es iniciado y encabezado por el *babalaorixá*.

⁷ El *terreiro* en el que trabajo existe desde hace ocho años, se constituyó como asociación religiosa hace siete años y sus cuadros integran, actualmente, 79 personas, la gran mayoría de las cuales tienen una participación activa en el día a día de la comunidad.

La interpretación del problema lo hace el *babalaorixá*. Se inicia, generalmente, con el lanzamiento de los *búzios* y se profundiza a través de elementos recogidos cuando el *babalaorixá* está en trance. En el lanzamiento, la naturaleza y el modo de ser estructurante del que recurre a la consulta, así como del problema que lo aflige, son revelados al *babalaorixá* por los *orixás*. En el trance, el *babalaorixá* recoge más información sobre las fuerzas presentes que marcan el tipo de conflicto que existe en la persona que pide ayuda. Los detalles del proceso son conocidos por los miembros de la comunidad religiosa, porque así lo entiende el *babalaorixá*, de acuerdo con lo que quieren los *orixás*.

Una vez definido el problema, verbalizado por la persona directamente interesada en su resolución, por el *babalaorixá* y por los miembros del *terreiro*, se pone en movimiento una comunidad de voluntades para que se resuelva. Orientados por el *babalaorixá*, los miembros ayudan con su música, sus cantos, sus palabras y acciones que tratan de restablecer el equilibrio, la re-energización de la persona, la vuelta de la energía, del *axé*, en el cuerpo, en el espíritu, en la vida de la persona que necesita ayuda. Los trabajos espirituales, como son designados, pueden entonces empezar. A veces, la misma iniciación es necesaria para que la persona sea quien es, realice su naturaleza y retome —al regresar a lo que es, en sintonía con esa energía— su lugar en el mundo.

A pesar de los medios a los que el *babalaorixá* recurre para saber más sobre el individuo y, así, poder ayudarlo más y mejor, nada se hace sin la interpretación del cuidador de la comunidad del *candomblé*, usando o no las palabras. Es fundamental que el individuo hable, que exponga su problema a través de palabras. Sobre todo, que deje claro si considera bueno o malo lo que hizo o lo que le pasó, y manifieste su posición sobre si quiere o no cambiar su actitud frente al mundo para poder cambiar su vida.

Además del sonido que produce su voz, su tono (tan irreplicable como una impresión digital), la postura o actitud del individuo, así como la interpretación que él mismo hace de su situación, dejan una sensación única y profunda en el *babalaorixá*. El conocimiento que este tiene sobre su interlocutor empieza con el primer cambio de miradas, con el toque de la mano, con el contacto que se establece entre ambos, con lo que es dicho y como es dicho, además de lo no dicho.

Así, hay una narrativa de los dolores, sufrimientos o aflicciones desde el inicio del contacto, pero la narrativa más sutil, la que no usa palabras, es entendida entrelíneas por el *babalaorixá*. Este es considerado tanto me-

jor, cuanto más sabe sin que le cuenten. Se cree que lo que los humanos callan, los *orixás* informan, y lo hacen a través de aquel que mejor relación mantiene con ellos, o sea el *babalaorixá*. Precisamente, una de las razones que llevó a la mayoría de las personas a mantener o a reiterar el contacto con este *terreiro* donde hago trabajo de campo desde 2006 es porque el *babalaorixá* ha comentado aspectos de las vidas de varias personas, sin que ellas hubiesen dado pistas de entendimiento o interpretación. Esa capacidad de leer una narrativa oculta, enterrada en un silencio que es señal de vergüenza, de timidez o de dificultad de verbalización (tantas veces determinada por el mismo sufrimiento que la situación causa) es decisivo para la fidelización de la persona que recurre a los servicios del *babalaorixá* y del *terreiro*, como comunidad de personas (ya que las ceremonias, las fiestas y los «tratamientos espirituales» involucran a todos los que ayudan en esas tareas). La fuente de este saber es, para los adeptos del *candomblé*, el mundo de los *orixás* y un medio privilegiado de acceso a él es el *babalaorixá*: él adoctrina, orienta, apoya y sirve de ejemplo. A través de él hablan los *orixás*; él traduce el orden del mundo. Con él los afligidos pueden reencontrarse en el mundo, reencontrándose con ellos mismos, y resolver un problema que, tantas veces, asume la forma de enfermedad.

Apreciaciones finales

A través de la comparación con culturas no occidentales podemos ver cómo, en muchas de ellas, las enfermedades aparecen menos como entidades nosográficas precisas y más como acontecimientos personales que revelan componentes sociales (asumiendo particular importancia, entre estas últimas, cuestiones de orden mágico-religioso) (PEREIRA, 1993: 167).

La individualización del enfermo, común en sociedades alógenas y en sociedades de pequeña escala, formadas por un número reducido de individuos, no es predominante en la sociedad occidental. Aquí, el enfermo sufre un proceso de despersonalización, un aislamiento del contexto social al cual pertenece y un internamiento en instituciones donde el tratamiento es determinado por la enfermedad de la que se sufre y no por la individualidad del enfermo (PEREIRA, 1993: 167).

El establecimiento y el crecimiento del *candomblé* en Portugal en los últimos 30 años es resultado de varios factores, entre ellos, la capacidad

que tiene para atraer personas desencantadas, afligidas, discriminadas, en búsqueda de apoyo y de una explicación plausible para el infortunio.

El Atlántico fue y es testigo, a lo largo de los siglos, de un raro comercio de personas e ideas: esclavos resistieron a su condición y establecieron, en ambiente hostil y violento, su religión de origen; siglos después, muchas transformaciones después, su religión llega a la tierra europea —de donde partieron los comerciantes de aquellos esclavos— para establecerse e imponerse en un territorio nuevamente hostil. El *candomblé* es una religión resistente y de resistentes. Ver cómo portugueses que nunca fueron a África o a Brasil rinden culto a entidades africanas, aprenden las danzas, las palabras en yoruba, la técnica del trance y el poder curativo de plantas, actitudes y palabras, es suficiente prueba de eso mismo.

Bibliografía

- ABIMBOLA, Wande (1969) «The Yoruba Conception of Human Personality». En DIETERLEN, Germaine (ed.). *Colloque Internationale sur la Notion de Personne en Afrique Noire*. Paris: CNRS.
- (1975) *An Exposition of Ifa Literary Corpus*. Ibadan (Nigeria): Oxford University Press.
- AUGÉ, Marc; HERZLICH, Claudine (eds.) (1984) *Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris: Ed. des Archives Contemporaines, Ordres Sociaux.
- AUGÉ, Marc (ed.) (1985) *Interpreting Illness*. (History and Anthropology Series, Vol. 2, Part I) London: Harwood Academic Publishers.
- AUGÉ, Marc (1986) «L'anthropologie de la maladie». *L'Homme*, 97-98, XXVI (1-2): 81-90.
- AUGRAS, Monique (1983) *O Duplo e a Metamorfose – A Identidade Mítica em Comunidades Nagô*. Rio de Janeiro: Vozes.
- BASCOM, William R. (1969) *Ifa Divination. Communication Between Gods and Men in West Africa*. Bloomington: Indiana University Press.
- [1980](1993) *Sixteen Cowries. Yoruba Divination from Africa to the New World*. Bloomington & Indianapolis: Indiana University Press.
- BASTIDE, Roger [1958](2001) *O Candomblé da Bahia*. São Paulo: Companhia das Letras.
- BIANQUIS, Isabelle; LE BRETON, David; MÉCHIN, Colette (eds.) (1997) *Usages Culturels du Corps*. Paris: L'Harmattan.
- BRELET-RUEFF, Claudine [1975](1991) *Les Médecines Sacrées*. Paris: Albin Michel.
- CARNEIRO, Edison [1948](1991) *Candomblés da Bahia*. Rio de Janeiro: Ed. Civilização Brasileira.
- CUNHA, Manuela Carneiro da (1986). «Etnicidade: da Cultura Residual mas Irredutível». En *Antropologia do Brasil*. São Paulo: Brasiliense/EDUSP.
- DION, Michel [1998](2002) *O mindarewa: uma Francesa no Candomblé, a Busca de uma outra Verdade*. Rio de Janeiro: Pallas.
- DOUGLAS, Mary (1984) *Purity and Danger. An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo*. London: Routledge and Paul.
- FAINZANG, Sylvie (1986) «L'intérieur des choses». *Maladie, Divination et Reproduction Sociale chez les Bisa du Burkina*. Paris: L'Harmattan.

- FAINZANG, Sylvie (1989) *Pour une Anthropologie de la Maladie en France - un Regard Africaniste*. Paris: Ed. de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- KLEINMAN, Arthur (1992) «Pain and Resistance: The Delegitimation and Relegitimation of Local Worlds» En DELVECCHIO GOOD, Mary-Jo; BRODWIN, Paul E.; GOOD, Byron J. et alii (eds.) *Pain as a Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley: University of California Press.
- ILLICH, Ivan [1975](1985) *Némesis médica, la expropiación de la salud*. Barcelona: Barral Editores.
- LE BRETON, David (1993) *La Chair à Vif. Usages Médicaux et Mondains du Corps Humain*. Paris: Métailié.
- (1995) *Anthropologie de la Douleur*. Paris: Métailié.
- (1997) *Du Silence*. Paris: Métailié.
- (1998) *Les Passions Ordinaires. Anthropologie des Émotions*. Paris: Armand Colin.
- LE GOFF, Jacques [1985](1991) *As Doenças têm História*. Lisboa: Terramar.
- LODY, Raul (1987) *Candomblé - Religião e Resistência Cultural*. São Paulo: Ática.
- MAGNANI, José Guilherme Cantor (1986) *Umbanda*. São Paulo: Ática.
- MAUPOIL, Bernard (1943) *La Géomancie à l'Ancienne Côte des Esclaves*. Paris: Trav. Mémoires Institut d'Ethnologie XLII.
- PEREIRA, Luís Silva (1993) «Medicinas Paralelas e Prática Social». *Sociologia: Problemas e Práticas*, 14: 159-175.
- (1998) «O Machitun: um Ritual Curativo Mapuche». *Etnográfica*, II(2): 275-297.
- (2000) *Médico, Xamã ou Ervanária? - Doença e Ritual entre os Mapuche do Sul do Chile*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- (2001) «Doença e Cosmovisão entre os Mapuche». *Etnográfica*. V(2): 261-294.
- (2006) «Migração, Resistência e Rituais Terapêuticos-Religiões Afro-Brasileiras em Território Português». *Os Urbanitas-Revista de Antropologia Urbana*, 3(4) (<<http://www.osurbanitas.org/osurbanitas4/PEREIRA2006.html>>). [Consulta: 30 de agosto de 2013].
- (2009) «Nos caminhos dos orixás-Assistência e vida comunitária num terreiro de candomblé». En PEREIRA, Luís Silva; PUSSETTI, Chiara (eds.) *Os Saberes da Cura. Antropologia da Doença e Práticas Terapêuticas*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

- PESSOA DE BARROS, José Flávio (2003). *Na Minha Casa. Preces aos Orixás e Ancestrais*. Rio de Janeiro: Pallas.
- PRANDI, Reginaldo (1991) *Os Candomblés de São Paulo – A Velha Magia na Cidade Nova*. São Paulo: Universidade de São Paulo.
- (2001) *Mitologia dos Orixás*. São Paulo: Companhia das Letras.
- SINDZINGRE, Nicole (1984) «La Nécessité du Sens». En AUGÉ, Marc; HERZLICH, Claudine (eds.) *Le Sens du Mal: Anthropologie, Histoire, Sociologie de la Maladie*. Paris: Ed. des Archives Contemporaines, Ordres Sociaux.
- SONTAG, Susan [1977](1980) *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Muchnick.
- TAUSSIG, Michael [1987](1993). *Xamanismo, Colonialismo e o Homem Selvagem. Um Estudo sobre o Terror e a Cura*. São Paulo: Paz e Terra.
- TURNER, Bryan S. (1992) *Regulating Bodies. Essays in Medical Sociology*. London: Routledge.
- VERGER, Pierre F. [1981](1997) *Orixás. Deuses Iorubás na África e no Novo Mundo*. Salvador: Corrupio.
- [1957](2000) *Notas sobre o Culto aos Orixás e Voduns*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo.
- [1980](2002) *Retratos da Bahia*. Salvador: Corrupio.
- ; CARYBÉ [1985](1997) *Lendas Africanas dos Orixás*. Salvador: Corrupio.
- ZEMPLÉNI, András (1985) «La Maladie et ses Causes». *L'Ethnographe*, 96-97 (2-3): 13-43.

LUGARES

BREVE ETNOGRAFIA SOBRE MEDICALIZAÇÃO NA VIDA DA MINHA AVÓ A.

Inês Rodrigues

ISCTE – IUL

inescrodriguesferreira@gmail.com

Resumo: Sempre me intrigou a forma como a minha avó A. se relaciona com questões de saúde e doença e o valor que dá à medicina, aos hospitais, aos médicos, a formas de cuidar e ser cuidado. Ao crescer fui-me apercebendo do valor simbólico que uma bata branca ou um comprimido têm para ela e da importância que alguns episódios-chave da sua história de vida tiveram na forma como foi gerindo a sua saúde e a dos seus e na maneira como tem actuado em momentos de crise e doença. Este capítulo pretende ser uma breve etnografia sobre medicalização na vida da minha avó A.

Palavras-chave: medicalização; auto-medicalização; processos de assistência; simbolismo médico; legitimização médica.

Short Ethnography about Medicalization in my Grandmother A's Life

Abstract: I was always intrigued by how my grandmother A. deals with health and sickness, and how much she values medicine, hospitals, doctors, ways of caring and being cared. As I grew up I gradually became aware of the symbolic value she places in white scrubs or in a pill, and of how certain key episodes of her life shaped the way she manages family health, as well as her own health, and the way she acts in moments of crisis and illness. This chapter aims to provide a short ethnographical account on the medicalization in my grandmother A's life.

Keywords: medicalization; self-medicalization; care processes; medical symbolism; medical legitimization.

Dedico este ensaio à minha avó - Maria Antonieta Rodrigues - com quem sempre aprendi, aprendo e continuarei a aprender todos os dias.

Introdução

Quando Michel Foucault morreu eu tinha 3 anos. Não me lembro sequer de ouvir o seu nome até chegar à faculdade, para me licenciar em Língua, Literatura e Cultura Portuguesa em 1999, 15 anos depois da sua morte. Houve um dia em que, com um simples clique moderno num conhecido motor de busca da internet, vi e ouvi Michel Foucault. Falava (e fala) em 1966 e dizia (diz):

[...] Bien, j'aurais voulu que nous puissions considerer notre propre culture comme quelque chose d'aussi étranger à nous même comme la culture [...] des chinois, par exemple. [...] Je crois que, jusqu'à présent, on n'a jamais considerer comme un phénomène étranger à nous même notre propre savoir et ce que j'ai essayé de faire c'est de traité, comme si était quelque chose qui était lá devant-nous, comme si c'était un phénomène aussi étranger et distant...¹

Gostaria de tornar minhas estas palavras e fazer delas um modo de vida: também eu quero conseguir olhar para a [minha] realidade como algo de estrangeiro, de estranho e por isso analisável e questionável. Esta é a antropologia que me interessa. A uma antropologia que se dedica a formas subalternas, não hegenómicas de cultura, interessa-me outra, a que questiona o [meu] quotidiano, o banal, a normalidade que [me] foi ensinada.

No programa de televisão citado, o entrevistador pergunta a Foucault: «C'est un peu comme se regarder dans une glasse comme si on était étranger a soi-même?»².E Foucault responde dizendo que sim, é um pouco como olharmo-nos ao espelho e vermo-nos como se fôssemos estranhos a nós próprios, havendo nesta tarefa uma grande dificuldade: a que diz respeito às ferramentas que se utilizam para tal exercício.

1 In <http://www.youtube.com/watch?v=CVy_frFL7w4&feature=related> (última visualização a 28 Julho 2012), minuto 0:23.

2 Ibidem, minuto: 1:40.

[...] avec quoi est-ce que nous pouvons nous connaître sinon qu'avec notre propre connaissance?, c'est à-dire que se sont nos cadres mentaux, notre catégorie de savoir qui vont nous permettre de nous connaître [...]³.

O que me proponho fazer neste artigo é pensar algumas vivências do meu cotidiano utilizando essas mesmas referências: as que me foram ensinadas ao crescer, as que fui adquirindo com estudo e leituras, as que recebi da minha própria experiência de vida. Não vejo outra forma de fazer antropologia sem se assumir uma «declaração de interesses». Nesse sentido, a melhor ferramenta que posso ter enquanto alguém que pretende fazer um trabalho etnográfico é mesmo o meu corpo, o meu cérebro. A minha própria forma de pensar, sentir e ver o mundo. Assim sendo, fica o aviso de que este ensaio poderá ter demasiados pronomes possessivos. Muitas citações que farei são retiradas de conversas que tive com a minha avó ou frases que sempre a ouvi dizer e que sei de memória (por as ter ouvido tantas vezes).

A aldeia. Não sei como é que uns morrem e outros sobrevivem

A. nasceu em 1933 numa pequena aldeia de Trás-os-Montes, norte de Portugal. É filha de um pai galego (de Ourense) que viajava para vender um pouco de tudo (desde peles a produtos alimentares) ou, como dizem algumas pessoas da família, «vendia para viajar». Segundo A., o pai terá dado «quase a volta ao mundo», foi a Cuba e à Venezuela para depois voltar à Península Ibérica e apaixonar-se pela mãe de A., nascida na tal pequena aldeia do norte de Portugal. Aí se casaram, fizeram casa, tiveram filhos.

Segundo vários relatos de pessoas que a conheceram, a mãe de A. era a «mulher mais bonita e mais inteligente da aldeia», por isso valera a pena o pai de A. ter deixado *o mundo* por aquela aldeia, esquecida no mapa, onde escasseavam alimentos e por isso havia fome (situação que se agravou com o início da Guerra Civil Espanhola), onde todos os anos nasciam muitos bebés para todos os anos morren muitos bebés, onde a grande maioria dos homens batia nas mulheres e nas crianças, onde havia uma escola que era frequentada por alguns rapazes (poucos) porque com a idade de ir aprender trabalhava-se nos campos e não havia tempo

3 Ibidem, minuto: 1:50.

para o luxo de saber ler e contar. Onde um padre (ao serviço por mais de 40 anos) deixava estragar pipas de vinho e fruta, exibindo a sua fartura, e vendia lugares no céu a preço de ouro a pessoas que não podiam comer uma refeição completa por dia. Durante toda a infância de A. não houve um único médico a residir na aldeia e muito menos um posto de saúde. Em situações de extrema necessidade mandava-se chamar um médico a uma aldeia vizinha.

O pai de A. não batia na mãe de A. nem nos 8 filhos que tiveram - 4 meninos e 4 meninas. Sabia ler (lia livros e jornais sempre que os conseguia encontrar) e fez questão que todos os filhos – incluindo as meninas – fossem à escola. Naquela casa toda a gente tinha de saber ler, escrever e contar. Aquele casal era assim a excepção da aldeia porque contra toda a normalidade gostavam e cuidavam um do outro.

No dia em que a mãe de A., com 35 anos, se preparava para ter o nono filho em casa, a parteira foi chamada a ajudar, como já o tinha sido nos partos dos oito filhos anteriores. Apesar de ser ela a parteira da aldeia e de ter sempre muito trabalho, posto que todos os anos nasciam muitas crianças, no momento de acudir ao parto esqueceu-se de lavar as mãos. Com a pressa e com as mesmas mãos com que estava a semear minutos antes, assim puxou o bebé, irmão de A. O bebé nasceu com vida. Mas a mãe ficou doente. Tão doente que foi necessário fazer o que nunca se fazia: chamar o médico.

A. tinha 7 anos e a última pessoa que viu sair do quarto da mãe foi um senhor de bata branca, com uma mala na mão. A descrição que faz dele é a de um ser estranho, quase não-humano. Logo depois a mãe morreu. A. não se lembra qual foi a causa da morte mas adianta que deve ter sido uma infecção generalizada (septicémia), situação bastante comum no pós-parto daquela época.

Este episódio é crucial para se entender a vida de A. e as relações que estabeleceu posteriormente com questões de saúde e doença, médicos e outros cuidadores e com a medicina ocidental em geral.

Utilizando os conceitos de COMELLES (1997), na aldeia os *procesos de assistência* (*procesos asistenciales*) estavam desenvolvidos mas em contraponto não havia *complexos assistenciais* (*complejos asistenciales*). Um médico era um ser estranho, era o *outro*, o desconhecido, e era temido não só pelas crianças mas também pelos adultos. No caso de A. houve uma ligação directa entre «morte da mãe/médico», que ela ainda

hoje reconhece e com a qual justifica a sua fúria e ansiedade em relação aos médicos e, por extensão, aos centros de saúde e hospitais.

O irmão bebê de A. nasceu com vida mas morreu pouco depois de fazer um ano. A uma tragédia somou-se outra. O bebê ficou aos cuidados de uma ama «mas ela deu-lhe cerejas em vez de lhe dar o peito e ele acabou também por apanhar uma infecção e morreu». Houve então uma falha na *gestão desta crise* em concreto, tendo o *processo de assistência* falhado: a ama não utilizou os «saberes específicos elaborados sobre la base de las experiencias previas del colectivo» (COMELLES, 1997). E, apesar de os habitantes da aldeia utilizarem as ferramentas de que dispunham para gerir momentos de doença, essas ferramentas nem sempre eram eficazes. Situações idênticas à que aconteceu ao irmão bebê de A. eram comuns: «a uma vizinha minha morreram duas crianças na mesma semana. Não sei como uns morrem e outros sobrevivem».

Para A. e a sua família a fé não era consolo (muito por influência do pai, anti-franquista e comunista «sem o ser, porque ele nunca se meteu em partidos»). O padre da aldeia não era exemplo de bondade. Pelo contrário, sempre que A. fala deste homem ele simboliza o poder e tudo o que o poder tem de mau: mesquinhez, arrogância, maldade, falta de compaixão. A descrição parece feita por Camilo Castelo Branco (nos momentos mais cómicos) ou por Alves Redol (nos momentos mais trágicos). A vida seguia sem sequer a alma encontrar consolo porque, ao contrário da maior parte dos habitantes da aldeia, A. sempre duvidou da existência de Deus: «se houvesse Deus, Ele não permitiria que estas coisas acontecessem».

Na aldeia, nos anos 1930/1940 os cuidados de saúde dependiam da *ajuda mútua*. O Estado estava totalmente ausente na prestação destes cuidados, o que fazia com que as pessoas recorressem às *práticas de gestão de crise* que tinham aprendido ou que iam inventando sempre que a doença aparecia (COMELLES, 1977).

Apesar de não haver médico ou centro de saúde na aldeia, há claramente no discurso de A. vários elementos que indicam que os corpos eram medicalizados. A *regulação dos corpos* era feita diariamente e o controle social era apertado. Esse trabalho estava nas mãos do padre, dos professores mas sobretudo dos próprios habitantes da aldeia. O grande controle social era feito dentro da família, entre vizinhos ou através de auto-regulação de cada indivíduo como Lupton bem explica: [...] «...bodies were subjected to increasead regulation, constant monitoring discipline

and surveillance in other spheres, most notably the prison, the school, the asylum, the military and the workshop. [...]» (LUPTON, 1994: 23).

*A cidade. A primeira vez que engoli um comprimido tinha vinte anos
(e agora tomo mais de dez por dia, mas não gosto dos grandes)*

Aos 16 anos A. viajou para a cidade, capital do país. Mudou-se para ser dama de companhia de um casal de classe alta, seus padrinhos. O padrinho era professor no Colégio Militar e a madrinha não trabalhava, era dona-de-casa, como todas as senhoras do seu estatuto.

A primeira vez que eu fui ao médico já estava em Lisboa [portanto teria mais de 16 anos, final dos anos 1940/início de 1950]. Odiava comprimidos. A primeira vez que tive de engolir um comprimido demorei quase um dia. Não conseguia. E olha, agora tomo mais de dez [comprimidos] todos os dias...

Este casal tinha vários amigos médicos e é por esta altura que surge um certo respeito em relação a esta profissão, respeito que se juntará ao medo e à desconfiança com que estes profissionais sempre foram vistos por A. Pelos anos 1950 os médicos tinham o papel de *intelectuais orgânicos* —utilizando o conceito de GRAMSCI (2006)— e a sua influência era grande, sobretudo em meios urbanos. Uma história que ilustra bem esta influência é a seguinte: tendo aprendido a bordar e coser, A. fez todo o enxoval para o seu casamento e mais tarde para o casamento da sua filha (a minha mãe) e da sua neta (eu). Apesar de nunca me ter casado, em 2005 tive direito a receber lençóis, toalhas, colchas e demais roupas de casa. Ao dar-me o enxoval falou de cada peça com cuidado mas mais ainda de um conjunto de lençóis específicos: «Estes são especiais, são bordados à mão e têm rendas feitas por mim, são para momentos especiais». Pensei que desta forma enviesada quisesse abordar questões de sexualidade (afinal estávamos a falar de lençóis de casal, que se usam em camas...) mas ela disse: «São para quando alguém estiver doente, de cama, e tiveres de chamar um médico a tua casa»⁴.

4 Nunca percebi de que forma poderia usar os ditos lençóis nessas circunstâncias em que A. referiu que eles deveriam ser usados, uma vez que, se eu própria ou alguém da família estivesse doente, de cama à espera de um médico, a última coisa que se faria era obrigar essa pessoa a levantar-se para pôr os tais lençóis especiais...

Desde finales del siglo XVIII el cuerpo sano, limpio, útil, el espacio purificado, limpio, aireado, la distribución médicamente óptima de los individuos, de los espacios, de las camas, de los utensilios, el juego entre le «cuidador» y el «cuidado» constituyen algunas de las leyes morales esenciales de la familia. La familia se convierte en el agente más constante de la medicalización.[...].

(FOUCAULT, 1979: 97).

Neste texto sobre a política de saúde no século XVII, Foucault apresenta mudanças que aconteceram nos corpos, consequência de novas regras de saúde pública. Os parágrafos em que o autor fala do papel da família são uma descrição muito precisa do que se passava em Portugal durante o período da ditadura do Estado Novo [1926–1974], apesar da citação em questão fazer referência a dois séculos anteriores a este período.

A prová-lo estão vários livros que encontrei em casa de A. Os que sempre me despertaram mais interesse são aqueles que têm uma relação directa com o papel das mulheres na sociedade. Pegando em *Economia Doméstica* de Irene Branco Marado Moreira, podemos *aprender* que o objectivo e a finalidade da Economia Doméstica é (1) *o cuidado das pessoas da família*; (2) *o cuidado das coisas*; (3) *a distribuição do dinheiro*. Para depois encontrarmos na página 16 um só parágrafo com o título «A boa dona de casa (sob a influência das condições económicas e morais da família)» onde se lê: «em todos os países do mundo é à mulher que cabe o cuidado da casa, em colaboração com os outros membros da família»⁵.

Ainda hoje A. utiliza várias expressões que são ilustrativas desta doutrinação, onde o papel de cada elemento da família está bem definido e onde todos, cada um à sua maneira, contribuem para que os corpos estejam controlados, dentro da normalidade e das regras impostas pela moral da ditadura. A medicalização é constante e quotidiana mas dela praticamente não se tem consciência. Uma das frases que ainda hoje se diz é «a limpeza [ou o asseio] é a riqueza dos pobres».

A. teve uma filha em 1957 (a minha mãe) e foi ter o parto a um hospital de Lisboa. Mais tarde teve um aborto espontâneo e esteve internada três meses no hospital de Évora. Todas as descrições que faz dos momen-

5 Outros exemplos são: *O Livro das Noivas* de Laura Santos (1973) ou *Manual de Higiene* de Maria Lucinda Antunes Tavares da Silva e Maria Leonor Carvalhão Buescu, autoras de outro livro de sucesso: *Mãos que Prestam* (sem data).

tos em que passou no hospital são de sofrimento e mesmo horror. Ao ouvi-la fica-se com a ideia de que os hospitais portugueses dos anos 1950/1960 eram espaços de dor, sofrimento e morte, com médicos e enfermeiros de mau carácter, ambiciosos e nada preocupados com a saúde dos doentes. No relato dos três meses que passou em Évora há ainda um padre que visitava as senhoras que estavam internadas apenas para as ver em camisa de noite e lhes tocar no corpo.

Hoje em dia A. é acompanhada por um médico de Medicina Geral e Familiar, que a segue há já vários anos. Diz que gosta muito dele (é o único profissional de saúde que se cruzou com ela que tem direito a tal tratamento...). Oferece-lhe empadas e rissóis (feitos por ela) quando vai à consulta e compotas e doces caseiros num cestinho, pelo Natal. No entanto, fica sempre num estado de ansiedade enorme quando tem de ir ao centro de saúde (e como resultado tem sempre um nível de tensão arterial altíssimo). Quando chega a casa, trazendo um saco de medicamentos que o médico acabou de receitar e que ela acabou de comprar na farmácia, faz uma selecção e diz: «estes não vou tomar já, não se pode fazer tudo quanto os médicos querem».

Outros espaços. A médica das agulhas e Ainda ontem disseram na televisão

A relação que A. tem com questões de saúde e doença pode parecer paradoxal: por um lado procura cuidados médicos em hospitais e centros de saúde quando acha necessário (ou seja, é utente do Serviço Nacional de Saúde Português) mas ao mesmo tempo desconfia de todo e qualquer profissional de saúde (abrindo uma pequena excepção - e com limitações! - ao já referido *médico de família*⁶, com quem já tem uma relação longa e de confiança). Uma das frases que a família diz sobre ela é esta: «no dia em que ela diz que tem de ir ao hospital é porque realmente está mesmo a sentir-se muitíssimo mal...» A. gere a toma dos seus medicamentos de forma autónoma e as suas decisões nem sempre correspondem às orientações dadas pelo médico.

