



Antropología y enfermería

María Antonia Martorell,
Josep M. Comelles,
Mariola Bernal (eds.)

Edita:
Publicacions URV

1.ª edición: enero de 2010
ISBN: 978-84-8424-455-4
Depósito legal: T 851-2016
DOI: 10.17345/9788484244554

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

Fotografía de cubierta:
<<http://www.flickr.com/photos/seattlemunicipalarchives/3360591344/>>
<http://www.marc.urv.cat>

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 Romaní (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

PRÓLOGO	6
<i>Carmen Nogués Domingo</i>	
PRESENTACIÓN	10
<i>Josep M. Comelles, Maria Antònia Martorell y Mariola Bernal</i>	
1. SALUD REPRODUCTIVA E INFANTIL	15
Transferencias de la maternidad. El itinerario asistencial del embarazo	16
<i>M.^a Jesús Montes</i>	
Médicos, enfermeros y madres canguros. Una etnografía inconclusa de las Unidades de Neonatología	38
<i>Bernarda Garcés</i>	
2. ALIMENTACIÓN Y SALUD	59
¿Re-educar para educar? La re-educación alimentaria en el comedor escolar: dificultades para el aprendizaje de la dieta equilibrada	60
<i>Eva Zafra Aparici</i>	
Género, cuerpo y comida: razones culturales en la anorexia nerviosa	80
<i>Mabel Gracia Arnaiz</i>	
3. SALUD MENTAL Y DROGAS	100
Salud mental y enfermería	101
<i>Miguel Miranda Aranda y Armando Colomer Simón</i>	

Psiquiatría cultural. Teorías, comparaciones y políticas en salud mental <i>Ángel Martínez Hernández</i>	143
Profesar en drogodependencias <i>Oriol Romaní y Enrique Ilundain</i>	166
4. VEJEZ Y EL FINAL DE LA VIDA	177
Antropología en enfermería: el caso de la enfermedad de Alzheimer <i>María Antonia Martorell Poveda</i>	178
La comunicación en la atención a personas en fin de la vida <i>María José Valderrama</i>	194
5. ÉTICA, SALUD Y RELIGIÓN	215
Enfermedad y pensamiento filosófico <i>Rosa María Boixareu Vilaplana</i>	216
Religión y salud (o curarse y convertirse) <i>Jaume Vallverdú</i>	237
Enfermedad y pecado: <i>¿Qué he hecho yo para merecer esto?</i> <i>Antonio Lasala</i>	259
6. MISCELÁNEA	277
A propósito de las medicinas alternativas y complementarias: sobre el pluralismo asistencial <i>Enrique Perdiguero</i>	278
Autobiografía crítica y teoría antropológica. Reflexiones en torno a la enfermedad y la identidad cultural y profesional <i>Susan M. DiGiacomo</i>	301

Prólogo

Carmen Nogués Domingo

Por varios y diferentes motivos, en Tarragona y en su Universidad, se ha tendido un puente entre la Enfermería y la Antropología; puente que aporta sensibilidad, cambios de perspectiva, apoyo metodológico y, sin duda, complementariedad para ambas disciplinas.

De ello hace ya algún tiempo, y hoy tenemos la suerte de contar con los pioneros de este trabajo y con sus propios alumnos. Podríamos decir que comienzan a recogerse los frutos de una convivencia que representa un pequeño tesoro, una experiencia, un paso hacia delante en nuestra evolución personal y en la de los propios estudios.

Por supuesto, son muchas las personas que ya cuentan con este bagaje, aunque destaca entre ellas una “muestra representativa” que comparte el haber conocido a Dina Garcés, enfermera y antropóloga pionera en la construcción de este puente que ella misma nos dejó un día. Es precisamente dicho motivo el que ha movido pensamientos, sentimientos y fuerzas suficientes para presentar este volumen como uno de los resultados más tangibles. En él sus autores han perseguido tres claros propósitos: escribir un libro, hacerlo entre todos y hacerlo pensando en Dina.

Todos los escritores que participan en esta experiencia tienen otras publicaciones debidas a su competencia. Pero justo las que vienen a continuación resultan especiales por los motivos antes aducidos: son fruto de la convivencia entre la Enfermería y la Antropología y, además, han sido elegidas pensando en Dina. Cada una ofrece lo mejor de su formación e investigación manteniendo una proporción equilibrada entre cabeza y corazón,

entre pensamientos y sentimientos. Y cuando esto se consigue, como en este caso, siempre tiene éxito. Dina: creo que estarás contenta de ver que todos los esfuerzos realizados han servido para muchas cosas y son útiles para muchas personas.

Yo también quiero personalizar mi aportación en reconocimiento a tantas horas compartidas, agradeciendo de antemano a M.^a Antònia la oportunidad que me brinda al escribir este prólogo. Son muchos los recuerdos compartidos, algunos muy lejanos; otros muy intensos y otros más difíciles, como tu adiós.

Nos conocimos cuando tú estudiabas Enfermería. En eso ya eras diferente. Tú no procedías del Bachillerato “normal”, como la mayoría. No: tú ya eras *maestra*. Más tarde trabajamos juntas en la 5.^a y, por decirlo resumiendo, muy intensamente. Te mostrabas segura, responsable y con criterio para resolver cualquier situación que se presentara en aquella planta de hospitalización con dos especialidades fijas, con atención de urgencias y cuidados intensivos, lo cual daba siempre para mucho. Aquí fue cuando realmente nos conocimos.

Más tarde te propusieron la supervisión de Pediatría y cambiaste de unidad. ¡Con cuánta ilusión preparabas el trabajo, los cambios, la organización! Creo que pasar por ello te influyó mucho, hasta convertirme poco a poco en una enfermera pediátrica.

Pero nuestra relación siguió: no solo éramos supervisoras de nuestro hospital, sino que, además, hacíamos otras cosas juntas. ¿Te acuerdas? La Comisión de Docencia para Enfermería, los cursos del PPO para las auxiliares, la organización de cursos y congresos como el de Urología y el de Enfermería catalana... ¡Novecientas enfermeras en Tarragona y sin Palacio de Congresos! Eso sí que era tener fe en nuestra imaginación. Bien es cierto que el tiempo, que nos dio siempre bastante de sí, nos permitió hacer cosas para los demás y para nosotras mismas.

Así se resume nuestra primera etapa. Pero la vida nos tenía preparada otra no menos intensa, como fue la puesta en marcha de la Escuela Universitaria de Enfermería de Tarragona. Cuando me propusieron la Dirección Técnica y acepté, rápidamente supe que tú serías la *cap d'estudis* y más tarde la subdirectora. Eras para mí la persona de máxima confianza. Cada día, a primera hora, nos sentábamos un rato para evaluar, concretar o preparar todos aquellos temas que desarrollaríamos a lo largo del día; temas que acabaron configurando un gran proyecto: la entrada de las enfermeras a la Universidad y el día a día de profesores, alumnos, prácticas, clases y planes

de estudio. Quiero resumir esta etapa con una palabra: fidelidad. A veces, comentándolo, tú me decías que esta cualidad te venía de tu signo Sagitario. Sí, Dina, eras una persona fiel.

Pero aún teníamos otro objetivo: integrar la Escuela de Enfermeras en la Universidad, para que dejara de ser un “centro adscrito” y se convirtiera en oficial de esta última. Desde luego no fue una empresa fácil, ni para dejarnos salir ni para dejarnos entrar. A veces te lo había comentado: “Integrar esta Escuela es una de las cosas que he venido a hacer a este mundo...” Y tú te reías, mientras nos pasábamos el día contando horas y profesores. Pero lo conseguimos.

Tan solo nos quedaba algo pendiente: poseer una licenciatura oficial y también dar paso a otras generaciones. Nuestro currículum, como el de todo el profesorado de la Escuela, pesaba muchos kilos... de formación, de dedicación y de innovación. Pero había que dar ejemplo, y lo dimos: tú te entregaste a tus alumnos y a la Antropología; yo me dediqué a los míos y a la Psicología.

Pese a lo importante e intenso que es lo recordado hasta ahora, para ti lo primordial era otra cosa: tu familia, o sea tus hijas, tu marido (y su familia) y tus padres. Esa era tu columna vertebral, la que daba ímpetu, ilusión y sentido a tu vida. Hacíamos muchas cosas, pero lo primero era lo primero: ser madre.

¿Recuerdas que iniciamos la Escuela seis personas con tres bajas maternales, entre ellas la tuya? Pero todo se solucionaba, pues sabías encontrar tiempo para todo.

Dina, aún me queda un recuerdo importante que quiero hacer presente. Un día yo tuve un cáncer. Recuerdo que, cuando te lo dije, te quedaste callada sin poder reaccionar. Al día siguiente me expresaste tu gran dolor y profundo enfado. Estabas muy enfadada porque la vida, dijiste, era injusta conmigo. Yo sé que lo decías por lo mucho que me querías.

Pero, por aquellas cosas de la vida, yo decidí quedarme y tú decidiste marcharte.

Dina, somos muchos los que te queremos; con seguridad, más de los que en esta obra te dedican su recuerdo y su aprendizaje. Aquí va mi reconocimiento a M.^a Antònia Martorell y a Josep M.^a Comelles por la iniciativa de recopilar y sacar a la luz tus proyectos y realidades. Y, en nombre de todos los que no caben en este libro, quiero decirte:

Gracias por ser maestra de enfermeras, que es algo más que ser profesora.

Gracias por ser modelo de enfermera pediátrica y haber creado escuela.

Gracias por haber sido la compañera fiel.

Gracias por tu ejemplo de amor y cuidado a tus hijas

Gracias por tu capacidad de ilusionarte con nuevos proyectos, entre ellos la Antropología.

Gracias por haberme dado la oportunidad de conocerte, de compartir y de aprender de ti.

Con amor...

Animo desde aquí a todos los antropólogos y enfermeras a leer este libro. Se trata de una experiencia donde se plasma muy claramente cuáles son los resultados cuando dos disciplinas trabajan y disfrutan con respeto y colaboración.

Carme Nogués
Tarragona, julio de 2006

Presentación

Josep M. Comelles, Maria Antònia Martorell y Mariola Bernal

Cuando en 1990 se discutía la posibilidad de una licenciatura de Antropología Social y Cultural, las organizaciones profesionales presionaron para que los diplomados y diplomadas en Enfermería tuviesen acceso a ella. Probablemente predominaron intereses puramente corporativos en esa decisión política. Estamos seguros de que el *establishment* antropológico de la época no las tenía todas; pero uno de nosotros sí, puesto que permitía convertir en normal aquí lo que era normal en muchos países acercando la Antropología a campos profesionales con casi medio siglo de diálogo interdisciplinar, tal como se ocupan de destacar en este libro las aportaciones de Francine Sallant, de la Universidad de Laval, y las de María José Conti y Lina Casadó, de la Universitat Rovira i Virgili. Entonces casi nadie, entre los antropólogos españoles, tenía idea de ello. Prueba de esa ignorancia fue que las directrices del plan de estudios de Antropología Social y Cultural no se vincularon, casi en absoluto, a los escenarios laborales de los candidatos a cursarla —es decir, al mercado potencial de la Antropología—, y la carrera que se diseñó fue una especie de lectura ideal de la formación de un antropólogo académico, elitista, cuya única salida profesional era la docencia y la investigación universitarias.

Implantada la licenciatura, tras tres lustros de existencia, casi la mitad de los matriculados en Antropología Social y Cultural del Estado eran inicialmente diplomados en Enfermería salvo en la URV, que primó, por intereses locales, a las trabajadoras sociales. Hasta ahora se han licenciado en Antropología Social y Cultural en España más de un millar de enferme-

ros y enfermeras. De ellos solo una pequeña minoría pueden considerarse antropólogos o antropólogas; los demás accedieron a una titulación que les permitía subir de nivel en la Administración, y por ende, dar una respuesta a sus necesidades y exigencias académicas. ¿Quiere esto decir que el proyecto ha fracasado? Sí y no. Ha fracasado si consideramos que la mayoría de los licenciados siguen hoy sin tener idea de qué significa la Antropología, o si consideramos que algunos colectivos de Enfermería pretenden buscar una autonomía corporativa inventándose campos disciplinares más o menos pintorescos y alejándose del camino trazado por las enfermeras Leininger, Saillant, Morse o Collière, que nunca renegaron y aun alentaron la interdisciplinariedad fundamental entre la Enfermería y la Antropología. Esas ideas “secesionistas” suelen ser muy ibéricas y fruto de lo escasamente viajado por el mundo que está el personal académico de este país, de su escaso conocimiento de lenguas extranjeras —no solo del inglés—, y de un sentido feudal y patrimonialista de las cosas que procede de un pintoresco sistema de reclutamiento académico anclado en el pasado. Pero no todo son sombras. Cierta número de jóvenes enfermeras, que ha adoptado sin problemas la ventaja de poder jugar entre dos identidades profesionales y que constituye el paquete fundamental de las aportaciones de este libro, demuestra que dicho modelo internacional va a desarrollarse también aquí, y en menos de una generación existirá la normalidad científica y académica que permita a un graduado en Enfermería (*Bachelor of Sciences*), al terminar su formación de primer grado, escoger su devenir curricular futuro entre una gama infinita de maestrías especializadas o *masters*; y puede ser que algunos se decanten por estudiar maestrías de Literatura o Arte, o de lenguas clásicas, sin que eso sea más que la normalidad.

Algunos de nosotros habíamos hablado de esto con Dina Garcés, y con Chus Montes, y con Antonio Lasala, y con *tanti altri* una y mil veces. En su caso, sin renunciar a sus identidades “enfermeriles”, entendieron que podían tener otras múltiples y ser las dos cosas. Y el “querer ser”, en el caso de Dina, se quedó en ese punto de querer conseguir la articulación entre ambas disciplinas con el respeto debido y equilibrado a ambas como señal de excelencia, como aval de buena formación para sus alumnos, y, sobre todo, como garantía de rigor cuando se pasa de la etapa de la formación a la de la investigación. A fin de cuentas, Leininger fue doctora en Antropología y no en Enfermería. Y con esto no queremos desmerecer a la Enfermería, pero sí señalar que, en el mundo contemporáneo, un buen profesional ha de tener presente la tan necesaria exogamia y transdisciplinariedad, ha de valorar

el abrirse más allá de las fronteras del Estado y proyectarse en el mundo. Por eso no creemos en el papanatismo de inventarse una antropología de la salud, solo para el Estado español, cuando internacionalmente se halla en los buscadores como *medical anthropology* o lo que nuestros colegas latinoamericanos traducen como “antropología médica”. Entendemos así que es mejor que en los posgrados de Antropología Médica, de los cuales el de la Universitat Rovira i Virgili es la referencia en el Sur de Europa, convivan en las aulas enfermeras y enfermeros, farmacéuticos y antropólogos, sociólogos y trabajadores sociales, cada uno aportando su parte de experiencia a una tarea común de construir una problemática y de responder a los desafíos de un sector salud cuya complejidad lo convierte en el objeto de estudio, análisis y evaluación más fascinante del mundo.



Sobre esta base han sido pensadas las dos obras de este homenaje, pioneras en España, y probablemente en lengua castellana, sobre *Anthropology and Nursing*. Son dos libros distintos pero no distantes. En su conjunto, el proyecto de esta obra dual ha tenido una larga y compleja elaboración. Queríamos contar con unas páginas de recuerdo a nuestra compañera, como corresponde a un libro de estas características, pero no ir al modelo de los libros de homenaje compuestos por artículos dispares. Pensábamos que el

ríamos contar con unas páginas de recuerdo a nuestra compañera, como corresponde a un libro de estas características, pero no ir al modelo de los libros de homenaje compuestos por artículos dispares. Pensábamos que el mejor homenaje a su memoria consistía precisamente en unir sus dos identidades para proyectarlas, mediante un libro, sobre los profesionales y los estudiantes de ambos campos. Nos dimos pronto cuenta de que haciendo esto podíamos preparar no uno sino dos libros complementarios.

El primer libro consta de cuatro partes¹. Contiene la sección más emotiva, el sentir y el pensar de diferentes personas que compartieron con Dina escenarios diversos como la Escuela de Enfermería, el Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social, y aquellos más propios de la práctica asistencial. A pesar de su condición de obituario, las distintas narrativas ofrecen una perspectiva interesante sobre la emergencia de la enfermería universitaria en nuestro país a partir de los apuntes biográficos sobre la homenajeada. Le siguen un conjunto de etnografías sobre enfermeras y pacientes en ámbitos diversos que en su conjunto son una aportación a la etnografía de las profesiones de la salud. Nos pareció importante subrayar la condición de la enfermería como espacio de observación. El primer volumen termina con tres artículos de marcado carácter teórico que revisan críticamente las vinculaciones entre enfermería y antropología, haciendo especial énfasis en torno al significado del *caring* y una revisión acerca de la denominada Enfermería Transcultural. Creemos que Dina estaría muy de acuerdo con la necesidad de ese debate.

Este segundo volumen tiene una estructura más clásica. Lo hemos organizado en bloques temáticos. El primero versa sobre salud reproductiva e infantil y contiene un texto inédito de Dina Garcés, que revisaba cuando le sorprendió la muerte. Le siguen un segundo bloque sobre alimentación, un tercero sobre salud mental y drogas y un cuarto sobre problemas relativos al envejecimiento. Una quinta parte incluye textos que relacionan la ética, las ciencias sociales y de la salud y la religión. Cierra el volumen un apartado de miscelánea.

Si en este libro están todos cuantos y cuantas debían estar no podíamos extender hasta el infinito las temáticas. Éstas derivan de las líneas de investigación nucleares vinculadas al Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social, al Departamento de Enfermería y a la Escuela Universitaria de Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili, la cual, no por casualidad

1 Comelles, J.M., Martorell, M.A., Bernal, M. (eds.) (2009), *Enfermería y antropología. Padeceres, cuidadores y cuidados. Un homenaje a Dina Garcés, I*, Barcelona, Icaria.

fue pionera en 1984 de la introducción de la Antropología en el currículo de las enfermeras de la mano de Josep Canals y de Marta Allué; como tampoco es casual explicar la Antropología médica tarraconense sin la presencia como alumnas de una parte muy sustancial del profesorado de la Escuela.

Este libro nace pues de la amistad y la relación académica con una de las enfermeras del Camp de Tarragona que antes supo introducir la antropología en su quehacer profesional y cotidiano como docente de enfermería: Bernarda Garcés -Dina como todos la conocimos. Al año de su súbita muerte, en un acto de homenaje realizado en la Escuela de Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili, de la que Dina era profesora, uno de los coordinadores de la obra, Josep M.^a Comelles, promovió este merecido homenaje. Con este propósito, Josep M.^a tuvo sus primeras charlas con una de las coordinadoras, M.^a Antònia Martorell, compañera y amiga de Dina. Ambos empezamos a entretener un primer guión para la obra, así como a elaborar una lista de posibles participantes. La tarea no resultó sencilla: se trataba de diseñar un libro novedoso para la enfermería y la antropología.

A partir de aquí, habiéndose incorporado ya la tercera miembro en el equipo de coordinadores, Mariola Bernal, se contactó con casi una treintena de profesionales de ambas disciplinas que, por su formación o por su línea de trabajo, pudieran mostrar esa visión complementaria que buscábamos, pero que a la vez fueran conocedores del buen hacer y el buen sentir de la homenajeada. Finalmente, la mayoría de colaboradores han sido compañeras de Dina de la Escuela de Enfermería, compañeros/as que cursaron con ella el Máster y el Doctorado de Antropología de la Medicina en la Universidad Rovira i Virgili, o profesores suyos en estos cursos.

No queremos acabar esta presentación sin aprovechar la oportunidad que nos brindan estas líneas para agradecer a todos los participantes el entusiasmo con que recibieron el encargo de los coordinadores. Asimismo, a aquellos autores cuya aportación tuvimos que desestimar por exigencias del guión queremos agradecerles igualmente su esfuerzo y su comprensión ante las limitaciones que una obra de este tipo ha podido suponer. Merecen también nuestro agradecimiento la Escuela de Enfermería, el Departamento de Enfermería y el Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social de la Universidad Rovira i Virgili, que han dado apoyo y respaldo a esta iniciativa. Finalmente, agradecemos la colaboración del Servei de Publicacions de la Universidad en que Dina ejerció su gran labor como docente, que ha asumido la responsabilidad final de publicar esta obra. Sin todos ellos este libro no podría ver hoy la luz.

Tarragona, noviembre de 2007

1. Salud reproductiva e infantil

Transferencias de la maternidad. El itinerario asistencial del embarazo

M.^a Jesús Montes

El embarazo es una etapa en la vida de las mujeres que optan por la maternidad que las sitúa en un espacio liminal, entre un antes y un después (TURNER, 1988). Es el paso que permite la evolución de una categoría social a otra y, por ello, fuente de ansiedad y angustia que se producen como apuntan PRAT, PUJADAS y COMELLES porque “ese paso se realiza no se sabe cómo” (1980: 63) y para contener esta ambigüedad se necesita de rituales que ordenen socialmente la experiencia (MONTES MUÑOZ, 1999).

Esta posición liminal ha generado en diferentes medidas actividades rituales en todas las culturas¹; prohibiciones, ritos y tabúes surgen a su alrededor con la finalidad de controlar la incertidumbre. Las mujeres gestantes deberán observar las normas socialmente establecidas para así preservar su salud y la de la criatura, y es aquí donde el término transferencia se pone de manifiesto, sobre todo, en las representaciones que establecen una conexión entre las prácticas maternas y su repercusión en las criaturas en gestación.

1 Sobre rituales del embarazo en diferentes tiempos y contextos hay una amplia variedad de bibliografía. Para el territorio español es interesante revisar la aportación de LIMÓN DELGADO y CASTELLOTE (1980) sobre las costumbres y rituales del embarazo de principios del siglo XX.

Al igual que otros procesos, este acontecimiento está inscrito en un sistema social, que es quien determina sus límites, esto es, la forma de experimentarlo, vivirlo. Y las actividades a realizar o evitar vienen determinadas por el complejo cultural desde donde se proporciona el espacio en el que adquiere sentido y significación. Para el análisis del embarazo hemos de considerar el tiempo y contexto ya que, siendo un hecho social como otros, va a estar influenciado tanto por factores económicos y políticos como por valores y normas sociales, así como aquellos otros familiares e individuales. El embarazo es pues una construcción cultural que evoluciona y se modifica en respuesta al resto de cambios y transformaciones sociales con los que interactúa.

Este artículo está basado en una investigación² sobre las representaciones y prácticas sociales que actualmente se dan alrededor del embarazo en Tarragona³. El itinerario asistencial que realizan las personas consideradas "asistibles", en este caso las mujeres gestantes, es la aproximación metodológica para este estudio ya que, como propone COMELLES⁴ (1998 a, 1998 b) es "el único camino para comprender el conjunto de la asistencia" (1998a: 149). En el relato de la experiencia personal del proceso asistencial o itinerario de estas mujeres⁵ se amalgama el complejo de la ideología social en el que se enmarca, junto con las vivencias y representaciones individuales, el uso de prácticas o técnicas sofisticadas ofertadas desde las instituciones y aquellas otras pertenecientes al ámbito doméstico y la autoatención. Es a partir del análisis de la complejidad de los itinerarios asistenciales que podemos reconstruir la totalidad sociocultural del embarazo.

Con objeto de situar teóricamente el marco de las dinámicas asistenciales se revisan en un primer apartado los modelos de atención de referencia para, posteriormente, adentrarnos en la exploración de las representaciones

2 La investigación corresponde a mi tesis doctoral titulada *Las culturas del nacimiento: representaciones y prácticas de las mujeres gestantes, comadronas y médicos*, (disponible en url: www.tdx.cat/TDX-0607107-112247).

3 Me refiero a Tarragona en todo su territorio, no solo a la ciudad.

4 COMELLES (1998^a, 1998^b) hace referencia al proceso asistencial en situación de enfermedad, pero estimo que sus conclusiones son aplicables a todas las situaciones en que un sujeto es definido socialmente como asistible.

5 Mis mujeres informantes son dieciséis. Para este artículo he seleccionado a ocho, de las cuales cuatro utilizan los servicios de la sanidad pública y las otras los servicios de mutuas. Sus edades se distribuyen entre los 27 y los 35 años. Se encuentran en su primera gestación y sus embarazos fueron definidos médicamente como normales. Todas ellas tienen pareja fija y su preparación académica está entre la formación profesional y la licenciatura. Otros datos pertenecen a mi experiencia profesional en la relación con las mujeres embarazadas.

sociales que se activan con motivo del embarazo y por las que se concede la condición de asistibilidad. El tercer apartado está centrado ya en el análisis de los itinerarios asistenciales, desde el relato que las mujeres aportan a partir de la experiencia en su paso hacia la maternidad⁶.

Modelos de atención al embarazo

Para el análisis de los modelos de atención me baso en los propuestos por Eduardo Menéndez (1984), que son: el Modelo Médico Hegemónico (MMH), el Modelo Médico Alternativo Subordinado (MMA) y el Modelo de Atención basado en la Autoatención (AA). El MMH es aceptado socialmente como “la única forma correcta de diagnosticar, explicar, atender y solucionar los problemas de la enfermedad, legitimado tanto por criterios científicos como políticos” (MENÉNDEZ y DI PARDO, 1996: 59), y que ha ido imponiendo su hegemonía a través de los siglos y a partir de la apropiación, descalificación y marginación de otras formas de atención alternativas. Entre sus funciones está el “control social e ideológico que potencialmente puede cumplir respecto al conjunto de los estratos sociales” (MENÉNDEZ, 1984: 9). En la actualidad, es el modelo de referencia obligado en la asistencia al embarazo, impregnando todas sus teorías y prácticas, de lo que resulta la intensa medicalización que lo caracteriza. Se incluyen en este modelo las profesiones llamadas paramédicas (FREIDSON, 1978) que corresponden a enfermeras y comadronas.

El modelo utilizado paralelamente con el MMH es el de autoatención (AA), en el que el diagnóstico y la atención “son llevados a cabo por la propia persona o personas inmediatas de sus grupos parental o comunal, y en el cual no actúa directamente el curador profesional” (MENÉNDEZ, 1984: 8) y que comprende actividades como higiene, vestido, alimentación, prevención y curación de las enfermedades, todas ellas dirigidas a asegurar y mantener la salud y reproducción biológica dentro del grupo doméstico. Dicho modelo acoge la automedicación a la que Menéndez considera tanto el consumo de sustancias o fármacos como la realización de acciones físicas o procedimientos mentales (ibídem: 176). Estos dos modelos van a ser los más utilizados

6 Debido al límite en la extensión del trabajo, me centro en este “relato de la experiencia” no siendo posible explorar otros campos, también imprescindibles y propios del itinerario asistencial.

ya que el MMA tiene poca tradición en nuestro contexto y su uso no es generalizable.

La atención sanitaria al embarazo está pautada oficialmente mediante un protocolo asistencial casi obligatorio que se oferta desde el sistema médico hegemónico y desde el que se programan las prácticas médico-técnicas que las mujeres deben cumplir. En mi análisis no me centraré en sus actividades, sino que dirigiré mi interés a conocer las teorías, decisiones y prácticas que las mujeres y su red social activan para su autoatención y cuidado, enlazándolo con las vivencias y opiniones que expresan en su experiencia del uso de los servicios médicos durante el itinerario del embarazo.

Las mujeres embarazadas como asistibles

¿Por qué las mujeres embarazadas son consideradas asistibles? VAN GENNEP (1986) expone que, por el hecho mismo de estar encintas, se encuentran temporalmente en un estado psicológico y social alterado y “nada más natural, por lo tanto, que hacerla objeto de un tratamiento análogo al que se dispensa al enfermo” (1986: 54). Pero la condición de asistibilidad “no depende necesariamente de su substrato biológico o psíquico” (COMELLES 1998 a: 140) sino que es una construcción ideológica en la que estos pueden tener cabida. La definición de asistibilidad responde más bien a un conjunto de reglas socialmente establecidas fruto de un convenio social (ibídem: 141). Así, la composición por la que se define la asistencia está en continua evolución y cambia en el tiempo y contextos.

La percepción social de la necesidad de protección durante el embarazo parece ser la constante habitual en muchas culturas. VAN GENNEP (1986) así lo afirma y define el embarazo como un período de margen que necesita de actos rituales con el objetivo de proteger a la mujer y al feto y, finalmente, facilitar el parto. Las representaciones sociales en nuestro contexto reflejan la necesidad de realizar actividades de prevención con la misma finalidad y centradas principalmente en la ideología de los posibles riesgos que le acechan.

El discurso de la prevención de riesgos impregna la asistencia al embarazo y, aunque en la práctica transcurre mayormente sin complicaciones, se le suponen unos peligros potenciales tanto para la madre como para la criatura. Para minimizar estos se necesita un control que supuestamente se

ejerce, en principio, desde los espacios de atención de los/as profesionales, pero también desde el autocontrol y el control social que se establece sobre las mujeres embarazadas.

La percepción social del riesgo cambia, evoluciona y se adapta a los nuevos valores y políticas sociales, adquiriendo en nuestros días un alto grado de protagonismo (CASTEL, 1986). El embarazo se reconoce en su totalidad como susceptible de posible alteración, y las mujeres deberán someterse a un complejo protocolo de intervenciones médicas pautadas que dejan muy poco margen a la autonomía (BODOQUE y MONTES, 2002). Casi todo está bajo el control de los/as expertos/as, y la medicalización a la que se somete se justifica en esta ideología del riesgo. La percepción del riesgo es una categoría social (BESTARD, 1996: 13) y en opinión de JAMES y STIRAT (1991) el aumento del interés actual de la medicina por el individuo de riesgo es consecuencia de un cambio en la actitud de la gente ante las desgracias –actitud en la que queda incluido el embarazo.

En mi revisión de los protocolos de asistencia al embarazo (Generalitat de Catalunya, 1998) se refleja esta tendencia: la ausencia total de riesgo no existe y las mujeres embarazadas, utilizando las palabras de CASTEL (1986), son “sospechosas” de riesgo. Por ello, a su alrededor se activarán las políticas de obligatoriedad y control normativo que conducirán a su prevención. Así, el riesgo inherente que socialmente se atribuye al embarazo lleva implícita la necesidad de asistibilidad: todas las mujeres adquieren, a lo largo del proceso de la gestación, la categoría de asistibles.

Ser “asistible”, en nuestro contexto, significa que la persona obtiene unas prerrogativas; pero sobre todo la obligación –para el mantenimiento de su buena salud– de utilizar los servicios institucionales que se proporcionan desde el MMH. Y ello debe hacerse aceptando sus propuestas y cumpliendo sus normas y dictámenes, los únicos –se entiende– que podrán exorcizar los riesgos. En las mujeres gestantes esta obligatoriedad se acompaña además de una profunda dimensión moral: ya no es solo su salud la que parece estar en juego, sino la salud y seguridad del feto. La adaptación y cumplimiento de las normas médicas en su papel de asistibles se presentan, así, como el único camino que garantiza la liberación de los males físicos y morales. Resumiendo: el embarazo es hoy visto como una enfermedad que imprime a la mujer la categoría de asistible.

Análisis de los itinerarios asistenciales

En el recorrido de las mujeres a lo largo del embarazo pueden apreciarse diferentes etapas cuyos márgenes se presentan con una cierta flexibilidad y que van a estar determinadas tanto por las actividades médicas protocolarizadas como por valores, vivencias y decisiones individuales de las mujeres y sus parejas. Partiendo de que en general se acepta como objetivo último de la gestación conseguir una criatura sana, el hilo conductor de las etapas propuestas va a consistir en las representaciones y prácticas que se movilizan socialmente para la consecución de este fin, en el que las intervenciones del MMH destacan como la guía más visible y aceptada, y la principal fórmula que garantizará este propósito.

Algunas mujeres han definido el paso por los controles de la asistencia sanitaria como una *carrera de obstáculos que hay que ir superando*, relacionada con las progresivas pruebas que se les realizan. Estas pruebas van dando fe de la condición física de la mujer pero, sobre todo, del adecuado crecimiento y desarrollo fetal. Y son estas últimas las que tomo como claro referente de las etapas planteadas y por el efecto que tienen sobre las futuras madres y sus familias. Las etapas que he definido en mi análisis son cuatro: la primera o confidencial, la segunda o compartida, la tercera o manifiesta y la cuarta o de espera.

Etapa confidencial

La *etapa confidencial* comienza cuando a la mujer se le diagnostica el embarazo; dato que, o bien no se comunica, o bien se hace en un círculo muy reducido. Y finaliza con la primera visita al/la obstetra o matrona, acto por el que, si es superado, se le reconocerá socialmente la condición de embarazada y entrará en la *etapa compartida*. Esta segunda etapa viene caracterizada por el hecho de que la noticia del embarazo se hace extensiva al grupo familiar y a las personas más próximas. Está presente la ilusión, pero también la ambivalencia. El límite de su duración lo sitúo en el diagnóstico prenatal con la amniocentesis o la ecografía de alta definición que se realiza a las veinte semanas. Este margen es el que vendrá definido por los valores de cada mujer gestante. Así en algunas, como veremos más adelante, la segunda y tercera etapa no están diferenciadas por este evento.

Finalizado el quinto mes se hace manifiesto el embarazo, básicamente por su evidencia física en el cuerpo de la madre que accede a la tercera etapa. A esta le caracterizan una mayor seguridad y confianza adquiridas en las semanas anteriores, tras la experiencia de la progresiva evolución positiva de la gestación, y llegará hasta la semana treinta y ocho en la que, considerado el feto como una criatura viable para la vida extrauterina, se recorre la etapa final o *de espera* que se dará con el nacimiento.

Ante la ausencia de la menstruación se activa el sistema de autoatención. Las mujeres se proporcionan los recursos para el diagnóstico del embarazo, que bien pueden realizar ellas mismas o utilizando los servicios profesionales de la farmacia o laboratorio, por considerarlos *más serios*. La intervención profesional parece garantizar la realidad del embarazo. La no presencia de la regla en una mujer en edad reproductiva y con pareja, y los síntomas posibles que se manifiestan en el cuerpo, hablan de la existencia de la gestación; pero estas señales no parecen adquirir fiabilidad hasta que no son respaldadas por otros medios o expertos/as. Una mujer así lo manifiesta: “yo tenía la intuición de que estaba embarazada; no sé, me encontraba diferente, había algo que me decía: ¡sé que estoy embarazada!”. Pero acudió a la farmacia para corroborarlo. Parece, pues, que algunas mujeres necesitan confirmar lo que ya saben o intuyen a través de la técnica o la emisión de un diagnóstico por quienes están socialmente reconocidos/as para ello.