Um exemplo disto é a forma como usa o medicamento Lyrica⁷. Apesar de o médico e a família lhe repetirem que só o uso continuado deste me-

6 Nome que se dá em Portugal ao médico especialista em Medicina Geral e Familiar.

7 Pregabalina.

dicamente lhe evitará crises de dor aguda (consequência dos problemas musculares e de osteoperose que tem) ela decide não tomar o medicamento diariamente e recorre a ele só em momentos de dor. Ou seja, não aprende nem respeita o conceito de profilaxia porque não encontra lógica em tomar um comprimido no momento em que «não sente nada ou se tem apenas uma dor que não vale a pena»⁸.

A. acciona *os seus* modelos de cura sempre que acha necessário fazê-lo. As instituições de cuidados de saúde são uma fonte de sofrimento para ela (tendo em conta o simbolismo que lhes atribui). Ao accionar os seus modelos de cura evita assim o contacto directo com essas instituições. Na verdade, e apesar da aparência paradoxal, a forma como lida com questões de saúde e doença nada tem de contraditório: ao evitar o contacto directo com médicos está a medicalizar a sua vida, faz gestão dos seus recursos para aliviar a dor e encontrar a cura, e para isso usa as ferramentas que tem. Essas ferramentas foram sendo construídas com a informação que foi recolhendo ao longo da vida, as experiências que foi tendo (desde a aldeia à cidade, desde a infância à velhice) e com a procura de informação, que considera legítima, através de outras fontes.

Novas formas de medicalização estão a entrar na vida de A.

Como consequência das suas dores crónicas e da pouca eficácia dos medicamentos «que não me [lhe] tiram as dores», uma das suas recentes decisões foi a de ter consultas de acupunctura com uma médica que é especialista em Medicina Geral e Familiar e também em Acupunctura. A «médica» ou «doutora das agulhas», como A. lhe chama, pratica medicina ocidental e medicina tradicional chinesa em simultâneo e até ao momento os resultados são extremamente positivos: não só A. se tem sentido melhor («aquilo faz mesmo efeito!») como a sua ansiedade (e tensão arterial) não têm aumentado no momento de entrar no consultório médico. O facto de a médica «parecer uma psicóloga» porque «é muito querida, faz

⁸ A seguinte citação é ilustrativa desta situação: «La medicalización no es unicamente que haya un médico o un hospital en cada esquina, sino que nosotros, el conjunto de la población tendamos a pensar en la enfermedad como individualizada, de honda raíz biológica y sobre la que apliquemos, tanto si vamos al médico o al hospital, como si no, los criterios terapeuticos impuestos por la medicina: es decir el recurso hegenómico al fármaco como solución doméstica a los males.» (COMELLES, 1999).

muitas perguntas até sobre a infância e sabe ouvir» ajuda a que o simbolismo que a bata branca tem para A. não entre aqui em acção. No entanto, é de assinalar que A. não abandonou as visitas periódicas ao seu médico de família, no centro de saúde. Aumentou assim o número de compotas e marmeladas oferecidas porque em vez de um médico merecedor dos seus doces, tem agora dois.

Também um episódio recente é este: fui almoçar a sua casa. No momento de grelhar os bifés de vaca [uma normalidade que tem 20 anos, grande parte da sua vida A. comeu carne de vaca em dias muito especiais, nunca num almoço de dia de semana] pergunta-me: «Queres bem passado ou mal passado?» Eu respondo: «Quase em sangue, assim é que são bons!» e tenho como contra-resposta um discurso novo, totalmente controlador e castrador: «os bifés não se devem comer assim, muita gente já morreu por comer um bife assim e se não morreu ficou muito mal de saúde. Um bife em sangue é um grande perigo!» Eu ouço-a com atenção e surpresa, até que ela diz: «Ainda no outro dia disseram na televisão, naquele programa muito bom que dá à tarde...»

Uma das recentes referências de A. é um programa de televisão⁹ diário, onde uma vez por semana há um grupo de médicos especialistas a falar, numa rubrica intitulada «Os doutores». S empre de bata branca, o grupo vai mudando: um pediatra, um dentista, um cardiologista, um médico de Clínica Geral, um cirurgião-plástico, etc. São os novos *intelectuais orgânicos* mas apesar de serem *médicos* a sua semelhança com os médicos do século XIX é praticamente nula. Nunca antes como agora, [...] «Hoy la medicina está dotada de un poder autoritario con funciones normalizadas que van más allá de la existencia de las enfermedades y de la demanda del enfermo». (FOUCAULT, 1992: 108).

A título de exemplo faço referência ao episódio em que se fala da «Eterna Juventude». «Quem é que daqui não gostaria de viver eternamente jovem? Quem sabe não vamos descobrir hoje essa maravilhosa fórmula!», diz a apresentadora antes de os «doutores» entrarem no estúdio¹⁰. Está ali, ao vivo e a cores, o poder das novas formas de controle social: os

9 *Boa tarde*, programa televisivo diário de Conceição Lino, na SIC (canal privado da televisão portuguesa). Site oficial: <<http://sic.sapo.pt/Programas/boatarde/>> (última visualização a 28.07.2012).

10 Idem, A Eterna Juventude: <http://sic.sapo.pt/Programas/boatarde/videos/#videoPlayer_Top>.

médicos entram ao som de uma música rock, as pessoas batem palmas. São *superstars* do cuidado, heróis da saúde e fazem-no publicitando-se a si próprios, dizendo duas ou três banalidades, ganhando dinheiro. Necessitam de vários símbolos que os legitimam enquanto médicos (a bata branca, o estetoscópio, etc.) e de outros que lhes dão poder e sucesso (o ar *cool*, as namoradas, as entrevistas nas revistas cor-de-rosa, a sua vida social e privada exposta publicamente). E são eles que ditam normas e regras sobre como ter saúde, evitar doenças, em suma medicalizam a vida quotidiana de muitos indivíduos. O que dizem na televisão é «a verdade». A. acredita mais neles do que no médico de família que a acompanha há vários anos, cita-os muito mais vezes, refere-os a propósito de assuntos tão diferentes como dar banhos de água morna a bebês quando estão com febre («é incrível, vê lá tu, no meu tempo não fazíamos nada disto») ou suor («quem sua muito pode ter uma doença. Mas eles disseram ontem que se podem comprar uns adesivos na farmácia que melhoram muito a vida das pessoas»).

Como diz Foucault (1992: 113): «a medicina já não tem campo exterior. Vivemos em estados médicos abertos. A dimensão da medicalização já não tem limite». Tudo é, está e deve ser medicalizável. Todos os domínios da vida, todas as idades, em todo o lado. E nisso a aldeia de Trás-os-Montes e Lisboa já não são espaços diferentes. Há uma homogeneização do que é a verdade em relação aos cuidados do corpo não para curar (reagir em momentos de doença) mas para evitar doença e sobretudo viver mais anos, melhor, sendo-se mais bonito. Ser saudável já não é ter curado uma doença mas sim evitar doenças. «La preponderancia concedida a la patologia se convierte en una forma general de regulación de la sociedad» (FOUCAULT, 1992).

O carácter de *socorro* (FOUCAULT; 1979: 92) da medicina é hoje apenas um dos muitos aspectos desta, não o único. Os cuidados médicos tornaram-se um serviço, como outro qualquer, sem grandes características diferenciadoras em qualquer parte do mundo e respondem agora às leis da oferta e da procura (que é muita). A. diz agora «tenho de pedir ao médico que me passe exames de sangue ou quero que ele me receite qualquer coisa para a memória porque estou a ficar muito esquecida».

Conclusão

Para além de uma relação de intimidade e de amor que tenho com a minha avó A. - consequência da forma como tem vivido os seus 71 anos, com grande capacidade de dádiva em relação aos seus descendentes - reconheço nela vários tempos diferentes e é por isso que me pareceu rico pedir-lhe emprestada a vida para dela fazer um breve estudo etnográfico e escrever o presente artigo.

A vida de A. atravessa o século xx e ela habitou (e habita) espaços diferentes: o da aldeia, o da cidade, e mais recentemente o espaço virtual da televisão ou o consultório da médica-acupunctora. A. sempre soube gerir a medicalização da sua vida da forma que mais lhe convem ou da forma que lhe parece mais adequada para si e para os seus. É por isto que ela é uma fonte tão rica de conhecimento.

Nasceu num tempo em que um médico era uma pessoa estranha (quase um extraterrestre) e hoje em dia tem consultas regulares no centro de saúde ou em hospitais. Nasceu em casa mas teve uma filha num hospital. Ao mesmo tempo que toma dez comprimidos diferentes todos os dias acha que constipações se devem curar (também) com xarope de cenoura caseiro (que ela faz com grande qualidade). Diz que «não se pode fazer tudo o que o médico de família diz para fazer» para justificar a auto-gestação da medicação que lhe é receitada, mas ao mesmo tempo aceita como dogma conselhos dados por médicos que vão à televisão falar (e mostrar-se).

Numa das aulas que tive no mestrado, na cadeira de Hegemonia da Medicina Ocidental, a seguinte questão foi levantada pelo professor Josep M. Comelles: «Para que é necessária a etnografia médica?». Uma das respostas dadas foi: «Para combater o sofrimento humano». Parece-me um bom começo.

Nota: este ensaio foi escrito não respeitando o novo acordo ortográfico português.

Bibliografia

- CARAPINHEIRO, Graça (1991) «Médicos e representações da medicina: humanismo e tecnicismo nas práticas médicas hospitalares», *Sociologia - Problemas e Práticas*, 9: 27–41.
- (2005) «Do bio-poder ao poder médico», *Revista de Estudos do Século XX - Ciência, Saúde e Poder* (5): 383–398.
- (2006) «A saúde enquanto matéria política», in CARAPINHEIRO, G. (org.) *Sociologia da Saúde-Estudos e Perspectivas*. Coimbra: Pé de Página Editores.
- COMELLES, Josep M. (1993) «La utopía de la atención integral de salud. Autoatención, práctica médica y asistencia primaria». *Revisiones en Salud Pública* (3): 169–192.
- (1999a) «De la ayuda mutua y de la asistencia como categorías antropológicas. Una revisión conceptual». En *Actas de las II Jornadas Aragonesas de Educación para la salud*. Zaragoza, Universidad de Zaragoza, Gobierno de Aragón.
- (1999b) «Medical Practice and Local Knowledge. The Role of ethnography in the medical hegemony». En OTSUKA, Yasuo; SAKAI, Shizu; KURIYAMA, Shigehisa (comps.), *Medicine and the History of The Body*, Tokyo, Ishiyaku EuroAmerica.
- FOUCAULT, Michel (1963) *Naissance de la clinique*, Paris: PUF.
- (1976) *Histoire de la Sexualité*. Paris: Gallimard [Edição portuguesa: FOUCAULT, Michel (1994) *História da Sexualidade*, Vol. I, II e III, Lisboa: Relógio d'Água]
- (1977) «Crise de la médecine ou crise de l'antimédecine?». En *La vie des hommes infâmes*, Paris: Les Cahiers du chemin, [Edição espanhola: FOUCAULT, Michel (1992) «La crisis de la medicina o la crisis de la antimedicina». En *La vida de los hombres infames*. Madrid: La Piqueta].
- (1977) «Histoire de la médicalisation». En *La vie des hommes infâmes*, Paris: Les Cahiers du chemin. [Edição espanhola: FOUCAULT, Michel (1992) «La história de la medicalización». En *La vida de los hombres infames*. Madrid: La Piqueta].
- (1979) «La Politique de la Santé au XVIIIème siècle». En *Les machines à guérir. Aux origines de l'hôpital moderne*, Bruxelas: Atelier Pierre Mardaga [Edição espanhola: FOUCAULT, Michel (1991) *Saber y verdad*, Madrid: La Piqueta].

- GRAMSCI, Antonio (2006) *Cadernos Do Carcere, Vol. 2: Os Intelectuais. O Principio Educativo. Jornalismo*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- ILLICH, Ivan (1975) *Medical Nemesis. The Expropriation of Health*, London: Calder & Boyars.
- JAZEN, John M. (2002) *The Social Fabric of Health: an introduction to Medical Anthropology*, New York: McGrawHill.
- KIRMAYER, Laurence J. (2001) «Cultural Variations in the Clinical Presentation of Depression and Anxiety: Implications for Diagnosis and Treatment», *J Clin Psychiatry*, 22–30.
- and JARVIS, G. Eric. (2005) «Depression Across Cultures», *Textbook of Mood Disorders*, The American Psychiatric Publishing, Chp. 42: 611–629.
- KLEINMAN, Arthur (1978) «Concepts and model for a comparison of medical systems as cultural systems», *Social Science and Medicine*, Vol.12: 85–93.
- (1980) *Patients and Healers in the Context of Culture*, Berkeley: University of California Press.
- (1995) *Writing at the Margin. Discourses Between Anthropology and Medicine*, Berkeley: University of California Press.
- LOCK, M. and NGUYEN, V.K. (2010) *An Anthropology of Biomedicine*, Oxford: Wiley-Blackwell.
- LUPTON, Deborah (1994) *Medicine as Culture. Illness, disease and the body in Western Societies*, London: Sage.
- (1995) *The Imperative of Health. Public Health and the Regulated Body*. London: Sage.
- NAVARRO, Vicenç (1976, 1979) *La medicina bajo el capitalismo*, Barcelona: Crítica.
- POOL, Robert; GEISLER, Wenzel (2010) *Medical Anthropology*, Berkshire: MacGrawHill. Open University Press.
- PUSSETTI, Chiara (2006) «A patologização da diversidade. Uma reflexão antropológica sobre a noção de culture-bond síndrome». *Etnográfica*, 10: 5–40.
- ROSEN, George (1993) *A History of public Health*, Baltimore & London: The Johns Hopkins University Press.

Fontes

BUESCU, Maria Leonor Carvalhão e SILVA, Maria Lucinda Tavares da, (sem data mas será dos anos 1960) *Manual de Higiene*. Porto: Porto Editora.

MOREIRA, Irene Branco Marado (sem data mas será dos anos 1960), *Economia Doméstica*. Braga: Pax Braga.

SANTOS, Laura (1973) *O Livro das Noivas*. Lisboa: Lavoures.

Outras Fontes

Youtube: Michel Foucault - Les Mots et les Choses: <http://www.youtube.com/watch?v=CVy_frFL7w4&feature=related> (última visualização a 28.Julho.2012)

Programa «Une archéologie des sciences humaines» de Pierre Dumayet, Arquivos INA, 1966.

«Boa tarde», programa televisivo diário de Conceição Lino, na SIC (canal privado da televisão portuguesa). Site oficial: <<http://sic.sapo.pt/Programas/boatarde/>> (última visualização a 28-07-2012).

CONTAR PARA QUÊ? ... PARA UM DIA PODER DIZER
«O MEU FILHO TEVE ALTA!»

Teresa de Campos Moraes
Miembro honorario del MARC
teresacamposmoraes@gmail.com

Resumo: *Nas histórias de vida recolhidas encontrei processos narrativos diferentes dependendo da pessoa que indicou o informante. Coloca-se a questão: porque contam a sua história? Porque lhes foi pedido; Contam para aliviar a dor; Contam como um lamento; Contam para deixar testemunho. No caso presente trata-se de um seropositivo que não fazia parte dos projectos desenvolvidos e pede para ser incluído como informante. Gravei depoimentos para histórias de vida e conclui que falou para aliviar a angustia.*

Palavras-chave: *histórias de vida; healing; sofrimento; reflexividade, self.*

¿Contar para qué?... Para un día poder decir «Mi hijo tuvo el alta»

Resumen: *En las historias de vida registradas encontré procesos narrativos diferentes dependiendo de la motivación del informante. Se plantea la cuestión: ¿por qué cuentan su historia? Cuentan porque se les pidió; cuentan para aliviar su dolor; cuentan como un lamento; cuentan para dejar testimonio. En este caso se trata de un seropositivo que no pertenecía a los proyectos desarrollados y pidió ser incluido. Registré sus palabras para una historia de vida y concluí que habló para descargar su angustia.*

Palabras clave: *historias de vida; healing; sufrimiento, self.*

Telling the life story?... To stop suffering and say: «My son had healed»

Abstract: *In the life stories collected in the narrative process I found different ways of telling. And it raises a question: why they tell their story? Because they were asked; they say to relieve pain, as lament; they say to leave testimony. In this particular case, it is an HIV-positive that doesn't part of the projects developed and asks me to be included as informant. I recorded his testimonial's life story and I conclude that said that to relieve her anxiety.*

Keywords: *life stories; healing; suffering; reflexivity, self.*

O texto procura dar resposta a algumas interrogações que se vão colocando ao recolher e interpretar as narrativas, ou o discurso de doentes a não profissionais de saúde. Começando por uma reflexão sobre o processo de selecção por parte de quem vai inquirir, pela necessidade do doente em falar e pelo seu impulso ao relato, ou pela motivação para escutar e interpretar a história de vida.

No caso presente trata-se de uma história de vida de um doente seropositivo (não de um doente com Sida). É sobre a necessidade de falar ou não – a necessidade de contar – acerca da doença, quem está envolvido e a importância do acompanhamento por parte da estrutura de saúde onde está inserido. Nesse sentido coloca-se a interrogação: Porquê escutar esta história, para que serviu organizar e interpretar esta narrativa específica?

No trabalho realizado ao longo dos últimos 20 anos, nos testemunhos recolhidos encontrei, de um modo geral, vários processos narrativos, mais ou menos conseguidos, dependendo da relação que o ‘candidato a biografado’ tem com a pessoa que o indicou como fonte.

Se divulgar o pedido de informantes no círculo de amigos, indicam pessoas de família, amigos ou conhecidos - aí verifica-se se está dentro dos parâmetros estabelecidos e em caso de dúvida, fica esclarecido na entrevista de selecção. Por vezes resulta, outras vezes não.

Se o pedido for dirigido a um médico, ao qual são explicados os objectivos do trabalho, terei fortes probabilidades de respostas mais estruturadas, mas também menos espontâneas.

Noutros casos, de escolha aleatória, a primeira triagem orienta-se durante o primeiro contacto de marcação, seguindo a regra da disponibilidade para falar e a forma como o doente organiza o discurso.

Porém em todos os casos surge uma questão: O que leva as pessoas a contar a sua história. O que as move?

Porque lhes é pedido;

Porque o médico os contactou e informou previamente;

Porque um familiar/amigo sinaliza, numa tentativa de divulgar a doença num meio diferente;

Ou apenas porque se dispõem a contar;

Procura-se ainda responder a outra interrogação - como contam estas pessoas a sua história de vida?

Contam como um lamento e alívio à sua dor;

Contam para deixar testemunho a outros;

Contam porque o médico, os amigos ou familiares lhes pediu que contassem.

Dito de outra forma, ao recolher os depoimentos e em particular no momento da escuta, interessa estar atento ao modo de contar e a razão de ensaiarem palavras em surdina para logo se calarem ou contar em vós monocórdica, como quem desfia um rosário. Outras vezes falam porque estão ansiosos, ou falam porque se sentem desapoiados por quem os segue (nos hospitais ou noutros serviços de saúde). Outros ainda, falam por solidão.

Vai nesse sentido a questão inicial sobre o que leva os doentes a aceitar falar com desconhecidos, sobre a sua vida – um segredo, um considerado lado sombrio, a dor que os morde, a necessidade de um lamento, ou uma tentativa de integrar uma dor que, por ser sua, poderá desvalorizar ou desprever como a maior do mundo.

Durante as entrevistas pretendo levantar o véu colocado pelo sistema (leia-se sociedade medicalizada) sobre o doente. Tento perceber as estratégias que os próprios utilizam para amortecer o impacte da sua doença grave e muitas vezes socialmente estigmatizante. Procuo ouvir e saber como, na narrativa, integram a parte assistencial (que tipos de apoio sociais, quais as reflexividades contidas no processo, que representações têm do sistema de saúde a que recorrem). Como identificam as diferenças no atendimento. Como interagem com os seus pares em situação de espera, ou quando interpelados por um estranho para contar a sua história. Em causa estão as relações com os familiares, os amigos e as próprias relações terapêuticas.

São estas as principais questões e procedimentos que têm conduzido e orientado a recolha e estruturação das histórias de vida - direccionadas para uma análise sócio antropológica dos doentes portadores de doenças crónicas ou com alguma cronicidade e a consequente alteração de projectos de vida futura.

Os extractos que se seguem fazem parte de um testemunho recolhido para uma história de vida de uma jovem de 30 anos (2011). É um testemunho ao lado dos trabalhos que tenho vindo a desenvolver porque a motivação e a sugestão parte do entrevistado. Porém o procedimento de organização das conversas segue o mesmo protocolo.

O espaço envolvente ao dia a dia do entrevistado possui um peso histórico e social considerável. Tanto o local de residência como o local

de trabalho inserem-se junto a uma avenida carregada de simbolismos e marcas da passagem dos tempos.

O local de trabalho está implantado num lugar com características multiculturais, situado no lado nascente da Avenida Almirante Reis, em Lisboa. Trata-se de uma zona emblemática da cidade e representa uma das artérias mais importantes (via de circulação do trânsito, saída para o aeroporto, importante pela sua antiguidade e diversidade sócio-histórica). São cerca de 3Km onde a história do crescimento urbano e a malha do edificado se inscreve de forma diferente em cada proposta de saída à esquerda ou à direita. A variedade e a multiculturalidade expressam-se de várias formas. É um dos acessos entre o casco antigo e o aeroporto. Foi aberta ao trânsito nos primeiros anos do século xx, primeiro com o nome de Dona Amélia¹. Presentemente tem-se vindo a degradar e reorganizar. Apresenta e representa a cidade medieval que fervilhava perto do Largo Martim Moniz², depois transfigurou-se nas fachadas de ‘arte nova’ e passou a acolher a pequena burguesia que todos os dias se deslocava de eléctrico para o trabalho. Mais para norte, quase a mudar de nome para o acesso ao aeroporto, chegam as construções do estado novo com a monumentalidade do conjunto planificado pelo engenheiro Duarte Pacheco³. Para norte, já em transição, aparecem os grandes edifícios habitados, nos anos 50/60 por algumas fracções da elite nacional. Subitamente, a seguir à zona do Areeiro muda de nome⁴. Aproxima-se do aeroporto, da saída para o norte, dos bairros sociais e de renda reduzida, das grandes urbanizações do final dos anos 80. Trata-se de uma viagem que nos transporta através do crescimento urbano de uma cidade marcada pela medievalidade e pelos vestígios do ‘grande império’ tendo sempre como cenário uma luminosidade impar⁵.

Conheci Irene há 7anos. É florista na avenida que acabei de descrever. Num local muito pobre com habitação degradada e muitos imigrantes.

1 Última Rainha Portuguesa que acabou por morrer no exílio.

2 Onde hoje se reúnem vários grupos de negociantes paquistaneses e indianos portugueses, entre outros que chegaram à cidade nos anos 80/90.

3 Representado pela Alameda Afonso Henriques (construída durante os anos 30), Instituto Superior Técnico (1928), a ponte, e a Fonte Luminosa (1938–48) – agora sem luzes nem água – a nascente.

4 Para o nome do pioneiro da travessia aérea do Atlântico – Gago Coutinho.

5 Sobre esta avenida existe um trabalho de reportagem para televisão, realizado em 2009 e premiado pela UNESCO em 2010.

Próximo de um antigo bairro operário⁶. Por estes lugares passaram diariamente milhares de pessoas atarefadas em movimento pendular para um emprego que hoje já não existe. Hoje é paragem certa dos que recorrem à sopa dos pobres e a uma dormida em segurança, fornecida pela Santa Casa⁷. Como vão sendo cada vez mais, acabam por habitar jardins e praças. Hoje, a cidade e o país são outra coisa, a realidade é bem diferente, sem ventos de mudança, só surpresa nos olhos de quem deambula ao acaso pelas ruas.

Foi nesta zona onde a Irene assentou arraiais. Sendo uma zona com características multiculturais, não é fácil para o comércio e muito menos para a venda directa das flores. Tal como em tudo na vida, Irene deu a ‘volta ao texto’ e dedicou-se à divulgação do seu trabalho *online*.

Irene tem muito orgulho no que faz e tem uma enorme força para superar desafios. Tem ainda uma tendência para ‘trabalhar sem rede’ e uma grande propensão para o risco. Isto é, por vezes corre riscos nos desafios a que se propõe.

Não sei porque razão, mas entendemo-nos bem desde o primeiro dia. Numa tarde, uns três anos depois do nosso conhecimento, estávamos a falar das minhas idas à Rovira i Virgili, quando ela sussurrou «sabes, eu conheço ‘Z’ da Abraço»⁸. Fiquei à espera do que se seguiria. Mas com entusiasmo perguntei-lhe se a via com frequência. Ela respondeu que sim, deu notícias mais recentes e então confidenciou «tenho uma coisa para te contar, mas não podes dizer a ninguém. Mesmo! Sou seropositiva. Aconteceu com umas trapalhadas durante a minha adolescência».

Hoje interrogo-me sobre o motivo que a levou a sussurrar esta parte da sua vida como se fosse uma história.

6 Na primeira parte da Almirante Reis existem várias saídas para as colinas (Castelo, Graça, Santana/Pena e Penha de França) da cidade em cujas encostas se situam alguns bairros operários do tempo da Implantação da Republica.

7 No Regueirão dos Anjos está situada a ex-sopa dos pobres, que hoje pertence à Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e passou a chamar-se Centro de Apoio Social e Acolhimento Noturno.

8 Abraço é a mais antiga, porque primeira, ONG portuguesa de apoio e (in)formação a doentes com Sida.

...E começou a contar rapidamente

Escutei atentamente. Aos 18 anos quando estava a acabar o ensino secundário foi preciso dar sangue a um colega de escola que tinha leucemia. Todos tiveram que fazer o estudo de histocompatibilidade⁹. Depois chamaram-na do hospital para repetir análises. Não a alarmaram, disseram apenas, ser uma repetição. Mais tarde entraram de novo em contacto e mandaram-na ir a uma consulta. A informação foi breve, concisa, rápida.

... E passo a citar:

Disseram-me - você é seropositiva e tem que fazer uma consulta para seguir tratamentos.

Pronto, assim foi, mas eu já sabia que se passava qualquer coisa. Por volta dos 15 anos, ao iniciar a minha vida sexual tive alguns companheiros, entre eles um africano, podia ter sido ele. Mais tarde tive uma infecção respiratória muito grave que demorou a passar. Nessa altura fiz uma lista dos contactos sexuais, não me considerei promíscua, para a época e para início de vida sexual. Entre eles estava também um indivíduo que usa drogas, mas tenho-o visto e ele está bem!

Estas declarações são discutíveis porque, como sabemos, não se pode determinar o grau de promiscuidade e dos contágios desta forma. Por outro lado Irene afirma não ter utilizado, nem gostar de utilizar, ainda hoje, preservativo.

Mas não é esse 'lado' da história que me interessa abordar aqui. À margem desta história com dados muito comuns a outros trabalhos que tenho realizado, há também uma outra representada por todos os processos e formas de alterar, desvalorizar e 'armadilhar' as declarações proferidas. E ainda uma outra face da mesma história que se prende com a motivação e desejo de relatar.

Ao seguir para o terreno, apostada em recolher e gravar, percebi que os conteúdos gravados seriam insuficientes caso não tivéssemos, as duas, conversas sobre o assunto há mais de dois anos. Quando estávamos finalmente a gravar, a Irene falava pouco, interrompia as gravações para fazer

9 Os Centros de Histocompatibilidade do Norte, do Centro e do Sul estão integrados nas Administrações Regionais de Saúde, IP do Norte, do Centro e de Lisboa e Vale do Tejo, respectivamente. Articulam-se funcionalmente a nível nacional, mantendo, para o efeito, a designação comum de Lusotransplante.

outro tipo de observações, falava muito baixo, estava inquieta e desconfortável.

Mas o nosso conhecimento datava de há 6 anos. Durante esse período foi-me possível observar e escutar alguns episódios da sua vida que me permitiram entender melhor a razão da sua postura. Percebi o que já tinha entendido entre linhas – Irene tem uma mãe ausente que aparece e desaparece em *flash*. Sempre fazendo comentários ou observações muito agressivas e destrutivas da auto estima da filha (pelo menos ela sente-o como tal, agora que já passou há muito a fase da adolescência). Irene tem uma irmã mais velha e um meio irmão, por parte da mãe.

A única pessoa a quem, depois da revelação médica, telefonou, foi à irmã que a acompanhou em tudo até à alta do filho. Foi a irmã que lhe sugeriu o Hospital Egas Moniz¹⁰ pela sua elevada qualidade em tratamentos. É aí, ainda hoje, que ela vai de 3 em 3 meses, fazer análises e controlo viral. Não toma medicamentos, não tem, até à data, sintomas e diz ter feito aos 17 anos uma seroconversão.

Quem sabe da doença é a irmã e o marido. A mais ninguém Irene disse o que se passava. Sabe que talvez... a sogra tenha conhecimento; que a mãe andou a tentar saber... E há muito pouco tempo, ela própria, disse também ao pai.

«Não gosto de falar disto com ninguém» foi a resposta à pergunta: a quem disse o que se passava. Com quem partilhou e partilha?

«Não partilho com ninguém. Só com a minha irmã».

Neste ponto da entrevista tornou-se agressiva e começou a contar o que se passava quando ia às consultas depois do momento inaugural. Fala da relação com o médico que a atende agora e inicia um discurso em tom violento e zangado sobre a forma como se sentiu desapojada:

Fui reconduzida para médicos estagiários. Como não apresentava grandes problemas de saúde, não tinha alterações, nem a carga viral se alterava, e como é só vigiar as análises, passei para estagiários. Às vezes passo-me com eles, são tão inexperientes e têm tão pouca preparação para colocar questões. Uma vez, uma perguntou-me se eu continuava a beber. Eu disse-lhe que nunca bebi, nem bebo.

10 Actualmente o Director do Serviço de *Infecçiology* é o Prof. Kamal Mansinho. Centro Hospitalar Lisboa Ocidental / Hospital de Egas Moniz.

Sei que fui negligente, no princípio, não cumpria os calendários de consulta nem de análises. Mas desde há 3 anos, tenho sido pontual e regrada. Sou uma pessoa responsável.

Há dois anos e meio Irene foi mãe. É muito presente e dedicada ao seu filho e segue à risca tudo o que lhe mandam fazer para manter o equilíbrio.

Apanho sempre estagiários, mas eu sei qual é o meu papel. Como mãe sou muito atenta. Não gostava nada de ir lá (às consultas) antigamente, não gosto de fazer de cobaia, mas agora até as pessoas na sala de espera são «mais normais». Com a crise económica também estou preocupada com a eventual falta de comparticipação nos medicamentos se eu vier a precisar.

Voltando à questão colocada para saber como tinha sentido o momento inaugural ela respondeu: «Agora, à distância eu sei (e penso nisso muitas vezes), que não vou viver muito mais do que uns 30 anos» (que dá uma esperança de vida à volta dos 60 anos).

Regressando ao assunto das consultas quis saber mais sobre as consultas do filho David. Onde ia, onde foi seguido, como fazia?

O meu filho foi sempre seguido, até ter alta na Maternidade Alfredo da Costa¹¹. Quando teve alta foi um alívio, foi o dia mais feliz da minha vida. Tinha sempre aquela angústia de ele poder ter alguma alteração.

Quis saber o que pensava da assistência médica no Hospital de Egas Moniz: «Foi boa, melhor no início porque era o Dr. Kamal que me atendia, mas como tudo estava bem, remeteu-me primeiro para um assistente e depois para as tais estagiárias. Mas quem me acompanhou e apoiou sempre foi a minha irmã. Ela só passou a acompanhar-me menos depois do filho dela ter nascido»¹².

A irmã de Irene estava grávida e foi por altura do nascimento do sobrinho que ela me confidenciou a sua doença.

11 A MAC Maternidade Dr. Alfredo da Costa é um Hospital Articulado com a Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa.

12 Já depois desta fase e continuando a ser seguida nas consultas, decidi frequentar cursos de reforço da auto-estima e 'coaching'. Estes cursos retiraram-lhe espontaneidade de análise e proximidade do problema, modificando-lhe o discurso, tornando-o mais distante e repleto de frases feitas.

Concluindo

Depois da Historia de Vida da Irene, e tentando responder às interrogações colocadas inicialmente, volto a perguntar: Contou porquê? Porque sentiu confiança para tal? Sei, por auto-análise, que transmito uma imagem bem diversa do ouvinte silencioso, do ouvinte experimentado e pronto a ouvir de tudo sem ‘pestanejar’. Pelo contrário, interajo bastante com o outro. Mas, de facto, desperto nalgumas pessoas, o desejo de desvendar segredos perante um olhar atento e expectante, sempre compreensivo.

Agora, sabendo e conhecendo o que conheço da Irene, acho que fez a primeira revelação sussurrando a sua história, para aliviar a dor, a angústia que escondia do mundo («mas não podes dizer a ninguém, MESMO!»).

O seu filho teria então uns três meses, e dormia calmo no carrinho, ao lado da mãe que trabalhava. Ela sentiu necessidade de contar, não como um lamento, mas para partilhar o receio que a invadia acerca dos próximos tempos até o bebé ter alta médica.

Ao decidir gravar a narrativa, depois de a ter escutado durante algum tempo a fazer revelações avulsas, no canto da loja, rápidas e pouco esclarecedoras, pretendi, como já disse, levantar o véu socialmente colocado sobre qualquer doente, não para protecção, mas para pacificar quem sabe mas não quer ‘pensar nisso’ ou para ‘enquadrar’ o processo de seguimento terapêutico. Porém esta forma subtil de não inquietar o doente pode ser lida pelo próprio como desinvestimento, desinteresse e segregação. E a Irene estava a ter dificuldades em lidar com isso. Terá sido essa uma das razões que a levou a contar-me.

No caso, passados já alguns anos sobre o diagnóstico, o centro das atenções era, agora, o bebé que estava a ser seguido e vigiado até consolidar anticorpos para poder ser declarado autonomamente afastado da doença da mãe.

Com esta reflexão sobre o depoimento da Irene pretendi trazer à discussão a qualidade dos cuidados, tanto pelos familiares, como assistenciais pós internamento, prestados durante os processos de cura e ou ‘amparo’¹³ (CSORDAS, 2002). A Irene escolhe a quem revela, oculta a quem sabe não lhe prestar atenção e afecto e elege um terceiro a quem acaba por, ao longo do tempo, ir revelando inseguranças, tristezas, angústias. A

13 Não tendo sido encontrado no português de Portugal melhor tradução para ‘healing’ escolheu-se amparo.

escolha da irmã, em primeiro lugar e mais tarde o marido, indiciam uma necessidade em manter o 'segredo' em família (a que escolheu, foi construindo e reforçando). Pressente-se a ansiedade no momento em que escolhe uma pessoa estranha, que aparece às vezes, que lhe fala de contágios, cuidados de saúde e projectos reconstruídos. Sente-se semelhante quando lhe falo de conhecidos seus da ONG onde recorreu anos antes. Por fim conta o que a angustia, pede para que lhe faça a história de vida, referindo querer ser informante. Quando lhe é dito que essa parte da investigação está terminada, fica desiludida. Dias depois, ao ser-lhe perguntado se quer fazer o depoimento para ser apresentado num congresso, assede, mas dificilmente consegue disponibilizar-se. Acaba por gravar, muito cedo, de manhã, sempre cheia de receios de ser surpreendida por alguém que não sabe do 'segredo' (a empregada da loja). Faz-se acompanhar pelo marido e depois de ter autorizado imagens, diz não querer que as capte nem na loja, nem no local exterior. Apenas gravação de voz.

De uma forma rápida mas eficaz, através do preconceito, do medo e da discriminação, a sociedade, pela mão do inconsciente da Irene e dos que a rodeiam, volta a repor o véu que se adensa sobre as relações entre pares.

No contexto das sociedades actuais parece importante não esquecer, por um lado os processos de estigmatização do indivíduo considerado socialmente diferente (GOFFMAN, 1982). Estes mecanismos naturalmente interiorizados pela Irene fazem com que receie contar uma coisa que até certo momento da sua vida considerou apenas sua. Mas que a partir do casamento e posterior gravidez passou a partilhar com o marido e com o bebé. O mesmo se passa com os processos reflexivos do self (GOFFMAN, 1993) que ao colocar em evidencia outras configurações consolidam novas identidades (GIDDENS *et alii*, 2000) que neste caso se manifestam na necessidade de afirmação de uma outra forma ser e estar na vida, através da aquisição de novos processos de reforço da sua auto-estima e responsabilização pela manutenção dos cuidados essenciais de vigilância da doença.

Por outro lado o aparecimento de outras formas de solidariedade presentes na mudança e na adopção de outros estilos de vida dos indivíduos surpreendidos por doenças que lhes alteraram a vida de todos os dias também é evidente neste caso. A Irene fez de tudo para se tratar, equilibrar e reforçar, mas também assumiu novas responsabilidades, de cuidar e vigiar o seu filho até à alta médica. Para poder seguir com a vida em frente. E tem

tido, até ao momento em que fizemos a última entrevista, a solidariedade e descrição de todos quantos sabem e a rodeiam, assim como a protecção máxima de todos para com o seu filho.

Dito de uma forma mais simplificada, lembro o quotidiano da Irene - as diferentes tarefas que enfrenta à volta das flores que vende; a simbologia da venda de flores; a decoração das igrejas e salas para casamentos, baptizados ou festas académicas de graduações - como se fosse um processo de concretização daquilo que ela, e os seus clientes, entendem ser a realização de um sonho.

E... no final do dia, ela segue para casa onde a aguarda o marido e o filho - que agora, sim, há um ano já teve alta médica.

Irene está finalmente pacificada na sua angústia existencial e o seu filho vai crescendo liberto das rotinas de vigilância, vencendo mais uma etapa de autonomia da sua jovem vida. Ela expressou-o bem quando telefonou e disse: «Sabes, o meu filho teve alta médica!»

Deste lado, dando estrito cumprimento ao prometido silêncio, recebo a notícia com surpresa (pensando tratar-se de um internamento por doença), e... prestes a exclamar, mas o que é que aconteceu, respondo:

«Ainda bem, fico muito contente».

Bibliografia consultada

- BAUMAN, Z. (1999) *Modernidade e Ambivalência*, Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor.
- (2001) *Modernidade Líquida*, Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor.
- (2006) *O amor líquido-sobre a fragilidade dos laços humanos*. Edit. Relógio D'Água.
- BERTAUX, D. (1997) *Les Récits de Vie*, Paris, Nathan.
- BOURDIEU, P. (1982) *Ce que Parler Veut Dire*, Paris, Fayard.
- CARAPINHEIRO, Graça (coord.) (2001) *Risco social e incerteza*, Porto, Afrontamento.
- COMELLES, J.M. (1993) *Enfermedad, Cultura y Sociedad, un ensayo sobre las relaciones entre la antropología social y la medicina*, Madrid, Eudema.
- CSORDAS, T. (2002) *Body, meaning and healing*, New York, Palgrave, MacMillan.
- GIDDENS, A. (1996) *Transformações da Intimidade, Sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas*, Oeiras, Celta Editora.
- *et alii* (2000) *Modernização reflexiva*, Oeiras, Celta Editora.
- GOFFMAN, E. (1993) *A apresentação do Eu na vida de todos os dias*, Lisboa, Relógio d'Água.
- (1982) *Estigma, notas sobre a manipulação da Identidade deteriorada*, Rio de Janeiro, Zahar, Editores.

TIEMPOS

ATENCIÓN PRIMARIA Y DIVERSIDAD CULTURAL: DE ENFERMOS DE AYER A USUARIOS DE HOY

Jose María Uribe
Universidad Pública de Navarra
jmuribe@unavarra.es

Resumen: Para muchos profesionales, la atención primaria de salud a personas extranjeras que son protagonistas de procesos de inmigración representan un reto en su actividad laboral. Aunque tratan de tomarlo como un desafío, en demasiadas ocasiones se vuelve una rémora, un obstáculo para su labor. La población extranjera cristaliza para ellos algo superado, algo del pasado; les recuerda los tiempos previos a la reforma sanitaria de 1986 y les evoca las prácticas y creencias propias de los tiempos del ambulatorio: los inmigrantes viven hacinados, priman el trabajo a los cuidados de salud, no dan la suficiente importancia a una alimentación sana, dejan que los hijos engorden por la comida basura... A todo ello cabe sumar otro sinfín de estereotipos que tiñen de negatividad la imagen que se traslada de tales usuarios.

Este resultado tan negativo escapa a la propia voluntad de los profesionales: se encuentran ante una paradoja que no son capaces de gestionar. El modelo de práctica médica que venían desplegando parece poco aplicable para encauzar demandas, identificar procesos y trasladar programas preventivos e intervenciones ordenadas. La diferencia desbarata la lógica de consulta, de relación con el usuario y de provisión de servicio de la institución. Donde esperaban enfermos encuentran usuarios.

Palabras clave: *culturas de salud, usuarios, estereotipos clínicos.*

Primary health care and cultural diversity: From yesterday's patients to today's users

Abstract: *For many professionals caring for people who are protagonists of foreign immigration processes represents something passed, something from the past: overcrowded, work to prevail health care, do not care enough wing*

healthy eating, let the kids get fat by junk food. Besides its backwardness also has to do with how they understand the relationships with the institutions, in the case of health benefits are defined as «beggars» and consumerist., Believe that everything can be fixed with drugs and / or going to a specialist. They represent a health consumerism versus a healthy care. This type of user is not expected, brings new things: their appearance, their speech, abnormal requests (operations for aesthetic surgery, request checks, presence of stab wounds, bullets lodged in the body, adult tattoos want them to be eliminated through some erosion on the skin to leave behind a past as spam). Also come from environments where they have not had proper medical supervision and monitoring to European: raise many doubts and uncertainties about vaccinations, past illnesses and treatments received.

Expected behaviors and timelines do not fit. This behavior corresponds to the u-chronic past, a past where the query in Spain also were in disorder of the type of outpatient (overcrowded, dispensing of prescriptions or derivatives; organizer spontaneous demand as des-ordered reality that science has to channel and order). They go well in the disorder. Their presence requires rethinking and planned automated protocols for diseases predicted and predictable. Front sick yesterday, today the user appears real, not rhetorical, it uses the institution and makes a visible and direct it ascribes a place different than anticipated biography by biomedicine.

Keywords: health cultures, order query, users, clinical stereotypes.

Tal como éramos... o no

Para muchos profesionales, la atención primaria de salud a personas extranjeras que son protagonistas de procesos de inmigración representan un reto en su actividad laboral. Aunque tratan de tomarlo como un desafío, en demasiadas ocasiones se vuelve una rémora, un obstáculo para su labor. La población extranjera cristaliza para ellos algo superado, algo del pasado; les recuerda los tiempos previos a la reforma sanitaria de 1986 y les evoca las prácticas y creencias propias de los tiempos del ambulatorio: los inmigrantes viven hacinados, priman el trabajo a los cuidados de salud, no dan la suficiente importancia a una alimentación sana, dejan que los hijos engorden por la comida basura... A todo ello cabe sumar otro

sinfin de estereotipos que tiñen de negatividad la imagen que se traslada de tales usuarios.

Este resultado tan negativo escapa a la propia voluntad de los profesionales: se encuentran ante una paradoja que no son capaces de gestionar. El modelo de práctica médica que venían desplegando parece poco aplicable para encauzar demandas, identificar procesos y trasladar programas preventivos e intervenciones ordenadas. La diferencia desbarata la lógica de consulta, de relación con el usuario y de provisión de servicio de la institución. Donde esperaban enfermos encuentran usuarios.

Ser consciente de la diferencia por el aspecto, el habla y los supuestos de diversidad que se adscriben a las personas migrantes cuestiona la práctica habitual de la consulta. Como una profecía que se autocumple, su trabajo sanitario pierde las certezas habituales para evaluar el proceso como complicado y, en muchas ocasiones, representante de formas y ámbitos de trabajo no deseables y ya superados, evocando un pasado médicamente peor. Además, su supuesto atraso también tiene que ver con cómo entienden las relaciones con las instituciones. En el caso de las prestaciones sanitarias, se ven definidos como «pedigüños» y consumistas, y se les achaca mantener y pretender que todo se puede y que se debe arreglar con fármacos o yendo al especialista. En definitiva, representan un consumismo sanitario del pasado frente al desiderátum de los cuidados saludables del presente.

Además, en el imaginario atribuido por los profesionales, estos usuarios provienen de medios donde no han tenido una supervisión y seguimiento sanitario adecuado al europeo: plantean muchas dudas e incertidumbres sobre vacunaciones, enfermedades pasadas y tratamientos recibidos.

Los comportamientos esperados y las cronologías que deben acompañarlos y las vivencias de salud y enfermedad propias de cada edad no encajan. Este comportamiento ucrónico corresponde al pasado, un pasado donde también la consulta en España estaba en el desorden del enfermo tipo del ambulatorio (masificado, expendedor de recetas o derivados, y organizador de la demanda espontánea como realidad desordenada que la ciencia ha de encauzar y ordenar). Ellos reintroducen inesperadamente el desorden.

Su presencia obliga a repensar los protocolos automatizados y previstos para las enfermedades esperadas y esperables en los centros de salud. Sin embargo, y de ahí gran parte del desconcierto que sienten los profesio-

nales frente al enfermo del ayer, hoy aparece el usuario real, no retórico, que interpela a los servicios pretendiendo exhibir su derecho ciudadano a la salud; utiliza la institución y lo hace de forma visible y directa, pues le adscribe un lugar y un papel en su biografía diferente al previsto por la biomedicina.

Las siguientes líneas se enmarcan en una investigación llevada a cabo entre 2007 y 2010¹ cuyo objetivo era obtener una primera fotografía de la utilización y gestión de las consultas en el nivel de atención primaria de salud por parte de población inmigrante adulta (GARCÍA CASTELLANOS *et alii*, 2010) y reparar especialmente en la percepción que los profesionales sanitarios tienen al respecto. Aquí me centraré en la imagen más impresionista que esta nueva población atendida provocaba en los profesionales, a pesar de que los datos cuantitativos de utilización indicaban un más bajo uso de servicios respecto a los nacionales en todos los niveles y ámbitos.

La investigación cualitativa que se presenta en las páginas siguientes se ha basado en la realización de un total de seis grupos de discusión y otras tantas entrevistas en profundidad, todas ellas aplicadas a distintos profesionales con dispar dedicación y ubicación dentro del ámbito de la atención primaria de la sanidad pública de Navarra.

Se realizó una selección intencional de seis zonas básicas de salud de Navarra con un mayor porcentaje de población inmigrante (PI), y representativas de las diferencias económicas, demográficas y geográficas de la comunidad foral: 3 de la zona media (San Jorge y Milagrosa del municipio de Pamplona y Burlada) y 3 de la zona sur (Tudela-Este, Cintruénigo y Peralta), excluyendo la zona norte, con un porcentaje pequeño de PI. Su cuota de PI oscilaba entre el 14,50% y el 20,29% del total de población. Estas zonas, a fecha de diciembre de 2006, tenían asignadas 86.966 personas, de las que 12.546 eran inmigrantes. La procedencia más frecuente de la PI era Ecuador en todas las zonas, con porcentajes cercanos al 50%. En segundo lugar se situaba Colombia, salvo en Peralta —que era Marruecos—, que ocupaba el tercer lugar para el resto de las zonas.

1 «Análisis de factores condicionantes de servicios de salud y su utilización por personas inmigrantes relacionadas con la promoción de la salud» financiado por el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra (85/06) y por el CIBER de Epidemiología y Salud Pública del Instituto de Salud Pública de Navarra.

Señalar los distintos mimbres que han ido construyendo esa imagen es lo que se pretende en las siguientes líneas. Ver cómo frente al enfermo de ayer aparece un personaje no esperado: el usuario de hoy.

Encuentro asistencial y diversidad cultural

La inmigración se presenta como fenómeno múltiple y complejo, tanto en sus causas como en sus efectos, de forma que analizar su influencia en los servicios de salud, y en concreto de atención primaria, resulta un indicador sensible de los cambios en los espacios donde se produce el encuentro intercultural (DE LUCAS, 2003).

Los profesionales de atención primaria reconstruyen los procesos de atención, incluyendo tanto conocimientos como actitudes y valoraciones, todo desde la alerta de lo distinto. Asimismo, en la aplicación de los procedimientos técnicos y formales de información, educación y promoción de la salud, la presencia de usuarios no previstos —ni en número ni en características— tiñe y hace evidente las bases y contradicciones de dichos discursos y actuaciones. Eso convierte a la inmigración en una herramienta correctora de procesos y decisiones.

Este análisis permite recuperar en los procesos de atención:

- a) la centralidad de los estilos de vida en la construcción del espacio sociosanitario (MENÉNDEZ, 2009),
- b) y la tendencia desigualitaria que suele deslizarse al entender y la gestión de la diferencia como elemento discriminador (BENACH y MUNTANER, 2005).

En las sociedades multiculturales que vamos construyendo, las especificidades cultural, social o ideológica son vertebradoras de la nueva realidad, algo a lo que han de hacer frente las nuevas políticas sanitarias.

Resulta del todo elocuente abordar los cambios que se han ido consolidando en el planteamiento técnico y metodológico actual (entre ellos la medicina de la evidencia, la consolidación del modelo de gestión sobre la base de los consensos técnicos, la gestión de cartera de servicios y las fundaciones sanitarias) y cómo y dónde se colocan estos en relación con los planeamientos originarios de la atención primaria de salud.

Parece manifiesta la deriva hacia una prestación de servicios nucleada sobre lo individual y priorizando la dimensión asistencial, así como el debilitamiento del concepto de equipo como fórmula de trabajo y la

presión economicista que desde la propia administración se ejerce sobre los profesionales.

Junto a estos énfasis en clave de gestión sanitaria, el uso de los sistemas de salud en términos de diversidad se produce en un momento en el que se está replanteando el propio modelo de atención primaria, también por los cambios en los propios comportamientos de la población autóctona.

El discurso que emana de los grupos de discusión analizados hace constantes referencias al propio sistema sanitario como generador de sobrecarga, realidad que marca la marcha de la atención primaria de este modo: reduciendo los tiempos de atención, bloqueando iniciativas y desvirtuando las que se despliegan por prejuicios sobre la encarnadura cultural y el estado de salud y enfermedad de los usuarios demandantes.

Como es clásico en la biomedicina occidental, se individualiza y se descontextualiza, pero las causas y explicaciones vienen necesariamente envueltas en grupos y en trayectorias. La carga de trabajo es un sobrepeso que no puede aliviarse desde el coloquio singular clásico, entendido como el médico aislado frente a un enfermo también aislado; ha de abrirse al tiempo y al espacio, a la diacronía y a lo transnacional.

Percepción de los profesionales: cambio en la relación asistencial

Los cambios detectados por los profesionales en su tarea asistencial cotidiana se estructuran en torno a tres ejes que se reiteran constantemente:

- a) las variaciones que la población autóctona y la propia administración plantean en relación con el papel de la atención primaria (FUERTES *et alii*, 2010),
- b) la sensación de desajuste o crisis del discurso de atención primaria ante demandas cuantitativa y cualitativamente inesperadas² y,
- c) la imagen de sobrecarga y de exceso de trabajo que parece teñir la actividad diaria de la atención primaria de salud.

Nos detendremos en mostrar los procesos y encuentros detectados en los espacios de consulta (MENÉNDEZ, 2002) y las interpretaciones e impli-

2 Algunas reflexiones en esta línea, pero vinculadas a la importancia del trabajo social como traductor de estas imágenes, pueden verse en GARCÍA CASTELLANO, URIBE y URMENETA (2010), *La crisis de la atención primaria ante el espejo de la inmigración en Navarra: respuesta desde el trabajo social sanitario*, n.º 2, 40-47.

caciones no solo médicas, sino sobre todo socioculturales e ideológicas que suponen. Aquí mis reflexiones se nuclean sobre el tercer aspecto.

Imagen de sobrecarga asistencial

En el discurso que emana de los grupos de discusión se hacen constantes referencias a nuestro propio sistema sanitario, y a la influencia que tiene la población inmigrante en una supuesta «crisis» de nuestro modelo de atención primaria. En realidad, lo que se ha producido es un *desajuste del sistema ante nuevas demandas cuantitativa y cualitativamente definidas*. Si a la confusión entre desajuste, oferta y demanda se suma cierta mayor visibilidad de algunos usuarios, la sensación de causa-efecto, siendo irreal, parece verosímil.

El primer hecho constatable es la caracterización ambigua respecto a la inmigración por parte de los profesionales sanitarios, pues hemos encontrado posturas que van desde la dramatización desproporcionada hasta la negación del impacto. No cabe duda alguna de que la inmigración es un fenómeno que se ha impregnado del discurso de crisis de la atención primaria en el que ha irrumpido, dando cabida a esas distintas actitudes.

Un cambio importante ha sido que ha aumentado la población y no han aumentado los recursos humanos... como consecuencia de ese podrían haber un montón, pero el principal aumento de población, y población además muy demandante, que da mucho trabajo (GD4).³

En principio, quizás está suponiendo un poquito más de trabajo, pero no mucho más, no me parece que ser mucho más... pero en principio no supone gran cosa, no supone mucho trabajo, aunque somos nosotros uno de los centros que más extranjeros tenemos, pero en principio no (EPI).

[...] nuestro sistema sanitario está enfermo, y no solamente el de Navarra, que está caliente, yo creo que en general [...]. (EP3).

Paradójicamente y frente a la imagen más generalizada de la atención a la población inmigrante, el desconcierto que la práctica de la atención primaria está viviendo encuentra en la aparición de la inmigración una ocasión para, partiendo de una supuesta excepcionalidad, revisar sus premisas de partida y actuaciones y reordenar principios y orientaciones que se ha-

3 Las citas de los profesionales corresponden a las transcripciones de los grupos de discusión realizados (GD). Junto a ellas van apareciendo el número del grupo concreto —o de entrevistas a profesionales (EP)— y el número del entrevistado o entrevistada.

bían abandonado o habían perdido su sentido y lugar. Así, la diferencia entre la población inmigrante que ya lleva tiempo entre nosotros y los recién llegados hace evidente la dimensión pedagógica o de aprendizaje que el recurso a la atención primaria implica, desenmascarando la supuesta simplicidad o sencillez de la gestión del proceso salud-enfermedad-atención. Existe una relación inversamente proporcional entre el tiempo de estancia y su mejor utilización, entendida como adecuación a los comportamientos esperados por los dispositivos sanitarios.

Por tanto, parece apuntarse que la sensación de sobrecarga tiene que ver más con dificultades o adecuaciones en la gestión de procesos y demandas que con un incremento objetivo y significativo del número de usuarios o de las complicaciones epidemiológicas de la población atendida. De ahí el peso que adquieren los discursos sobre «gestión del problema» formulados desde dos parámetros básicos: la gestión del tiempo, entendida como asignación de espacios en la agenda de trabajo, y su cuantificación, interpretada como la traducción a datos, y de estos a cargas de trabajo, en función de la primera premisa.

El gestor me obliga a hacer mi trabajo más rápido o de peor calidad porque el cálculo de recursos no tiene en cuenta si la población es inmigrante o no, sólo mira la edad (EP3).

Esos tiempos de trabajo y su manejo van a ser la clave de la presión asistencial y del exceso de trabajo manifestado: tiempos necesarios para ver y entender lo desconocido; tiempos no conocidos ni cognoscibles, los antecedentes; tiempos utilizados con ritmos distintos o para demandas impropias; tiempos iguales para más usuarios a atender; tiempos biográficos desajustados a los tiempos biológicos relevantes... En definitiva, el encuentro y una necesaria reflexión sobre la densidad del tiempo y sus usos posibles. Veamos cómo se *materializan esos tiempos* de consulta.

El *aumento de la población* por la inmigración es vivida por los profesionales como sobrecarga no siempre homogénea ni en cuanto a distribución geográfica ni en distribución interna del equipo de atención primaria.

En cuanto a los *cambios de la relación-encuentro asistencial médico*, todas las opiniones recogidas apuntan a que está condicionada, entre otras cosas, por la dificultad de comunicación y por la influencia de rasgos culturales y religiosos, confirmando nuestra hipótesis de partida.

Esa *autopercepción* de sobrecarga se vincula a la irrupción súbita de una *población «distinta»*. No cabe duda de que la aparición —por lo aco-

tado en el tiempo— del fenómeno de la inmigración ha supuesto una importante fractura del espejismo sanitario que se amparaba en dos dimensiones básicas: una supuesta «homogeneidad» de la población y un teórico «orden» en el desarrollo de la consulta.

Nosotros somos todos población de raza judeocristiana, más o menos todos homogéneos, y de repente nos encontramos en menos de diez años, incluso cinco... (GD4).

[...] de repente encontrarte con una situación en la que tienen un ascenso de gente brutal, que todos los días están siendo gente nueva, que tu cupo no hace más [...] la dificultad que me supone a veces más psicología [...] (GD4).

Esta sobrecarga o presión asistencial es contemplada tanto en términos cuantitativos como cualitativos. *Cuantitativamente*, la asignación a cupos de forma errática contribuye a la imagen de no control o exceso; la asignación de personas inmigrantes a los distintos cupos responde a criterios no consensuados entre unos y otros centros, que pueden ir desde la libre elección de médico o médica hasta la asignación proporcional al número de TIS o la adscripción correlativa. La diversidad en la asignación, aun contrastando los datos objetivos, genera una serie de *estereotipos o mitos* (URIBE, 2006) en el sentido de que la atención al inmigrante supone una sobrecarga de trabajo significativa.

[...] es una población demandante, no en términos absolutos, que seguramente es igual que los autóctonos, [...] son más demandantes para la edad, es gente joven menores de 40 casi todos (GD4).

[...] en una guardia de 14 h, que es los que suelo hacer yo un domingo, un porcentaje altísimo es de inmigrantes [...] (GD1).

Pese a la diversidad de criterios de administración y adscripción de población inmigrante en los distintos cupos, hay acuerdo en los discursos a la hora de demandar un mismo procedimiento o criterio.

Remitiéndonos a los resultados del análisis cuantitativo (FUERTES *et alii*, 2010), la población inmigrante acude en menor proporción que la autóctona a los servicios de atención primaria. En el periodo estudiado un 82,7% de la primera había contactado con el Centro de Salud, frente a un 72,4% de la segunda. Esa diferencia se mantiene de forma elocuente en todos los grupos de edad analizados y en relación a todas las agrupaciones según el origen, siendo siempre el uso mayor para autóctonos que alóctonos.

Incluso, a pesar de la juventud reconocida de esta población junto a un estado de salud generalmente percibido como bueno, se mantiene la expectativa de que a más población inmigrante, más «sobrecarga» en el trabajo asistencial. Surge la imagen de sobrecarga desigual entre los profesionales de un centro de salud, y se plantea la necesidad de estandarizar cupos o reparto equitativo de las TIS de inmigrantes.

[...] el aumento de población ha sido muy rápido, al menos en Castejón [...]. Algunos inmigrantes tienen ideas preconcebidas de la buena sanidad aquí y traen a la abuela para hacerle de todo (GD4).

Hace 10 años, cuando hubo el mayor incremento, es cuando se crearon cupos nuevos, cupos en horario de tarde, entonces hay cupos que el porcentaje de inmigración es más alto, es gente joven (GD6).