Este primer paso se da con bastante frecuencia en la intimidad que plantea la necesidad de dar respuesta a una pregunta vital —“¿estoy embarazada?”— cuyo resultado va más allá de la implicación personal. Las mujeres comparten esta nueva situación en pareja y esta puede permanecer silenciada durante semanas, ya que “no hay que levantar las campanas al vuelo... hasta que no vea que late el corazón” o “estamos muy contentos, pero ya está: no decimos nada a nadie. Yo decía: ‘vamos a esperar un poco... Ni a los abuelos ni a nadie’, y se quedó entre los dos”. La incertidumbre del posible aborto está presente, y hace que en este tiempo se establezca como un “impás” entre el sí y el no, entre estar o no embarazada. Es más, la ausencia de síntomas cuya aparición se considera normal al inicio de la gestación aumenta las dudas sobre su realidad: “Como no me he encontrado mal, no he tenido ningún síntoma de nada [...], no me crecía la barriga... pensaba: ¿estaré o no estaré? O igual se me ha ido la regla porque tengo algún problema”. La posibilidad de que la gestación se interrumpa espontáneamente en estas primeras semanas es reconocida y aceptada de tal manera que el programa de asistencia sanitaria no se activará hasta la superación de aquellas.

A partir del diagnóstico surge la representación de la formación de un nuevo ser que crece dependiente en el vientre, acentuándose las actividades de autocuidado. La autoatención es el modelo que inicialmente se moviliza. Las mujeres realizan una revisión de sus hábitos, y los cambios que introducen serán más o menos profundos y relacionados con lo que se considera hoy un estilo de vida saludable. El control sobre lo que se introduce en el cuerpo tiene una especial relevancia. No hay simbiosis en esta primera etapa, sino que se establece una transferencia entre lo que la mujer ingiere y la formación fetal⁷. Así expone una de las informantes: “En principio, como somos personas sanas... [...] lo único que hice es una dieta más sana... comer más verdura, pensar lo que como..., cosas que alimentan: queso, pan tostado...” A la alimentación le siguen la revisión de los considerados productos tóxicos: tabaco, alcohol y, en menor medida, el café. Hay que dejar de fumar “aunque uno al día es como si no fumara”, y las mujeres dan explicaciones que justifican sus acciones frente a los discursos preventivos hegemónicos que las culpabilizan (MONTIEL, 1997).

El cuerpo se cuida de diferentes formas; así, el ejercicio físico es reducido o anulado —que no el trabajo— para asegurar la preservación del embarazo⁸: “No podía hacer deporte. Me recomendaron que los tres primeros meses, sobre todo, no hiciera nada” o “en esta época lo tuve que dejar”. Otro cuidado al exterior, y ya enfocado en la mujer, es el uso de cremas hidratantes en previsión de las posibles grietas que puedan formarse por el crecimiento abdominal: “Desde el primer día en que supe que estaba embarazada, no he dejado de ponérmela. No se si hará algo, pero claro: mejor prevenir, ¿no?”. El control que se ejerce en esta etapa es mantenido tanto por la propia mujer⁹ como por su pareja.

En la introducción de muchos de estos cambios hay una clara sanción moral. La criatura en formación se entiende que necesita de la mejor disposición física de la mujer; si esto no encontrase respuesta en el cumplimiento por su parte de las normas que dictan los programas de salud, la aparición de cualquier alteración a lo largo del embarazo o parto puede relacionarse

7 Esta relación aparece claramente reflejada en el hecho de que a las mujeres que planifican su embarazo se las aconseja que comiencen a tomar unos meses antes ácido fólico para prevenir algunas posibles malformaciones fetales (GENERALITAT DE CATALUNYA, 1998:183).

8 No está demostrado que el ejercicio físico sea perjudicial en aquellas mujeres habituadas a él, más bien parece responder a esa necesidad de control.

9 Sobre cómo el control se transforma en autocontrol ver ESTEBAN (1997/98) y BODOQUE y MONTES (2002).

con este período y la mujer puede autoinculparse o sentirse culpada, aunque no exista una base biológica ni criterio científico.

Por otro lado, los síntomas que se manifiestan en el cuerpo no son vividos como una invasión o producto del crecimiento fetal, sino como un reajuste o adaptación del organismo a su nueva condición. Es más, se esperan y hasta se desean ya que se interpretan como una señal más de la realidad del embarazo. Algunas mujeres lo expresan con la ambivalencia de sentimientos entre la decepción y la esperanza de que, aun sin los síntomas habituales, “¡estoy embarazada!”.

Las experiencias manifestadas por las mujeres en esta etapa se pueden definir por la incertidumbre ante el proyecto maternal. Unas veces porque no se había previsto o llega cuando el trabajo escasea y el embarazo supone una hipoteca para ello, otras por un intenso deseo que puede verse truncado debido a la planificación y proyecto de un tiempo que se supone, pero que no se sabe con certeza hacia dónde se dirigirá. Así las mujeres dicen cosas como que “yo siempre he querido tenerlo todo controlado [...] y, claro, esto no lo controlo yo. No se sabe qué pasará”. En estas primeras semanas, por lo menos, se vive con la impotencia pero también la confianza de “dejar hacer a la naturaleza”, tal como se indica desde el sistema social y médico. La necesidad de conocer más sobre su estado es, en diferentes grados, la dinámica habitual. Libros y revistas acercan a la realidad del embarazo y facilitan una mirada esperanzadora al devenir de la maternidad. Así comentan: “Empecé a leer todo, todo, y leo los posibles síntomas que puedes notar [...]... en el primer mes te puede pasar... náuseas, somnolencia... ¡Ay, pues me pasa o no me pasa!” Las parejas se informan, hacen cálculos, cuentan los días y los meses planificando este futuro próximo en el que se dará el nacimiento de su hija/o.

Etapa compartida

La primera ecografía¹⁰ marca el paso a esta segunda etapa. Todas las mujeres y parejas afirman que es la certificación del embarazo; la plasmación de que, efectivamente, está sucediendo¹¹ (IMAZ, 2002): “Es lo mejor que me ha

10 A las mujeres que utilizan los servicios de la Seguridad Social se realizará entre las 10 y 12 semanas. Solo si ha habido síntomas de amenaza de aborto es posible que se les realice alguna con anterioridad. En total se recomiendan tres a lo largo de todo el embarazo y repartidas en los diferentes trimestres. A las mujeres de mutua o servicios privados se les realizará una en cada visita, aunque no están justificadas.

11 La importancia que se da a la imagen fetal a través de la ecografía corre en paralelo a la importancia que socialmente se concede a lo visual. Aquello que puede ser mostrado adquiere

pasado; no sé, una sensación... Fue la confirmación de que realmente estaba embarazada. O sea, sí que me había hecho las pruebas y sí que veía que esto... pero, claro, ni tengo barriga [...] y cuando vimos la ecografía... yo lloraba y todo. Pues sí, ahora va en serio". La ventana que abre a los padres el espacio al mundo desconocido del bebé mueve profundas emociones y en muchos casos establece una conexión entre ellos. Así, al realizarse la ecografía a las doce semanas esta mujer expresa: "Se veía todo. Yo decía '¡ay qué guapo es!' Y el médico decía... 'no puede ser guapo porque parece un alien..' Es que lo ves la primera vez: que tenía dos manos, dos pies, las piernas, la cabeza... Verlo que se mueve [...] es lo más bonito que he visto. Parece que nos estaba viendo". Comienza así el proceso de antropomorfización al que se refiere Nancy SCHEPER-HUGHES, esto es, que "los padres gradualmente van atribuyendo a sus hijos características humanas tales como la conciencia, la voluntad, la intencionalidad..." (1997: 395) y que, en su formación, ostenta un innegable protagonismo el control ecográfico.

La prueba finaliza con la entrega de unas fotos y, en algunos casos, un vídeo donde se han grabado las imágenes del feto¹². Ambos documentos apoyan la testificación de la mujer cuando hace la noticia extensiva a la familia y amistades. Los enseña y comparte como una necesidad de dar credibilidad, ya que no hay otros signos externos que lo manifiesten en el cuerpo. Estas personas próximas se interesan por el bienestar de la mujer, le dan consejos y la cuidan en la medida de sus posibilidades, convirtiéndose en agentes de control social del cumplimiento, por parte de las gestantes, de las normas saludables.

En este sentido, y aunque desde los servicios sanitarios se pone un especial interés en la alimentación, en la parte más práctica es generalmente una actividad del campo de intervención de las madres/abuelas. Se interesan por "cómo come, lo que come y lo que le gusta", aportando activamente la cantidad y calidad de sus productos preferidos. Las amistades cuidan y controlan los ámbitos fuera de la casa como el trabajo y el ocio, centrándose en el ejercicio/descanso: "Las amigas, la gente del grupo, están todo el tiempo: 'Cuidado, no hagas... Cuidado, cuidado...' Como si, no sé, como si fueras una inútil". Estos controles pueden ser vividos como una carga, como una infantilización de la que se espera la mujer sea receptora pasiva de consejos

una gran trascendencia.

12 Actualmente, esto solo se realiza en las consultas privadas o mutuas.

y situaciones limitantes. Algunas lo expresan: “¡Que solo estoy embarazada!”.

Tras la visualización del feto que ahora ya se manifiesta real y, superado el tiempo del riesgo de aborto, las mujeres parecen recuperar un poco la confianza en su cuerpo. Esto se refleja en que retoman algunas de las actividades físicas anteriores, aunque “tampoco como antes de estar embarazada... He bajado el ritmo, pero digamos que la parte más dura que hacía de entrenamiento la hago mas suave ahora”. O comienzan otras que se definen como apropiadas para su estado por considerarse beneficiosas para la mujer y la criatura, como por ejemplo el yoga. El cuerpo se convierte en el centro de atención, se escuchan sus señales en forma de cansancio, crecimiento, límites o molestias, y se van adaptando y tomando decisiones: “Además, yo pienso que el cuerpo es quien te dice cómo estás, ¿no? Para mí es él quien me guía”.

La mirada está puesta en el cuerpo, pero sobre todo en el incremento de la barriga. Ahora necesitan verla crecer y esto se traduce como un signo de buen desarrollo fetal. Los primeros meses el aumento es lento generando experiencias variadas. Algunas se impacientan: “¿Es normal que no tenga barriga?”, pregunta al médico, y establece una comparación con la amiga: “Yo al lado de ella... ¡no tengo barriga...! ¿Y por qué yo no tengo? Pienso que me pasará algo malo”. En otras ocasiones el inicial crecimiento abdominal da lugar a equívocos: no se sabe si solo está gorda o está embarazada, y esta ambivalencia se vive con desagrado y como una expresión de la fuerte presión social para que las mujeres se ciñan a un tamaño de cuerpo (WILES, 1996). Esta situación se acentúa cuando la ropa no esconde la transformación del cuerpo, tal como expone esta pareja:

Hombre: “Está gorda... Claro, parece que no esté embarazada. Hay gente que puede pensar que está embarazada, y entonces ella también... por su tranquilidad prefiere que la vean embarazada”.

Mujer: “Claro, yo quiero que me crezca la barriga”.

H: “Quiere que le crezca, pero ya más que nada por la estética de decir... Si la ven con un poco de barriga dirán: ‘Ésta está... ¡menudo, parece una foca!’”

M: “Es que he perdido la cintura: Me he redondeado, más que crecerme la barriga. Y si me pongo bikini... [...] se me ve la barriga y deben pensar que he engordado o estoy embarazada. Entonces, esto sí que me da vergüenza. Hasta que no me crezca más...”

Exponen la preocupación por un cuerpo descontrolado del que no se puede prever su desarrollo. Es el cuerpo de la madre sujeto a las necesidades del feto, y será esta última quien se imponga. Así, una mujer no baja la guardia: “... es lo que peor llevo; es que no sé cómo me voy a poner. Me preocupa estar de una determinada manera y ahora no puedo controlar... ¡No puedo controlar demasiado!, puedo controlar el peso simplemente [...]. Lo que no quiero es descuidarme, decir: ‘¡bueno! ya luego lo arreglo...’ No, no, no... ¡no lo desarreglemos... y luego no habrá que arreglar nada, ¿no? Sí, me controlo”. La alimentación sigue siendo en esta etapa uno de los principales centros de autoatención en el que persiste el concepto de transferencia: lo que come la madre, forma y ayuda a crecer al feto.

A las señales externas autopercibidas se añade la información interna. Las mujeres utilizan los datos de las analíticas realizadas en el control del MMH para contrastar sus actividades de autocuidado. Un adecuado resultado refuerza que lo que hace y, esté o no en la línea de lo indicado por el personal sanitario, lo está haciendo bien. Así, una mujer que comenzó a tomar vitaminas por cuenta propia expresa: “... no le he dicho nada (al médico) porque tampoco hace falta, creo. Si él no quiere que lo tome, pues yo me callo... De hecho mira, al hacerme las analíticas [...] me sale todo perfecto, todo bien, con lo cual ¿para qué he de variar?” Esta misma tónica se presenta en aquellas que realizan algún tipo de alimentación diferente a la estándar. No pudiendo comunicarlo a los/as profesionales, estas mujeres se informan y adquieren los nutrientes necesarios para garantizar el buen desarrollo fetal. La información que emiten los análisis de sangre se utiliza como referencia positiva de sus prácticas alimentarias.

La autoatención de la salud incluye la automedicación como parte del autocuidado. Las mujeres embarazadas llevan a cabo actividades de diagnóstico, selección, prescripción y administración de tratamientos con esta finalidad. La información recogida en sus relaciones asistenciales con el sistema médico pasa a engrosar el cúmulo de conocimientos que van adquiriendo por diferentes medios¹³, y es a partir de ellos cuando toman decisiones; actividad que irá aumentando paralelamente al avance de la gestación.

Por otro lado, hay un sometimiento —al menos aparente— en su adaptación al cumplimiento del protocolo establecido desde la asistencia médica, como expone esta mujer: “Para lo que me hacen... pierdo mucho tiempo [...]

13 En este segundo trimestre se manifiesta en las mujeres y parejas una gran necesidad de ampliar la información sobre la normalidad y evolución del momento en que se encuentran. Los libros, y en menor medida las revistas, serán las principales fuentes de referencia.

Total, si me dicen lo que tengo que hacer y me lo miro en la farmacia...". Las gestantes deben seguir ordenadamente los pasos y recomendaciones pautadas por los/as profesionales para cada tiempo del embarazo ya que, de no ser así, corren el riesgo de que las relaciones se deterioren y den lugar a experiencias desagradables en las que se reflejan el poder y las funciones de control social e ideológico que desarrolla el sistema médico (FOUCAULT, 1990). Aun con ello, una gran mayoría de mujeres se reserva un espacio para la autogestión que va desde la sustitución de los productos farmacológicos por otros similares de herboristerías o vegetales con los mismos principios activos, a la anulación de la ingestión de todo medicamento o a la práctica de ejercicio autocontrolado.

El último paso para la superación de esta segunda etapa lo sitúo, para todas las embarazadas, en los resultados de la ecografía de alta definición –20 semanas– ya que emite un veredicto de confianza y reafirmación sobre el buen crecimiento de la criatura que es interpretado como la obtención de un “pase” que permite la continuidad del embarazo. Antes, alrededor de las dieciséis semanas, se ofrece –esta vez de forma voluntaria– la realización de un *screening* bioquímico para determinar el nivel de riesgo que pueda afectar al feto en cuanto a anomalías cromosómicas o defectos del tubo neural. Dos de las mujeres del estudio rechazan esta prueba y relatan que “no queremos hacerla porque nos da igual si tiene síndrome de Down o no. Yo no abortaría: lo tengo clarísimo” o “para que te digan el tanto por ciento... la verdad, no. Todo el embarazo pensando que tengo un tanto por ciento de tener un hijo con síndrome de Down... La verdad, no me interesa”. Y otras, al realizársela, se ven en no pocas ocasiones en la necesidad –voluntaria– de someterse a una nueva prueba ya considerada invasiva y arriesgada: la amniocentesis.

Este nuevo control supone una espera de cuatro semanas para conocer el diagnóstico¹⁴. La experiencia es vivida de maneras muy diferentes, pero todas ellas se presentan como un paréntesis de incertidumbre y ralentización o evitación del mantenimiento de comunicación entre la madre y el feto. Así, una mujer que se define partidaria del aborto manifiesta: “...pero cuando te pasa a ti... [...] que es una vida, que notas que late, se mueve... parece como que tú le traicionaras”. Y necesita protegerse cuando añade: “El embarazo no me lo he terminado de creer, porque como empecé teniendo pérdidas y en urgencias me dijeron que eso iba a ser un aborto [...] y todavía

14 Una de las mujeres me informó que le aconsejaron utilizar los servicios de la medicina privada porque los resultados tardaban menos. Su espera fue solamente de cuatro días.

me lo siguen poniendo negro... yo digo: no sé si esto va a seguir adelante...". Otra mujer expresa llorando que está muy asustada, que se siente inferior a otras mujeres, y además culpa a los/as profesionales de su frialdad en la comunicación: "Lo he de pasar yo sola, porque mi marido está peor que yo... No quiere ver a nadie ni coger el teléfono". Y le da vueltas al número de probabilidades, contrastándolas con la información de las ecografías y como buscando predecir un buen resultado. Las parejas comparten con los familiares más próximos esta espera que se revela con la ansiedad controlada de un futuro dudoso. Con la superación favorable de la amniocentesis y la ecografía, pasan a la tercera etapa.