Junto a ello, una de las consecuencias más citadas por los entrevistados es el *desajuste que incorpora su presencia en términos de tener que redimensionar el tiempo y tipo de consultas*; esto supone dedicar más tiempo, «un bien escaso». En definitiva, cambios en lo que se venía haciendo, los cuales se interpretan como procesos que desordenan la consulta. Se va construyendo un estereotipo que acuña, sin contraste directo, el que muchos de los inmigrantes sean impuntuales, no sigan tratamientos o no presenten una conciencia de enfermedad según nuestro modelo.

Otro elemento que condiciona la consulta diaria es el *desconocimiento de los antecedentes* de la persona: se encuentran con un usuario sin pasado conocido o presupuesto, añadiendo a esta incertidumbre temporal la movilidad y cambios frecuentes de domicilio, que imposibilitan un seguimiento y conocimiento mutuo. Como veremos más adelante, el cambio más notorio derivado de la presencia de población inmigrante en la relación sanitaria y que contribuye a favorecer la sensación de sobrecarga, tiene que ver con la incertidumbre, el desconocimiento o la sospecha en general, y con aspectos clínicos en particular.

El conjunto de *recursos humanos se queda corto* para mantener los ratios adecuados de habitantes por médico y enfermera. De ahí la multicausalidad apuntada: falta de médicos y de adecuación de recursos más aumento brusco de la población; en ocasiones a todo esto se suma un cierto incremento del tanto por ciento de inmigración irregular, al que se atribuye más carga de trabajo.

Cualitativamente, hay aspectos muy reseñables: diferentes tipos de personas con necesidades diferentes en cuanto a hábitos, costumbres,

prácticas culturales e idiomas diversos. Si, en general, todas las personas entrevistadas y consultadas están de acuerdo en que lo más reseñable de la presencia de la inmigración ha sido el *aumento considerable de la población*, no es menor el consenso sobre su contribución a la ampliación de pautas de uso que ya se dan en el sistema sanitario por parte de los autóctonos. El asentamiento migratorio implica ir asumiendo la pauta local de uso y la expectativa de los servicios sanitarios. Se ha generalizado en la sociedad de acogida un nivel de tolerancia a la incertidumbre cada vez más bajo que requiere certezas y una garantía de gestión de la inseguridad ante las patologías más complejas; de este modo, las expectativas de los pacientes inmigrantes como no inmigrantes son cada vez mayores.

Las pautas de consumo de la sociedad autóctona han contagiado a las prestaciones sanitarias, llevando una respuesta de demandas de crecimiento exponencial a un cierto colapso ante cualquier nueva oferta de servicios.

Cada vez que nos juntamos tres médicos hablamos de eso, es el monotema (GD3).

El hecho de sumar diferentes fenómenos hace que el funcionamiento de la atención primaria proyecte una *sensación de presión asistencial* cada vez mayor con más incertidumbre, inseguridades y, en consecuencia, insatisfacción.

Como muestra de este sumatorio de causas, valga el ejemplo de la percepción de una demanda de chequeos importante por parte de los inmigrantes.

[...] lo de intentar aprovecharse del sistema [...], apenas llegan ya se quieren hacer un chequeo completo [...]. Acuden no solo cuando están malos sino cuando tienen tiempo de hacerse una revisión. (GD4).

La sensación de sobrecarga parece responder de este modo más a la inversión de energía que precisa el encuentro asistencial que al dato exclusivamente numérico.

La mayoría yo creo que te cansan más, primero por el lenguaje, segundo por la demanda y al final te cuentan muchos dolores, y al final yo creo que lo focalizas en que tienen una somatización, y luego el choque cultural, porque ellos vienen con una mentalidad de que nosotros somos ricos y nosotros somos la madre patria y tenemos la obligación de darles, entonces a veces te rebelas un poco contra eso también... Porque a ti también te ha costado tus cosas y tan, que esto no es jauja (GD3).

A esos tiempos, pautas y usos distintos se unen elementos espaciales que contribuyen a la imagen de exceso: el espacio de consulta se hace heterogéneo en su utilización por los usuarios, hay una cierta incertidumbre sobre los espacios a los que se debe asignar a estos, y su condición transeúnte les dota de una invisibilidad propia que se traslada al trabajo sobre ellos que acrecienta la inseguridad en la corrección sobre las acciones tomadas por los profesionales.

Usuarios en consulta: nuevas demandas y antiguas premisas

El orden que parece constituirse como principio básico en la administración de la atención se ve *afectado por múltiples motivos*. La desorganización o «desorden» que se percibe afecta a diferentes ámbitos y profesionales, y entre ellos podemos resaltar lo siguiente:

- Las vías de acceso superan las previstas, tanto porque resultan del proceso migratorio, y en consecuencia depende de flujos y rutas migratorias más que de acciones previsibles en el municipio, como porque los motivos de consulta no encajan con lo pertinente desde una óptica sanitarista.
- La dificultad en la comunicación recupera la relevancia del lenguaje, haciéndose visible lo importante de compartir el idioma y las concepciones sobre el mundo y los valores; se evidencia la necesaria aportación que el usuario hace al acto sanitario.
- La impuntualidad por una distinta percepción sobre el tiempo o por el solapamiento con otras actividades que resultan prioritarias para la vida cotidiana trastoca la gestión del tiempo.
- El desconocimiento de las obligaciones implícitas en el uso de los servicios sanitarios, así como prioridades ineludibles laborables, regularmente, llevan a la población inmigrante a no acudir a ciertas consultas programadas o a reconducir sus demandas hacia un uso de los servicios de Urgencias, considerado como excesivo por parte de los profesionales de salud, no tanto por motivos cuantitativos, sino como cualitativos.

Si es cierto que llegan tarde, el 90% llegan tarde a las consultas o no vienen, cosa que habría que valorar si no vienen por su idiosincrasia, o porque realmente están en trabajos que no les dejan ir, que también podría ser (GD6).

- El cambio de domicilio o su suposición por parte del sanitario pone en cuestión tanto la continuidad en la atención al usuario como su adscripción y responsabilización por ende desde uno u otro centro de salud.
- Junto a esta constatación aparece el escaso uso de la posibilidad de avisos a domicilio.

En definitiva, este cúmulo de desajustes frente a lo previsto y las sospechas en los profesionales sanitarios de lo que pueda causar estos desórdenes les lleva a un sentimiento de regresión, de cierta frustración, por entender que no han construido el vínculo de comunicación y confianza con los usuarios. Por ello se hace necesario un replanteamiento de la actividad profesional.

No sabes si cae en saco roto, pues eso, «usa preservativo», no va a valer de nada, porque su preocupación es otra. También nos cuesta aceptar eso, que igual su preocupación es otra, y hay que ir directamente a por eso, tiene derecho a tener otro pensamiento, y aunque a mí me fastidie pues es así (GD4).

En opinión recogida reiteradamente, los profesionales entienden que hay una *cultura diferente al utilizar los servicios sanitarios*: se consulta por motivos banales y, sin embargo, por cosas importantes como son la violencia de género, no. También consultan por asuntos que son de otras organizaciones como «si están o no legales».

Una colombiana decía que en su país les llamaban para recordar que tenían que venir a las citas, entonces aquí si no les llamabas se les olvidaba (GD1).

Este desorden y el abuso percibido emerge de la articulación de cuatro espacios-procesos o cronotopos de significación: el contexto migratorio, la variabilidad en la relación de consulta, la tensión por la accesibilidad-consumismo sanitarios y la comunicación usuario-profesional.

La variabilidad de contexto sanitario de la inmigración

El sistema sanitario, en lo que a organización y estructuración de su oferta de trabajo se refiere, se basa en unas premisas o fundamentos que la inmigración parece alterar. Se generan diferentes desajustes provocados o percibidos como causados por la inmigración. Enumeraremos los más destacados:

a) Desde el *acceso* al centro de salud, tanto para la estabilización administrativa en su tramitación de TIS, como para la demanda puntual de atención, la persona inmigrante incorpora *situaciones y procesos no previstos* desde la rutina de unos cupos de consulta que se suponen básicamente conocidos y estables en cuanto a altas y bajas.

El servicio de admisión del C.S. es el más vulnerable, dónde suele haber más roces porque la realidad no responde a sus expectativas de atención en el momento (*EPI*).

b) La estabilidad como prerrequisito de la práctica sanitaria se enfrenta a la *movilidad*, lo que cuestiona los procesos de relación o vinculación. En el caso de la Comunidad Foral de Navarra, este desajuste ha asumido rango relevante para los gestores sanitarios; se ha construido una herramienta de compensación basada en la puesta en red de las historias clínicas, reduciendo así el espacio para la sorpresa. Curiosamente el programa previsto para el traslado de historias clínicas informatizadas se denomina «Ulises» (ATXOTEGUI, 2009)⁴.

[...] Que me voy a mi país, y te dejan colgado, no tienen una conciencia, no tienen una responsabilidad, no sienten que tienen un vínculo, un trabajo y una responsabilidad.

Los horarios, y que luego los pierdes, no sabes lo que hacen porque los pierdes... se cambian mucho de domicilio, de barrio, entonces estás para aquí y para allá... El hacer un seguimiento con ellos en algún protocolo, con alguna cosa, es que es tan difícil. Los teléfonos móviles, llamas a un teléfono móvil que no funciona, te coge uno que no es él, preguntas por fulano y te dice que el fulano porque no se qué, o sea que es un caso (*EP3*).

c) *La edad* —como marcador vital y variable básica en la provisión de atenciones y cuidados— condiciona expectativas patológicas y fisiológicas que se alejan, en grados desiguales según los orígenes, de las pautas previstas. En el caso de nuestra biomedicina, la cronología y evolución del ser humano condicionan desarrollos fisiológicos, procesos patológicos, discapacidades y reajustes previstos para ciertos estilos de vida propios del modelo eurocéntrico; otras prácticas sociales y otras asignaciones de roles

4 No deja de ser paradójica que la designación del programa de acceso a historias coincida con la denominación que recoge el síndrome de estrés propio de los problemas de adaptación de los migrantes, acuñado al menos en la academia como *síndrome de Ulises*, a pesar de la resistencia a ser aplicado en salud mental.

que adelanten o retrasen la edad de los afectados genera distorsión y problemas de comprensión y gestión. Está claro que la inmigración, siendo ejemplarmente evidente en el caso de población latinoamericana, instaura para los profesionales sanitarios un ciclo vital distinto al esperado, del que quedan desconfiguradas las demandas y necesidades de salud. Podríamos hablar de las consecuencias inesperadas de una distinta asignación biográfica a la edad cronológica.

Es que culturalmente, nosotros (como) sanitarios estamos acostumbrados a preguntar y trabajar con unas costumbres, unas formas de actuar, unas mentalidades. A mí me cuesta creer que a los 13 años alguien esté embarazado [...]. A mí culturalmente me cuesta eso, entonces me cuesta esfuerzo preguntar: «¿Estás embarazada?» Que lo hacemos, pero son situaciones nuevas, que como sanitarios tendremos que ir incorporando (EP3).

d) *La diversidad sociocultural* como contexto. Junto a la esperada desigualdad económica, que está en la base del proyecto migratorio como factor generador de desigualdades en salud, aparecen elementos de diferenciación social con los que no se contaba. Esta diversidad es el resultado de la articulación de tres ámbitos:

- La explicitación de la no homogeneidad de los nuevos usuarios en función de orígenes y prácticas culturales;
- la simultaneidad de factores sociales diversos propios de la comunidad de acogida,
- y las especificidades propias de los procesos de migración, esto es de las sociedades de origen y del periplo migratorio.

Esta diversidad resulta difícil de asimilar por el sistema sanitario. En nuestra sociedad hay una supuesta experiencia previa de homogeneidad y uniformidad que, aun siendo contrariada por la realidad, se perpetúa como imagen de referencia de la práctica médica. La base positivista del modelo científico tiende a reducir la divergencia y la dispersión en busca de protocolos de actuación siempre repetibles y a los que ha de adaptarse la realidad. La diferencia que puede incorporar la inmigración ha de asimilarse médicamente al canon de enfermo o usuario conocido.

El trabajo médico intenta tener una praxis similar para toda la población. Desde ahí parece existir una resistencia a considerar problemas de salud diferentes en la población inmigrante respecto a la autóctona, de

forma que la diferencia parece establecerse más en el desarrollo y supuestos que guían el propio encuentro asistencial.

[...] intento delimitar el motivo de la consulta, un síntoma, pues un dolor de espalda, un problema de ojo, una diarrea, lo que sea, y luego ya, quiero decir me da igual que sea de aquí o de allá, la sistemática que yo tengo de exploración, etcétera, es la misma y no he tenido ningún problema con nadie (EP2).

e) La forma de ejercicio profesional también se ve trastocada al aparecer un tipo de usuario al que *no se pueden aplicar mecánicamente protocolos* por falta de historia clínica, por desconocimiento de su voluntad de permanencia, y por la sospecha sobre la comprensión no sólo lingüística sino cognitiva de las indicaciones y pautas indicadas. El resultado es una cierta fragilidad en el ejercicio profesional que hace cuestionar ciertos principios.

El médico se encuentra en una situación más insegura... La profesión sanitaria en este momento desde incertidumbre, de sensación de inseguridad, de insatisfacción... Han cambiado las reglas del juego en el tema de la medicina, y de una relación paternalista donde el médico era el que sabía y el otro el que no sabía (EP5).

Estrés e insatisfacción del profesional en un contexto de incertidumbre, agobio, cambio de expectativas [...] (EP5).

Ocurre que muchas veces el inmigrante no acude al profesional adecuado o al centro o servicio adecuado (EP5).

El comportamiento profesional parece estar sesgado por la inseguridad derivada del no reconocimiento de un otro que no resulta ser el enfermo esperado, e incluso se alimenta la falta o no de credibilidad de la información sobre la que trabajar.

[...] a domicilio los inmigrantes te toca ir poco, menos, pero no se cuál es el motivo. No sé, es un tema de desconfianza [...]. Tú si tienes un problema o escondes algo, no te interesa que yo vaya a tu casa [...] (EP3).

f) La figura del usuario, su *identidad* como elemento de caracterización, se desdibuja al tener que trabajar con información parcial, encubierta o no obtenible.

No dicen la verdad respecto a su identidad, país de origen, fecha de nacimiento, etc. por miedo a las deportaciones. Te viven como una amenaza. Para nuestra forma de trabajar, no tener esas referencias básicas es una dificultad (EP3).

La propia experiencia multiplica la *diversidad que se esconde tras la imagen* de inmigrante. Se rompe con la homogeneidad supuesta de la inmigración, fruto del desconocimiento del extranjero, y aparece una categorización bien en función de tiempos de permanencia, o bien sólo en relación a la única condición de ejerciente de derechos, en este caso de atención sanitaria.

Existen diferentes tipos de inmigrantes: los que se integran, los que no quieren integrarse porque están de paso y los irregulares (EP3).

g) *Invisibilidad sanitaria y trabajo oculto*. El resultado de todo ello pasa por la sensación que tienen los profesionales sanitarios de infravaloración de su trabajo. Se constata la percepción de un trabajo invisible que no cuenta para el sistema sanitario por estar en relación con un tipo de usuario no valorado por infravalorarlo. La devaluación de ese trabajo deriva de no ajustarse a los epígrafes, pasos y objetivos que los programas y protocolos prevén. Las dificultades administrativas en su previsión, actuación y recogida de información construyen una invisibilidad de consulta que se traduce en invisibilidad social que, a su vez, provoca una invisibilidad laboral por no estar reconocida, aunque paradójicamente pueda suponer más dedicación temporal y de medios que con otros usuarios.

El trabajo que realizas con muchos inmigrantes no aparece en ningún sitio: registro, atención, gestión [...] (EP3).

La concreción de cómo se enfrenta y resuelve todo ese conjunto de desajustes, derivados de la falta de información entendida como datos científicamente relevantes y necesarios, se evidencia en la frase que transcribimos:

Dada la situación se hace poco preventivo y mucho asistencial curativo (EP3).

Uso de consulta: la falsa imagen de la hiperfrecuentación

La relación asistencial con población inmigrante se caracteriza por ser vista con mayores dificultades que la supuesta con el usuario autóctono. Al papel mitificado de la sobrecarga se une otro mito, visto en los datos aportados: la hiperfrecuentación⁵.

⁵ Véanse gráficos A y B (anexo 1).

La contradicción entre imagen y realidad, esto es, entre la sensación de colapso en el uso de servicios por parte de inmigrantes, y el menor recurso tanto a consultas como a analíticas y derivaciones (GARCÍA CASTELLANO, 2010) respecto a los autóctonos, es el resultado de la acumulación y retroalimentación de *cuatro distorsiones básicas sobre los procesos de gestión de la consulta* relativos a la gestión del tiempo, la entrevista clínica, la residencialidad y las demandas inesperadas.

a) Se desvela un nuevo modelo de administración del tiempo:

Dedicar a un inmigrante 7 minutos, no es lo mismo que a un no inmigrante.

Necesitamos más tiempo para valorar a un inmigrante (GD4).

Este mayor o nuevo uso del tiempo pasa por replantear la indagación clínica, bien en cuanto a contenidos strictu sensu, bien en cuanto al tiempo que exige la reconstrucción de antecedentes o procesos clínicos. En ambos casos, la profundidad que este proceso clínico y temporal implica se traduce en más tiempo de consulta, es decir, en mayor dedicación a la inmigración.

b) Se replantea la indagación en la entrevista clínica:

La entrevista clínica, instrumento básico de práctica profesional, encuentra elementos que la distinguen: se duda sobre qué incluir en la relación de problemas, dada, por un lado, la dispar consideración e importancia asignada a las necesidades de estos usuarios, y, por otro lado, la patente dificultad para cerciorarse o reconstruir la recogida de antecedentes personales y familiares. Emerge el notorio condicionamiento de su forma de trabajo por dichas informaciones

Tenemos que adaptarnos un poco a la forma de hacer la entrevista clínica, porque ellos no dan importancia a muchos temas [...] que a nosotros nos parecen claves, fundamentales. Luego tienen otro problema, cuando estás haciendo la historia de estas, empiezas a preguntarle por antecedentes familiares. Claro, vienen de una cultura totalmente diferente, una cultura en la que el varón no tiene apego a la familia como lo podemos entender nosotros aquí, sino que la familia es la madre y los hijos [...] (EPI).

Incluso el propio encuentro es provocado en forma y manera costosa y distante: el listado de usuarios al ser nombrados y las actitudes que provocan marcan una distancia que visibiliza el desconocimiento de la adscripción de género, la identificación y la sospecha clínica.

[...] Una persona que viene de un país africano, digo un país porque nos cambian los nombres, no tenemos documentación y tampoco sabemos del país del cual venimos. Para evitar deportaciones, incluso a veces, como este caso, decimos que hablamos francés, desde luego no español [...] (EP3).

Aparece un «no reconocimiento mutuo» en la relación asistencial, del que se deriva un desencuentro que no permite asentar pilares de comunicación: no se comparte una comunidad de código y registros utilizados, y hasta se desconfía de las expectativas puestas en juego.

La difícil relación que se establece con estas personas, desde el punto de vista cultural, desde el punto de vista idiomático, es difícil pero le entiendes. Eso supone una pérdida de tiempo, dificultad para interpretar; muchas veces interpretas, no traduces, interpretas lo que ellos quieren decir, con los riesgos que supone a la hora de hacer el diagnóstico de hacer el tratamiento (GD4).

La entrevista clínica se muestra en una nueva modalidad de diálogo, no ya como conversión a signos médicos de síntomas personales, sino más bien como proyección y sugerencia de posibles síntomas derivados de signos o procesos patológicos en curso.

c) Una visión e interpretación de la demanda de los inmigrantes fuera de los parámetros habituales:

Entonces te cuesta un poco cambiar el chip, decir: esta persona puede que tenga otras necesidades, y otras necesidades puede ser que le busque otros recursos de bienestar social, o de otras casas. Que no es tanto la pastilla para la depresión porque no está depresivo, aunque esté llorando en la consulta y diga que se quiere morir, lo que dice es que no se encuentra bien, que no le gusta la vida que lleva, no lo que le ha ocurrido, y te ve a ti que estás muy bien y quiere ser como tú: quiere ser como tú sin perder mis tradiciones, todas mis culturas y todo lo que yo tenía (GD3).

La población inmigrante plantea demandas relevantes para el profesional sanitario, pero fuera de lugar en la atención biomédica esperada. Esta paradoja del peso e incidencia del proceso migratorio en sus aspectos psicológicos y sociales sobre una salud biológicamente poco alterada se convierte en una de las cuestiones que generan mayor sensación de malestar profesional. Frente a esta caracterización y definición de comportamiento demandante no prevista, aparece una actitud más receptiva y respetuosa que busca ganar la confianza del diferente para provocar la reorientación de la demanda y su canalización, si se da el caso, a otros

espacios institucionales; de ahí que en todos los grupos haya acuerdo en definir la población inmigrante como «no conflictiva».

Sí, sí son manejables, y se conforman. Que luego vayan a otro centro insten a lo mejor a buenas, pues sí, pero ojo los de aquí.

Por eso digo que igual sí que son más demandantes y eso, pero que si les explicas, y de eso, terminan... Lo primero te respetan más, sigues siendo una autoridad ahí que está por encima [...] (GD3).

Esa doble situación supone reorientar las quejas y acomodar el malestar a los recursos previstos en los dispositivos institucionales.

Los límites de la atención sanitaria es uno de los elementos que mayores problemas generan en la gestión de la consulta. Frente a un modelo muy asumido por la población autóctona relativo a «cuándo me dirijo al sistema sanitario» y «qué puedo pedir», se sitúa una distinta articulación en la población inmigrante entre las expectativas, la información y el comportamiento demandante. En este sentido se acude a la consulta no con una demanda, sino con un *relato*, lo que refuerza la sensación de sobrecarga que implica pasar de la interrogación al relato. El relato como narración de acontecimientos y usos que no están necesariamente vinculados con síntomas o signos clínicamente relevantes sino que se construye desde la vivencia del usuario no desde la óptica de la semiótica clínica del profesional.

La práctica del experto —definida desde el lenguaje sintético y preciso— se enfrenta a la diversidad y disparidad de una expresión no profesional.

La lentitud en la forma de exponer las cosas... La gente de aquí suele tender a ser más concreta: me duele la garganta o me duele el pecho, no puedo respirar. Ellos expresan las cosas con mucha elocuencia y ello te lleva un rato [...] (EPI).

Se sientan y te dicen: «Tengo varios casos», pues elige cuatro porque caben en el ordenador, y se quedan pensando...

Hay patología aguda, hay somatizaciones y hay problemas sociales, igual te desborda un poco, porque claro, empiezan a contar sus problemas que las telenovelas no son nada, y la niña de 12 años embarazada, y la de 15 con dos abortos provocados... y la otra con una paliza del marido... Entonces la patología social, igual porque no estamos acostumbrados, a una patología de dolor abdominal, dolor abdominal, dolor abdominal, puesto normalmente..., pero este de desborda en el sentido que te cuesta un poco perfilar [...] (GD3).

d) la movilidad, como desorden residencial, es uno de los elementos valorados de forma negativa por dificultar —pero no impedir—, en opinión de los profesionales, la creación de vínculo de sentimiento de pertenencia e intersubjetividad médico-usuario.

A nosotros nos dan miedo los cambios. Yo creo que a ellos lo que les da miedo es no cambiar (GD3).

Frente a ello, el seguimiento del rastro informático —el denominado programa Ulises— no acaba de ser reconocido de forma inequívoca como ayuda al seguimiento, y más bien se torna medio de control ante la duda de su venida, elemento de contraste para la sospecha sobre su estado de salud, o pista utilizable para determinar la pertinencia de una demanda quizá atendida en otro lugar y en otro momento. Esta ubicuidad se pretende paliar a través de herramientas conocidas y habituales en el día a día de consulta. En algunos centros de salud el teléfono fijo ha venido siendo el código que permitía identificar a los grupos familiares. Quizá sea la inmigración la que ha roto con sus móviles este primer eslabón de vinculación a la que se han ido uniendo otros sectores de población. A su vez, la irrupción de las nuevas tecnologías responde a cambios sociales donde la movilidad —el movimiento— es símbolo de contemporaneidad.

Esa sistemática de consulta en la que las condiciones psicológicas y sociales muy duras de la población inmigrante, y que tanto afectan a su estado de salud y con tanta repercusión en el sistema sanitario (atención primaria), son mantenidas a distancia es reforzada también por los gestores de los procesos de acogida y atención sanitaria, que hacen tabla rasa del contexto de acceso para centrarse en el contexto de usuario de servicios.

Tensión entre accesibilidad, gratuidad y consumo en el uso del sistema sanitario público

En el proceso migratorio, el acceso y uso de los servicios sanitarios parecen construirse como uno de los ejes básicos en el que los inmigrantes centran las expectativas de mejora. Entre la población latinoamericana, por ejemplo, el uso de servicios médicos aparece como un recurso de difícil acceso económico en el país de origen, de ahí el valor que se otorga a la posibilidad de atención.

Si hay una cualidad que defina el modelo de atención primaria de salud, esta es, sin lugar a dudas, «la accesibilidad», que refiere a la polisemia

que esconde: bien relativa a accesibilidad horaria, a través de la ampliación de opciones matutinas y vespertinas, como a tiempos de consulta; bien como ejercicio de derecho que implica la accesibilidad administrativa y la universalización de la distribución de la tarjeta sanitaria a todos los grupos sociales.

Sin embargo, en la exposición de los grupos de discusión, sobre todo médico, esta accesibilidad viene a ser interpretada desde parámetros de «consumo». De ahí que se insista en vincularla con otro concepto claramente mercantil, como es la «gratuidad»:

- El problema es la gratuidad.
- Para ellos es gratis porque no sale de su bolsillo.
- La gratuidad en la sanidad nos está llevando al caos.

Es lo que nos han enseñado a todos, que la sanidad es gratuita. No te digo que deje de ser gratuita, pero tiene que cambiar la educación de su uso (*GD3*).

En esta relación aparecen tres conceptos dispares en su significado y connotación administrativos como «accesible», «público» y «gratuito».

Llama la atención que el discurso de los profesionales insista en la gratuidad, entendida como accesibilidad económica —y no en el derecho a la protección— y en los costes —y no en el servicio prestado—.

No sé si es fallo del sistema, de la medicina gratuita... (*GD3*).

Parecen primar más comportamientos de uso o consumo sobre los de servicios; de ello se desprende a su vez una devaluación del trabajo profesional vinculada a que «como cuesto poco, valgo poco».

Al ser gratis no valoran nada, incluso a veces lo menosprecian.

La sanidad es para ellos un lujo que se está poniendo al alcance de la mano y encima es gratuita, es lo único que tienen: no tienen aquí su familia, no tienen una casa, no tienen no sé qué, no tienen un buen trabajo, y lo único que tienen es su salud (*GD3*).

Resulta significativo que algunas de las principales características y virtudes del Sistema Sanitario, como son la gratuidad y la universalidad, sean vistas por algunos entrevistados como una puerta de entrada para la mala utilización y el mal uso de recursos tanto de la atención primaria como de la atención especializada:

- Supone más demanda.
- Provoca los «hiperfrecuentadores».

Esta cuestión no solo se refiere a la población inmigrante, sino que tiene que ver con los nuevos comportamientos en el uso del sistema: personas de dispar procedencia que se trasladan a nuestra comunidad para beneficiarse de la atención sanitaria. Este último denominado «turismo sanitario» provoca en el profesional una reacción no siempre igual:

La demanda de esa gente es la misma que la demanda del ecuatoriano, como allí lo pago y aquí me lo hacen gratis, voy a pedirlo aquí, pero lo vemos de distinta forma.

Lo hacemos gratuitamente y con una sonrisa de oreja a oreja (GD4).

La sensación de recursos finitos, siendo uno de ellos el tiempo, que han de ser distribuidos entre más población, presenta a los inmigrantes como causantes del mal funcionamiento del Sistema Sanitario, sumándose a esto una «queja» por parte de población autóctona que se siente «discriminada» ya que piensan que se dedican recursos a los inmigrantes restándolos de los «suyos».

Y tampoco del propio discurso médico se desprende una relación entre cotización, recaudación y gasto sanitario:

[...] No te mandan la vida laboral a casa, pues eso es cuestión de darle ahora al ordenador y usted ha gastado en medicinas, esto, en enfermería, esto, en atención del médico de primaria, esto, en atención especializada, tanto [...] (GD3).

Esa tensión que confunde gratuidad con accesibilidad ha propiciado que en la práctica se haya ido vertebrando una mayor presencia de población inmigrante hacia las consultas a la tarde. Lo cierto es que en muchos casos se han ofertado más por problemas de espacio y necesidades de ampliar plantilla, que por dar respuesta a una necesidad de la población.

[...] En un trabajo de mañanas que estuve dos años y pico, tenía muy poca población inmigrante [...] y he estado un año en consultas de tarde, en la que más de la mitad o tres cuartas partes de la consulta lo pasaba con población inmigrante (EP2).

También aquí el tipo de accesibilidad y la priorización del modelo ideal de división y organización del trabajo del sistema sanitario clasifican colectivos y tipos de usuario. Por un lado, «la gestión de la demanda» con mayor o menor dispersión o ceñida a la concreción protocolizada, y de su mano el tiempo que es preciso invertir, tiene mayor repercusión en la vivencia de sobrecarga que los propios problemas de idioma; por

otro, la sensación de comprometer «mayor o menor gasto sanitario» por la duración o la reiteración de consultas está muy relacionada con el reconocimiento y valoración de la autoridad profesional, puesta en cuestión por la constancia en la demanda o las divagaciones en su exposición. Ahí aparecen dos categorías opuestas: ecuatorianos por un lado, y ciudadanos de la Europa del este por otro:

El paciente del país del este, en general, es un paciente mucho más directo en la consulta, no se anda por las ramas, va directamente a lo que él quiere y no exige mucha derivación. Confía más en el médico de cabecera, en que resuelve tu problema y no te enreda, [...] en cuanto a la atención es más educado, no sé, confía más en ti como médico de familia, no está demandando «pues mándame al especialista» y a diferencia, por ejemplo, de la persona, yo sobre todo tenía de los sudamericanos mucho ecuatoriano y colombiano, sobre todo ecuatoriano, y bueno, quizás por su forma de ser son consultas un poco más farragosas porque te cuesta mucho saber cuál es el motivo por el que vienen a la consulta y luego sí que igual lo intentan, no es que no confíen en ti pero sí que enseguida «mándame a este, mándame al otro, mándame a tal, pídemelo esto, un análisis, una placa, un tal [...]» (EP2).