Etapa manifiesta

El crecimiento abdominal se hace ahora evidente para toda la población: "...es notorio, antes no se nota. Es como un secreto tuyo, ¿no? Cambia mucho: son las miradas, cómo te sientes... Claro, cuando ves a una embarazada la gente mira la barriga. No te mira a la cara, te mira la barriga y todo el mundo sabe que estás embarazada. Es diferente: es como... más compartido, más público". La transformación del cuerpo se disfruta y manifiesta: "Voy por la calle y se me ve la barriga, y con ropa que se me vea la barriga... Sí, sí, sin que me apriete, pero que se me note. Claro que sí, ¡no la voy a tener siempre! ¡Hay que lucirla!"¹⁵ O se acepta como propia del embarazo ("...se pondrá como una ballena") y se soporta: "Es una cosa pasajera, yo lo he elegido", "el cuerpo cada día te lo ves peor. Te ves gorda, pesada. Yo me siento pesada de elefante, parezco la mujer elefante y dices: ¡ha sido un cambio radical!". Esta manifestación pública tiene su contrapartida. Las mujeres embarazadas deben comportarse según unas normas establecidas para su estado y toda la sociedad participa en su cumplimiento. Así, pueden tener lo que se considera beneficios: se les cede el asiento en los espacios públicos pero se les niegan otras actividades que, según el criterio de cada persona, se supone pueden poner en riesgo la gestación. Por ejemplo, a una de las mujeres no se le permitió utilizar la zona de aguas de un hotel balneario: "Lo pasé un poco mal porque la mujer se entestó (empeñó) en no dejarme... que no le parecía bien [...] porque con esta barriga... que no se hacía responsable. Yo me disgusté y pasé toda la noche preocupada". Estas situaciones son fuente de ansiedad y culpabilidad para las mujeres.

15 La evidencia física de la barriga ha pasado por diferentes etapas; desde el interés por que "no se note" de los años 50 al disimulo posterior y, desde hace aproximadamente cinco años, a la ostentación.

Los servicios sanitarios continúan; el control del peso es una práctica sistemática de cada visita. Hay que adaptarse a los parámetros establecidos y, para ello, los/as profesionales marcan las pautas revisando la alimentación y poniendo límites en ocasiones con una autoridad que las mujeres interpretan como “me riñó” y/o con la amenaza de posibles dificultades en el parto. En general, las gestantes cuidan lo que comen: “Es que yo no como tanto como para... Como bien, pero no en exceso... ¡Es que no sé por qué engordo tanto!” Y establecen un autocontrol regulando lo ingerido y lo gastado en el ejercicio o trabajo.

En este incremento del peso se manifiesta de nuevo la idea de transferencia: si la mujer engorda, engorda el feto y viceversa; situación que puede o no coincidir con la realidad práctica, pero que es utilizada como advertencia por los/as profesionales y sentido por las propias mujeres. Así, esta mujer que cuida minuciosamente su peso calcula: “Yo me he engordado 900 gramos en este mes; 500 son de él (bebé) y el resto entre la placenta y todo... A ver, si me dijera el médico ‘el crío está por debajo del peso normal, haz el favor de come’, ¡ya está!, entonces sí que lo haría, está clarísimo [...]. Pero como el crío está perfecto...”. Desde la medicina, las necesidades del feto se anteponen siempre a las de la madre; hecho por el que IMAZ (2002) establece el paralelismo entre embarazo y el futuro ejercicio de la maternidad: “El cobijo ofrecido por el cuerpo embarazado antecede la generosidad sin límites de la madre” (2002: 2), representación aceptada socialmente y que se fomenta desde el sistema sanitario: “...no te hacen ni caso. Yo digo: tengo dolores fuertes... y ellos: ¡ah!, pues el niño está muy bien ¿Y yo? La importancia la tiene ella, la niña, la madre da igual. Tienen como una idea fija de lo que ellos tienen que hacer...”

Con la superación de las pruebas médicas que podían comprometer la continuidad del embarazo, muchas mujeres se muestran más seguras y confiadas: “Yo creo que estoy más tranquila porque... quizá sea que la veo tan entera (a la criatura), tan hecha... que no tiene por qué pasar nada”. Y un padre afirma: “...la ecografía del otro día ya no me hizo falta para nada. Supongo que como físicamente ya se que está... que hay algo...”. Una actividad de todas las parejas en esta etapa que refleja la confianza en el devenir es la preparación de la habitación de la criatura con la provisión de ropa y mobiliario.

Los movimientos fetales, que ahora pueden ser ya percibidos desde fuera, vienen a reafirmar su bienestar y sirve de comunicación a los padres:

Hombre: "Ahora la movemos; que no se mueve, la movemos".

Mujer: "La tenemos enseñada ya. Cuando quiero que se mueva un poco, respiro con el abdomen, o sea, con el diafragma y entonces se despierta... imagino... y ya está. Esto lo he aprendido en yoga. Yo empecé a pensar: pues si allí se mueve, vamos a probar... y sí".

Este es un dato que las mujeres aprenden a manejar y que se utiliza como referencia cuando se presenta la necesidad de contrastar la información profesional. El saber sobre la criatura, controlado hasta ahora exclusivamente por los servicios médicos, se amplía de este modo a la participación materna. Como ejemplo, una mujer se negó a que le realizaran la última ecografía porque los/as profesionales afirmaban que su bebé era pequeño. Ella hizo cálculos; entre ellos, controló los movimientos y decidió que el crecimiento era adecuado. No acudió a la cita.

La actividad de la criatura la hace más presente; podemos decir que en las prácticas y representaciones que las parejas llevan a cabo y exponen en su interacción con el bebé, se refleja ya la concesión del estatuto humano. Hablarle, acariciarle, poner música... y esperar su respuesta son ejercicios habituales en muchos de los/as progenitores. Interpretan su estado de vigilia y sueño así como la intensidad de sus movimientos, que traducen respondiendo también a estímulos externos: "Con él sí, pero con mi hermana no hay manera... Con mi jefa tampoco [...] digo: eso es que no os quiere a vosotras"; o en su influencia por estados emocionales maternos: "Intento no ponerme nerviosa [...] influye al bebé, en los dos ¿no? Todo lo que me influye a mí, le influye a él".

La atribución de voluntad, intencionalidad o conciencia a la criatura aparece frecuentemente tanto desde los padres como desde los/as profesionales, relacionada sobre todo con la visión de la ecografía. Las parejas comentan lo que han visto: "Es muy vergonzoso: se puso de espaldas" (y no dejó ver los genitales), o "nos saludó". Y, si es posible, te invitan a comprobarlo directamente¹⁶: "Hay un momento en que se gira y nos mira... ¡Mira cómo saca la lengua! (al médico) ¡Que no sabe ya nada la Nuria!". Con la emoción puesta en una pantalla en la contemplación del bebé, se produce una escisión. La criatura aparece situada en otro contexto, ajena a la madre,

16 Todas las mujeres a las que se grabó un vídeo lo mostraron. En general, este vídeo es esperado y compartido con la familia.

como si no le perteneciera. La tecnología hace posible la expropiación del feto del cuerpo materno, lo pone fuera. Se habla y se dirigen a el/ella como un ser independiente y con autonomía propia. Esta sensación de expropiación parece sentida por una mujer cuando al finalizar la exposición exclama llevándose las manos a la barriga: “¡¡Pero está aquí!!”

Por otro lado, se siguen manteniendo las prácticas de autocuidado y la imagen del parto próximo se hace real. Desde los servicios sanitarios se ofrece y recomienda la asistencia al curso de preparación al parto y/o maternidad en el que se adoctrina sobre qué y cómo se va a realizar este evento. Cinco de las mujeres acudieron, otra buscó información complementaria por otros medios y el resto confiaron: “... podía ir a clases de preparación para respirar... para no sé qué... Yo ya sé cómo tengo que respirar...”. La preparación puede ser una actividad que las mujeres hayan proyectado desde los primeros meses de gestación. Esta mujer que practica yoga expone: “La elasticidad que te da es importante mantenerla a la hora del parto. El hecho de la respiración es una alternativa que me pareció que iría bien”, o se entiende que es una respuesta innata del cuerpo: “Yo no me preparo; yo digo: cuando llegue... tendré un instinto y lo echaré fuera”.

La madurez de la gestación se va haciendo manifiesta y el cuerpo evidencia los límites. El cansancio, la disminución de la movilidad o las dificultades para realizar las tareas habituales, unido a algunas molestias más o menos soportables, son las quejas que exponen en distintos grados y que llevan a aquellas que trabajan fuera de casa a solicitar la baja por enfermedad. La baja por maternidad antes del parto es un derecho, pero todas las mujeres dan prioridad al tiempo posterior necesario para la dedicación y crianza de la criatura nacida; con lo que no harán uso del descanso materno estipulado y la baja laboral se les concederá por enfermedad, salvaguardando así la integridad del tiempo oficialmente concedido por la maternidad. En esta selección de prioridades participan las redes sociales dando pautas, pero sobre todo son los servicios médicos en su función de control quienes, haciéndose eco de esta necesidad, facilitan a las mujeres la obtención legal del descanso laboral antes del nacimiento.

La espera

La progresiva evolución del embarazo está alcanzando su etapa final y las mujeres se sienten preparadas para el nacimiento: “Yo creo que la naturaleza es sabia, porque al principio tienes un poco de miedo; pero ahora tienes tantas ganas de que... que lo afrontas. Yo lo que quiero es que salga ya,

da igual cómo, pero que salga...". Superadas las 37 semanas se acepta que puede ocurrir en cualquier momento; el/la bebé se encuentra ya dentro de los estándares de normalidad para la vida extrauterina. Esta información recibida de los/as expertos/as pone en alerta a las mujeres y sus parejas que responden o viven la experiencia de formas múltiples, pero en todas ellas podemos encontrar expectación – ante el suceso del parto – y deseo de que se produzca el encuentro con el/la hijo/a.

La expectación está centrada en sentir y conocer las manifestaciones del cuerpo; las señales que cada cual puede percibir: "Me pongo nerviosa, pero porque pienso... y entonces empiezo a notar humedades... ¡Es mentira!, no tengo humedad [...], debo pensar como que voy a romper aguas". Estas se viven como imprevisibles y caprichosas: "...¿cómo notaré las contracciones?... Como no sabes lo que es, ¿no?, entonces dices: ¿debe ser esto?" Es como si el cuerpo guardara un secreto que se ansía descifrar. Preguntan y se informan de cómo les ocurrió o qué sintieron otras mujeres próximas. De entre ellas, sus madres tienen un protagonismo relevante tanto para dar confianza ("mi madre me lo desmitificó; dijo que ni lo pensara, se rió mucho") como para mantener la alerta ("...uh, tranquila, que ya te enterarás. ¡Ya lo creo que te enterarás!").

Pero va a ser en los/as profesionales sobre quienes van a poner la mirada en la búsqueda de la materialización de los signos que denotan el parto. Ahora las visitas se realizan con mayor asiduidad y se entiende que estos/as tienen el poder y el saber para acceder y descodificar las otras señales: las internas. Las mujeres recogen los datos que resultan de ellas: "El niño está bien, todo está bien... nada más", o "me lo dijo así: está muy cerrado (el cuello del útero) muscular y óseamente [...] ¿A ver si esto tendrá que ser una cesárea...?" Esta información, en general, no disipa ni atenúa la inquietud de la espera y puede producir el efecto contrario en el que la cesárea se presenta como una solución posible para algunas: "Si esto pudiera programarse, que fuera una máquina que pudiéramos decir: a las 13.23 del día 15... ¡Ya está, se acabó! [...] Pero, claro, eso no puede ser... Es lo que me falla".

El parto y su proximidad desencadenan emociones contrapuestas; se desean y se temen. Pero el deseo de conocer a la criatura prevalece sobre el temor: "El momento del parto me preocupa... pero tengo más ganas de verle que la preocupación", aunque es una realidad presente: "... nada más que eso, y supongo que por el miedo al parto... que ya ves tú, que después lo razono y digo: ¡pues mejor!, que venga y ya está; pero no...". Otras dicen que prefieren no pensarlo, ya que ellas no pueden hacer nada; es un asunto

que decidirán y solucionarán los/as profesionales: “...el profesional es él, yo me dejo en sus manos. Lo que no puedo hacer es decir no... [...] si él cree que lo mejor es ese camino, pues por algo será, ¿no? que es quien entiende del tema... Yo no voy a decidir en ningún caso”. La confianza en los/as profesionales y en el centro donde tendrá lugar el nacimiento son datos esenciales para todas las mujeres. Pueden manifestar algunas dudas o cuestionamientos en espacios privados, pero todas en la práctica aceptan sus dictámenes.

Conclusiones

En el análisis de las experiencias de las mujeres en las diferentes etapas del itinerario asistencial del embarazo, en nuestro tiempo y contexto, no pueden establecerse estándares. Aun existiendo un protocolo común establecido, las formas en como se vive son individuales y van a estar influenciadas por muy diversos aspectos; entre otros, la propia personalidad y valores ante la vida, las personas del entorno, profesionales, el seguro social al que están acogidas y los hallazgos de las múltiples pruebas que desde los servicios médicos se les realizan; y todo enmarcado en un entorno social, económico y político desde el que se irán construyendo y definiendo sus vivencias.

En lo que sí parece haber consenso de representaciones, aunque no por ello de experiencias igualitarias, es en el término “transferencia” de la madre al feto. De las mujeres gestantes se espera y se demanda directa o indirectamente que se responsabilicen del bienestar de sus criaturas. Si bien es cierto que el feto puede incidir en la salud de la madre, es en ella en quien socialmente se pone la expectativa de que le transfiera aquello que se supone necesita; bien sea por medio de la ingestión de productos como de cuidados externos al cuerpo, o por medio de estados mentales que se figuran son favorables a la criatura gestada.

Aunque la medicalización¹⁷ del embarazo materializada en el estricto control que se impone a las mujeres desde el MMH ha generado la opinión de caracterizar el proceso como de una “maternidad impotente” (IMAZ, 2001), a mi criterio, los sucesos, actividades y relaciones que se dan a su alrededor responden al orden social en el que están incluidos, y con las mismas dinámicas de dependencia que se establecen en otros procesos sociales. Esto es, los avances de la ciencia y tecnología médica irrumpen en nuestras

17 No he entrado el tema de la medicalización en el texto, aunque su presencia se percibe en todos sus apartados.

vidas como también lo hace el resto de avances en otras esferas (ILLICH, 1975). Cada vez necesitamos más de todo un grupo de especialistas y técnicos/as para resolver situaciones cotidianas personales y del entorno que, hasta hace algunos años, eran solucionadas dentro del grupo doméstico. Así, la impotencia, entendida como la incapacidad para solventar los propios asuntos, es una característica en alza en todos los campos y que alcanza en uno u otro ámbito a la casi totalidad de las personas de los países capitalistas en los que la asistibilidad técnica del embarazo está incluida.

Por otro lado, y de la misma manera que se da un espacio de autonomía en otros medios, todas las mujeres embarazadas conservan y utilizan alguna parcela de poder en la toma de decisiones y autocuidado que escapa o no puede ser controlada por los/as técnicos/as. Me refiero a las intervenciones en actividades sencillas y cotidianas como la alimentación, pero también a otras más específicas como la introducción de modificaciones en los medicamentos prescritos o el uso o rechazo de la tecnología. La diferencia estriba en que estas decisiones atañen a la salud, valor considerado como un bien social y, hoy sin discusión, cuando se trata de un futuro ciudadano. La definición de lo que se considera saludable ha sido apropiada por el campo de intervención médica, que cuenta con el poder social e institucional para implantar sus dictámenes. Permitir las intervenciones sobre el cuerpo y seguir las indicaciones de los/as expertos/as es pues un requisito que en la actualidad se impone socialmente para las embarazadas y se apoya y respalda por todo un entramado de valores sociales en los que también participan estas y sus grupos domésticos (BODOQUE y MONTES, 2002).

El análisis del itinerario asistencial del embarazo como unidad de observación nos ha permitido apreciar el amplio mosaico de experiencias fruto de la influencia de las representaciones y prácticas en un contexto social determinado, en las cuales se amalgaman ideologías variadas y personales con aquellas otras consideradas científicas. Para completar este estudio entiendo que deben ser exploradas otras áreas del mismo campo, labor que —por la limitación del espacio— no ha sido posible realizar en este texto. Aspectos tan relevantes en la experiencia de las mujeres como la medicalización, las relaciones médico/paciente, la maternidad o los rituales son temas que quedan pendientes.

Bibliografía

- BESTARD, J. (1996). "Prologo". En: Douglas, *La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales*. Barcelona. Paidós.
- BODOQUE, Y. y MONTES MUÑOZ, M. J. (2002). "El cuerpo del embarazo: poder, discursos y representaciones". *Actas del IX Congr s d'Antropologia FAAEE. Simposio 6: Cultura, poder y Salud*. Barcelona. Soporte CD.
- CASTEL, R. (1986). "De la peligrosidad al riesgo". En:  LVAREZ UR A y VARELA (eds.) *Materiales de Sociolog a cr tica*. Madrid: La Piqueta, 219-243.
- COMELLES, J.M. (1998 a). "Sociedad, salud y enfermedad: los procesos asistenciales". En: MART NEZ HERN NEZ, A.; COMELLES, J.M.; MIRANDA ARANDA, A. (Comp.) *Antropolog a de la medicina. Una d cada de Jano I (1985-1995)*. Zaragoza: Trabajo Social y Salud (29): 135-150.
- COMELLES, J.M. (1998 b). "El papel de los no profesionales en los procesos asistenciales" En: MART NEZ HERN NEZ, A.; COMELLES, J.M.; MIRANDA ARANDA, A. (Comp.) *Antropolog a de la medicina. Una d cada de Jano I (1985-1995)*. Zaragoza: Trabajo Social y Salud, (29): 151-162.
- ESTEBAN, M.L (1997/98). "El cuidado de la imagen en los procesos vitales. Creatividad y miedo al descontrol". *Kobie. Antropolog a Cultural*. N  VIII. Bilbao. Diputaci n Foral de Bizkaia- Bizkaiko Foro Aldundia, 27-54.
- FOUCAULT, M. (1990). "Historia de la medicalizaci n". En: *La vida de los hombres infames*". Madrid: La Piqueta, 121-152.
- FREIDSON, E. (1978). *La profesi n m dica*. Barcelona. Pen nsula.
- GENERALITAT DE CATALUNYA (1998). *Protocolo de seguiment de l'embar s a Catalunya*. Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social.
- ILLICH, I. (1975). *N mesis m dica. La expropiaci n de la salud*. Barcelona: Barral.
- IMAZ, E. (2001). "Mujeres gestantes, madres en gestaci n. Met foras de un cuerpo fronterizo". *Pol tica y Sociedad*, 36: 97-111.
- IMAZ, E. (2002). "Tres lecturas del cuerpo materno. Antojos, anemia y ecograf as". *IX Congr s d'Antropolog a FAAEE. Simposio 6: Cultura, poder y salud*. Barcelona. Soporte CD.
- JAMES, D.K.; STIRRAT, G.M. (1991). *Embarazo y riesgo*. Sevilla: Alfar.
- LIM N DELGADO, A.; CASTELLOTE, E. (1980). "La medicina popular en torno al embarazo y el parto a principios de siglo". En: KENNY, M. y DE MIGUEL,

- J. (Comp.). *La antropología médica en España*. Barcelona: Anagrama, 227-248.
- MENÉNDEZ, E. (1984). *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*. México: CIESAS, Cuadernos de la Casa Chata, 86.
- (1990). “Autoatención y automedicación. Un sistema de transacciones sociales permanentes”. En: *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. México: CIESAS, 165-203.
- MENÉNDEZ, E. y DI PARDO, R. (1996). *De algunos alcoholismos y algunos saberes. Atención primaria y proceso de alcoholización*. México: CIESAS, Casa Chata.
- MONTES MUÑOZ, M.J (1999). “Rituales femeninos. Hacia la maternidad”. *Rol de Enfermería*, 22 (12) 863-869.
- MONTES MUÑOZ, M.J. y BODOQUE, Y. (2002). “Cuerpo y nacimiento. Análisis antropológico del poder en la reproducción de los cuerpos”. *Actas del IX Congrés d’Antropologia FAAEE. Simposio 6: Cultura, poder y Salud*. Barcelona. Soporte CD.
- MONTIEL, L. (1997). “Las trampas de la prevención: peligros ocultos de un discurso médico hegemónico. En: MONTIEL y PORRAS (coords.). *De la responsabilidad individual a la culpabilización de la víctima*. Madrid: Doce Calles, 253-265.
- PRAT, J.; PUJADAS, J. y COMELLES, J.M. (1980). “Sobre el contexto social de enfermar”. En KENNY y DE MIGUEL (comp). *La antropología médica en España*. Barcelona: Anagrama, 43- 68.
- SCHEPER-HUGHES, N. (1997). *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel.
- TURVER, V. W. (1988). *El proceso ritual*. Madrid: Taurus.
- VAN GENNEP, A. (1986). *Los ritos de paso*. Madrid: Taurus.
- WILES, R. (1996). “¡No estoy gorda, estoy embarazada!: el impacto del embarazo en la imagen del cuerpo de las mujeres gordas”. En: WILKINSON y KITZINGER. *Mujer y Salud. Una perspectiva feminista*. Barcelona: Paidós, 41-55.

Médicos, enfermeros y madres canguros. Una etnografía inconclusa de las Unidades de Neonatología

Bernarda Garcés

Nota de los editores

Durante 2001, Bernarda Garcés terminó sus cursos de Doctorado en Antropología de la Medicina en la Universidad Rovira i Virgili tras acabar su formación como antropóloga que había empezado años antes, siendo una alumna bien recordada tanto en el Máster como en el Doctorado. Para concluir esa fase redactó un proyecto de tesis sobre un tema que le era particularmente cercano: los cambios recientes en los cuidados neonatales que se habían implantado en el servicio de pediatría del Hospital Universitario Joan XXIII de Tarragona, los cuales reflejaban, en buena medida, la influencia que los estudios de antropología de la medicina habían tenido en el director del servicio, Xavier Allué, y en ella misma, compañeros de formación durante el Master. Cuando nos planteamos este volumen de homenaje pensamos que podíamos rescatar un par de obras inéditas y complementarias que escribió, su proyecto de tesis – que iba a dirigir Ángel Martínez-Hernández – y una primera etnografía del servicio de neonatos del hospital que debía convertirse en artículo el año de su muerte. En la etnografía, en la que el lector observará las finas maneras de una buena etnógrafa, se juntan una larga experiencia en el campo y la adquisición de nuevas habilidades. Al mismo tiempo esta

etnografía era una primera fase de su proyecto, que quedó cercenado por su muerte.

No es fácil este tipo de tarea —por la carga emocional que supone y por el respeto que Bernarda se merece— en la que se ha de trabajar sobre dos textos similares, pero con dos niveles distintos de elaboración: uno, el proyecto mucho más armado; y el otro, una etnografía inconclusa y que nunca podremos saber a dónde la habría llevado. En la medida en que la etnografía de Bernarda se inscribe en lo que Óscar Guasch, amigo también de ella, etiqueta como “escuela de etnografía de Tarragona”, podemos asumir con el máximo respeto la tarea de fundir una parte del proyecto y la etnografía en un solo texto. La participación de los editores ha consistido en el formateado, la revisión editorial, el re-titulado de algunos epígrafes que correspondían a las partes de un proyecto —pero no a las de un artículo— junto a algunas notas (que se indican) necesarias para aclarar ciertos puntos y que la autora, al preparar el artículo, hubiese añadido con toda seguridad.

Josep M. Comelles, Maria Antonia Martorell y Mariola Bernal
URV

Quién debe cuidar a un neonato

La utilización de tecnología en el tratamiento de los recién nacidos prematuros, enfermos, que padecen anomalías congénitas y, en general, cuantos precisan una atención, vigilancia y cuidado intensivos es un fenómeno relativamente reciente. A principios del siglo xx, la mayoría de niños nacían en casa. Los que nacían enfermos allí eran cuidados, podían vivir y/o sobrevivir o podían morir. Su asistencia quedaba a cargo de los médicos generales, las comadronas¹ o los obstetras y en muchos de los casos mujeres no preparadas profesionalmente (desde el punto de vista de la medicina) pero conocedoras de dichos menesteres y avatares.

La filosofía general de los cuidados y la atención era la de proteger sobre todo al niño prematuro (también a cualquier recién nacido) de la infección y proporcionar dichos cuidados con las mínimas molestias y manipulaciones posibles². Se podría decir que se esperaba que la naturaleza y la ayuda

1 Vid., por ejemplo, las memorias de la comadrona Ramona VIA (1971).

2 Las mínimas manipulaciones y molestias posibles son factores que hoy en día siguen teniendo en cuenta junto con la prevención de la infección. No obstante, existen otras connotaciones opuestas al no intervencionismo de la época que se menciona: participación de los padres en

de Dios actuasen en el desenlace positivo de los acontecimientos; es decir, en algunos casos, que se obrase el milagro³.

Esta tendencia en la atención, que se basaba en una filosofía no intervencionista de “dejar hacer a la naturaleza”, empezó a cambiar cuando la profesión médica comenzó a tratar a los niños con técnicas que ya habían sido probadas con adultos y se habían demostrado eficaces. Los avances tecnológicos más significativos, desde la perspectiva biomédica, en los cuidados neonatales se desarrollaron después de la Segunda Guerra Mundial, cuando los médicos relacionaron la mortalidad infantil en los países desarrollados con el bajo peso y la condición de prematuros, creándose unidades especiales de asistencia que incorporaron tecnología desarrollada y utilizada durante la guerra⁴.

Durante los últimos años de la década de los cuarenta y a lo largo de los cincuenta, los recién nacidos considerados de riesgo⁵, bien por su prematuridad o por otras causas, empiezan a ser alimentados de forma regular por sondas nasogástricas, se les administra oxígeno a altas concentraciones y se desarrollan técnicas quirúrgicas neonatales⁶ entre otras formas de atención y tratamiento. Desde mediados de los sesenta, con la mejora de las técnicas diagnósticas y tratamientos, las tasas de mortalidad disminuyeron de forma muy significativa; en especial las de los recién nacidos en estado crítico. No puede obviarse que la utilización de los respiradores, la monitorización electrónica, el análisis de pequeñas muestras de sangre y el desarrollo de los

los cuidados, la estimulación del neonato mediante la voz y el tacto y el contacto piel a piel de madre e hijo, entre otras.

3 Dependiendo del pronóstico, solo “la mano y la gracia de Dios” podían salvar al neonato enfermo de las “garras” de la muerte. Si este vivía arrastrando secuelas, estas se convertían en algo que “Dios había querido así”. Cuando enfermo sobrevivía, desde la familia era seguro que actuaba la divinidad o la santidad. Pero no solo la curación podía ser debida a la mano de Dios, sino también a la mano del galeno (de alguna manera se le investía de omnipotencia). No olvidemos que, cuando un médico sanaba, se afirmaba que tenía “mano de santo”. Aún en no pocas familias de hoy en día siguen vigentes estas creencias milagrosas en la curación.

4 Los plásticos y los antibióticos, junto con otros recursos utilizados desde entonces en el tratamiento de neonatos enfermos.

5 Utilizo la nomenclatura “de riesgo” porque es la empleada por la medicina. No obstante, pienso que debería utilizarse la expresión “con riesgo” porque él no es el que se arriesga si no que por su estado de salud está en una situación de morir o de arrastrar un proceso crónico, de minusvalía física y/o psíquica. Ya que no se trata de entrar en una discusión semántica utilizaré, indistintamente ambos términos en el texto.

6 Para el lector desconocedor de esta temática se menciona, por ejemplo, la derivación del líquido cefalorraquídeo de los ventrículos cerebrales de niños que padecen hidrocefalia. La hidrocefalia se produce por acumulación de dicho líquido cuando no es drenado normalmente.

equipos médicos y de enfermería especializados y perfectamente capacitados ha contribuido a la supervivencia de dichos niños⁷.

Podría decirse que se pasa de un período en que prima una tendencia a no intervenir a otro, en la historia de la medicina pediátrica, en el que la tendencia es precisamente intervencionista (para algunos, tildada de agresiva) por parte de los profesionales al cuidado de los recién nacidos enfermos. Es en este contexto temporal y de manera paralela se desarrollan las unidades de neonatología; y dentro de ellas un microespacio, la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales⁸, cuyos objetivos principales fueron la disminución de la mortalidad infantil en los primeros días de vida, la viabilidad de los recién nacidos prematuros y la reducción de la morbilidad.

La intervención en el cuidado y atención de los recién nacidos de riesgo solo puede estar ejercida en ese contexto por los profesionales preparados para ello, y solo son ellos los que pueden tocar, manipular, aplicar procedimientos y técnicas. La familia, y principalmente los padres, no pueden intervenir; deben estar alejados de su hijo y conformarse, en horas determinadas y establecidas, en contemplarlo a través de un cristal. Se parte del principio de que los médicos y enfermeras son quienes saben lo que conviene a ese recién nacido, los que no contaminan ni infectan, los que siguen las normas y protocolos dictados para ello y los únicos autorizados a ocupar y a actuar en ese espacio. Solo a aquellos que se están preparando para la profesión médica y de enfermería, se les permite acceder —y no siempre atender— a los neonatos enfermos. Ser investido y legitimado para entrar, actuar, y permanecer en la unidad requiere haber demostrado la realización y “superación” del rito de paso mediante la formación académica, oficializada y legitimadora.

No fue hasta finales de los setenta en algunos países, y durante la década de los ochenta en otros, que los padres del neonato enfermo pasaron de ser meros espectadores (aunque informados de la situación clínica del niño, de los procedimientos efectuados o a efectuar) a verse implicados y participar en el cuidado de su hijo, siempre bajo la atenta mirada de los profesionales de la enfermería, que les indicarán qué, cuándo y cómo es lo que deben

7 Todos estos avances han ido apareciendo gradualmente en los países desarrollados, pero no a la vez: la economía y las políticas en materia de salud han influido en que la investigación en este campo y la aplicación a la práctica se hayan dado en diferentes momentos de tiempo en la historia de la medicina.

8 A partir de ahora se utilizará indistintamente la terminología Unidad/es de Cuidados Intensivos Neonatales y UCIN.

hacer⁹. En síntesis, en los últimos años se ha pasado de prohibir la entrada en las UCIN en aras de proteger al niño de “agentes patógenos”, agentes perjudiciales para su salud y/o evolución¹⁰, lo que no es sino una forma de medicalizar los cuidados y la atención, a otra forma también de medicalizar como es el reconocimiento de la importancia que tiene en el proceso de evolución y curación, la vinculación afectiva a través del contacto piel a piel (denominado también “método canguro”), del masaje y de la participación en otros cuidados como el baño, el cambio de pañal y la alimentación mediante el amamantamiento, entre otros.

Como en todo proceso social, también se producen cambios en el escenario de las UCIN, no solamente como consecuencia de los avances médicos y tecnológicos sino también en la dinámica social y cultural en ese contexto. La presencia de una visión holística del ser humano y la perspectiva integradora del binomio padres-recién nacido¹¹ en el proceso salud-enfermedad-atención, en esos contextos, permite abrir una interesante tarea de evaluación para la cual las técnicas etnográficas permiten perspectivas inéditas. Es este el objeto de este artículo.

Las unidades de cuidado intensivo neonatal

Las unidades de cuidados intensivos neonatales se ocupan, mayoritariamente, de niños prematuros y/o con malformaciones que suponen una amenaza para su vida, precisando muchos de ellos de un tratamiento prolongado que los puede convertir en dependientes, o bien puede causarles daños irreversibles (ceguera, enfermedades pulmonares crónicas, destrucción del tejido cerebral...). Quien llega por primera vez a la unidad queda impresionado por el ritmo de la actividad, la dedicación intensa del personal que trabaja, la alta tecnología y la lucha a vida o muerte por, valga la redundancia, la vida de los niños en extrema gravedad, formando todo ello una parte de la regu-

9 La entrada e implicación del cuidado de los padres se ha ido implantando progresivamente. Primero fueron las madres, para posteriormente incorporar la figura paterna, aun cuando hoy en día sigue ocupando cierto segundo plano.

10 Durante muchos años se ha afirmado, y aún se afirma, que del exterior del espacio de las unidades neonatales y por extensión de las UCIN se pueden transportar agentes causantes de infección que pueden “colonizar” en los pacientes ingresados agravando su estado, sobretodo a través de personas “ajenas” al servicio.

11 Sobretodo se hace más incidencia al respecto en la figura materna, como consecuencia del desarrollo del rol que se le tiene asignado socialmente.

laridad de la rutina. En estas unidades, la visión estremecedora de criaturas muy pequeñas con el cuerpo cubierto de esparadrapos y gasas, conectados a respiradores y monitores, a frascos de sueros, mediante tubos introducidos por diversos orificios en su cuerpo, mientras se escuchan las señales acústicas que previenen o avisan del estado de aquellos cuerpos... todo ello, con el tiempo, se va convirtiendo en meros detalles de la vida cotidiana: un lugar en donde el tiempo parece que no exista aunque está presente.

Cabe preguntarse si la atención y los cuidados que se están ofreciendo en las UCIN, no solamente desde una perspectiva física sino también desde la emocional y "social", son los más adecuados y si realmente se está respondiendo a las necesidades tanto de los niños como de sus familias. Pero ¿por qué hablamos de la inclusión de una perspectiva social en la atención y cuidados de los niños?

El niño suele definirse como un *ser (una identidad) social en evolución*. Ser *social* significa que ha de recibir de su entorno social no solamente un apoyo material, sino también un marco de valores que orientarán su vida, un conjunto de situaciones de aprendizaje social y cultural, y también un apoyo afectivo para su total desarrollo y maduración como persona o individuo que forma parte de un grupo, comunidad o sociedad determinada.

Es un *ser en evolución* porque es aceptado que, para llegar al estado de adulto, ha de pasar por una serie de estadios ordenados y progresivos de tal manera que siguen una secuencia lógica y, por ello, para llegar a uno superior se debe haber superado el anterior (cuanto más rico haya sido el estadio anterior, más fácil es alcanzar el inmediatamente superior y más positivamente activará todas sus potencialidades). Además cada estadio evolutivo tiene una función específica en la construcción no solamente de su personalidad, sino también en la construcción social y cultural de lo que serán sus representaciones y sus prácticas. Pero vamos a retomar el tema que nos atañe acercándonos a la familia de los niños que requieren hospitalización en las UCIN, y más concretamente a los padres de esos niños.

En muchos casos el hecho de que esos niños precisen incubadora conduce a los padres a un estado de temor, angustia y sufrimiento ante la situación, haciendo partícipes de ello a familiares y amigos. Sus redes sociales también participan del sufrimiento de los padres y funcionan durante el tiempo en que es precisa la atención sanitaria del niño, como un gran manto que acoge el dolor y el sufrimiento parental, prestándose para otorgar cualquier tipo de ayuda a los padres. Podríamos decir que nos encontramos ante un sufrimiento tal vez también de naturaleza social: el bebé que ha de llegar

se espera sano, perfecto, sin ninguna tara, para que con el tiempo se transforme en un individuo adulto, en un individuo capaz de producir y reproducir socialmente.