La comunicación en la relación profesional-usuario

Ya ha sido señalada la relevancia que adquieren los procesos de comunicación y contacto puestos en juego en el encuentro asistencial de consulta; las acciones y palabras que constituyen la interacción y el tipo de relación resultante fueron descritos como uno de los elementos de mayor peso en la sensación de sobrecarga, tanto por las dimensiones que incorpora en los mismos, como por las consecuencias en la propia administración del tiempo.

Y desde esta perspectiva, el encuentro asistencial pasa a representar una situación de comunicación intercultural: la práctica asistencial se desvela como el marco de encuentro, de reconocimiento mutuo entre dos mundos y situaciones sociales, y en este caso, de concepciones de salud y expectativas desde las que se instauran los límites y condiciones de la propia atención. En consecuencia, la conducta esperada tanto de quien acude a la consulta, como de quien la recibe se ve sometida en mayor o menor intensidad a distorsiones.

En la propia esencia de la interacción emerge la dinámica de la comunicación con un factor relevante no previsto, constituyéndose la inteligibi-

lidad y el consenso sobre significados y formas de expresión en uno de los mayores impactos de la inmigración en el espacio de la consulta.

A partir de ahí la entrevista clínica, como instrumento básico de práctica profesional, encuentra elementos que la distinguen. De dato necesario, pero obviado, la comunicación aparece en todo su realismo como un encuentro oral, escrito y gestual, en el que se constatan desajustes en su doble dimensión relacional e instrumental.

a) Aspectos instrumentales

La dificultad que incorpora el desconocimiento del idioma contribuye a aumentar la sensación de estrés e incertidumbre. Aún en el supuesto de que se supere la barrera del idioma, los significados y los registros lingüísticos se diversifican.

Junto a ello aparece un discurso muy conceptualista: se pasa de la demanda al relato. La interpretación de la demanda queda fuera de parámetros habituales. De esta forma, el motivo de consulta parte del elenco de situaciones previstas, la indagación más minuciosa encuentra términos y referencias a situaciones y procesos no esperados. El no conocimiento previo sobre los hábitos y patología anterior, aquello que hemos llamado la construcción del paciente, desde donde el profesional ha de recurrir a la interrogación, llega incluso a situarse en los márgenes de la privacidad. La respuesta devuelta se transforma en «relato» en el que aparecen integrados multitud de factores de entre los que no siempre resulta fácil discriminar aquellos que precisan o por los que se demanda la intervención médica. Todo ello no solo implica una mayor inversión de tiempo, sino que quiebra el elemento vertebrador por excelencia de la relación asistencial que es la demanda.

Pero te cuentan con una naturalidad, te cuentan su vida, porque, claro, lo que están deseando es eso, pon pon, y te lo cuentan todo (GD3).

b) Aspectos relacionales

Desde el propio concepto de atención sanitaria en el ámbito institucional, el encuentro sanitario implica siempre el diálogo entre dos estrategias: la experta y la no profesional. Ahí, dada la diferencia de saberes, el componente afectivo o expresivo resulta básico para connotar las denotaciones instrumentales que se manejan; en el caso de la inmigración, este componente relacional adquiere un gran peso por la percepción de la diferencia en las experiencias vitales y existenciales de ambas partes. No obstante, conviene señalar que, como ya apuntamos, en ciertos casos

la diferencia supuesta es más notoria que la experiencia constatada, pero la primera actúa como guía de orientación de consulta. Por tanto, a la expresividad dada podríamos añadir, como epifenómeno de la consulta sanitaria ante lo diferente, la expresividad impuesta. Esta dimensión expresiva —siempre presente en la comunicación de consulta— recibe una amplificación distorsionadora en casos de la esperada diversidad cultural.

Un buen ejemplo que ilustra lo anterior es una cierta infravaloración por parte de los usuarios de los umbrales de dolor o de funcionalidad, siempre y cuando se permita el desarrollo de las actuaciones laborales. En sentido contrario, los significados o representaciones vinculadas a padecimientos y sensaciones de difícil objetivación son elevadas a categoría de preocupación en salud. El experto ve así contravenida su lógica de objetivación para la actuación, teniendo que negociar demandas inapropiadas a usuarios que las presentan como relatos de sufrimiento. Esta situación es paradójica entre la demanda de ayuda y la intervención científicamente justificada.

Como puesta en juego de esta estrategia, y haciendo referencia a la clave actitudinal, se describe a los usuarios inmigrados como portadores de una mayor pasividad y condescendencia de la esperada; pasividad y aceptación que es interpretada como falta de compromiso en el cumplimiento de las prescripciones. La propia renuncia a la demanda de información extra o a la no manifestación de duda lleva al experto a la inseguridad sobre el grado de comprensión y de cumplimiento de las indicaciones señaladas.

La importancia y a la vez desatención en la que mayoritariamente están inmersos estos aspectos relacionales de la comunicación tienen también su traducción en la no formación del experto para gestionar diferentes registros de expresividad y comunicación. Es entonces cuando la carencia de referentes institucionales abre la puerta a dimensiones arbitrarias y subjetivas en la atención. Desde el paternalismo hasta el establecimiento de la distancia en la praxis comunicativa se convierten en fórmulas de gestión de los elementos expresivos

En consecuencia, aparecen dificultades en los procesos de toma de decisiones; no se alcanzan consensos asistenciales, ni un ajuste en la priorización de necesidades. La sombra de la imposición de autoridad se hace evidente desde pares de asimetría reforzados como son experto-lego, autóctono-extranjero, cultura mayoritaria-cultura minoritaria, cuando no hombre-mujer. El ámbito comunicativo conecta espacios y entornos

no tenidos suficientemente en consideración en el protocolo asistencial que coloca al experto ante disyuntivas sociales que trata de gestionar desde herramientas técnicas. Las dudas, desconocimientos, intranquilidades y dilemas éticos que se le plantean hacen más presente y necesario que nunca el abordaje de muchas demandas desde un encuadre en el espacio sociosanitario. *La dimensión ética* de la práctica médica en atención primaria se acerca más a una socioética de la praxis (URIBE, 2002) que a una bioética de un discurso ideal que se compadece cada vez menos de las demandas reales.

Conclusión

De ayer u hoy, las demandas y el comportamiento de usuarios con distintas identidades y con emergentes necesidades hacen ver con claridad el espacio ocupado por las instituciones de salud como un espacio rico en significados, intenciones y expectativas, como espacios donde el cuerpo ofrece resistencia (FERRÁNDIZ, 2011) al devenir social que los intenta relegar a posiciones de desigualdad e inferioridad. Nuestras instituciones deben aprender a leer e interpretar dichas demandas, descentrándose de una biología abstracta, individualizada y ahistórica —propia del enfermo dependiente del modelo médico hegemónico— para entender que con lo que bregan es con usuarios concretos en condiciones sociohistóricas específicas desde las que pretenden hacer valer sus derechos de ciudadanía y su propia salud.

Anexo

Gráfico a

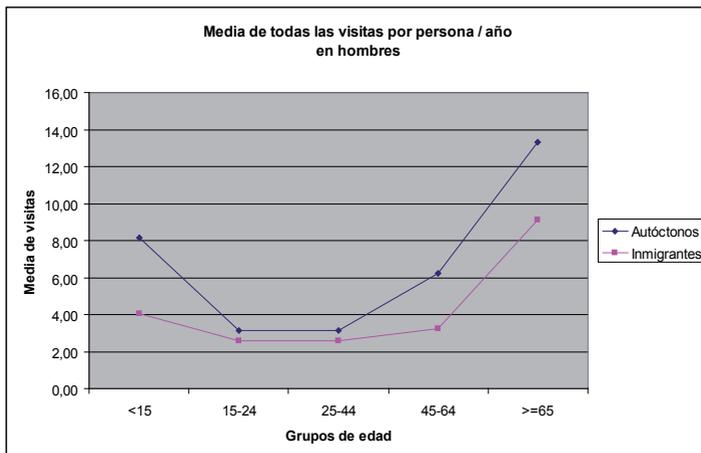
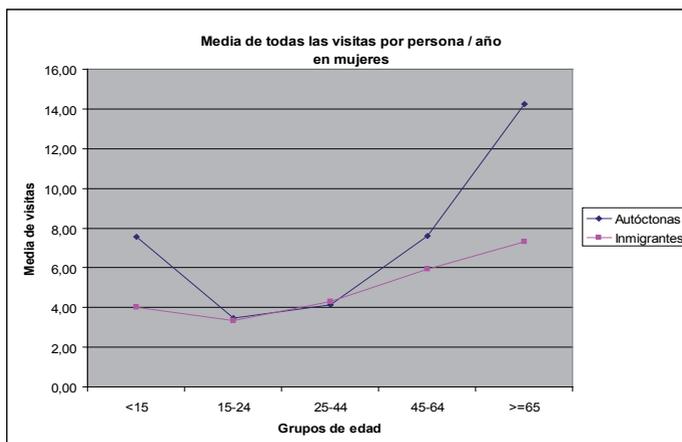


Gráfico b



Bibliografía

- ATXOTEGUI, Joseba (2009) «Migración y salud mental. El síndrome del inmigrante con estrés crónico y múltiple (síndrome de Ulises)». *Zerbitzuan*, 46: 163–171.
- BENACH, Joan y MUNTANER, Carles (2005) *Aprender a mirar la salud*, Madrid, El Viejo Topo.
- DE LUCAS, Javier (2003) *Globalización e identidades*, Barcelona, Icaria.
- FERRÁNDIZ, Francisco (2011) *Etnografías contemporáneas*, Barcelona, Anthropos.
- FUERTES, Carmen *et alii* (2010) «Atención al paciente inmigrante: realidad y percepción de los profesionales de 6 zonas de atención primaria de Navarra». *Anales del Sistema Navarro de Salud*, 33(2): 179–190.
- GARCÍA CASTELLANOS, Pilar *et alii* (2010) «La crisis de la atención primaria ante el espejo de la inmigración en Navarra: respuesta desde el trabajo social sanitario». *Agathos*, 2: 40–47.
- MENÉNDEZ, Eduardo (2002) *La parte negada de la cultura*, Barcelona, Bellaterra.
- (2009) *De sujetos, saberes y estructuras*, Buenos Aires, Lugar Editorial.
- URIBE, José María (2002) «Bioética, ciudadanía y biopoder. La reproducción institucional de los poderes médicos». En MARTÍNEZ, Ángel; OTEGUI, Rosario y URIBE, Txema (coord.) (2002) *Cultura, poder y salud*, Barcelona, FAAEE.
- (2006) «Migraciones y salud. Préstamos de ida y vuelta». En FERNÁNDEZ, Gerardo (coord.) (2006) *Salud e interculturalidad en América latina*, Quito, Abaya-yala.

MEDICINA HEGEMÓNICA Y DIGESTIÓN CULTURAL
EN EL MEDIO RURAL: REALIDADES Y ESPEJISMOS

Jaime de las Heras Salord
Universidad de Castilla La Mancha.
Jaime.Heras@uclm.es

M.^a Isabel Porrás Gallo
Universidad de Castilla La Mancha.
MariaIsabel.Porrás@uclm.es

Resumen: Los autores de este estudio plantean la pervivencia de los sistemas popular y folk en el medio rural, donde el discurso biomédico parece ser reinterpretado en clave local, adecuándolo como un recurso más a sus necesidades. Entre médico y paciente existe un «doble espejo» permeable a determinados aspectos de ambos discursos, sin que estos vean atenuada su naturaleza performativa.

Palabras clave: sistemas médicos, medio rural, entrevista clínica.

Hegemonic medicine and cultural digestion in rural areas: realities and mirages

Abstract: The authors of this work suggest the survival of popular and folk systems in rural areas, where the biomedical discourse seems to be translated into a local idiom, adapting it to their necessities as yet another health resource. Between doctor and patient there is a 'two-way mirror' which is permeable to particular aspects of both views, without diminishing their performative nature.

Keywords: medical systems, rural area, clinical interview.

Introducción

Predominan en la prensa médica estudios en los que priman los valores científico-médicos y en los que tienen escasa cabida los elementos culturales del grupo social.¹ Así, la mayoría de investigaciones sobre la relación médico-paciente durante los últimos cinco años se ha desarrollado en contextos en los que la medicina hegemónica (MH) alcanza su máxima expresión: la atención especializada y el medio hospitalario.²

Sin embargo, el entorno más relevante donde se dirime esta relación —en la que se enfrentan paradigmas habitualmente muy diferentes— radica en la atención primaria, en la que cabe distinguir el ámbito urbano y el rural. En este último, esos paradigmas alcanzan mayor solidez, ya que estructuran el grupo social mediante elementos cohesivos, como es el caso de las medicinas popular y folk que, junto a la profesional, conforman los tres sectores de los cuidados de la salud definidos por KLEINMAN (1978: 86-87). Los estudios de la relación médico-paciente realizados desde la atención primaria suelen eludir también esta diversidad asistencial y utilizan con frecuencia herramientas planificadas desde perspectivas biomédicas, como el test psicométrico PDRQ-9 (MARTÍN-FERNÁNDEZ *et alii*, 2010; VAN DER FELTZ-CORNELIS *et alii*, 2004).

A través de los medios de comunicación, las medicinas popular y folk —así como las medicinas complementarias— son visibilizadas parcialmente (CAÑEDO *et alii*, 2003) y, con frecuencia —de forma mixtificada— consideradas desde simples artículos exóticos, hasta jugosos bienes mercantiles bajo la etiqueta de lo «natural». Sin embargo, existen indicios en la práctica clínica que señalan un fuerte predominio de estas estrategias frente a las de la medicina científica. Dicha forma de asistencia perdería, por tanto, su carácter hegemónico para convertirse en una medicina implantada en un espacio ajeno, en el que la «comunidad de pacientes» estaría constituida simbólicamente por una «comunidad de nativos». De ahí la conveniencia de realizar microestudios como el presente que ayuden

1 La revisión de las publicaciones españolas de mayor tirada —más de 20.000 ejemplares— dirigidas a médicos generalistas (*Atención Primaria, Jano* —desaparecido en 2012—, *Diario Médico* y *7 Días Médicos*) de 2010–2012 constató la práctica ausencia de referentes culturales tanto en sus artículos originales —cuando los reciben, como es el caso de *Atención Primaria* o *Jano*— como en sus notas informativas y artículos de opinión.

2 Según se desprende de la búsqueda realizada en la base de datos Medline.

a esclarecer esta circunstancia y a perfilar los modos en que discurre la relación entre MH y otras formas de atención a la salud.

Los objetivos del trabajo son analizar la forma en que un colectivo rural de Albacete de 1.300 habitantes, Casas de Juan Núñez, interpreta y ejecuta los mensajes biomédicos, con qué criterios culturales se construye su demanda de asistencia médica hegemónica y cuáles pueden ser los elementos que impiden el colapso de la relación entre ambos sistemas de interpretación de la salud. A tal fin se ha tratado de visibilizar la noción de enfermedad, su modelo explicativo y las estrategias de abordaje de los problemas de salud.

Nuestro material procede del estudio de los pacientes que acudieron a la consulta médica de uno de nosotros en el Centro de Salud de Casas de Juan Núñez del 17 de septiembre al 26 de octubre de 2007. Se registró sexo, edad, motivo de consulta, etiquetas diagnósticas —basadas en la CIE 9—, modelos explicativos del paciente y del médico y tratamientos previos que incluían automedicación y recursos tradicionales. Paralelamente se realizaron 20 sesiones de observación participante en diversos entornos de la localidad con duración entre 30 y 90 minutos. Para efectuar un análisis más profundo de los modelos explicativos de los pacientes y de los recursos terapéuticos empleados, se efectuaron entrevistas individuales semiabiertas de 1 hora a 50 habitantes de Casas de Juan Núñez mayores de 50 años, distribuidos proporcionalmente por edad y sexo. En estas entrevistas se abordaron elementos biográficos que permitiesen visibilizar las creencias y actitudes de los diferentes actores frente a la salud y la enfermedad.

Con la información obtenida en la consulta se elaboraron gráficos y tablas para expresar la personificación (edad y sexo) en el uso de la consulta médica, relacionando diagnósticos y modelos explicativos del médico y del paciente, así como el uso de recursos terapéuticos previo a la decisión de asistir a la consulta del profesional. Se eliminaron las consultas para resolver trámites burocráticos y las revisiones del mismo proceso, pero se mantuvieron las repeticiones de pacientes por distintas causas.

El trabajo se divide en cuatro partes, en las cuales se analizan sucesivamente la estructura de la población que acude al médico, la noción de enfermedad y los modelos explicativos de médicos y pacientes, los itinerarios terapéuticos recorridos por estos últimos y sus estrategias frente a la enfermedad. Finalmente, se examina cómo se conduce el encuentro coti-

diano entre la MH y el «pueblo médico» —conjunto de personas ajenas a los profesionales de la salud (FRESQUET y AGUIRRE, 2006: 136)—.

Personificación

En los 29 días laborables que duró el estudio, se produjeron 504 consultas médicas, es decir, se dio un promedio de 17 diarias. Excluidas las motivadas por cuestiones burocráticas, 313 personas consultaron al menos una vez, de las que una tercera parte fueron hombres y el resto mujeres. Esta personificación se expresa en el gráfico 1. Como se puede ver, salvo en las tres últimas décadas de la vida, el colectivo de mujeres fue el que más consultas realizó, sobre todo en las edades comprendidas entre los 65 y 79 años. En dicho rango de edad más de la mitad de las mujeres acudieron al menos una vez al médico durante las seis semanas de estudio. Este hecho, bastante habitual en estudios de frecuentación de consultas médicas (ROSA JIMÉNEZ *et alii*, 2005; DELGADO, 2001), se ha atribuido a diversos factores —biológicos, conocimiento de las enfermedades, praxis médica desigual respecto al género— a los que cabría añadir el papel que la mujer tiene en nuestra cultura como agente de reproducción social y cultural.

Gráfico 1. Personificación de pacientes en la consulta médica de Casas de Juan Núñez a lo largo del período estudiado.



Elaboración propia.

Noción de enfermedad y modelo explicativo

En la valoración inicial, tanto la realizada por el paciente como la realizada por el médico, de los 323 procesos consultados se dieron principalmente las tres situaciones siguientes (gráfico 2):

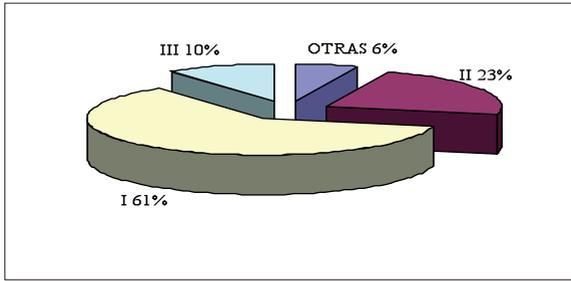
- I (61%): el paciente se sentía enfermo (*illness*) y el médico le adjudicó una etiqueta diagnóstica (*disease*), tanto por un diagnóstico *de novo* como por la interpretación del proceso como nuevo episodio de patología previamente etiquetada. En muchas ocasiones, el paciente adelantó la etiqueta médica por haberla recibido con anterioridad o por identificarla con una noción colectivamente asumida. En la asunción de etiquetas parecen influir sobre todo dos elementos:
 - por una parte, la capacidad performativa del discurso médico en la relación médico-paciente, que introduce entre la población nociones, modelos y actitudes;
 - por otra, los mensajes recibidos de los medios de comunicación —principalmente de la televisión— que, capitalizados a través de las redes sociales, calan profundamente en la población.

En la adjudicación final de una etiqueta diagnóstica, lo más frecuente en nuestro estudio ha sido la existencia de un acuerdo, aunque raramente —como se verá más adelante— se comparte el modelo explicativo.

- II (23%): el paciente se sentía enfermo, pero el médico, aunque compartía esa percepción, no fue capaz de ubicar el proceso en un repertorio diagnóstico sin la ayuda de pruebas o de consultas con otros facultativos. Este tipo de situación podía revertir al caso anterior o ser estable en el tiempo.
- III (10%): ambos actores no coincidían en la noción de padecimiento. El paciente se sentía enfermo, pero el médico no compartió esa percepción.

Junto a las anteriores situaciones se produjeron otras, la más frecuente (2,8%) fue aquella en que el paciente no expresaba padecimiento alguno, pero fue etiquetado por el profesional con un diagnóstico. Se trataba generalmente de individuos que acudieron a la consulta médica presionados por sus familiares.

Gráfico 2. Valoración del padecimiento por parte del médico y del enfermo.



Elaboración propia.

Las entrevistas realizadas han revelado que para el «pueblo médico» la enfermedad viene determinada por el destino, sujeto a la voluntad divina, responsable de la constitución de los individuos, y se relaciona, en primer término, con la alimentación. La falta de apetito es considerada en nuestro medio un signo primordial, incluso más importante que el dolor, que aparece en segundo lugar. El decaimiento, la apatía, y el ensimismamiento, interpretados como consecuencias de una alimentación insuficiente a causa de esa falta de apetito, son los signos cardinales que anuncian el deterioro de la salud y ponen en marcha el dispositivo para buscar recursos curativos. El término utilizado es «no estar bien» en mayor medida que «estar mal» o «estar enfermo», que son considerados desde la perspectiva popular más propios del discurso médico hegemónico.³ Entre los médicos de la zona, por el contrario, las personas que asisten a la consulta son en cualquier caso —por defecto «pacientes», término que se considera en dicho colectivo sinónimo de «enfermos», con independencia del motivo que les ha llevado a dicha consulta.

En ocasiones, como se verá a continuación, la noción de salud en el «pueblo médico» procede de antiguos criterios médico-hegemónicos hoy en desuso. Para los mayores de 60 años, el estado de salud viene determinado por un fluido vital abstracto que, en ocasiones, se identifica con la palabra «jugo». Se relaciona el cuerpo humano con la tierra, que produce

³ En el discurso popular de nuestro entorno, se dice con frecuencia que un individuo «está mal» cuando padece un proceso grave e incurable, por ejemplo un cáncer. Mientras no exista un diagnóstico consensuado, por intenso que sea un padecimiento, se suele describir como «no estar bien».

más o menos alimentos según el «jugo» que tenga, el cual procede no solo del agua y el abono, sino también de otros factores: la meteorología, el cuidado que recibe del hombre o la envidia. Esta última causa es muy importante en ciertos procesos humanos como el mal de ojo.

Mientras que para la MH la disfunción del órgano o su lesión son responsables de la enfermedad, el «pueblo médico» entiende que la enfermedad afecta a un órgano u otro según la naturaleza del individuo. La noción de «persona lastimada» impera frente a la de «órgano defectuoso» (KENNY, 1980: 79). La trayectoria del mal seguirá unas coordenadas corporales y simbólicas impresas en la historia cultural del grupo, ajenas a los planteamientos de la MH: órganos y humores se desubican, o la esencia mórbida pasa de unos territorios a otros siguiendo trayectorias virtuales.

Al analizar los modelos explicativos desde ambas perspectivas —«pueblo médico» y profesional sanitario— se apreció que el colectivo de pacientes poseía esquemas acerca de la causa y la génesis de la enfermedad en 160 ocasiones, mientras que el médico sólo los pudo atribuir en 125. Esta diferencia podría deberse, en parte, al encorsetamiento que la metodología diagnóstica de la MH impone al profesional. La coincidencia se produjo sólo en 27 ocasiones. En 109 no existió modelo explicativo etiopatogénico para ninguno de los dos agentes.

Los motivos de consulta más frecuentes fueron problemas al respirar, que el «pueblo médico» suele vincular a «coger frío». El segundo lugar lo ocuparon los dolores de huesos y articulaciones, atribuidos a golpes —en este caso hubo consenso entre «ambos actores» y a otras causas, entre las que destacan «la herencia» y «haber trabajado mucho» entre el «pueblo médico», y la «artrosis» por parte del profesional. Cabe destacar en este último caso la relación que se concibe desde la MH entre vejez y enfermedad, hecho que no acontece entre el «pueblo médico», que tampoco considera *illness* la «obesidad», en buena parte por asociarla a situaciones de opulencia y poder. Muchos diagnósticos populares —recogidos en consulta médica, entrevistas y observación participante— parecen provenir de formas empírico-creenciales de entender la salud y la enfermedad. Entre ellos destacan las «enfermedades que no son de médico», como el asiento, el mal de ojo, el estérico o el acogimiento. Otros, en cambio, proceden de antiguos saberes médicos, repudiados posteriormente por la MH (PERDIGUERO, 1993), como ocurre con «no poder echar la bilis» o «tener la sangre fuerte», de inspiración galénica. En los últimos cinco años hemos observado en Casas de Juan Núñez la evolución de la etiqueta «sangre

fuerte» a «sangre espesa», que parece condicionada por la actual ferocidad con que la MH anticoagula a buena parte de la población.⁴

Estrategias e itinerarios terapéuticos

La búsqueda de recursos curativos viene determinada en Casas de Juan Núñez por las redes sociales, donde tienen mayor crédito las opiniones de las mujeres mayores —madre y abuela—, como se ha constatado en otros lugares (MENÉNDEZ, 1993: 139; CAMPOS, 1989: 12). Una vez se determina que puede existir un deterioro de la salud, se decide la persona que debe intervenir en el proceso de diagnóstico o tratamiento. Los principales recursos curativos suelen proceder de la esfera doméstica (reposo, abrigo, dieta, hierbas, remedios caseros y medicamentos). En otras ocasiones, el paciente es conducido directamente al médico o al sanador folk. Estos últimos tienen un espectro muy reducido de actuación en Casas de Juan Núñez, limitándose al diagnóstico y sanación de verrugas, asientos y mal de ojo (DE LAS HERAS, 2012). En cualquier caso, la evolución de la enfermedad viene determinada por la voluntad divina, siendo sus principales mediadores espirituales la Virgen de Cubas, a la que se pide la curación de enfermedades, y el Ángel de la Guarda, que protege de ellas.

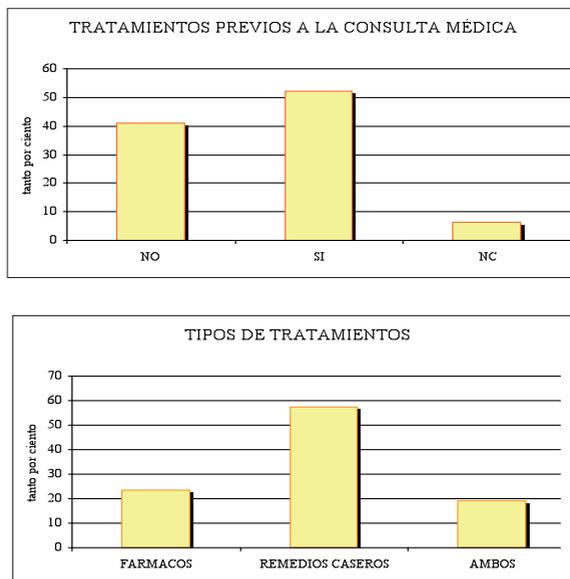
Según el estudio realizado en la consulta, más de la mitad de los pacientes que acudieron habían utilizado previamente otros recursos terapéuticos (gráfico 3). De ellos, casi un 60% correspondían al acervo terapéutico tradicional y un 23% al científico, aunque matizado por las formas particulares de uso, indicación y posología que posee el «pueblo médico». Muchos de los usos que pueden incluirse en este último grupo pertenecen a antiguas pautas defendidas en el seno de la MH y que luego fueron modificadas por los médicos sin reconocimiento público.⁵ Su persistencia

4 Los medicamentos anticoagulantes que, hasta hace tres o cuatro años, se aplicaban en menos de un 1% de la población total, han visto multiplicada por ocho su prescripción. Esta proporción aumenta mucho más si se incluyen los fármacos antiagregantes. Entre los sanitarios se relaciona este fenómeno con los intereses comerciales de la industria farmacéutica. El paciente recibe el mensaje de que su sangre es «espesa» y debe «aclarse» para evitar un infarto.

5 Un ejemplo podría ser la utilización profusa de los denominados «vasodilatadores cerebrales» por parte de la MH hasta los años ochenta. Su uso se basaba en la creencia de que ciertos trastornos del equilibrio se debían a la falta de «riego cerebral». Cuando, posteriormente, se abandonó esta concepción etiopatogénica, el pueblo médico ya la había incorporado a su

en el «pueblo médico» ha sido paradójicamente considerada como error popular (MENÉNDEZ, 1988: 453).

Gráfico 3. *Uso de tratamientos previos a la consulta médica en Casas de Juan Núñez.*



Elaboración propia.

En nuestro estudio, los medicamentos utilizados más frecuentemente en la esfera doméstica son los analgésicos y los antibióticos. El uso de estos últimos se asocia con una noción que podríamos denominar «de curación total», posiblemente heredada del discurso médico hegemónico. En dicho discurso se ha pretendido atribuir a estos fármacos la victoria contra la mortalidad infantil mayoritariamente relacionada con procesos infecciosos, aunque su descenso se había iniciado antes de la existencia de

acervo y la mantuvo sin recibir información de que se había convertido en un esquema obsoleto. Interesa señalar que el cambio de modelos etiopatogénicos se correlaciona a menudo con los intereses de las industrias farmacéuticas. Así, los antiguos tratamientos con vasodilatadores cerebrales se han visto sustituidos hoy día en gran medida por antidepressivos.

los antibióticos. Cuando el «pueblo médico» integró esta información, el antibiótico fue idealizado. Comenzó a administrarlo como un bien precioso, consumiendo sólo «las dosis necesarias» —dosis únicas o durante pocos días— para evitar que deje de ser eficaz en sucesivas infecciones, en clara confrontación con los mensajes médicos.