En muchas ocasiones los padres, sobre todo de los grandes prematuros, dicen que nunca se hubieran imaginado que su hijo pudiera necesitar de tanta tecnología, sofisticadas medicaciones e intervenciones, y procedimientos que se realizan de forma habitual, corriente y cotidianamente en este tipo de unidad neonatológica. Su idea — fruto de la herencia social — sobre los niños prematuros es, en muchos de los casos, que se trata simplemente de niños “más pequeños” y que por ello deben ser introducidos en una incubadora sustituyendo al útero materno, donde estarán tranquilos y “calientes” esperando a crecer y desarrollarse, para luego poder irse a casa. Parece evidente que los padres, por falta de conocimientos médicos, ignoran la gran cantidad de problemas que pueden presentar estos niños y simplifican la situación; en muchas ocasiones este comportamiento es interpretado por el personal sanitario con un: “¡No se enteran!”. Para profundizar en este punto, interesaría conocer cómo funcionan las dinámicas de comunicación y relación entre profesionales y familia; esto es, saber quién se encarga de transmitir este tipo de información, qué se les dice y qué no se les dice sobre el estado de salud de sus hijos y cómo interpretan los padres este tipo de información.

Cabe pensar que quizás el personal de las UCIN que atiende a estos niños haya simplificado la problemática de la situación y se haya volcado más en el tratamiento de las patologías. De esta manera estarían ignorando que las UCIN son un espacio social donde los diversos actores desarrollan un papel determinado, y a su vez le estarían restando importancia a la necesidad de proporcionar un ambiente adecuado no solo para la curación de la patología sino también para permitir el desarrollo emocional del neonato, la organización de su sistema nervioso y, por supuesto, la aparición de un vínculo con sus padres que le permita también el inicio de su socialización como individuo social que es y se espera que sea.

Desde que se desarrolló la neonatología se ha invertido mucho esfuerzo en atender las necesidades físicas de los recién nacidos que requieren una atención más específica, por más complicados que sean los problemas de salud presentados. Se ha dedicado una menor atención a todo el desarrollo emocional y social que gira alrededor de las situaciones, fundamental para los individuos y en este caso también para sus familias. Es absurdo pensar que en lo social las UCIN no generan ningún tipo de problemática, cuando es aceptado que el binomio niño-familia debe ser tratado como una unidad

desde diferentes perspectivas; más aún cuando se generan relaciones e interrelaciones entre los diferentes profesionales y, a su vez, entre éstos y la familia y el paciente. En este último caso nos encontramos de nuevo con la necesidad de explorar diversas cuestiones como conocer quién habla con los padres, qué se les dice y cómo se les dice, y qué es lo que tanto los profesionales como los padres oyen. También es relevante saber cómo los padres participan del cuidado, es decir, qué se les va a pedir y cómo se les va a integrar en el proceso de atención. Nos encontramos, en definitiva, con la relación profesional/es de la salud-familia del paciente¹². Muchos autores (BODGAN *et alii*, 1982) han estudiado la comunicación de las “malas noticias” entre profesionales y pacientes, como la amenaza de muerte, la enfermedad crónica y las secuelas físicas mentales. También se ha revisado la obediencia del paciente y de su padre a las “órdenes médicas”, al igual que su complacencia con el tratamiento. Todo esto sucede igualmente en el caso que nos ocupa.

El hecho de que el bebé nazca antes de lo previsto o con alguna problemática de salud es algo para lo que los padres nunca están preparados —a pesar de las posibilidades anunciadas durante el embarazo—, por lo que requieren de un gran esfuerzo adaptativo a la inesperada y complicada situación. No es difícil imaginar el efecto que provoca ver al hijo, un ser percibido como muy frágil, conectado a una máquina que necesita para vivir y sobrevivir. En sus padres la situación suele evocar un sentimiento de culpa e incapacidad por no haber traído al mundo, a la sociedad, un individuo sano. Puede decirse que experimentan el sufrimiento de no haber cumplido con las expectativas sociales con respecto a una de sus funciones como institución: la reproducción en el sentido más amplio, no solo de perpetuación biológica de la especie humana.

Los padres deben adaptarse a las exigencias de la unidad sin que exista lugar para poder decidir algo por ellos mismos. En esos momentos la salud de su hijo depende “exclusivamente” de las acciones de la unidad. La unidad tiene además unos horarios y unas normas a seguir, no solo para los miembros del equipo asistencial sino también para los padres. En ocasiones sucede que estos se topan con algunos profesionales que se hacen demasia-

En este caso se considera que la relación entre los profesionales de la salud y la familia es sinónimo de relación médico-paciente. Lo que los médicos dicen a los pacientes y a los padres de los pacientes ha sido objeto de investigación de las ciencias sociales desde que existe una ciencia social de la medicina. Ver PARSONS (1951), MACKINTOSH (1979), FRIEDMAN (1963), STRAUSS (1968) y TAICHERT (1975).

do “responsables” de sus bebés, quitándoles protagonismo en los cuidados de sus propios hijos. Tal vez se trate de los profesionales de la unidad que no creen en los efectos igualmente “terapéuticos” que pueden proporcionar los padres.

La pérdida de protagonismo de la familia puede que sea vivida como una apropiación del bebé por un tiempo indeterminado. En el caso de la madre, esta puede sentirse sustituida en su rol por la enfermera como figura principal y legitimada para el cuidado. Por regla general, muchos de los estudios han abordado y siguen abordando el tema de la comunicación médico-paciente como un suceso aislado, sin un escenario donde sucede y por supuesto sin comprenderlo¹³. Las relaciones operan en cualquier lugar, y estos lugares no son más que escenarios. Y escenarios son también las UCIN, en donde los profesionales perciben y se comunican entre sí, con sus pacientes y sus padres.

Decidir sobre quién hablará con los padres y qué se les dirá tiene mucho más que ver con el modo en que los profesionales de la unidad, entre otros factores, piensan sobre los niños ingresados que con las normas estipuladas formalmente. El personal de las UCIN suele compartir un sistema informal de clasificación de los neonatos ingresados; cada estado de salud de los pacientes se identifica con un vocabulario especial, aunque no todo el personal de una unidad ve a los pacientes exactamente de la misma forma ya que, por ejemplo, las enfermeras utilizan un sistema diferente a los médicos. No obstante, todo el personal de estas unidades comparte un vocabulario y esquema comunes. Se puede decir que, en general, existe un consenso sobre la tipología de los niños ingresados aunque cabe también decir que puede haber determinados niños para los que no exista acuerdo en torno a su tipología, pudiendo llegar a ser causa de “conflictos” sobre qué habrá que decir a los padres y quién tendrá que hacerlo.

A lo largo de la carrera del paciente desde su ingreso hasta que sale de la unidad, bien sea porque su estado ha mejorado o en el peor de los casos porque ha fallecido, las categorías que se emplean van variando en función de los cambios que se producen en el estado de salud de los bebés. De

13 La mayoría de los estudios omiten ese escenario en el que se produce. Pero éste no es el caso, por ejemplo, de interaccionistas como Goffman ni de la antropología crítica, entre otras tendencias. E. Menéndez dice, con respecto a los estudios que abordan la relación médico-paciente como suceso aislado, si no será que es más factible estudiar o analizar “identidades” que analizar relaciones. Para Menéndez lo importante es analizar las relaciones médico-paciente desde la perspectiva relacional, tratando de recuperar el proceso salud/enfermedad/atención dentro de las relaciones sociales.

esta manera pueden encontrarse categorías para referirse a ellos como “no viables”, “gambita”, “ratita”, y para referirse a una muerte que el personal siente como próxima puede que se diga que “se columpia”. La utilización de términos o nombres del reino animal es muy frecuente para referirse a los bebés nacidos antes de tiempo. Por ejemplo, los prematuros que han superado todos los riesgos y que puede ser que estén pendientes de algunas pruebas y resultados, pero sobre todo de ganar el peso considerado adecuado para ser dados de alta, se dice que se pasan a “la granja”: un lugar donde el cuidado no es tan intensivo. A veces, cuando llevan mucho tiempo en ese estado, también puede decirse de ellos que están “aparcados”. Esta categoría también es usada cuando los bebés no manifiestan cambios en su evolución o cuando están solo pendientes de pruebas para definir el diagnóstico final, o bien cuando son retenidos para ser dados a instituciones de acogida. Éstos se considerarían como buenos bebés al no presentar ningún signo que amenace su vida. En estas unidades donde los cuidados son – podemos decir – “de carácter intermedio” también se encuentran aquellos neonatos a los que se considera “en observación”.

Cuando llega a la unidad un neonato, durante sus primeros minutos se le clasifica como “viable” (en principio) o “no viable”. El enjuiciamiento se basa en una combinación de factores como el tiempo de gestación, el peso, el test de Apgar¹⁴ y otros tests y descubrimientos de anomalías tanto físicas como mentales que son visibles o que se suponen. El término “no viable” tiene un significado de incompatibilidad con la vida, mientras que otras afecciones primarias o sus consecuencias sitúan a los bebés en otra categoría. Este es, por ejemplo, el caso de los niños que tendrán un retraso mental o una parálisis cerebral y a quienes no es extraño que se les califique de “plantita o de “vegetal”. Hay que decir que el tiempo de gestación y el tamaño de los pacientes considerados como viables se han ido reduciendo con el paso de los años debido al desarrollo en general de la tecnología y, más en concreto, de la neonatología.

En algunas ocasiones, un mismo bebé ha sido enjuiciado por algunos miembros del equipo como “no viable” y por otros como neonato “con posibilidades de viabilidad”, en cuyo caso el desacuerdo puede generar mucha tensión entre los diversos el personal médico; hasta tal punto, que los denominados “tratamientos agresivos” empleados por los miembros que ven alguna posibilidad de viabilidad son percibidos por los que no están

14 Examen realizado a los neonatos después del parto para conseguir una primera valoración simple sobre su estado general.

de acuerdo como una “agresión” y un “sufrimiento” por los cuales no debe hacerse pasar al neonato¹⁵.

Por regla general, durante las primeras horas de ingreso en la unidad, los bebés no suelen ser categorizados. La especificidad del tipo al que pertenecen se mantiene en suspenso hasta que los neonatos empiezan o no a responder a los tratamientos y hasta que son observados en su comportamiento respecto a las prescripciones terapéuticas. Es en este período cuando la información que se suministra a los padres, generalmente al padre en las primeras horas, es muy general, haciendo hincapié sobre la dificultad que existe en decir algo específico y que solo se podrá concretar en la medida que pase el tiempo y el paciente responda. Normalmente, los profesionales médicos suelen ser cautelosos ante los plazos de “48 horas” o bien de “72 horas”. A su vez tanto ellos como las enfermeras suelen considerar que a los padres se les ha de decir “lo que hay” en esos momentos, lo que puede ser interpretado como una relación de honestidad en cuanto al traspaso de información que se da entre el equipo y los padres. Pero, como veremos más adelante, esto no siempre ocurre así.

Los neonatos que nacen “muy enfermos”, los que para el personal corren un alto riesgo de morir, son aquellos niños para los cuales se hace necesario recurrir a una tecnología que podemos denominar “vivificante” y/o “resucitadora”, como son los respiradores. Algunos que pueden superar su situación son poco a poco separados de los “aparatos” (después de un cierto tiempo y según su estado de salud) para luego pasar a esas unidades de cuidados intermedios (que suelen estar y ser contiguas a las UCIN); otros, sin embargo, siguen dependiendo de dispositivos que apoyan su vida convirtiéndose así en “los crónicos”: no solamente y en principio por su estado de salud, sino por el hecho de su larga estancia o permanencia de ingresos en la UCIN. De hecho, a estos últimos casi siempre se les considera como “alguien más” perteneciente por derecho a la unidad y se suele decir que “este ya es de la casa”.

La comunicación que se establece, en general, entre el personal y los padres de los niños ingresados en ambas unidades (UCIN e intermedios) gira en relación con el ingreso y la evolución, tanto si esta es positiva como si entraña serios problemas. En cuanto a las secuelas que puedan quedar (emitido un diagnóstico o un pronóstico a corto o largo plazo), normalmente los profesionales, —sobre todo médicos— son en principio reticentes a expre-

15 También los profesionales suelen hacer referencia al sufrimiento de la familia, un sufrimiento que hace referencia tanto al aspecto psicológico como social.

sarlo a los padres. Sin embargo, ocupan también un primer plano y son tema de análisis por parte del personal de la unidad a medida que va pasando el tiempo. Se podría decir que la comunicación con los padres de los niños que no requieren una alta atención es más activa, e incluso surge con más fluidez por parte de las enfermeras que del resto del personal sanitario responsable de los recién nacidos enfermos.

Según el itinerario de ingreso que recorren los neonatos, el proceso de comunicación con los padres suele variar. Tres son los tipos según el itinerario que realizan: los nacidos en el propio hospital que ingresan procedentes de la sala de partos; los niños nacidos en el hospital pero que al cabo de unas horas, después de haber sido considerados como recién nacidos normales, presentan un problema serio; y los niños que nacen en otros hospitales o en el domicilio, o bien en el camino hacia el hospital. Estos últimos son percibidos como una casualidad y su situación resulta anecdótica, igual que sucede con los que nacen en el domicilio a no ser que sus padres hayan decidido que el parto se produzca en el hogar. Estos últimos casos no son considerados por regla general como muy ortodoxos y “correctos” por parte de la mayoría de los profesionales sanitarios: cuando esos niños tienen que ingresar por algún problema tiende a culpabilizarse a los padres, sobre todo a la madre, por su decisión de tener al bebé en casa. Pero pasemos a analizar la comunicación que se puede establecer según la forma de ingreso.

Los niños nacidos en el propio hospital son transportados a la unidad a los pocos minutos de nacer, en ocasiones cuando se ha logrado estabilizarlos para su traslado. El padre suele llegar a la unidad poco después de hacerlo el bebé, y es informado en breve dependiendo de la necesidad de que el nuevo ser sea atendido por el personal. Siempre es el médico quien informa sobre la situación actual del nacido; en las horas o los días siguientes al alumbramiento y si la madre puede desplazarse a la unidad, la comunicación se establece con ambos progenitores. Los neonatos procedentes de otro hospital son trasladados por un equipo paramédico y no llegan acompañados por los padres. Salvo raras excepciones el padre suele personarse al poco tiempo en la unidad para conocer el estado de su hijo, y lo mismo sucede cuando el parto ha sido *in itinere* o en el domicilio tanto si es circunstancial como si no lo es. Cuando el traslado es de hospital a hospital y el centro de origen está a cierta distancia, en las primeras horas e incluso posteriores días parece existir un acceso menor a la comunicación e información.

En principio son los progenitores quienes transmiten la información durante las primeras horas o primeros días (según situaciones) pero, aun

cuando se establece la comunicación con el padre, parece observarse que el personal muestra interés en tomar contacto cuanto antes con la madre. Pero la identidad de quien hable con los padres y lo que este les diga dependerán del tipo de paciente, de la ubicación en su itinerario en la unidad y de su estado de salud, junto a otros factores. Las designaciones de las personas y lo que estas tienen que decir ha de ser entendido en el contexto del tiempo, del significado de esa información y de las categorías y/o estamentos profesionales; por lo que —podríamos decir— los contenidos que se transmiten en el proceso de la comunicación con los padres se asemejan a una escalera.

Pero, en general, cuando los neonatos ingresan en este tipo de unidades, son sobre todo los médicos quienes tienden a comunicarse con los padres de tal forma que la frase expresa algo así como “es muy pronto para decirles algo más”. A medida que el tiempo pasa, va creciendo el rol que desempeñan las enfermeras en cuanto a la comunicación como consecuencia de la posibilidad de un mayor acceso y contacto tanto con los bebés como con los progenitores. El equipo de enfermería, aunque permanezca solo unas horas¹⁶, parece que es el que en principio se comunica más con los padres además de entre sí y con el equipo del turno siguiente, y no solo en referencia a los cambios en cuanto al estado físico y la terapéutica a administrar al neonato, sino también a las inquietudes, temores y comportamientos —entre otros aspectos— de los padres del bebé ingresado. Podríamos afirmar que la comunicación y las interrelaciones se llevan a cabo más intensamente y que, a medida que pasan las horas, crece el protagonismo de los progenitores.

En ciertos momentos del tiempo que los propios profesionales —ya sean del mismo o distinto estrato o estamento— dedican a la información y comunicación sobre el estado de salud de cada bebé y sus padres, y por supuesto dependiendo de las características de cada profesión, ciertas categorías sobre la idea de “muerte” predominan en algunas conversaciones mientras que en otras se habla del futuro del bebé; es decir, del “pronóstico” no tan solo a corto plazo sino en su futuro desarrollo y maduración como globalidad.

Siempre es más fácil y particularmente “sencillo” hablar a los padres sobre lo que se define (según los criterios de la autora de este proyecto) como “buen bebé” que sobre aquellos niños que probablemente tendrán secuelas. El hecho de informar sobre este tipo de pacientes crea un gran conflicto, sobre todo interior, acerca de lo que se ha de decir y de cómo se ha de decir por

16 En este caso, el término “horas” corresponde al turno de trabajo del equipo de enfermería u horario de trabajo de la jornada.

parte de los profesionales sanitarios. Y es que resulta evidente que informar sobre según qué noticias no es nada grato.

La clasificación de los neonatos de las UCIN se muestra imprescindible o como mínimo necesaria para poder entender el contexto que indica la decisión sobre quién hablará con los padres y sobre qué les dirá cada uno de los estamentos. También es imprescindible identificar la situación social con que son reconocidas las actuaciones según los niveles de titulación, al menos en el contexto donde se propone llevar a cabo la investigación; de quién debe dar la información, en qué momento, o qué se debe decir.

Como se apuntaba antes, enfermeras y médicos se dan de forma recíproca información sobre el estado de los niños, el diagnóstico, el pronóstico y también sobre el tratamiento. Así mismo se informan entre sí de la actitud ante el proceso de los padres y de otras características a tener en cuenta para dirigirse y hablar con ellos. Es decir, se “evalúa a los padres” y se emiten juicios sobre su tipología.