En el caso del consumo de medicamentos analgésicos se ha comprobado, en diversos lugares del mundo, una importante influencia de las creencias religiosas y del modelo de relaciones sociales, en el que deben destacarse las perspectivas de género (OTEGUI, 2000: 230-1). Aparte de la naturaleza y del poder atribuido al fármaco —no siempre coincidente con la ciencia médica—, también influyen otros factores en su eficacia, como el carácter efervescente, el color, el sabor o la marca. En el modo de administrar los recursos terapéuticos interviene la noción de sanación, elaborada de diferente modo en ambos discursos. Para el «pueblo médico» de Casas de Juan Núñez suele equivaler a la desaparición de los síntomas,⁶ en cuyo momento el tratamiento debe interrumpirse, pues perdería su eficacia en futuros episodios debido a que «el cuerpo se hace a él», mientras que para la MH se deben seguir pautas protocolizadas. Es corriente disponer en los domicilios de un «cajón de las boticas» en el que se almacenan numerosos envases de diversos fármacos conseguidos en la consulta médica.⁷

Hoy día, los remedios caseros más utilizados son hierbas medicinales (bebidas, lavados, friegas), «azúcar tostá» o miel con limón, jabones caseros, dietas y automedicación. Las estrategias folk más usadas son el «magnado», el recuento y palpación de verrugas y, en el caso del mal de ojo, la prueba del aceite y el recitado de «requilorios» u oraciones rituales.

Las relaciones de poder y autoridad son muy distintas según el sanador elegido. En nuestro entorno, los sanadores populares locales son sancionados por la comunidad y se deben a ella aun en contra su voluntad

6 Cuando un paciente es interrogado por el médico acerca de la eficacia de un tratamiento, si esta es positiva suele referir que el medicamento «le obedece», que «derriba» (el paciente va derribando a la enfermedad), aunque lo más común es que diga que «no va peor». Esta expresión no significa que el proceso no haya variado sino, por el contrario, que el paciente ha experimentado una mejoría. Los médicos noveles suelen indignarse ante esta respuesta sistemática, pensando que el paciente no valora su tratamiento. Entonces le preguntan: «¿No va mejor?». Y los pacientes por lo general contestan: «Sí, mucho mejor, dónde va a parar...».

7 Esta misma conducta suele observarse en el uso de oxígeno a domicilio o de aparatos de aerosolterapia que, concluido su tiempo de prescripción, son almacenados en el domicilio —en vez de devolverlos al SESCAM—, en previsión de una futura necesidad.

ya que poseen una «gracia» que deben dar gratuitamente a la población. Se dice que dicha gracia «la han recibido por nada y por nada la tienen que dar» (DE LAS HERAS, 2012). Por el contrario, en el caso del médico, el paciente «se pone en manos del médico», autorizándole de un modo asimétrico a la toma de decisiones. Se dice que hay que hacer «lo que diga el médico», o bien que al médico «no hay que ocultarle nada», etc., aunque estas expresiones traducen en muchas ocasiones un contexto simbólico. Así ocurre, como se ha dicho, con el consumo de fármacos, cuyo análisis suele revelar grados de *compliance* o adhesión al tratamiento bastante bajos. Este hecho trasciende el ámbito local, como muestra un trabajo realizado en Talavera de la Reina (Toledo) con enfermos de hipertensión arterial, concluyendo que solo de un 26% al 38% de los pacientes se pueden considerar «cumplidores» (BARQUIN *et alii*, 2004: 5). Más allá de lo cuantitativo, se ha constatado con frecuencia en Casas de Juan Núñez que muchos pacientes se irritan si el médico no les prescribe el medicamento que esperan recibir y al que han investido de unos poderes concretos.⁸

El encuentro entre medicina hegemónica y pueblo médico

Es sin duda en el encuentro clínico donde los dos paradigmas —pueblo médico y MH— ponen a prueba su capacidad discursiva en un desigual enfrentamiento dialéctico alrededor de la enfermedad, la cual debe ser entendida como acontecimiento en el que confluyen biología, cultura y sociedad, configurando, en términos de Mauss, un «hecho social total» (MARTÍNEZ HERNÁEZ, 2008: 172-3).

Por una parte, la MH pretende llegar a lo más íntimo del individuo para controlar su conducta, su alimentación, su sexualidad, etc. Colabora en ello la masiva divulgación a través de los medios de comunicación que, acompañada de una presión más o menos subrepticia para que el individuo esté continuamente preocupado por su salud, genera situaciones de *illness* crónica en personas sanas.⁹ El objetivo de tales alertas permanentes radica en estrategias políticas de sumisión y control social si asumimos

⁸ Esta circunstancia descrita para nuestro entorno es extrapolable a lugares geográfica y culturalmente muy distantes, como los *kallawaya* de Bolivia (FERNÁNDEZ, 2006: 328).

⁹ Esta cuestión, popularizada en la novela *Doctor Knock* (ROMAINS, 1923), ha sido magistralmente descrita en «Nervoso» (SCHEPER-HUGUES, 1997).

la consideración de la medicina como estrategia biopolítica (FOUCAULT, 1996: 87)¹⁰. El resultado en la práctica clínica se materializa en un importante contingente de consultas médicas, pruebas diagnósticas e incluso tratamientos que son vistos como innecesarios desde el colectivo médico.¹¹ Casas de Juan Núñez no constituye una excepción. Como vimos, la administración de sustancias farmacológicas parece ser una estrategia de penetración de la MH en el «pueblo médico», que funciona tanto en entornos rurales como urbanos. No ocurre lo mismo con el poder que la MH se arroga sobre la muerte, que es vivida en el medio rural de un modo muy distinto al urbano.¹² La evolución de la salud viene determinada por el destino —impuesto por Dios— y por «las naturalezas» de las personas. De ahí la dificultad del clínico para conseguir una buena adherencia a los programas de salud por parte del colectivo de pacientes. La ejecución de esos programas, que constituyen el eje de la atención primaria actual, implica la subordinación a referentes políticos e institucionales (ALMEIDA *et alii*, 2009: 341-2) y la priorización de metodologías cuantitativas frente a las cualitativas antropológicas (ALMEIDA, 2007; MINAYO y SANCHES, 1993). En su aplicación, se intenta generar en la población diana un conjunto de nociones y hábitos, que suelen chocar con los paradigmas previos del grupo social. Los profesionales sanitarios permanecen durante años sin alcanzar los objetivos que persiguen. Por eso son cada vez más numerosas las voces que exigen una epidemiología que trascienda los modelos interpretativos hegemónicos para visibilizar de la realidad socio-sanitaria (GONZÁLEZ, HERSCH-MARTÍNEZ, 1993: 401; BARRETO, ALMEIDA y BREILH, 2001), demandando una epidemiología «sintética» (MENÉNDEZ, 2008: 41).

Por su parte, el «pueblo médico», particularmente en el medio rural, se defiende de esa intrusión de la MH —y ahí radica el modo en el que se evita la violencia estructural y, por tanto, el cambio social— ya que, en el acto médico, no ofrece una entrega incondicional sino que, con mayor

10 Una revisión sobre este tema puede leerse en (RODRÍGUEZ, 2010).

11 Parece evidente en este proceso la influencia del mercantilismo biomédico, representado por la industria farmacéutica y de tecnología sanitaria. Un ejemplo podría ser el caso de las vacunaciones alarmistas frente a la llamada «gripe A».

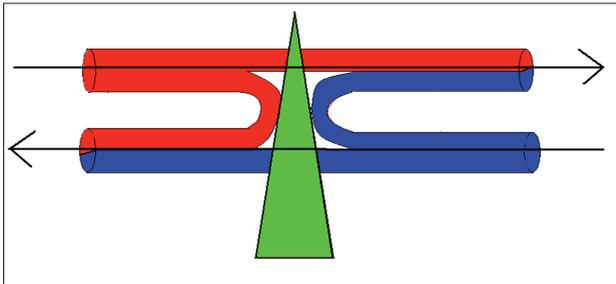
12 La muerte es aceptada con naturalidad y no se oculta, ya que no es en modo alguno fuente de violencia estructural —suele decirse: «Creí que mis horas eran llegadas»—, al contrario de lo que suele ocurrir en el contexto urbano.

frecuencia, utiliza esa alternativa como un recurso más dentro de su repertorio terapéutico. Apoya esta afirmación el hecho de que, aunque la peculiaridad de la MH vista desde la perspectiva del «pueblo médico» es su carácter performativo, en lugar de cumplir una función estructurante discursiva —en lo social, en lo ideológico o en lo político—, tiende a favorecer la creación de un capital simbólico basado en la enfermedad. Así, muchos individuos se apoderan del discurso médico para obtener un beneficio como enfermos aunque, lejos de asumir las contraprestaciones asociadas a dicho rol (PARSONS, 1984), no se sienten obligados a modificar sus hábitos ni su conducta. En ese contexto parece generarse una simbiosis entre ambos sistemas, cuyos actores más frecuentes son la población femenina presenil —colectivo especialmente vulnerable a la anomia tras el abandono del hogar por los hijos— y las personas jubiladas, relegadas generalmente a posiciones carentes de poder en la sociedad productivista. Frente a esta depreciación, parte de este último colectivo tiende a «mejorar» su estatus social y personal mediante los beneficios secundarios que otorga el rol de enfermo. De un modo simbólico, la atención requerida a partir de la *disease* sustituiría a la jerarquía que las personas de edad avanzada ostentaban en el pasado. Con frecuencia, como se ha dicho, en el proceso de intervención médica aparecen nuevas etiquetas diagnósticas que incrementan ese «capital» de dolencias. El grupo social no parece ser finalmente concesivo ante ese discurso que, por otra parte, no es capaz de consolidar un subgrupo social debido a la aparición de relaciones de competencia entre los individuos a los que concierne.

La comunidad rural, por tanto, parece comportarse en cierta medida como un colectivo exótico en cuestión de salud para la MH. Frente a los presupuestos teóricos de esta, el «pueblo médico» posee sus propias construcciones, las cuales utiliza para canalizar todo lo que interpreta como alteraciones de su salud. La comunidad articula la MH como un recurso más y escasamente de primera elección. El discurso y el recurso médico son reinterpretados en clave local. A pesar de dicha disociación teórica y reinterpretación, el individuo cree alcanzar un óptimo nivel de comunicación por cuanto su *illness* es aceptada y «oficializada» como *disease* e, incluso, en ciertas ocasiones, obtiene un beneficio esperado de la mano del sanador científico. El médico, por su parte, cree haber obtenido una confianza basada en una cierta «conversión» del paciente a su modelo teó-

rico, por cuanto este parece asumir sus diagnósticos y tratamientos.¹³ No obstante, esa transferencia de significados es solo aparente. Entre ambos actores parece operar un filtro que podría compararse a un doble espejo. A través de este filtro —y en proporción directa al afán de los actores por comprender la subjetividad del «otro» (GÓMEZ ESTEBAN, 2002)— fluirían las intenciones y deseos, la necesidad de asumir por ambas partes que existe un padecimiento y la voluntad de aplicar los recursos para aliviarlo. Pero la categorización de la dolencia, su modelo explicativo e, incluso, el abordaje terapéutico, hallarían un freno en ese filtro. En los dos primeros casos la reflexión sería prácticamente total, mientras que en el caso del tratamiento de ciertos elementos se reflejarían hacia quién los emite y otros serían capaces de «atravesar» el filtro (gráfico 4).

Gráfico 4. Modelo del doble espejo. Ambos agentes creen recibir y transmitirse información pero parte de la misma procede de sí mismos formando un bucle en el espejo.



Elaboración propia.

13 Las prácticas de medicina popular y folk han despertado históricamente desprecio y rechazo por parte de los médicos científicos (COMELLES, MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, 1993: 15).

Conclusiones

En el medio rural, cuando el individuo siente que su salud se altera accede a un amplio repertorio de remedios, comenzando por los disponibles en el ámbito doméstico, continuando por los que se proveen a través de las redes sociales y finalizando en la consulta médica, salvo que no sean «enfermedades de médico». Los remedios médicos constituyen una pequeña parte de este inventario, ya que la mayoría de los procesos se solventan antes de llegar a la consulta.¹⁴ Los médicos suelen ignorar este reparto cuantitativo y se sienten responsables de la mayoría de actos de sanación.

A pesar de la asimetría de poder presente en la relación médico-paciente en la MH, gran parte de las personas que utilizan ese recurso poseen el control de su proceso, ya que traducen los diagnósticos y tratamientos científicos a su discurso, invistiéndolos de significados propios. En la entrevista médico-paciente solo una parte de la información es recíprocamente compartida. Sin embargo, parece existir por ambas partes la certeza de que la transferencia es mayor. Esto podría deberse a la reflexión de una parte de ella en ambos actores, correspondiente a nociones que, si bien se alojan en nichos epistemológicos equivalentes, se rigen por normas y códigos culturales distintos. A este esquema le hemos dado el nombre de «modelo del doble espejo».

El resultado de este microestudio confirma el importante papel de los referentes culturales en la atención a la salud. Se suma con ello a las voces que, en las últimas dos décadas, en el contexto mundial, vienen llamando la atención de la MH hacia la valoración de esas variables. Sin embargo, el espíritu autoritario y fagocítico de la MH parece ponerse de manifiesto en los modos de analizar y planificar la salud de la comunidad, cuyos factores culturales son a menudo ignorados (SESCAM, 2003, 2004: 113). Este es el caso de instituciones sanitarias como el SESCAM que, en el programa informático Turriano, elude los elementos culturales en la gestión de la consulta médica y únicamente los considera —y de manera superficial— en solo uno de los procesos de atención de enfermería.

14 En este aspecto nuestra serie coincide con los análisis efectuados por diversos autores, entre los que cabría mencionar a Arthur Kleinman o a Cecil Helman.

Bibliografía

- ALMEIDA FILHO, Naomar de; CASTIEL, Luis David; AYRES, José Ricardo (2009) «Riesgo: concepto básico de la epidemiología», *Salud Colectiva*, 5 (3): 323–344.
- ALMEIDA FILHO, Naomar de (2007) «Por una epidemiología con (más que) números: cómo superar la falsa oposición cuantitativo-cualitativo», *Salud colectiva*, 3 (3): 229–233.
- BARQUÍN SOLERA, Juan José, *et alii* (2004) «¿Cumplen correctamente el tratamiento farmacológico nuestros hipertensos?», [fuera de línea] Disponible en: <http://gaptalavera.sescam.jccm.es/web1/gaptalavera/prof_home/eventos/1premioMEDICINA-HTA.pdf> [Consulta: 23 de enero de 2012].
- BARRETO, Mauricio L.; ALMEIDA FILHO, Naomar de y BREILH, Jaime (2001) «Epidemiology is more than a discourse: critical thoughts from Latin America», *J Epidemiol Community Health*, 55: 158–59.
- CAMPOS NAVARRO, Roberto (1989) «Prácticas médicas populares: algunas expresiones sobre el proceso de autoatención curativas», *Salud y cultura popular en México*. Oaxtepec: INI.
- CAÑEDO ANDALIA, Rubén *et alii* (2003) «De la medicina popular a la medicina basada en evidencia: estado de la investigación científica en el campo de la medicina tradicional», *ACIMED*, 11(5).
- COMELLES, Josep M.^a y MARTÍNEZ HERNÁEZ, Ángel (1993) *Enfermedad, cultura y sociedad*. Madrid: Eudema.
- DELGADO SÁNCHEZ, A. (2001) «Salud y género en las consultas de atención primaria», *Atención Primaria*, 27 (2): 75–78.
- DE LAS HERAS, Jaime (2012) «*Curanderismo and Neocuranderismo in the Manchuela region of Albacete*». Comunicación presentada a la European Social Science History Conference (Glasgow, abril de 2012).
- FERNÁNDEZ JUÁREZ, Gerardo (2006) «Al hospital van los que mueren. Desencuentros en salud intercultural en los Andes Bolivianos». En: FERNÁNDEZ JUÁREZ, Gerardo (coord.) (2006) *Salud e interculturalidad en América latina: Antropología de la salud y crítica intercultural*, Quito: Abya-Yala.
- FOUCAULT, Michel (1996) *La vida de los hombres infames*. La Plata (Argentina): Altamira. Traducción de Julia Varela y Fernando Álvarez Uría de *La vie des hommes infâmes* (1977).

- FRESQUET FEBRER, José Luis y AGUIRRE MARCO, Carla Pilar (2006) *Salut, malaltia i cultura*. Valencia: Universitat de València.
- GÓMEZ ESTEBAN, Rosa (2002) *El médico como persona en la relación médico-paciente*. Madrid: Fundamentos.
- GONZÁLEZ CHÉVEZ, Lilián; HERSCH-MARTÍNEZ, Paul (1993) «Aportes para la construcción del perfil epidemiológico sociocultural de una comunidad rural», *Salud pública de México*, 35 (4): 393–402.
- KENNY, Michael (1980) «Valores sociales y salud». En: KENNY, Michael; DE MIGUEL, J.M. (1980) *La antropología médica en España*, Barcelona: Anagrama.
- KLEINMAN, Arthur (1978) «Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems», *Soc. Sci. & Med.* 12: 85–93.
- MARTÍN-FERNÁNDEZ, Jesús *et alii* (2010) «Satisfacción del paciente con la relación con su médico de familia: un estudio con el Patient-Doctor Relationship Questionnaire», *Atención Primaria*, 42: 196–203.
- MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, Ángel (2008) *Antropología médica*, Barcelona: Anthropos.
- MENÉNDEZ, Eduardo Luis (1988) «Modelo médico hegemónico y atención Primaria», en SPINELLI, Hugo *et alii* (eds.) (1988) *Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud*. Buenos Aires: Grupo editor de las Jornadas.
- (1993) «Familia, participación social y proceso salud/enfermedad/atención. Acotaciones desde las perspectivas de la antropología médica». En: MERCADO, F.J. *et alii* (eds.) (1993) *Familia, salud y sociedad. Experiencias de investigación en México*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara/Instituto Nacional de Salud Pública/CIESAS/El Colegio de Sonora.
- (2008) «Epidemiología sociocultural: propuestas y posibilidades», *Región y sociedad*, n° especial: 5–50.
- MINAYO, Maria Cecilia de S.; SANCHES, Odécio (1993) «Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade?», *Cad. Saúde Públ.*, 9 (3): 239–262.
- OTEGUI PASCUAL, Rosario (2000) «Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento». En: PERDIGUERO, Enrique y COMELLES, José M^a (eds) (2000) *Medicina y Cultura. Estudios entre la Antropología y la Medicina*. Barcelona: Bellaterra.

- PARSONS, Talcott (1984) *El sistema social*. Madrid: Alianza editorial. Traducción de José Jiménez Blanco y José Cazorla Pérez de *The social system* (1951).
- PERDIGUERO GIL, Enrique (1993) «Causas de muerte y relación entre conocimiento científico y conocimiento popular», *Boletín de la Asociación de Demografía Histórica*, XI-3: 67-88.
- RODRÍGUEZ ZOYA, P.G. (2010) «La medicalización como estrategia biopolítica». En: *A Parte Rei. Revista de filosofía*, nº 70, [fuera de línea] Disponible en: <<http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/page80.html>> [Consulta el 12 de enero de 2011].
- ROMAINS, Jules (1923) *Docteur Knock. Fragments de la Doctrine Secrète*. Paris: Bruker.
- ROSA-JIMÉNEZ, F. *et alii* (2005) «¿Solicitan las mujeres más consultas al área médica que los hombres?», *Anales de Medicina Interna*; 22: 515-519.
- SCHEPER-HUGHES, Nancy (1997) *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel. Traducción de Mikel Aramburu de *Death without Weeping: The Violence of Everyday life in Brazil* (1993).
- SESCAM (2003) Programa de Salud Infantil. Toledo, Consejería de Sanidad. [fuera de línea] Disponible en: <http://sescam.jccm.es/web1/profesionales/AtencionPrimaria/PROGRAMA_DE_SALUD_INFANTIL_CLM.pdf> [Consulta el 30 de enero de 2011].
- SESCAM (2004) Programa de prevención de enfermedades cardiovasculares en Atención Primaria. Toledo, Consejería de Sanidad. [fuera de línea] Disponible en: <http://sescam.jccm.es/web1/profesionales/AtencionPrimaria/PROGRAMA_DE_PREVENCION_DE_ENFERMEDADES_CARDIOVASCULARES.pdf> [Consulta el 30 de enero de 2011].
- VAN DER FELTZ-CORNELIS, Christina M. *et alii* (2004) «A patient-doctor relationship questionnaire (PDRQ-9) in primary care: development and psychometric evaluation», *Gen Hosp Psychiatry*. Mar-Apr; 26 (2): 115-20.

ESTRATEGIAS DE AUTOATENCIÓN EN LOS PROCESOS
DE CRONICIDAD Y DISCAPACIDAD. LA TRAYECTORIA
DEL PADECIMIENTO EN UN CASO DE INFARTO CEREBRAL

Rosa María Osorio Carranza

Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS)
rmosorio@cieras.edu.mx, rosorioc@yahoo.com.mx

Resumen: Este trabajo analiza las diferentes estrategias instrumentadas por los microgrupos sociales en la atención, rehabilitación, cuidado, asistencia y apoyo emocional de las personas crónicamente enfermas o que viven en una situación de dependencia física o mental. El interés es reflexionar acerca de distintas aproximaciones teóricas y categorías analíticas propuestas, tales como autoatención, cuidado y trayectoria de cuidado. A partir de una investigación desarrollada en Barcelona dentro de un grupo de ayuda mutua para personas afectadas por daño cerebral sobrevenido, se presenta un estudio de caso que ilustra las estrategias de autoatención desarrolladas por las redes familiares de cuidado.

Palabras clave: autoatención, cuidados familiares, padecimientos crónicos, accidente vascular cerebral.

Self-care Strategies in Chronicity and Disability Processes. The Illness trajectory in a case of stroke

Abstract: This paper analyzes the different strategies that are implemented by the social micro-groups, for the treatment, rehabilitation, care, assistance and emotional support of people who are chronically ill and/or who live in a situation of physical or cognitive dependence. The interest is to reflect about different perspectives that have been proposed, as would be the self-care, caregiving and work of care approaches. From a research developed in Barcelona, within a self-aid group for people affected by acquired brain damage, the case study illustrates the self-care strategies performed by the care family networks.

Keywords: self-care, family care giving, chronic conditions, stroke.

El objetivo del trabajo es analizar la utilidad de determinadas categorías teóricas —autoatención, cuidado y trabajo de trayectoria— para dar cuenta de la complejidad y plasticidad de las estrategias que desarrollan los microgrupos sociales en el tratamiento, rehabilitación, cuidado y asistencia de los enfermos crónicos en situación de dependencia física o cognitiva. A partir de una investigación realizada en la ciudad de Barcelona, se presenta un estudio de caso con la finalidad de ilustrar las actividades desarrolladas por el grupo doméstico frente a un caso de ictus, a través de la mirada de la madre («cuidadora principal») de un hombre adulto afectado por un accidente vascular cerebral, en el marco de una compleja dinámica familiar.

Particularmente, se pretende profundizar en el papel de la estructura de autoatención, como el recurso que organiza y moldea la trayectoria de atención los padecimientos, con la intención de mostrar las múltiples funciones que cumple, la variedad de saberes instrumentados, así como la importancia que adquiere como vía de articulación entre los diferentes servicios institucionales y no institucionales involucrados en la atención de los problemas derivados de la cronicidad.

La manera en que el grupo familiar se organiza y responde ante determinados procesos de salud-enfermedad es fundamental en su detección, desarrollo y resolución; sin embargo, su papel resulta crucial cuando acontece un episodio crítico que deriva en procesos de cronicidad y disminución de las capacidades motrices o cognitivas, las cuales llevan a situaciones de dependencia en la persona que lo sufre, donde no solo el enfermo resulta afectado, sino que involucra en mayor o menor grado a otros miembros del grupo familiar.

En otros trabajos hemos analizado el papel de la autoatención referida a los padecimientos infantiles, a la salud materno-infantil y a la esfera de la salud reproductiva (OSORIO, 2001, 2006, 2007). Siguiendo con esta línea de reflexión, el objetivo de este trabajo es analizar la significación y alcance de la autoatención en el manejo de los padecimientos crónicos y algunas secuelas discapacitantes, en particular durante determinados eventos críticos asociados a los procesos de cronicidad.

Con este propósito, se plantean, en primer término, algunas de las premisas teóricas generales y ciertas categorías útiles para comprender las diversas estrategias microgrupales en los procesos de cronicidad y discapacidad, concretamente las de autoatención, trabajo de trayectoria y cuidados familiares. En segundo término, nos centramos en el análisis de

la reorganización de la dinámica familiar frente a la contingencia de un evento crítico derivado de un accidente vascular cerebral sufrido por uno de sus miembros. Se recupera la experiencia de la cuidadora principal —la madre del afectado—, quien describe cuáles han sido las estrategias familiares de autoatención, así como algunas repercusiones en su vida y en la de otros miembros del grupo doméstico.

Las funciones que cumple la red familiar de cuidado pueden ser estudiadas a través de un enfoque procesual que dé cuenta de sus actividades a lo largo de la trayectoria de atención, de sus adecuaciones y aprendizajes en aspectos tan diversos como la atención y rehabilitación del enfermo, el cuidado de sus necesidades básicas, la asistencia que se brinda para subsanar las limitaciones derivadas de la discapacidad, el apoyo afectivo y psicológico, la gestión de trámites destinados a obtener servicios sociales o apoyos financieros, entre otras. Consideramos que a fin de comprender el papel que desempeña cada uno de los actores sociales involucrados, es necesario enfocarse en el proceso en el cual están inmersos, más que en el actor mismo, ya que su tipo, tiempo y calidad de participación (o su ausencia) aparece mediada dependiendo de su inserción en el microgrupo social, que puede ser el grupo doméstico, la familia extensa, su red social de apoyo e inclusive los grupos de ayuda mutua, a partir de los cuales se organizan y desarrollan dichas actividades y funciones. En este sentido, planteamos la utilidad de un enfoque procesual y relacional en el análisis de la autoatención, así como la necesidad de hacer visible esta red familiar de cuidados en la que participan distintos miembros del microgrupo social.

En el estudio de caso que se presenta, es posible visualizar el proceso por el que ha pasado el grupo familiar, los saberes y funciones que ha debido aprender a desempeñar, con el consecuente reacomodo en la dinámica familiar. Dado que este trabajo representa una primera aproximación al material de estudio que forma parte de una investigación más amplia, y principalmente por razones de espacio, presentamos de manera sintética dicho proceso y un apenas esbozo de la densa red de relaciones que se ha ido entretejiendo a lo largo de la trayectoria del padecimiento; esta demuestra la gran movilización de afectos que se produce y que no está exenta de tensiones y conflictos entre los diversos actores participantes. Conviene mencionar que se recupera el punto de vista de uno solo de los actores sociales involucrados —la madre del afectado, que actuaba como una de las principales cuidadoras— y en esta medida reconocemos

que la aproximación puede resultar limitada e inclusive sesgada, en tanto que el proceso es reconstruido o construido solo a partir de su propia perspectiva. Es obvio que el análisis se enriquecería sustantivamente si pudiéramos contrastar esta mirada materna con la de los otros actores sociales —el propio enfermo, el padre, el hermano, la pareja—. Sin embargo, por razones del desarrollo del trabajo de campo, no hubo posibilidad de entrevistar a otros miembros del grupo doméstico; en el caso de la pareja del afectado, directamente se cerró esta posibilidad. A pesar de esta limitación, considero que con la información etnográfica disponible es posible ofrecer una aproximación a la dinámica del proceso de autoatención y a la red familiar del cuidado que se logró activar.

Cronicidad y discapacidad: tres ejes de análisis

Nuestra investigación se centra en el estudio de la cronicidad como proceso que marca la vida de las personas que lo experimentan y lo sufren. Partimos de considerar que a pesar de la inmensa variabilidad de las distintas enfermedades reconocidas como crónicas, tanto por su sintomatología, forma de inicio, causalidad o pronóstico asociados, hay un denominador común en todas ellas que es justamente el eje de nuestro análisis: la experiencia de «cronicidad», entendiendo esta como el proceso subjetivo y sociocultural que se construye a partir de que un sujeto se encuentra en la situación de convivir de manera prolongada o permanente con un daño, enfermedad, disfunción o discapacidad, que ha sido definida como crónica, debido a su larga duración, así como por la indefinición o incertidumbre respecto a su permanencia, forma de evolución o resultados esperados. Es fundamentalmente este carácter duradero, a veces vitalicio o incurable, lo que dará esa particularidad a la experiencia de la cronicidad en un sujeto.

Para fines analíticos, en este trabajo se recupera la tipificación clásica de STRAUSS y colaboradores (STRAUSS, CORBIN, FAGERHAUGH *et alii*, 1984), quienes caracterizan de manera global a las enfermedades crónicas como aquellas que son de larga duración, inciertas en cuanto a su evolución y respuesta terapéutica, costosas a nivel individual y social, y que —por su propia naturaleza— tienden a multiplicarse en el tiempo alterando de manera sustancial diversas esferas en la vida de los enfermos y sus familias. Por todo ello, los enfermos requieren cuidados adicionales

durante largo tiempo, especialmente debido a que solo son susceptibles de ser controladas, pues su curación es poco probable o imposible.