A través de los encuentros con ellos, tanto los médicos como las enfermeras evalúan sus reacciones a través de la información que se les proporciona; de tal forma que, sobre la marcha de las interacciones producidas, se va determinando quién informará, cómo se hará y qué tipo de explicaciones dará cada tipo de profesional. Un rasgo común en cualquier estamento del personal de las UCIN es que para hablar con los padres “hay que ponerse al nivel de ellos”, de tal modo que se intenta –y digo “intenta”– que las explicaciones que se les dan sean comprendidas, ya que se corre el peligro de utilizar una terminología tecnicista que no es comprensible para gran mayoría de las familias. También es cierto que en algunos casos la comprensión de lo que se dice se encuentra condicionada por factores tales como el estado de choque, la negación del problema o la ira, entre otros. A este respecto la familia se encontraría en lo que se ha denominado “estadios del proceso de pérdida o duelo”, muy trabajados por la psiquiatría y la psicología; tema que se retomará más adelante desde el punto de vista social y cultural.

También, según la forma y respuesta a las informaciones dadas, se establece una tipología de padres por parte del personal de estas unidades. Existe así la categoría de progenitores que comprenden, y que quedan catalogados como “buenos padres” porque muestran un interés sostenido hacia su hijo mientras este se encuentra ingresado en la unidad. Además demuestran con su actitud que serán capaces de proporcionar los cuidados pertinentes también cuando el recién nacido abandone el hospital. Estos son los que formulan las preguntas consideradas adecuadas y coherentes por el

personal, reconocen el grado de gravedad de sus hijos, son tolerantes cuando no pueden ser informados por el pronóstico, agradecidos con la atención que se proporciona tanto a su bebé como a ellos, y sumisos y obedientes en cuanto a las normas y horarios de la unidad.

Otra categoría de padres corresponde a aquellos de los que se dice que “hablar con ellos es hablar con la pared” o a los que se cataloga como “los que no se enteran”. Son los padres que no pueden o “se niegan” a comprender qué está sucediendo con su hijo. Es posible que se trate de aquel grupo de padres que se encuentran en estado de choque ante un primer diagnóstico que no es favorable con respecto al estado de salud de su hijo. Cuando no hay comunicación, la tendencia es culpar a los padres pensando que su comportamiento responde a dos posibles causas: o bien los padres no tienen educación o bien poseen un coeficiente intelectual bajo. Cuando el personal hace uso del término “educación” se refiere habitualmente a un nivel de estudios bajo o mínimo, a una situación social precaria e incluso a familias “de riesgo” o “marginadas”.

Otra de las tendencias con relación a esta tipología de padres es la que comprende que los progenitores están experimentando un estado psicológico denominado “de negación”. Este término es usado de forma indiscriminada y se aplica también a aquellos casos en los que los progenitores no comparten con el personal de la unidad el mismo punto de vista sobre lo que le sucede al bebé, o bien para definir o limitar conductas de los padres, más específicas, con relación a un modelo de etapas por el que las familias pasan ante la crisis de haber tenido un niño que requiere cuidados especiales y que no responde al modelo esperado y deseado. Preguntas como estas pueden ser formuladas por este tipo de padres: “¿Ha ganado de peso?”, “¿cuándo podremos llevárnoslo?”, “¿hace las ‘caquitas’ bien?”, “¿es muy llorón?”, entre otras muchas que pueden ser consideradas por el personal sanitario inadecuadas según el estado de salud del recién nacido enfermo.

Algunos padres pueden ser clasificados como “los que no se preocupan por su hijo”, y en este caso el personal interpreta que los progenitores no poseen habilidades para cuidar de él; bien por antecedentes y/o por falta de recursos económicos y sociales (redes de apoyo como pueden ser familiares o de vecindad, entre otras), bien —incluso— por su nivel de estudios o situación de posible riesgo. Esta concepción de la familia se encuentra mediatizada porque ya son conocidos con anterioridad o se conocen al interactuar en las relaciones parentales, o bien porque el personal es informado por los trabajadores sociales que actúan en su comunidad o en la institución

hospitalaria. Un subgrupo de esta categoría estaría formado por los padres adolescentes, en cuyas características no vamos a profundizar en este texto.

Cabe mencionar aquí la frustración que pueden sentir las enfermeras cuando contactan y se relacionan con ambos grupos de padres, ya que se ven a sí mismas proporcionando a los bebés un cuidado intensivo a todos los niveles y durante un largo período. Y a la vez se esfuerzan por educar e informar a los padres sobre qué tipo de cuidados necesitan sus hijos para luego “entregar”, según ellas, al niño a un hogar donde “los cuidados no serán los adecuados”. Merece la pena analizar este tema, ya que podría ser el caso de algunas enfermeras que experimentan un sentido de “expropiación” de unos bienes representados por los bebés a los que cuidan.

Otra de las categorías corresponde a aquellos padres que podríamos llamar “perturbadores”. Son aquellos que desde la perspectiva del personal de la unidad plantean problemas y formulan demandas consideradas por el equipo sanitario como “no razonables”. Algunos son considerados como padres adecuados si entienden, colaboran en los cuidados de sus hijos y muestran competencia, pero son “perturbadores” porque no muestran satisfacción con la atención que reciben sus hijos e incluso difieren del tipo de tratamiento y atención al que son sometidos.

Otros podrían ser considerados abiertamente “conflictivos” sobre la base de que siempre se muestran insatisfechos con el tipo de atención que recibe el bebé. Una de sus pautas suele ser la de realizar la misma pregunta a profesionales de diferentes estamentos, lo cual es interpretado por el personal como desconfianza y búsqueda de diferente opinión y consenso con relación a la terapéutica que reciben sus hijos. Por otro lado, y para acabar con esta tipología informal, existe aquel grupo de padres que, aunque nunca parecen sentirse satisfechos con lo que se está haciendo, tampoco lo cuestionan y aceptan la atención recibida. En este caso es posible que nos encontremos ante un miedo por parte de la familia respecto al poder médico. En general, el personal de las UCIN suele rehuir a este tipo de progenitores o bien actuar con mucha cautela cuando se relaciona con ellos.

Todas las personas que forman parte del equipo de estas unidades tienen en cuenta en mayor o menor grado con qué tipo de padres hablan cuando han de informar sobre el estado o la situación de sus hijos. Incluso en algunos casos donde se advierte la posibilidad de cierto tipo de conflictividad, la tarea de informar puede venir encargada a algunas personas en particular. Con algunas excepciones, para ellos no es equivocada la evaluación que realiza el personal sobre los padres en cuanto a su disposición con respecto a

sus hijos y el grado de comprensión de lo que se les dice. Bien es cierto que su juicio se basa, sobre todo al principio, en un conocimiento limitado que se deriva por regla general de observaciones y contactos breves con los padres, conversaciones cortas o información general, sobre cuestiones puntuales. Lo que cada miembro del personal de la unidad sabe acerca de las actitudes paternas puede considerarse episódico, pero una vez puesto en común da conclusiones con respecto a qué tipo de padres deben “enfrentarse”. Cabría preguntarse si para lanzar estas conclusiones se tienen en cuenta no solo los aspectos sociales, sino también los culturales con referencia al proceso salud-enfermedad-atención.

En definitiva, podría afirmarse que al personal de las UCIN le preocupa la comunicación con los padres. Esto se advierte en su interés por hablar de forma regular con ellos, mostrando una actitud de “puertas abiertas” de la unidad; pero, eso sí, sin que los progenitores “compartan” según qué zonas del territorio y según qué atribuciones; una actitud de “puertas abiertas” que permite que el bebé sea tocado y que la familia se implique en algunos cuidados. A pesar de todo, es posible que todavía se pase relativamente poco tiempo con los padres; y es que, posiblemente, la prioridad es “salvar” al niño. En general, el personal sabe poco sobre lo que aquellos piensan y sienten ante la situación de su hijo y, sobre todo, sobre su vida fuera del espacio social del hospital; en otro espacio y tiempo social en donde cada uno de ellos tiene incorporada una determinada cultura.

Las preguntas que resultan de esta etnografía que ampliaré en mi tesis de doctorado son muchas y complejas: ¿qué factores sociales, culturales, ideológicos y/o económicos facilitan, obstaculizan y/o impiden las relaciones, interrelaciones y comunicación entre los diversos actores como categorías y de los individuos entre sí pertenecientes a su categoría?, ¿qué estrategias utilizan unos y otros para relacionarse e interrelacionarse?, ¿cuáles son los rituales cotidianos de las UCIN?, ¿cuál es el ritual que acompaña a la muerte de un recién nacido ingresado en este tipo de unidad?, ¿cuál es el itinerario que ha de recorrer la familia (los padres) del neonato desde que su hijo es ingresado hasta que es dado de alta o fallece?, ¿qué representaciones y prácticas de otros modelos o sistemas médicos se introducen y se mezclan en la atención al recién nacido de alto riesgo?, ¿qué representación e interpretación se tiene del factor tiempo en las UCIN con relación al estado y evolución de los pacientes?, ¿desde qué perspectiva es entendido y comprendido el sufrimiento?, ¿se aprecia este como algo social y cultural?...

Las preguntas quedaron sin respuesta. Bernarda Garcés no pudo continuar su etnografía. De haberlo hecho, habría visto los cambios que los "métodos canguro" han producido en la conformación del servicio de pediatría del Joan XXIII y cómo conviven hoy madres, enfermeras, médicos y padres en dicho servicio. Desde hace años, a los niños se les anestesia antes de pincharles con cualquier jeringuilla. No hay niños que lloran. Quizás el mejor homenaje a su memoria fuera que alguna antropóloga o antropólogo médico continuase el trabajo donde ella lo dejó.

Bibliografía

- ALBERTOS, F. (1996). *Una medicina para el siglo XXI*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- ALLUÉ, M. (1996). *Perder la piel*. Barcelona: Seix Barral.
- ALLUÉ, X. (1995). "Aspectes particulars sobre el consentiment informat. L'infant i la família". *Salut Catalunya*, 9: 208-212.
- ALLUÉ, X. (1999). *Urgencias. Abierto de 0 a 24 horas. Factores socioculturales en la oferta y la demanda de las urgencias pediátricas*. Zaragoza: Mira Editores.
- ALONSO, T. et alii (2001). "Opinión de los padres sobre la estancia de sus hijos en las unidades de cuidados intensivos neonatales". *Acta Pediátrica Española*, 59 (3): 141-147.
- ARRANZ, M. (1996). "La búsqueda bibliográfica. Una técnica y algo más". *Quaderns de salut pública i administració de serveis de salut*, 9.
- BERGER, P.L.; LUCKMANN, T. (1993). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- BODGAN, R.; BROWN, M.A. y BANNERMAN, S. (1982). *Be honest but not cruel staff-parent communication on a neonatal unit*. *Human Organization*, 41 (1): 6-16.
- CAPRARA, A. et alii (1999). "A relação paciente-médico: para una humanização da prática médica". *Cad. Saude Pública*, 15 (3): 647-654.
- CECCHETO, S. (1998). "La práctica del consentimiento informado en los servicios de neonatología". *Cuadernos de Bioética*, 33(1): 34-44.
- COE, M. (1979). *Sociología de la medicina*. Madrid: Alianza Ed.
- COHEN, C.; LEVIN, B. (1998). "Historia de los cuidados intensivos neonatales y toma de decisiones". *Jano Humanidades*, 835: 49.
- COLLIÈRE, M.F. (1993). "Utilización de la antropología para abordar las situaciones de cuidados". *Revista Rol de Enfermería*, 179-180: 71-80.
- COMELLES, J.M. et alii. "Notas para una antropología de la asistencia". *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 1: 13-27.

- COMELLES, J.M. (1985). "Sociedad, salud y enfermedad: los procesos asistenciales". *Jano Humanidades*, 655: 71-83.
- COMELLES, J.M. (1989). "Ve no sé dónde, trae no sé qué. Algunas reflexiones sobre el trabajo de campo en Antropología de la Salud". *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 7: 205-235.
- COMELLES, J.M. y MARTÍNEZ, A. (1993). *Enfermedad, sociedad y cultura*. Madrid: Eudema.
- COMELLES, J. M. "Fe, carisma y milagros. El poder de curar y la sacralización de la práctica médica contemporánea". En GONZÁLEZ, J.; RODRÍGUEZ, A. (comps.) *Crear y curar: la medicina popular*. Granada: Diputación Provincial de Granada.
- CONTANDRIOPOULOS, A.P. et al. (1991). *Preparar un proyecto de investigación*. Barcelona: SG Editores.
- DELGADO, J.M.; GUTIERREZ, J. (comp.) (1994). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Ed. Síntesis.
- EISENBERG, L. (1977). "Disease and illness. Distinction between professional and popular ideas of sickness". *Culture, Medicine and Psychiatric*, 1: 9-23.
- FAVA, G. et alii (1992). *Figli delle machine. Percorsi di vita di bambini ricoverati in terapie intensive neonatali*. Milán: Masson.
- FREIDSON, E. (1963). *The hospital in the modern society*. Nueva York: Free Press.
- FREIDSON, E. (1978). *La profesión médica*. Barcelona: Ed. Península.
- GARCÍA JORBA, J.A. (2000). *Diarios de campo*. Cuadernos Metodológicos, 31. Madrid: CIS.
- GEERTZ, C. (1992). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- GEERTZ, C. et alii. "Las etnografías como textos". En: *El surgimiento de la antropología posmoderna*. México: Gedisa, 171-213.
- GOFFMAN, E. (1961). *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu.
- GUASCH, O. (1997). *Observación participante*. Cuadernos metodológicos, 20. Madrid: CIS.
- HOFHUS, J. y BAKKER, J. (1998). "Experiences of critically ill patients in the ICU: what do they think of us?" *Intensive Care*, winter: 114- 117.
- KLEINMAN, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. Berkeley: University of California Press.
- KLEINMAN, A. (1998). "Sociosomatics": The contributions of Anthropology to Psychosomatic Medicine". *Psychosomatic Medicine*, 6: 389-393.
- KLEINMAN, A. y KLEINMAN, J. (2000). "El curso social del sufrimiento: esquizofrenia, epilepsia y otras enfermedades crónicas en la cultura china".

- En: GONZÁLEZ, E. y COMELLES, J.M. *Psiquiatría transcultural*. Asociación Española de Neuropsiquiatría. Madrid.
- KLEINMAN, A. y KLEINMAN, J. (2000). "Lo moral, lo político y lo médico. Una visión socio-somática del sufrimiento". En: GONZÁLEZ, E. y COMELLES, J.M. (Comp.). *Psiquiatría Transcultural*. Asociación Española de Neuropsiquiatría. Madrid.
- LAÍN ENTRALGO, P. (1984). *La relación médico-paciente*. Madrid: Alianza Ed.
- MENÉNDEZ, E. (1984). "El modelo médico hegemónico: transacciones y alternativas hacia la fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud". *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 3: 83-119.
- MENÉNDEZ, E. (1984). *Poder, estratificación social y salud*. México: Ediciones de la Casa Chata.
- MENÉNDEZ, E. (1990). *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. México: CIESAS.
- MENÉNDEZ, E. (1993). "Familia, participación social y proceso salud/enfermedad/atención. Acotaciones desde las perspectivas de la Antropología Médica". En: MERCADO *et alii* (comps.). *Familia, salud y sociedad*. Mexico: Universidad de Guadalajara, 130-162.
- MENÉNDEZ, E. (1996). "Estructura social y estructura del significado en el proceso salud/enfermedad/atención: el punto de vista del actor". *Antropología Médica*, 1-2: 111-140.
- PALLÁS, C.R. (1997). "El ambiente en los cuidados intensivos neonatales". *An. Esp. Pediatría*, 47: 618-620.
- PERDOGUERO, E.; COMELLES, J.M. (edit.) (2000). *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona: Bellaterra.
- POUCHELLE, C. (1996). "Réanimation et rites de passage". En GRESCLANDE, M.: *En Réanimation: ombres et clastè*. París: Editions Hospitalières.
- QUIVY, R., VAN CAMPENHOUDT, L. (1997). *Manual de recerca en ciències socials*. Barcelona: Herder.
- RABINOW, P. (1992). "Información respetable". En: *Reflexiones sobre un trabajo de campo en Marruecos*. Madrid: Ed. Júcar., 101-118.
- SCHEPER-HUGHES, N. (1997). *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel.
- SIMPSON, M. *et alii* (1991). "Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement". *British Medical Journal*, 303: 1385-1387.
- TURNER, V. (1980). *La selva de los símbolos*. Madrid: Ed. Siglo XXI.
- URIBE, J.M. (1994). "Educar y cuidar. El diálogo cultural en atención primaria". Madrid: Ministerio de Educación y Cultura.

VAN GENNEP, A. (1986). *Los ritos de paso*. Madrid: Taurus.

YOUNG, A. (1982). "The anthropology of illness and sickness". *Annual review of anthropology*, 11: 257-285.

2. Alimentación y salud

¿Re-educar para educar?

La re-educación alimentaria en el comedor escolar: dificultades para el aprendizaje de la dieta equilibrada¹

Eva Zafra Aparici

La re-educación alimentaria en la escuela. Contextualización de la problemática

Los numerosos y rápidos cambios sociales a los que estamos asistiendo — nuevas formas de trabajar, vivir, consumir, habitar, comunicar, relacionarse, sentir, etc. — han provocado, a su vez, cambios importantes tanto en las representaciones y prácticas alimentarias de los niños, niñas y jóvenes como en el propio sistema educativo que pretende responder a las consecuencias y necesidades de las mismas. En este sentido, y fruto del aumento de determinados desórdenes alimentarios en la población infantil y juvenil — como son la anorexia, la bulimia, o la obesidad, entre otros² —, la Educación para la Salud en la Escuela es, hoy, una parte fundamental en la *educación integral del individuo*³. Dentro de esta, la Educación Nutricional es el modelo de edu-

1 Este artículo está vinculado al estudio “La Alimentación y sus Circunstancias: placer, conveniencia y salud”, financiado por el V Foro Internacional de la Alimentación, 2004.