Si bien no hay un total acuerdo sobre el lapso a partir del cual un padecimiento puede ser considerado como crónico —se maneja un rango que puede ir de los tres meses a los dos años como mínimo—, en lo que sí hay consenso es en lo incierto e impredecible de su duración, que por lo general será prolongada, cuando no definitiva. En algunos padecimientos, su presencia se vuelve recurrente ya que los síntomas se manifiestan a través de brotes o crisis periódicas seguidos de periodos de remisión (BURISH y BRADLEY, 1983: 4). En otros casos —como el daño cerebral sobreenvenido a un aneurisma, el cual abordaremos luego—, la enfermedad crónica de base se puede identificar a partir de determinados síntomas más o menos focalizados o incluso podría ser asintomática y en un punto de la trayectoria desencadenarse una situación crítica que transformara la vida del afectado y la de su familia, dejando un sinnúmero de secuelas físicas, sociales, económicas y emocionales; a partir de este momento, se iniciaría un difícil proceso de recuperación en un medio y largo plazo que, de cualquier manera, dejará una huella de cronicidad y muchas veces una disminución o limitación de capacidades y funciones —con las cuales todos han de aprender a convivir, adaptarse y afrontar—.

Desde esta perspectiva, la categoría de «cronicidad» resulta útil, en tanto que puede ser leída a través de tres ejes analíticos distintos, tales como la temporalidad, la relación microsocio-macrosocio y el enfoque procesual-relacional. Proponemos como instrumento metodológico para recopilar la información la reconstrucción de la trayectoria del padecimiento a fin de reconocer las huellas de la cronicidad, las limitaciones a la actividad y disminución de la funcionalidad (discapacidad) a través de estos tres ejes de análisis.

En primer término, la cronicidad puede reconstruirse a través de una doble temporalidad sincrónica y diacrónica, en donde la experiencia del padecimiento puede ser estructurada en una mirada retrospectiva y prospectiva en la historia personal del sujeto, en las significaciones y huellas subjetivas identificadas a través de su biografía, así como también puede ser reconstruida en la experiencia del día a día, en aquellos logros o retrocesos, dificultades y conflictos que se viven en el presente como expresiones puntuales de la convivencia habitual y prolongada con un padecimiento.

En un segundo eje, la cronicidad también puede ser analizada en una doble dimensión macro y microsocia, ya que por un lado involucra aquellos condicionantes estructurales que determinan la incidencia y distribución diferencial de los padecimientos, así como la organización social de todo un conjunto de dispositivos asistenciales institucionalizados que cada sociedad produce para atender, rehabilitar o cuidar a los enfermos crónicos, prevenir la incidencia de dichas enfermedades, favorecer los sistemas de accesibilidad a las personas que sufren alguna discapacidad o generar políticas públicas de apoyo a estos sectores sociales. Sin embargo, esta dimensión macro-social de la cronicidad y la discapacidad adquiere realidad —«se realiza»— siguiendo a BERGER y LUCKMAN (1991) en la dimensión microsocia de los sujetos que la viven, en la experiencia del padecimiento. Es en esta dimensión subjetiva que la cronicidad-discapacidad adquiere su concreción plena y su contundente materialidad, y donde «toma cuerpo»: se corporaliza en un sentido literal y metafórico.

La significación de la cronicidad y sus limitaciones asociadas pueden ser reconstruidas en términos de una dinámica microgrupala, siguiendo la huella de la experiencia subjetiva del enfermo y analizando su vivencia cotidiana y prolongada en el tiempo. En este sentido, la estructura social impone determinados condicionantes sociales, culturales y económico-políticos de la dimensión macro que operarían en un contexto social específico. Aun así, todos estos se condensan, se ponen en escena y pueden ser identificados y analizados a través de la experiencia del padecimiento.

El tercer eje de análisis introduce el enfoque procesual-relacional (MENÉNDEZ, 2009) a partir de la recuperación de aquellos cambios sufridos por el sujeto enfermo a través del tiempo y la significación del padecimiento en su biografía, para lo cual se requiere organizar los diversos padecimientos crónicos y las consecuencias de la cronicidad a través de niveles diferenciados de síntomas, daños o limitaciones funcionales derivadas, evaluar el impacto en términos de grados de discapacidades y formas de dependencia, seguir la pista a las estrategias de atención, cuidado y afrontamiento, la red de relaciones sociales activadas y transformadas, al mismo tiempo que se identifican a los actores sociales que han participado en dichos procesos. En este punto, es necesario enfocar la articulación existente entre los distintos recursos de atención a la enfermedad que han sido utilizados a través de la trayectoria de atención.

La recuperación de estos tres ejes de análisis se proponen como vetas por desarrollar y de entrada reconocemos su dificultad operativa, no

solo por la complejidad del entramado, sino también porque los procesos tienden a prolongarse en el tiempo y la recuperación más o menos próxima a lo real estará mediada, entre otros aspectos, por el periodo que será necesario reconstruir, así como el lapso disponible para llevar a cabo este seguimiento y reconstrucción.

Autoatención, cuidado y trabajo de trayectoria: similitudes y diferencias

Partimos de considerar que el conjunto de estrategias que se instrumentan por parte del enfermo y su grupo familiar constituyen el pilar fundamental del manejo de los padecimientos crónicos. Esto que puede parecer una obviedad necesita ser establecido como premisa básica para comprender y explicar los alcances, la forma de estructuración y la dinámica de las estrategias, cómo se realizan y quiénes las realizan.

Hay una gran tradición en la investigación social que se ha especializado en el estudio de las actividades de cuidado, estableciendo una distinción entre el «cuidado informal» y el «cuidado profesional, institucional, formal». Esta oposición tiene sus orígenes en la distribución de roles profesionales de curación (*cure*) y cuidado (*care*), que en el ámbito biomédico dividen y organizan las funciones del médico y del personal de enfermería —como personal profesional capacitado y especializado en brindar el cuidado al enfermo (MARTORELL, COMELLES y BERNAL, 2008; SAILLANT, 2009)—. Incluso se las ha considerado como prácticas de cuidado «profano» que se llevan a cabo respecto de un enfermo crónico, de los ancianos o niños, personas con discapacidad y, en general, de aquellas personas que presentan algún tipo de dependencia o limitación de su autonomía, actividades que pueden ser desarrolladas por un cuidador principal (casi siempre una mujer) (ROBLES, 2004, 2006, 2007; TOBIO, AGULLÓ, GÓMEZ *et alii*, 2010; DILWORTH-ANDERSON, WILLIAMS y COOPER, 1999).

Estas actividades se circunscriben al grupo doméstico o familiar, si bien dentro de la división social del trabajo doméstico se identifica particularmente a una figura femenina (en sus roles de madre, esposa, hija, cuñada, etc.) como la principal cuidadora en el grupo familiar (ROBLES, 2001). Estos resultados se pueden corroborar al analizar otros procesos de salud-enfermedad-atención, como los que encontramos en relación a la población infantil, o los vinculados a procesos reproductivos como el embarazo, parto y puerperio (OSORIO, 2001, 2003). En el caso de los

procesos crónicos requieren una mayor profundización, ya que, debido a la larga duración y a la complejidad de su manejo, frecuentemente participan otros actores sociales —hombres o mujeres que a veces ni siquiera residen con el enfermo— aportando otro tipo de apoyos: por ejemplo, el económico o el de la red de contactos para referencia del enfermo, donde la participación es colateral o temporal, pero sin cuya presencia el proceso de afrontamiento no sería sustentable o tendría muchas más dificultades para llevarse a cabo. En esta perspectiva teórica habría una tendencia a focalizar la investigación en el rol de la mujer como la cuidadora principal, analizando sus dificultades y sus estrategias de resistencia o resiliencia llevadas a cabo para sortear el síndrome de agotamiento (*burnout*) del cuidador (ESTEBAN, 2003; VALDERRAMA, LARRAÑAGA *et alii*, 2010). No desconocemos la importancia de estos estudios y sus aportes en el estudio de la llamada feminización del cuidado, que como tendencia dominante ha sido un tópico recurrente en la teoría de los cuidados. En lo personal, uno de mis ejes de estudio ha sido la cultura médica materna y el rol de la mujer —como madre o esposa— en la atención a la salud del grupo familiar (OSORIO, 1986, 1994, 2001). Sin embargo, recientemente hemos puesto la mirada en el papel del varón dentro de las redes familiares del cuidado (quizás la diferencia estriba en que antes no «lo veíamos» y siempre estuvo ahí de una manera u otra) y convendría matizar la afirmación de que siempre y solo las mujeres cuidan y curan, sobre todo en ciertos sectores sociales. Es ineludible mencionar que, como consecuencia de las transformaciones en los roles de género vinculados a procesos tales como la diversificación actual en la configuración de las familias —como sería la disminución del número de sus miembros, o el surgimiento de nuevas familias monoparentales u homoparentales—, aunado a procesos estructurales como los vaivenes del mercado laboral o el creciente empoderamiento femenino, las funciones del cuidado se distribuyen de manera heterogénea no solo según el género, sino también influye el estado civil, la ocupación, el ingreso, el orden de nacimiento, el lugar de residencia, la condición física o emocional de los potenciales cuidadores familiares, así como los vínculos afectivos existentes entre estos y la persona en situación de dependencia (VARGAS, 2012).

Cabe añadir que dentro de algunas de estas orientaciones de análisis se distinguen de las tareas de cuidado, por un lado, aquellas actividades instrumentales (preparación de alimentos, compra de bienes de consumo, administración de los tratamientos, movilidad), de aquellas asistenciales

o de cuidado personal (vestido, higiene, alimentación), mientras que en otras también se incluye la dimensión emocional o afectiva (CAMPBELL, 1986).

Podemos decir que algunos de estos autores recuperan, hasta cierto punto, una visión asistencialista del cuidado, derivada en sus inicios de la profesión de enfermería y que distingue los cuidados formales (ámbito institucional-profesional), de los informales (ámbito doméstico-familiar). Una de las definiciones de cuidado asistencial que responden a esta perspectiva diferenciada es la siguiente:

La atención sanitaria que se presta a la persona enferma en una institución de salud es el cuidado científico, sistemático y aprendido que se lleva a cabo mediante el empleo de prácticas curativas, que un profesional o un equipo de salud, realizan al usuario con algún grado de discapacidad (temporal o permanente) física, psíquica o emocional, con el fin de ayudarlo a restablecer su salud y alcanzar mayores niveles de bienestar. Quien cuida se encarga del bienestar, de la protección o del mantenimiento de alguien que, por su condición de ser humano, tiene interés, valor y significado especial. Por extensión, también se miran bajo este tipo de cuidados, las acciones que son realizadas por personas (cuidadores) de la familia, un vecino, una partera y demás agentes informales de salud de la comunidad. Tienen como objetivo recuperar la salud. La atención sanitaria es una actividad tanto para quien la presta como para el enfermo, puesto que produce resultados en ambos; puede decirse que, al favorecer el mantenimiento y conservación de la vida, al permitir que ella continúe, se reproduzca y termine dignamente, se generan altos niveles de satisfacción en el cuidador y en el usuario, se incrementan los niveles de autonomía, de salud y se mejora su calidad de vida.

(TOBÓN, 2012: 2)

Desde esta óptica observamos una tendencia a subrayar la dimensión ética o moral del cuidado, como si este dependiese del grado de compromiso, voluntad y decisión personal de cuidar por parte de quien realiza dichas actividades hacia el sujeto dependiente o enfermo, sin tomar en cuenta los condicionantes estructurales y socioculturales que lo norman y lo constriñen.

En un interesante análisis sobre las diversas propuestas que analizan el cuidado, Saillant alude a las corrientes que han estudiado los cuidados, primero desde una visión humanista-existencialista, luego una visión culturalista-evolucionista y finalmente la visión feminista, que cuestionó las anteriores. La autora hace una amplia revisión de las formulaciones a

partir de las definiciones planteadas y de los objetivos que estarían más allá de la acción terapéutica individual (SAILLANT, 2009). Su objeto sería la humanización y la dignidad de la atención, la optimización de la salud y, sobre todo, la proximidad o el vínculo social entre los sujetos que brindan o reciben los cuidados.

El cuidado profesional de enfermería consiste en aquellas actividades cognitivas aprendidas de los modelos humanistas y científicos acerca de ayudar a los individuos y a los grupos para recibir servicios personalizados a través de procesos de cuidado culturalmente específicos o adscritos, técnicas y patrones con el fin de mejorar o mantener una condición sana, favorable para la vida y la muerte.

(GARDNER, 1992, citado en SAILLANT, 2009: 195)

En todas las propuestas analizadas por SAILLANT (2009: 202–204) habría una constante en señalar los dos componentes esenciales del cuidado: por un lado los aspectos relacionales que aluden al vínculo social-afectivo (relación de ayuda, comunicación, apoyo, solidaridad por parentesco), y por otro lado el componente compensatorio que se refiere propiamente a las actividades que facilitan el mantenimiento o cuidado de la vida —en un sentido amplio de reproducción social y biológica— como serían la ayuda física, alimentación, aseo, encargos, aplicación de tratamientos, entre otras (*ibid.*: 202–204).

En todas las propuestas analizadas habría una constante en señalar dos componentes esenciales del cuidado, por un lado sus aspectos relacionales que aluden al vínculo social (relación de ayuda, comunicación, apoyo, solidaridad por parentesco) y por otro lado, el componente compensatorio referido al mantenimiento/cuidado de la vida, en un sentido amplio de reproducción social (ayuda física, alimentación, aseo, encargos, aplicación de tratamientos) (*ibid.*, 2012).

En esta perspectiva del cuidado se reconocen distintas dimensiones que lo caracterizan. Es una experiencia que articula el dar y recibir cuidados, la cual introduce una visión sobre el principio del don, en el que alguien brinda cuidado al otro y uno hace lo que el otro no puede hacer por sí mismo; implicaría también un comportamiento que expresa una presencia de otro y la empatía; asimismo, tendría un componente afectivo-emocional donde la motivación del cuidado se centraría en el amor, la honestidad, la caridad y el compromiso moral, como la esencia de la humanización del cuidado (SAILLANT, 2009: 199–200).

Algunos de estos trabajos se centran principalmente en los actores involucrados y se olvidan del proceso en sí, de los cambios a través de las trayectorias; se enfocan sobre todo en el individuo, o sea el cuidador, o en el sujeto con dependencia, pero no necesariamente recuperan el micro-grupo social y las relaciones sociales involucradas; enfatizan la dimensión asistencial del cuidado y su sentido ético-moral, pero minimizan su funcionalidad técnica-terapéutica.

Nuestra perspectiva es que tales estrategias familiares cumplen simultáneamente múltiples funciones y tienen determinadas consecuencias de importancia vital para el enfermo, ya que involucran todo un conjunto de saberes construidos en términos de representaciones y prácticas sociales, relativas al padecimiento y a su forma de manejarlo. En este sentido, planteamos que las funciones del «cuidador»¹ van más allá del individuo encargado de cuidar, con la idea de asistir, atender, proteger, asegurarse del bienestar, brindar confort o cubrir las necesidades personales o instrumentales del enfermo, pues dichas funciones incorporan una dimensión organizada dentro del microgrupo del que forman parte, en este caso el grupo doméstico.

Es en el microgrupo social —a través de la estructura de autoatención— donde el o los cuidadores se organizan, coadyuvan o generan aquellas condiciones materiales que permiten la subsistencia cotidiana de la persona crónicamente enferma, desarrollando actividades asistenciales e instrumentales. También es ahí donde se realizan actividades de terapéutica, prevención o cuidados relativos al padecimiento y la discapacidad; se interviene en la búsqueda, obtención o gestión de la atención médica profesional; se participa en la transformación y adaptación del medio físico para hacerlo amigable y favorecer la movilidad del enfermo; también debe aprender a desarrollar un conjunto de habilidades técnicas y psicológicas para rehabilitar física y psicológicamente al enfermo, brindar soporte emocional, así como colaborar en determinados procesos de resocialización y reconstitución de la identidad del enfermo; maximizar el apoyo de las redes sociales, gestionar ciertas prestaciones sociales como indemnizaciones o pensiones, entre otras actividades.

¹ Se utiliza el término de «cuidador» a falta de otra denominación mejor, aunque bien podría ser designado como «curador», «terapeuta doméstico», «rehabilitador», gestor de trámites, etc., con base en la amplia gama de funciones que cumple. Sin embargo, lo que interesa enfatizar es que dicho actor social se inserta en un micro-grupo social organizado para cumplir dichas funciones.

El conjunto de saberes desarrollados por el microgrupo social cumplen determinadas funciones —tanto si se procuran como si se obstaculizan— y tienen consecuencias positivas o negativas en la evolución del padecimiento, en la experiencia del sujeto enfermo y, sobre todo, en moldear el tipo de afrontamiento que el sujeto crónicamente enfermo desarrolla a lo largo de la trayectoria de su padecimiento. Al enfocar la mirada en la estructura de autoatención es posible captar la diversidad y plasticidad de funciones y consecuencias tanto positivas como negativas, la dinámica de relaciones entre los actores sociales involucrados y su participación diferencial en tiempos y espacios determinados. Por ello consideramos que es una categoría que resulta ser más incluyente y útil que la de «cuidado» (ROBLES, 2009).

Siguiendo la propuesta de Eduardo Menéndez en torno a los modelos médicos, la estructura de autoatención se constituye como el principal recurso de atención, cuidado, rehabilitación y soporte en los procesos de cronicidad. Se recupera aquí la conceptualización de este autor respecto a la autoatención definida como «el conjunto de representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel del sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar o prevenir los procesos que afectan a la salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa o intencional de curadores profesionales, aún cuando estos puedan ser la referencia de la actividad de autoatención» (MENÉNDEZ, 2005: 54-55).

Se reconocen dos niveles de autoatención: un sentido amplio que remite a las conductas que aseguran la reproducción biosocial del microgrupo y un sentido restringido que se refiere específicamente a las representaciones y prácticas aplicadas intencionalmente a los procesos de salud-enfermedad-atención. Dentro de la estructura de autoatención se incluirían no solo al sujeto y al grupo doméstico, sino también participarían las redes sociales de apoyo, así como los grupos de ayuda mutua, como una estrategia que resulta ser una opción paralela que crecientemente está siendo utilizada por ciertos sectores sociales para afrontar sus enfermedades crónicas.

Las estrategias de manejo, afrontamiento, autoatención, cuidado, trabajo o gestión de los procesos de cronicidad y discapacidad —según sea el término utilizado— son desarrolladas durante largos periodos o de modo permanente, por lo que la participación de cada sujeto dependerá de su disposición o disponibilidad, compromiso, experiencia y otras condicio-

nes, además, por supuesto, de las necesidades del enfermo crónico que se encuentra en situación de dependencia. Dichas condiciones pueden ir cambiando a través del tiempo, manifestándose periodos críticos, de estabilidad relativa, de deterioro gradual, así como situaciones emergentes que modifiquen las posibilidades de participar y las necesidades que atender.

Consideramos que una de las vías para comprender estos procesos es la de reconstruir y analizar de manera articulada tanto la trayectoria del padecimiento que sufre el enfermo como la trayectoria del cuidado que desempeña él mismo u otros actores sociales. Ambos itinerarios son complementarios y sus lógicas solo pueden ser comprendidas, una en tanto la otra. Los cambios en el estado de salud psicofísica del enfermo y sus condiciones de autonomía o dependencia determinarán las modalidades de autoatención o cuidados instrumentados por el microgrupo social.

En este sentido, resulta útil la propuesta de STRAUSS, CORBIN, FAGERHAUGH *et alii* (1984: 64, traducción personal), quienes caracterizan el «trabajo de trayectoria» (*trajectory work*) como aquel que se refiere «no solo al despliegue fisiológico de la enfermedad en una persona, sino también a la organización total del trabajo realizado a través de este curso (del padecimiento), además del impacto en aquellos involucrados con este trabajo y su organización».

El «trabajo» es definido por estos autores como «un conjunto de tareas ejecutadas por un individuo o por una pareja, solo en conjunción con otros, para llevar a cabo un plan de acción diseñado para manejar uno o más aspectos del padecimiento y de las vidas de las personas enfermas y sus parientes» (CORBIN y STRAUSS, 1989: 9). Es un proceso complejo que permite distinguir las clases de trabajo involucrado en el manejo de la enfermedad y descomponer cada clase de trabajo en tareas específicas según su tipo, calidad, cantidad, grado de dificultad, cuánto tiempo se requiere para realizarlas, cómo son realizadas dichas tareas y por quién, bajo qué condiciones y con qué consecuencias. Todo ello, pensando siempre dichas tareas en la relación que guardan con las fases de la enfermedad, su gravedad y la complejidad de la vida de quienes participan en el proceso, incorporando la dimensión de los cambios generados a través del tiempo, dado que la enfermedad y las consecuencias derivadas de esta son de larga duración o incluso permanentes (CORBIN y STRAUSS, 1989: 9).

Estos autores mencionan que el hecho de concebir estas actividades como «trabajo» se basa en la idea de que cuando dichas actividades son desarrolladas por personal profesional —tanto dentro del hogar como

fuera de este (como sería en un hospital)—, dicha labor se considera un trabajo en el sentido tradicional del término; es decir, existen ciertas actividades o tareas desarrolladas por algunas ocupaciones o profesiones que reciben un pago por su ejecución. Por lo tanto, cuando estas actividades son desarrolladas por el propio enfermo, su pareja o alguna persona cercana del grupo familiar también debe ser considerada como trabajo; incluso las personas que las desarrollan utilizan la expresión de «trabajo» para referirse a ellas, independientemente de que se lleven a cabo dentro del hogar del enfermo o fuera de este.

Desde esta perspectiva amplia existirían diversos tipos de «trabajo», que de manera global refieren, en primer término, al manejo de la enfermedad, a la reorganización de la identidad, en segundo término, a los aspectos psicoafectivos y, por último, a la esfera que implica la adaptación de la vida cotidiana y el manejo de las situaciones sociales. Los tipos de trabajo que se relacionan directamente con la enfermedad son aquellos como el trabajo de diagnóstico, el trabajo que implica el uso de maquinaria u otras tecnologías, el trabajo para alcanzar confort, el trabajo para mantener la seguridad clínica, el trabajo sentimental o psicológico. Cada uno de estos incluiría tareas diversas orientadas a controlar los síntomas, monitorear, manejar o limitar las crisis, cumplir las prescripciones y los regímenes que se establecen como parte del tratamiento, o reducir las limitaciones de la actividad, favorecer una autonomía relativa o disminuir las condiciones de aislamiento social.

En segundo término, el trabajo biográfico es el que permitiría definir o mantener una identidad, incorporando el padecimiento dentro de la biografía del sujeto, reestructurando el *self* y los cambios corporales o las limitaciones físicas que el padecimiento impone y, en algunos casos, inclusive prepararse para la muerte.

Por último, la esfera que se refiere a reacomodar la vida cotidiana a las nuevas condiciones derivadas de la enfermedad, es donde se encuentra el trabajo ocupacional, cuyas tareas consistirían en mantener un empleo o buscar medios de subsistencia; en el ámbito doméstico —en determinados contextos— se identifica el trabajo marital, que se enfocaría a aquellas tareas para mantener el vínculo de pareja o fortalecer la dimensión afectiva o sentimental; el trabajo doméstico, que permite mantener el hogar, y el trabajo de crianza infantil. Todos estos trabajos conllevan un esfuerzo de organización, coordinación, jerarquización de tareas, que requieren energía, información, tiempo y sujetos que asuman responsabilidades y compromisos para ejecutarlas (CORBIN y STRAUSS, 1989: 10-11).

Significación y consecuencias de la cronicidad. Un estudio de caso

En este apartado se esboza de manera acotada el diseño de nuestra investigación y el grupo en el cual se inscribe nuestro estudio de caso. La investigación ampliada se enfoca al análisis de la significación social y subjetiva de la cronicidad, así como a las principales consecuencias en la vida de las personas que sufren de una enfermedad crónica. Dicha investigación se desarrolló durante dos periodos de trabajo de campo en 2005 y 2006, en dos grupos de ayuda mutua de la ciudad de Barcelona: el primero, dedicado a la atención de personas afectadas por enfermedades reumáticas (Lliga Reumatològica Catalana), y el segundo, dirigido a personas que sufrieron un daño cerebral sobrevenido ya fuera por un traumatismo cráneo-encefálico, o bien debido a un accidente vascular cerebral (Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral, TRACE).

En el primer grupo, se analizaron las experiencias subjetivas de un grupo de enfermos reumáticos y las principales consecuencias físicas, psicosociales y económicas de estas afecciones, a la luz de su propia experiencia. En el segundo grupo —y dadas las condiciones físicas de los afectados—, el trabajo se centró en el papel de los cuidadores y en las dificultades a las que se enfrenta la familia para gestionar la nueva situación derivada del accidente vascular cerebral —comúnmente llamado ictus o infarto cerebral—, por lo que se trabajó fundamentalmente con algunos familiares de los afectados, así como con los profesionales que gestionaban la organización de este grupo de ayuda mutua.

Como mencionamos, nuestro interés se centraba en el significado social y subjetivo de la cronicidad y sus consecuencias. La selección de ambos grupos de ayuda mutua pretendía comparar las trayectorias del padecimiento: por un lado, lo que sucedía en aquellos padecimientos crónico-degenerativos, cuya aparición es gradual y relativamente difusa, y que tienen una evolución lenta —como son las enfermedades reumáticas—; y por otro lado, aquellas trayectorias cuyo inicio se da a partir de una situación crítica, un deterioro abrupto, un «golpe», como etimológicamente expresa la palabra *ictus*, que constituye un episodio traumático y representa un cambio en la vida, totalmente disruptivo; un «golpe» físico, psicológico y emocional, no solo para quien sufre, sino también para su familia. Ambos tipos de trayectorias nos muestran estrategias diferenciadas de afrontamiento tanto en el sujeto afectado como en el microgrupo.

En este trabajo nos centraremos en esta última por considerar que en este tipo de situaciones críticas (BURY, 1982) es en el que podemos apreciar de una manera intensiva o amplificadora la dinámica del pluralismo asistencial y el papel de la autoatención al enfermo crónico.

El ictus o accidente vascular cerebral (AVC) puede ser debido a un traumatismo craneoencefálico o una enfermedad crónica de base (p. ej., arterioesclerosis, hipertensión arterial, aneurisma) y constituye una condición médica que, dependiendo de su gravedad, puede derivar en un conjunto de disfunciones, discapacidades y limitaciones a las actividades cotidianas, así como un amplio abanico de nuevas dificultades a las que se enfrentará de manera permanente la persona afectada y la familia. En aquellas situaciones donde el infarto cerebral ha producido serias afectaciones que limitan las capacidades físicas o cognitivas, se genera un alto grado de dependencia de otras personas para llevar a cabo determinadas actividades cotidianas, para recibir atención médica necesaria o para desarrollar un programa de rehabilitación. Es aquí donde observamos el papel de la autoatención, a través de todo un conjunto de saberes y prácticas que se estructuran y se desarrollan centralmente en el grupo doméstico.

A continuación se presenta un estudio de caso en el que se tratará de esbozar la dinámica familiar desarrollada frente al evento de un accidente vascular y su subsecuente infarto cerebral ocurridos a uno de los miembros «Joan, el hijo varón de 40 años de edad, que será el “ego” en nuestra descripción», que se vino a sumar a la ya de por sí delicada circunstancia familiar, preexistente a este evento, dado que el propio padre de familia había tenido una embolia que lo había dejado parapléjico ocho años antes. Simultáneamente el hermano menor —con 38 años de edad—, también presentaba problemas de disminución intelectual, algunas dificultades psicomotrices y aislamiento social, aunque se desenvolvía con una relativa autonomía física, pero no emocional. Es decir, que en esta familia se presenta la peculiar y trágica situación en la que dos de sus miembros presentan serias afectaciones físicas que implican un alto grado de dependencia y uno más tiene dificultades para llevar a cabo una vida autónoma. Los tres varones conviven con la señora Refugio, que en sus roles de esposa y madre, respectivamente, de los afectados actúa como la cuidadora principal, aunque colaboran con estas labores otros miembros del grupo social como la propia pareja de Joan, dos hermanas y un cuñado del «ego», además de la red de vecinos y amigos que han participado puntualmente. Me interesa presentar el punto de vista de Refugio, con quien sostuve largas entrevistas

durante 2005 y 2006, y algún par de breves encuentros más en 2007, en los que me permitió conocer cómo se desarrolló el evento crítico y la trayectoria del padecimiento, las estrategias familiares para afrontarlo y en qué medida ella ha reorganizado su propia vida para desarrollar las labores de autoatención en su familia. Como mencioné anteriormente, derivado del propio desarrollo del trabajo de campo, solo fue posible entrevistar a esta informante dentro del grupo familiar. Los demás miembros no tuvieron la misma disponibilidad y en el caso de la pareja de Joan, y a solicitud expresa de él mismo, me comprometí a no detallar mayor información sobre su relación y sobre las funciones y consecuencias que su enfermedad ha traído en el ámbito conyugal.²

Una cruz difícil de cargar, pero tengo los hombros muy anchos...

Refugio es una mujer catalana que en el momento de las entrevistas tenía 76 años de edad; menuda de estatura, de ojos vivaces y conversación fluida, impecable y elegante en su arreglo personal, siempre con mucho aplomo y caracterizada por una actitud eminentemente estoica, pero con un deje triste en el tono de su voz. Es una mujer con mucha fortaleza de carácter, y según diversas anécdotas narradas, su vida adulta se centró siempre en dos ejes: su trabajo profesional y la familia, sobre todo sus hijos. Explicaba que a lo largo de su vida había movilizadado una enorme cantidad de energía personal, recursos y redes sociales para ayudar a sus hijos cuando alguno tenía dificultades, participación activa que contrastaba con la relativa pasividad del marido. Al decir de Refugio, su sensación es que ella siempre estuvo sola para resolver los problemas familiares, el marido dejaba que ella decidiera e hiciera lo que consideraba necesario y fuese útil, mientras que él se dedicaba fundamentalmente a su trabajo.

Refugio y Ramón (82 años) se habían casado hacía casi medio siglo y tenían cuatro hijos: María, la mayor, con 42 años, que era enfermera-comadrona, divorciada y tenía un hijo de 10 años. El segundo hijo era

² Personalmente, soy consciente de que esta es una limitación seria para comprender de manera integral el proceso de autoatención familiar —ya que la pareja de Joan cumple una función fundamental en su cuidado—, pero el compromiso ético con mis informantes tiene prioridad sobre la minuciosidad descriptiva de la construcción etnográfica. Esto es lo que tengo y es lo que ofrezco al lector.

Joan, de 40 años, administrativo en una oficina del Ayuntamiento de Barcelona, que se había independizado hacía cerca de diez años, vivía en un piso de alquiler cerca de la casa de sus padres, lo que le permitía visitarlos con mucha frecuencia, y que si bien vivía solo, tenía una pareja relativamente estable desde hacía diez años. Por su parte, Carles era el tercer hijo, de 38 años, soltero, vivía en la casa paterna, padecía epilepsia desde niño y algunos otros problemas que lo hacían llevar una vida de aislamiento social. La cuarta hija, Isabel, de 36 años, vivía en Girona, era médica y estaba casada con un médico; no tenían hijos.

Refugio, enfermera de profesión, había trabajado hasta los 65 años como comadrona en un hospital privado de ginecoobstetricia en la ciudad de Barcelona y se había jubilado hacía once años. Nos cuenta que ella siempre había gozado de buena salud, excepto por la artrosis, el vértigo, la hernia discal que tiene a nivel cervical, una operación de juanetes de hacía dos años y la sordera congénita del lado izquierdo. Tomaba pastillas para el vértigo desde hacía un par de años, y acudía a que le dieran masajes de relajación y utilizaba la acupuntura para mitigar sus dolores debidos a la tensión y el trabajo desarrollado cada día. Hasta antes del ictus que sufrió su hijo, en sus ratos libres, Refugio pintaba al óleo y tomaba sus clases de piano con un vecino del mismo edificio. Estas dos actividades lúdicas habían quedado en el olvido desde hacía un año.

La jubilación de Refugio fue un episodio depresivo para ella, pues desde un año antes y debido a su lesión cervical en el hospital la retiraron de la atención en la sala de partos y la colocaron en un trabajo de tipo más bien administrativo. Tres años después de que ella se jubilara, su esposo Ramón tuvo una embolia que lo dejó parapléjico; ahora no puede mover la parte inferior del cuerpo, lo que le impide realizar buena parte de sus actividades de manera autónoma. Su asistencia y cuidado desde entonces corren, principalmente, a cargo de Refugio, quien lo ayuda a realizar sus actividades de higiene personal, vestido, alimentación y se hace cargo de suministrar todas las medicaciones prescritas, así como de llevarlo a consulta cuando este lo requiere.

En el periodo de las entrevistas, habían contratado a una chica que venía a su casa para hacer la limpieza, tres días a la semana, tres horas cada día, y, en ocasiones, también brindaba asistencia a Ramón, ayudándole a vestirse o dándole de desayunar. Al mismo tiempo debía venir un podólogo a domicilio cada mes para revisar sus pies y se contrataba a un vecino que lo llevase a pasear con su silla de ruedas durante una hora cada tarde.

La vida de Ramón transcurría entre su habitación, la estancia o el baño de su apartamento. Debido a las dimensiones del piso tenía problemas para movilizarse con la silla de ruedas, lo que propiciaba que buena parte del tiempo de cada día se quedara en su propia habitación.

El tercero de sus hijos, Carles, fue diagnosticado de epilepsia infantil cuando tenía dos años de edad; además, siempre ha tenido crisis de ausencias y algunas limitaciones psicomotrices. Desde pequeño le hicieron estudios diversos y le pronosticaron a la madre que «no podía esperar mucho de su hijo», ya que, según le dijeron, «tenía un coeficiente por debajo de la norma». Refugio, quien nunca tuvo demasiadas esperanzas, logró que a sus 18 años lo aceptaran como auxiliar administrativo en el Hospital Vall de Hebrón en Barcelona, donde trabajó hasta la fecha. Siempre había tenido un desarrollo solitario, vivía aislado, sin amigos, había pasado etapas con serios problemas de adicción al juego, problemas de consumo alcohólico excesivo y tabaquismo. Su vida transcurría del trabajo a su casa y al llegar cada tarde se recluía en su propia habitación. De alguna manera, la familia vivía preocupada por su futuro y lo que sería de este hijo el día que sus padres faltaran. Refugio supervisaba de reojo el comportamiento de su hijo Carles, que con ciertas dificultades había llegado a ser autónomo, aunque su vida era de mucho aislamiento, sin amigos o novias y con dificultades para comunicarse con su propia familia.

Esta situación, ya de por sí difícil para toda la familia, se tornó crítica en septiembre de 2004, cuando el segundo de sus hijos, Joan, a sus 39 años, sufrió un accidente vascular cerebral que cambió para siempre su vida, la de Refugio y la de toda su familia. Sufrió un aneurisma y un infarto cerebral que afectó prácticamente a la totalidad del hemisferio derecho de su cerebro. Todo se acrecentó debido a un retraso en recibir atención de emergencia: le sucedió en el baño de su trabajo, por lo que permaneció desvanecido mucho tiempo después del accidente vascular sin que sus compañeros notaran su ausencia. Lo llevaron al Hospital Clínico de Barcelona, donde lo intervinieron quirúrgicamente; posteriormente, pasó a terapia intensiva y estuvo internado durante casi tres meses.

Joan estuvo al borde de la muerte, pasó por una craneotomía, un estado de coma real y otro inducido; al cabo de casi dos meses lo pasaron a planta, con una traqueotomía de la que él mismo varias veces intentó desconectarse. Se quería morir cuando fue consciente de lo que le había sucedido y de las secuelas que le quedarían.

Después de tres meses, fue dado de alta del Hospital Clínico y trasladado a la Clínica-Hospital La Esperanza, especializada en la convalecencia y recuperación de enfermos con problemas psicomotores y con una unidad especializada en ictus. Ahí inició su recuperación, al mismo tiempo que la familia comenzaba a aprender la manera en que podía coadyuvar a su rehabilitación: fisioterapias, apoyo psicológico, información sobre las técnicas útiles y recursos disponibles para su rehabilitación. Allí fue donde les informaron de TRACE, un grupo de apoyo a personas con su problemática.

Fueron conscientes de la premura del tiempo. Era sumamente importante hacer todo cuanto fuese posible para que en el plazo de uno o dos años se hiciera el esfuerzo al máximo, pues lo que pudiera recuperar sería durante este período; después de esto, el esfuerzo sería prácticamente inútil. La primera que aprendió a aplicar los ejercicios a Joan fue Refugio.

El yerno de Refugio, dada su profesión de médico y los contactos que tenía, se movilizó para lograr que Joan fuese recibido también en la Clínica Guttman, reconocida por su alta especialización en rehabilitación neurológica y pacientes con lesión medular. En el momento de las entrevistas, un año después de sucedido el AVC, Joan acudía a tres instancias de rehabilitación: por un lado, continuaba con la fisioterapia en la Clínica Guttman; por otro lado, hacía tres meses asistía a la Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral (TRACE) y, finalmente, acudía a otro centro de neurorehabilitación y hospital de día llamado Atenció Integral al Malalt (AIMA), ambas asociaciones no lucrativas que, además de ofrecer diversas terapias de rehabilitación, cuentan con grupos de ayuda mutua. Estas tres terapias las cubría el seguro privado que Refugio había contratado para sus hijos. Las operaciones y los tres meses de ingreso en el Hospital Clínic y en el Hospital de La Esperanza fueron cubiertos por la Seguridad Social.

La pareja de Joan decidió mudarse a vivir con él para cuidarlo por las noches y trasladarlo por las mañanas a las terapias, junto con Refugio. Su relación con la familia de Joan, que en un principio había sido cordial, se tornó tirante debido a que las decisiones médicas fueron tomadas básicamente por el cuñado de Joan —por ser médico—. Se delegó en él esta esfera de diálogo y decisión con los médicos tratantes, lo que motivó una ruptura de relaciones personales entre la pareja de Joan y su familia. Se cortó cualquier tipo de comunicación verbal, por lo que cuando era menester suministrar medicamentos, ropa o acordar cualquier asunto referido al

cuidado de Joan, el método usado para dirigirse a Refugio era colocar pequeños letreros colgantes o papeles autoadheribles en el cuerpo de Joan, debido a sus dificultades para hablar. El papelito podía decir «Me falta ropa», «se acabó tal o cual medicina», «pasarán por mí a las tantas horas».

La participación de Refugio fue constante desde que sucedió el AVC. Cada día tenía una exhaustiva rutina organizada para atender en primer término a Joan, luego a su esposo, a su hijo Carles, sin descuidar las tareas domésticas. Toda su cotidianidad se centraba en desarrollar estas estrategias de autoatención al grupo familiar, aunque en este periodo priorizaba la atención a su hijo Joan: sus esfuerzos se centraban en lograr el grado máximo de rehabilitación de su hijo y a ello dedicaba la mayor parte de su tiempo.

Para darnos una idea de cómo organizaba su día, la acompañamos a ratos en los trayectos que realizaba, pequeños intermedios en los que aprovechábamos para charlar. Su día iniciaba a las 6.30 de la mañana para organizarlo todo. Comenzaba con su arreglo personal y preparaba el desayuno para su esposo e hijo Carles. Debía estar en la puerta de casa antes de las 9, a fin de que Joan y su pareja la recogiesen con el automóvil para ir a TRACE y llegar antes de las 10. Joan se quedaba en esta terapia durante tres horas, en las que Refugio aprovechaba para volver a su casa para ayudar a su marido a bañarse y vestirse, comprar alimentos u otros enseres y preparar la comida. Salía nuevamente de su casa a las 12 y se dirigía a TRACE para recoger a Joan a las 13. Ambos volvían a su casa en taxi —subsidiado por el Estado para las personas con discapacidad motriz— para comer. Luego, a las 3 de la tarde volvían a salir para ir a la fisioterapia que iniciaba a las 16 horas y cuya duración era de una hora. Refugio esperaba en las afueras de la clínica, a veces se sentaba a tomar un café, otras simplemente caminaba o se sentaba a leer. Hacia las 6 de la tarde llegaban nuevamente a su casa, a fin de esperar a que la pareja de su hijo pasara por él, entre las 7 y 8. Mientras tanto, a veces tomaban un café o jugaban a cartas junto con el padre de Joan. Cuando Joan se iba a dormir a su propio apartamento, Refugio debía prepararlo todo para el siguiente día, preparar la cena y concluir el día ayudando a su esposo para ir a dormir.

Según nos refirió, ella manejaba con precisión todos los nombres y horarios de todas las medicaciones que debían tomar su esposo Ramón y su hijo Joan, pues era la encargada de adquirir las provisiones de todo tipo: alimentos, medicinas y ropa para ambos. Era la encargada de admi-

nistrar la prescripción farmacéutica a los dos enfermos en situación de dependencia.

La problemática doméstica se volvía tensa, cuando padre e hijo «competían», por así decirlo, por la atención de Refugio, ambos absorbentes y demandantes con ella. Siempre habían mantenido una relación hasta cierto punto tensa, que por ese entonces se había vuelto definitivamente conflictiva, principalmente desde que sucedió el AVC de Joan y se formalizó la situación de su vida en pareja. El padre no aceptaba de ninguna manera a la pareja de Joan y le reprochaba haber ocultado su relación durante tanto tiempo.

Había tensiones cotidianas: por ejemplo, cuando ambos requerían usar simultáneamente el cuarto de baño, se generaban discusiones, tensiones y reproches en los que Refugio intervenía para mediar, agilizar el uso del baño, a fin de evitar roces y discusiones.

También la vida de Carles cambió con el AVC de Joan, pues pasó de ser el hermano protegido al protector; se convirtió de pronto en un cuidador cuando antes era alguien a quien se debía de cuidar o, al menos, en quien no se podían delegar ciertas funciones de cuidado. Su madre nos dice que maduró de un solo golpe cuando su hermano Joan enfermó: tuvo que comenzar a cuidar de sí mismo, dar de comer a su padre, lavar o planchar su ropa, cuidarse de sus propias medicinas, dárselas al padre, etc.

Las actividades específicas para atender y cuidar a Joan son de diverso orden debido a que el lado izquierdo de su cuerpo prácticamente perdió su movilidad y le cuesta trabajo comunicarse verbalmente. Caminaba apoyándose en la pared y, a veces, utilizaba bastón, aunque no se sentía seguro al caminar, así que su madre lo llevaba del brazo. Refugio se encargaba de atender a estas necesidades personales, asistenciales e instrumentales, pues además de llevarlo de la mano para ayudarlo a caminar por la calle, lo orientaba de manera reiterativa sobre los lugares a los que se dirigían o en ciertos hábitos cotidianos, porque él había perdido su capacidad de retención y la memoria a corto plazo. Tan solo podía recordar aquello que había aprendido antes del infarto: sin embargo, en esa época le costaba mucho aprender y retener recuerdos nuevos. Ella lo impulsaba a seguir adelante, sobrellevar sus nuevas limitaciones, tratar de sacarlo de su depresión, darle nuevos motivos para vivir. Reconocía el apoyo y cariño mostrado por la pareja de su hijo, ya que hasta antes del AVC cada quien vivía en su propia casa; a partir del evento, la pareja no solo no lo abandonó, sino que se mudó a su piso para cuidar de él por las noches y, a pesar

de los conflictos con la familia, del rechazo por parte del padre de Joan, se había mantenido al lado de su hijo.

La situación económica, además, se había complicado a partir del suceso. Joan no podría volver a trabajar y en ese periodo estaba en trámites de lograr la pensión por invalidez total. La mayor parte de las gestiones eran llevadas a cabo por su hermana Isabel, con apoyo de su esposo —ambos médicos—, los cuales contaban con recursos y contactos que les permitían realizar todos estos trámites con mayor facilidad. Los costos económicos derivados de la atención, rehabilitación y medicación de Joan fueron, en su mayoría, sufragados por la Seguridad Social, aunque también se contaba con una cobertura del seguro médico privado, así como con ciertas ayudas gubernamentales. Resultaba difícil calcular los costos totales de este evento crítico pero, seguramente, sin estas posibilidades, difícilmente podrían haberse sufragado.

Unas palabras de Refugio nos colocan delante de su propia experiencia subjetiva y sobre cómo sobrelleva esta trágica situación personal:

Ahora no he llorado, porque pienso: «Esto me toca». Me toca esto y hay que hacerlo, entonces no lloro, o sea, tal vez he llorado algunas veces, pero solo cuando estoy sola... Yo soy como un saco donde se echa de todo, los problemas de todos los colocan allí. Siempre me digo que tengo la espalda muy ancha, puedo cargar lo que me pongan. Es una cruz pesada, pero tengo los hombros anchos, no me quejo de eso. Pero lo que no puedo entender es por qué Dios ha hecho esto, por qué me maltrata, no puedo entender por qué me ha quitado la alegría de mi vida, que era mi hijo.

Ha sido un antes y un después de la embolia de Joan, porque tiene mucho daño cerebral, tiene un infarto que le afectó medio cerebro y entonces ha quedado con mucho daño. Ahora no puede salir a la calle solo, no puede cerrar su puerta, y él que era protector de Carles, de sus hermanas, de su padre, de su madre, amigo de sus amigos, que ahora tenga que depender de todo mundo, eso lo machaca muchísimo. Sobre todo el verse inútil. O sea que él ahora se siente tarado, se siente minusválido y hasta él mismo se dice que ahora se llama «el tarat».

Esto no es justo, pienso para mí, lo único agradable que hay en tu vida ahora, que es mi hijo, porque era el más agradable. Era lo que le daba esa alegría a mi vida, hablábamos, paseábamos, reíamos mucho, era un cascabel mi hijo. Me cuidaba mucho y me mimaba siempre y ahora no sé qué va a ser de él. Por ahora no me preocupo de mí ni de mis achaques. Tal vez después pueda volver a pintar o a hacer mis cosas, pero ahora lo que toca es tratar de que se recupere lo más que se pueda. A esto me dedico hoy.

(Extracto de la entrevista a Refugio en Barcelona en septiembre de 2005)

Podríamos seguir detallando las dificultades cotidianas a las que se enfrentaban Joan y su familia, las estrategias desarrolladas, los saberes aprendidos, la significación subjetiva de estos procesos. Consideramos que, pese a las condiciones tremendas en las que vive Joan, las opciones de atención recibidas han sido muy buenas, quizás las óptimas en su situación. Sin embargo, el pronóstico no era tan halagüeño, pues el daño cerebral fue muy severo. Joan casi no podía hablar, caminaba con mucha dificultad y había perdido una parte de sus capacidades cognitivas. Un año después de las primeras entrevistas, continuaba acudiendo a la Clínica Guttman para la rehabilitación. Continuaba asistiendo a AIMA, había dejado de acudir a TRACE, ya que ahí «iban puros locos o retrasados mentales, y él consideraba que él no estaba tan mal; se molestaba mucho cuando le ponían ejercicios que para él resultaban ofensivos a su persona, porque le parecía que eran para niños» (Refugio, Barcelona, 2006). Aunque había mejorado, en los últimos tiempos había comenzado a presentar crisis epilépticas derivadas de sus lesiones neurológicas y esto lo había vuelto a sumir en una depresión.

Toda la trayectoria que aquí hemos intentado sintetizar nos permite analizar varios aspectos. Por un lado, la atención y rehabilitación de Joan no habría sido posible sin la subyacente organización y coordinación del microgrupo familiar, que en este episodio incluye a los dos cuidadores principales: Refugio, que reorganizó su vida cotidiana para dedicarse casi de tiempo completo a la rehabilitación de Joan, y la pareja de Joan, quien ha colaborado de manera comprometida y permanente a este objetivo.

También colaboraron la hermana menor y su esposo, ambos médicos, en la gestión ante los servicios de salud y frente a los servicios sociales para tramitar la pensión. En la medida de sus posibilidades, Carles también contribuyó, ya que debió aprender a valerse por sí mismo y en la nueva situación se vio obligado a cuidar de su padre y de su hermano. El padre ha participado, aunque quizás no intencionalmente, al reducir sus demandas de atención y cuidados. Cabe mencionar que la hija mayor aparece casi ausente en este circuito de autoatención. Su madre justifica esta falta de participación señalando que María apenas puede con su propia vida, pues tiene graves problemas derivados de su divorcio y de la necesidad de atender a su propio hijo pequeño. También detectamos la participación de las redes de apoyo vecinal, una trabajadora doméstica contratada por horas, así como la utilización de asociaciones no lucrativas y los grupos de ayuda mutua como parte de estas redes familiares de cuidado, todas dentro de la estructura incluyente de autoatención.

La existencia de profesionales sanitarios en la familia —enfermera o médicos— le dan una característica particular a la autoatención familiar, no solo por sus conocimientos técnicos, sino principalmente por su red de contactos y sus sistemas de referencia, que optimizaron la atención que pudo recibir.

Hemos tratado de sintetizar este estudio de caso a fin de ilustrar la manera en que se va organizando la trayectoria de atención y el papel que juega el grupo doméstico y la autoatención desde el punto de vista de la cuidadora principal. Es el microgrupo y las redes sociales los que actúan como facilitadores o propiciadores de la atención médica, la rehabilitación y la adherencia de la prescripción médica. Su papel es fundamental para la recuperación, no solo física, sino también emocional del enfermo, así como para las gestiones encaminadas a la obtención de recursos financieros y terapéuticos disponibles, tales como ayudas, pensiones, búsqueda de instituciones especializadas, etc.

Entre todos los recursos de atención que fueron utilizados en esta trayectoria, es insoslayable que la estructura de autoatención fue la que estuvo presente de manera intermitente a lo largo de todo el periodo analizado. Sin menoscabo de la importancia que, evidentemente, tuvieron los servicios de salud institucionales, médicos, hospitales y clínicas de rehabilitación, sin cuya intervención Joan no habría sobrevivido al AVC, nos interesa apuntar que esta sobrevivencia del enfermo crónico-con discapacidad y en situación de dependencia tampoco sería factible sin la autoatención.

Un análisis integral de dicha estructura permite reconocer en ella la participación de múltiples actores que generan un sistema de estrategias de atención y cuidado en determinados microgrupos sociales. Lo que deseamos enfatizar es, por un lado, la complejidad de la dinámica familiar y cómo se van organizando estas redes familiares de cuidado, donde se destaca la presencia no solo de una, sino de dos cuidadores —un hombre y una mujer—, y donde en el grupo doméstico encontramos no una, sino tres personas susceptibles de recibir cuidados —dos con altos niveles de dependencia—.

Por otro lado, también nos interesa subrayar la diversidad de funciones o tareas que se desempeñan, lo que sería todo este trabajo de trayectoria que se ha ejecutado a lo largo del padecimiento. Es importante tomar nota, de manera muy especial, de las consecuencias que tiene la estructura de autoatención en los sujetos que viven con padecimientos crónicos, con

alguna discapacidad o que presentan algún grado de dependencia. Las funciones y consecuencias de la autoatención deben ser identificadas y analizadas puntualmente, ya que una misma tarea puede cumplir diversas funciones simultáneamente y tener consecuencias terapéuticas, de apoyo, de asistencia, de afecto, entre otras. Resulta muy difícil distinguir dónde acaba lo terapéutico y dónde comienza la función del cuidado. Desde mi perspectiva, ello es imposible y las delimitaciones que atribuyan una funcionalidad diferenciada o consideren tareas de cuidado distintas de las tareas de tratamiento reflejan, en primer término, el punto de vista del investigador que las propone.

Probablemente la discusión sobre cuál es la terminología más apropiada sea relativamente poco fructífera en sí misma. No obstante, lo que resulta indispensable es enfatizar el carácter técnico, terapéutico de la autoatención, que incide directamente en la atención/rehabilitación/prevenición y mejora en las condiciones de vida del sujeto crónicamente enfermo y en condiciones de dependencia. La dimensión moral, de apoyo afectivo, de asistencia para cubrir las funciones primarias de subsistencia también es de suma importancia, pero no debe ser reducida a esta esfera. Por esto, creo que la carga —hasta cierto punto deslegitimadora— que conlleva el uso de ciertas categorías como «cuidados informales» o «cuidados profanos», que, además de convalidar esta dicotomía entre curar/cuidar, fortalece la distinción entre cuidado profesional o formal y cuidados legos, informales, de segunda categoría. Esta visión centrada en la dimensión moral del cuidado tiende a soslayar el carácter técnico de estos saberes, del aprendizaje construido a lo largo de la trayectoria y de lo crucial que resulta para afrontar las limitaciones y dificultades en el sujeto crónicamente enfermo y en situación de dependencia, de la autoatención o el trabajo de cuidado que se lleva a cabo por parte de las redes familiares y el grupo doméstico, tanto dentro del hogar como fuera de este, participando incluso en los propios espacios hospitalarios.

Consideramos que esta discusión puede ser profundizada con mayores elementos de análisis, y claramente hay mucha tela de donde cortar. Esperemos que algunos de los planteamientos aquí esbozados sean de utilidad para impulsar una discusión colectiva.

Bibliografía

- BERGER, Peter y LUCKMAN Thomas (1991) *La Construcción Social de la Realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- BURISH, Thomas G.; BRADLEY, Laurence A. (eds.) (1983) *Coping with chronic disease. Research and applications*. New York: Academic Press.
- BURY, Michael (1982) «Chronic illness as biographical disruption». *Sociology of Health and Illness*, 4 (2): 166–182.
- CAMPBELL, Thomas L. (1986) «Family's impact on health: a critical review». *Family Systems Medicine*, 4 (2 -3), 135–328.
- DILWORTH-ANDERSON, Peggy; WILLIAMS, Sharon W. y COOPER, Thomas (1999). «Family caregiving to elderly African Americans, caregivers types and structures». *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 54B (4): S237–S241.
- MENÉNDEZ, Eduardo L. (2005) «Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos». *Revista de Antropología Social. Universidad Complutense de Madrid* (14): 33–69.
- (2009) *De sujetos, saberes y estructuras. Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- OSORIO CARRANZA, Rosa María (1986) *Evaluación antropológica de un programa nutricional en una comunidad rural*. Tesis de licenciatura. México: Escuela Nacional de Antropología e Historia.
- (1994). *La cultura médica materna. Síntesis de saberes y prácticas sociales*. Tesis de maestría. México: Escuela Nacional de Antropología e Historia.
- (2001) *Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. México, D.F.: CIESAS-INI-INAH-CO-NACULTA.
- (2006) «¿Te atiendes en casa o mejor te vas al hospital? Condicionantes de la forma de atención al parto en una localidad suburbana de la Ciudad de México». *Quaderni di Thule. Rivista italiana di studi americanistici*, VI (Octubre): 853–860.
- (2007) «La trayectoria de atención en las enfermedades infantiles. Una puesta en escena de las representaciones y prácticas sociales». En: ESTEBAN, Mari Luz (ed.). *Introducción a la Antropología de la Salud. Aplicaciones teóricas y prácticas*. Bilbao: Ed. Osalde-Osasun Publiko-aren.

- ROBLES SILVA, Leticia (2001) «El fenómeno de las cuidadoras: un efecto invisible en el envejecimiento». *Estudios Demográficos y Urbanos*, 48: 561–584.
- (2004) «El cuidado en el hogar de los enfermos crónicos: un sistema de autoatención». *Saúde Pública*, 20(02): 618–625.
- (2006) «La vejez: nuevos actores, relaciones sociales y demandas políticas». *Relaciones* 105, XXVII: 140–175.
- (2009) *Cuidado y atención a la enfermedad: en busca de convergencias*. México: Mecanuscrito.
- TOBIO, Constanza; AGULLÓ TOMÁS, M^a Silveria; GÓMEZ, M^a Victoria, et alii (2010) *El cuidado de las personas, un reto para el siglo XXI*. Barcelona: Obra Social La Caixa.
- TOBÓN CORREA, Ofelia (2012) *El autocuidado, una habilidad para vivir*. Colombia: Universidad de Caldas. <http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/Revista%208_5.pdf> [Consulta: 20 abril de 2012].
- SAILLANT, Francine (2009) «Cuidados, deseos vinculares y utopías terapéuticas: un análisis del concepto de *caring*». En: COMELLES, Josep M.; MARTORELL María Antonia; BERNAL, Mariona (eds.) *Enfermería y antropología. Padeceres, cuidadores y cuidados*. Barcelona: Icaria. Institut Català d'Antropologia.
- STRAUSS, Anselm L.; CORBIN, Juliet; FAGERHAUGH, Shizuko et alii (1975) *Chronic Illness and the quality of life*. 2a ed., 1984. St. Louis Missouri, U.S.A: The C.V. Mosby Company.
- VARGAS, Elías (2012) «No es lo que uno quiere, sino lo que le toca». *El Proceso de cuidados Familiares prolongados a los adultos mayores con discapacidad*. Tesis de Maestría en Antropología Social. México: CIESAS.

Col·lecció Antropologia Mèdica

1. *Migraciones y salud*, diversos autors
Josep M. Comelles, Xavier Allué, Mariola Bernal,
José Fernández-Rufete, Laura Mascarella (comps.)
2. *Antropología y enfermería*, diversos autors
Maria Antonia Martorell, Josep M. Comelles,
Mariola Bernal (eds.)
3. *Medicina, màgia i religió*, W. H. R. Rivers
Àngel Martínez Hernàez (ed.), Chris Scott-Tennent (coord.)
4. *Of Bodies and Symptoms*, diversos autors
Sylvie Fainzang et Claudie Haxaire (ed.)
5. *Mejor dejarlo tranquilo*, Rimke van der Geest
Lourdes Márquez Blázquez (trad.)
6. *Tro ressonant*, Paul Radin (ed.)
Àngel Martínez Hernàez (ed. cat.)
7. *Alimentación, salud y cultura: encuentros interdisciplinarios*, diversos autors
Mabel Gracia-Arnaiz (ed.)
8. *Nasci na família errada*, Cristina Larrea Killinger
9. *Pobres joves grassos. Obesitat i itineraris juvenils a Catalunya*
Mabel Gracia-Arnaiz (ed.)
10. *Mujeres (in)visibles: género, alimentación y salud en comunidades rurales de Oaxaca*
Sara Pérez-Gil Romo y Mabel Gracia-Arnaiz (ed.)
11. *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria*
Àngel Martínez-Hernàez, Lina Masa, Susan M. DiGiacomo (eds.)
12. *Etnografía, técnicas cualitativas e investigación en salud*
Oriol Romani (ed.)
13. *Jóvenes, desigualdades y salud*
Oriol Romani (ed.)
14. *Orientaciones para las buenas prácticas en la atención psicosocial en jóvenes y adolescentes*
Diversos autors
15. *Los malestares de los adolescentes*
16. *Alquimia del dolor. Estudios sobre medicina y literatura*
Luis Montiel
17. *Un cant èpic africà. Una crítica al poder absolut*
Lluís Mallart
18. *Locuras, culturas e historias*
Serena Brigidi, Josep M. Comelles (eds.)

Los últimos treinta años de la antropología médica del sur de Europa han permitido que esta evolucione de un abordaje básicamente descriptivo y enumerativo de otras formas de enfermar, otras visiones del curar y otros espacios de sanar, a una mirada crítica y atenta a la pluralidad de recursos que se encuentran a nuestro alrededor, así como a sus implicaciones técnicas, ideológicas y normalizadoras. Se da cabida aquí a debates metodológicos clásicos, reavivados explícitamente por la lectura actual tanto de la salud internacional como de la diversidad de usuarios, así como a la explosión/implosión del modelo médico hegemónico. Otras contribuciones versan sobre el sentido de la subdisciplina y de una etnografía autorreferencial y crítica. Por último, se apuntan las carencias del canon asentado, indicando rupturas y emergencias transgresoras en relación con los dispositivos institucionales y las manifestaciones crecientes de la autoatención en la urdimbre del sistema sanitario público.