2 La prevalencia de la obesidad infantil y juvenil se sitúa en el 13,9% entre niños/as de 6 a 13 años (ARANCETA, 2003). Por otra parte, según el DSM-IV del American Psychiatric Association, la prevalencia de la anorexia nerviosa en la población adolescente femenina se mueve entre el 0,5 y 1,1%, y la de la bulimia nerviosa, entre el 1,1 y el 3% (GARCÍA TORNELL, 2003: 129).

3 “Supone el desarrollo exhaustivo de todas las capacidades humanas y su formación como individuos autónomos y dialogantes, dispuestos a comprometerse en una relación personal y

cación legitimado para la socialización alimentaria del niño y la niña en la escuela: tanto para decir en qué consiste hoy “comer bien” para la población infantil y juvenil como para decidir los métodos necesarios para su consecución, es decir, para que los niños y niñas aprendan a “comer bien”⁴.

Así pues, “comer bien” en la escuela se traduce en una serie de recomendaciones dirigidas a la calidad nutritiva de las ingestas escolares fruto de las “preocupantes” tendencias que, al respecto y desde los discursos dominantes, se señalan. De acuerdo con la última Encuesta Nacional de Salud (2003) hoy los escolares no siguen una dieta “saludable” ya que solo uno de cada cinco menores de 16 años come verduras todos los días y únicamente un 62 por ciento consume fruta a diario, lo que pone de manifiesto los desequilibrios que se producen en la dieta de la población escolar española; que, a su vez, pueden constituir comportamientos precursores o de mantenimiento de los trastornos alimentarios⁵.

Ante esta necesidad de una *dieta equilibrada*, el principal objetivo educativo de la escuela, y en especial el del comedor escolar —al ser un recurso cada vez más utilizado por las familias— va dirigido a *re-estructurarla*, es decir, *re-educar alimentariamente*⁶ a los escolares ya que, por otra parte y según los nutricionistas, los hábitos desestructurados “provienen” de fuera de la escuela; es decir, del resto de ambientes como pueden ser la familia, amigos, publicidad, etc.

Los escolares poseen hábitos alimentarios que vienen marcados por las pautas que establecen los adultos, por las costumbres alimentarias del res-

en una participación social basadas en el uso crítico de la razón, la apertura a los demás y el respeto por los Derechos Humanos” (MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, 2003).

4 Desde finales del siglo XIX, la nutrición —una disciplina médica especializada— tiene la autoridad en decir dónde está el “bien” y “mal alimentario”. Como señala Contreras (s/p:1): “si nos fijamos, hoy la autoridad en materia alimentaria es patrimonio exclusivo de los ‘expertos’ de las ciencias de la salud (médicos, nutriólogos, dietistas), con la sola excepción de la autoridad concedida, solo ocasionalmente, a los gastrónomos”.

5 Según *La Guia per a educadors i educadores en la prevenció dels Trastorns Alimentaris. Anorexia i bulímia nervioses* (Generalitat de Catalunya, 2001): los comportamientos alimentarios de riesgo provienen de hábitos alimentarios desestructurados como la eliminación o sustitución de alguna comida; el consumo insuficiente de alimentos básicos; la sustitución continuada del agua por otras bebidas con componentes no siempre inocuos; la ausencia o el rechazo del consejo de los adultos y la autoimposición de dietas no siempre correctas, comer entre horas sin seguir el horario de las comidas y el consumo de tabaco con sustancia anorexígena.

6 Entendida como la acción educativa que ejerce el modelo médico-nutricional sobre la cultura alimentaria para cambiar determinados comportamientos y actitudes alimentarias que considera “de riesgo” para la salud. Desde su punto de vista, existe la necesidad de una nutrición equilibrada y de hábitos alimentarios inadecuados que deben ser, en este sentido, re-educados. Es decir, hay que volver a enseñarlos.

ponsable del grupo familiar. Son hábitos difíciles de cambiar a ciertas edades, por lo que es necesario que la escuela haga hincapié en el tema de la dieta saludable desde edades tempranas y de forma continua a lo largo del proceso educativo (Rosa M^a Lendoiro, vocal en alimentación del Consejo de Colegios de Farmacéuticos).

Para conseguir dichos fines *re-educativos*, en el comedor escolar se intenta normalizar la ingesta de los escolares proporcionándoles menús supervisados por especialistas en nutrición y a través de normas dirigidas a la atención de las necesidades biológicas del alimento como son la higiene, el descanso y/o la convivencia. Con ello se pretende proporcionar, por un lado, una dieta nutricionalmente equilibrada; y, por el otro, las condiciones higiénico-sanitarias y de descanso necesarias para su ingesta.

No obstante, el problema radica ahora en averiguar si este objetivo docente y sanitario se consigue; es decir, en qué medida los niños se socializan en el aprendizaje de esta *dieta equilibrada*, aprenden, “interiorizan” y se “adaptan” al menú escolar ya que, por muy “saludable” que sea un menú escolar así como las condiciones para su ingesta, esto no es suficiente. El niño/a, antes de introducirse un alimento a la boca e iniciarse así el proceso de nutrición, tiene que haberlo aceptado. Y en este proceso de elección o rechazo, la cultura también juega un importantísimo papel. Pensemos que los alimentos no solo nutren; también comunican, tienen significados y, en este sentido, los escolares los elegirán o los rechazarán en función de diversas condiciones como: ser niño o niña, tener más o menos edad, tener unas creencias u otras, tener más o menos recursos, estar integrado o no con los compañeros, tener más o menos tiempo y/o autonomía para comer, etc.

Por lo tanto, cabe pensar de manera lógica que, si se pretende *re-educar* a los escolares en el aprendizaje de esta *dieta equilibrada*, se deban tener en cuenta, también, la diversidad de condicionantes socioculturales que influyen en sus opciones alimentarias; ya que, de no ser así, por muy nutritiva que esta dieta sea, si no armoniza con sus creencias, actitudes y/u opiniones en relación a aspectos de su alimentación cotidiana como puedan ser la autonomía, la autoimagen, la identidad, etc., esta dieta no será interiorizada y, por tanto, será rechazada. Como ya señalaba DURKHEIM en 1912:

“Incluso los conceptos contruidos en base a todas las reglas de la ciencia están bien lejos del hecho de que su autoridad derive únicamente de su valor objetivo. No es suficiente que sean verdaderos para que se crea en ellos, porque si no armonizan con las demás creencias, opiniones, en una palabra, con

el conjunto de las representaciones colectivas, serán rechazados; las mentes se cerrarán a ellos y por tanto serán inexistentes.” (BARTOLI, 1989: 17)

En este sentido, dos son los objetivos que aquí se marcan. Por un lado, ver el grado de aceptación/rechazo del menú por parte de los escolares, o dicho de otra manera, si los escolares ingieren los menús que inicialmente les son proporcionados dado que su ingesta final vendrá modificada —cuantitativa y cualitativamente— por el número de sobras, repeticiones e intercambios producidos con respecto a la primera ración servida. En segundo lugar, conocer los motivos de carácter sociocultural que están condicionando la aceptación o rechazo de unos u otros alimentos. De esta manera, conoceremos cómo se está educando alimentariamente en la escuela. En otras palabras, veremos en qué medida se están teniendo en cuenta todos estos factores que intervienen en las opciones alimentarias de los escolares ya que de estos depende el *consumo efectivo* de este *menú equilibrado* así como las actitudes futuras de los escolares hacia la comida⁷.

Para lograr estos objetivos, durante una semana se hizo observación directa del contexto normativo, las actitudes y prácticas alimentarias de niños y niñas —de tres a dieciséis años— en seis comedores escolares. Asimismo, se registraron las sobras e intercambios de alimentos que después fueron cuantificados y caracterizados a partir de los datos obtenidos en las entrevistas y grupos de discusión realizados a los propios comensales de los comedores.

Analizar los rechazos alimentarios nos ayuda a conocer las causas socioculturales que están determinando los comportamientos alimentarios ya que como dice Marie-Christine CLEMENT, “el aprendizaje del gusto se hace mediante reglas de comportamiento pero también a través de los rechazos y *dis-gustos* (no gustos) que definen mejor todavía los malestares profundos” que están en la base causal de gran parte de los desórdenes alimentarios (2004). A su vez, conocer lo que comen y lo que no comen los escolares, así como los motivos que guían dichas decisiones, resulta imprescindible para poder, después, intervenir en consecuencia.

7 “Algunos trabajos pioneros empiezan a poner sobre la mesa la hipótesis según la cual la actitud frente a la alimentación podría incidir en la salud de los sujetos. La relación que establece un informante entre el ‘dejarse ir’ y el ‘porque lo importante es estar bien’ puede recogerse como indicador de un espacio desmedicalizado y culturalmente saludable” (ver GUIDONET, 2005: 357).

Aceptaciones y rechazos alimentarios de los escolares: intercambios y sobras de los menús escolares

Como ya hemos señalado, ante la necesidad de *re-educar* al escolar en el aprendizaje de una *dieta equilibrada*, el menú escolar se convierte en la principal herramienta a través de la cual se intenta normalizar la ingesta de los niños y niñas. Asimismo, como la preocupación radica en el equilibrio nutricional y la seguridad alimentaria, las características dietético-nutricionales e higiénico-sanitarias del menú se convierten en el principal exponente sobre el cual se rigen y legislan los comedores escolares⁸.

No obstante, ahora y para responder al primero de los objetivos, vamos a averiguar en qué medida los usuarios de los comedores escolares acaban consumiendo de un modo efectivo estos menús en la medida en que, finalmente, las raciones consumidas se ven modificadas tanto por las sobras como por los intercambios realizados por los escolares.

Tabla 1. Media de las sobras de los primeros platos (%)⁹

Categoría producto	Carne	Pescado	Verduras Hortalizas	Legumbres	Sopas Caldos	Pastas Arroceez	Ensalada	Preparados
Sobras	33,4	50,5	21,1	29,9	25,3	16,3	1,1	11,8

Fuente: Observatorio de la Alimentación, 2004: 179-211.

8 Decreto 160/1996, de 14 de mayo, por el cual se regula el Servei Escolar de Menjador a los centros docentes públicos de titularidad del Departament d'Ensenyament de Catalunya:

Artículo 16.1. Los comedores se elaboraran y manipularan en las condiciones de higiene, salubridad y calidad que establecen las disposiciones técnico-sanitarias vigentes.

Artículo 16.2. Los menús se adecuaran a las necesidades del alumnado atendiendo al correcto equilibrio dietético i teniendo cuidado de la variación y la presentación de los alimentos.

Artículo 16.3. El Departament d'Ensenyament elaborará las recomendaciones nutricionales y asesorará a los centros y a las empresas encargadas del Servei Escolar con el Departament de Sanitat i Seguretat Social. (Departament d'Ensenyament. Generalitat de Catalunya. www.gen-cat.es)

9 Durante una semana se anotaron las sobras de 30 menús escolares. Luego se cuantificaron, para cada uno de los centros escolares estudiados, en función de los tipos de plato (primer plato, segundo plato y postre) y según categorías de alimentos. Las variables interrelacionadas a dichos aspectos fueron el sexo y la edad (curso escolar).

En la tabla 1 se observa, para los primeros platos una mayor presencia de sobras en los guisos de pescado (50.5%) o carne (33.4%), las legumbres (29.9%) y las sopas o caldos (25.3%). Seguirían, a continuación, la categoría general de las verduras (21.1%) seguida de las pastas y arroces (16.3%), los platos preparados (11.8%) y la ensalada de pasta con un nivel de agrado claramente superior (solo un 1.1% de sobras).

Tabla 2. Media de las sobras de los segundos platos (%)

Categoría producto	Carne	Pescado	Huevos	Embutidos	Preparados
Sobras	5,5	10,4	10,9	11,9	9,4

Fuente: Observatorio de la Alimentación, 2004: 179-211.

Entre los segundos, y según se muestra en la tabla 2, las sobras destacan en primer lugar en los embutidos (11.9%), seguidos de los huevos (10.9%) y el pescado (10.4%) y, finalmente, los preparados (pizza, canelones y “san jacob” con un 9.4%) y la carne (5.5%). Respecto a la carne, es curioso observar cómo pasa de registrar porcentajes elevados de sobras en los primeros platos a ser el producto menos rechazado en los segundos.

Estos datos reflejan que existe una importante divergencia entre los menús semanales que se programan en los centros escolares y los consumos reales de sus comensales. A su vez, esto significa que, incluso cuando los menús responden adecuadamente a criterios de equilibrio nutricional, lo realmente ingerido no necesariamente resulta equilibrado.

Asimismo, en relación a los intercambios de alimentos que se llevan a cabo en el comedor, conviene resaltar la discrepancia existente entre la visión que ofrecen los monitores de los comedores y la de los propios escolares. Así, si en ocasiones los intercambios pueden estar explícitamente “prohibidos” y los monitores certifican el cumplimiento de dicha prohibición, los escolares, por su parte, declaran que la prohibición los estimula. Por otra parte, mientras los monitores dicen controlar las “ocultaciones” de alimentos, los escolares presumen de los numerosos trucos que utilizan al respecto. Obviamente, el hecho de que tanto las sobras como los intercambios no sean registrados supone una inadecuada valoración tanto de las ingestas reales –y, por lo tanto, de los posibles desequilibrios nutricionales– como de la evolución del aprendizaje alimentario.

Determinantes socioculturales de las aceptaciones y rechazos alimentarios de los niños y niñas en el comedor escolar

A continuación, una vez cuantificados los rechazos alimentarios de los escolares, vamos a ver el *porqué* de los mismos a través de su propia opinión.

En relación con la comida. La importancia de la cocina: la elaboración de los alimentos

A la hora de explicar las elecciones y rechazos alimentarios de los infantes, las formas de preparación de los diferentes tipos de alimentos parecen más determinantes que los alimentos mismos.

Por ejemplo, en el caso del pescado y de las legumbres, a pesar de que se afirma a menudo que generan entre los escolares una aversión generalizada, tal afirmación queda cuestionada si se atienden las distintas particularidades incluidas en dichas categorías. Así, el guiso de pescado en un primer plato puede dar lugar a un rechazo general mientras que las varitas de merluza o los calamares, que suelen aparecer como segundos platos y son también pescado, suelen registrar menos sobras y producir un agrado más generalizado como el que Juan (8 años) nos verbaliza cuando nos señala: "El pescado es lo que más odio del mundo. Bueno... ¡menos las varitas de merluza, que me encantan!"

Otras veces, más que el tipo de elaboración, influye quién o dónde se cocine un determinado producto. Así es el caso de Laia (10 años) que, aunque afirma que "no le gustan para nada las lentejas del comedor, las que hace su madre sí: esas están buenísimas".

Por el contrario, la pizza, uno de los "platos favoritos" de acuerdo con las menciones recogidas en los diferentes colegios, registró uno de los porcentajes de sobras más altos y en este sentido. Los niños y niñas coincidieron al afirmar que "la pizza que se cocina los viernes al comedor es malísima, no tiene nada que ver con la pizza de verdad...".

Otro factor que parece condicionar la cantidad de sobras es el grado de variedad en las elaboraciones. Las preferencias de los escolares se inclinan por considerar que un plato es más apetitoso si presenta una mayor la variedad de ingredientes, si tiene más cosas juntas. Sin embargo, y aunque últimamente se está comenzando a estimar la variedad y la identidad gastronómica de los menús escolares¹⁰, varios datos etnográficos nos reflejan que,

10 Ver nota 7: Decreto 160/1996, de 14 de mayo, por el cual se regula el Servei Escolar de

a pesar de estar recogido teóricamente, en la práctica la escasa variedad que existe en las elaboraciones de los menús es todavía un hecho habitual.

Así, observamos que las ensaladas han constituido un caso paradigmático en este sentido ya que presentan una composición restringida y rutinaria – y un elevado índice de sobras –, en contra de desarrollar las posibilidades que ofrecen a la combinación de ingredientes como puede ser, por ejemplo, la ensalada de pasta, que como señala Pablo (6 años): “esa sí que me gusta, pero es que al comedor solo ponen lechuga, eejj”.

En lo que se refiere a las características gastronómicas de cada región, es curioso destacar que en la mayoría de los menús revisados aparecen platos típicos de la zona (“espinacas a la catalana” por ejemplo). No obstante, bajo esta “propaganda gastronómica” la realidad son unas presentaciones y preparaciones que poco o nada tienen que ver con el plato típico original. Como señala GRACIA (1994), “en los últimos años, al tiempo que se ha vuelto a desarrollar una ‘medicalización’ de la alimentación, se ha producido, también, una popularización de ‘lo gastronómico’. Parece como si se deseara una confluencia entre el ‘saber comer bueno’ y el ‘saber comer sano’”. De este modo, “lo gastronómico” se vuelve un nuevo y poderoso criterio para la mercantilización de los menús escolares por parte de las empresas de catering.

Además, los escolares indican una inclinación por los platos que permiten su intervención personal (como ocurre con la pizza, que despierta la idea de *ponerle más cosas* y permite una variedad de condimentos). Un plato que ofrezca una participación en su elaboración, aunque sea mínima, da espacio a la experimentación – sin grandes riesgos ni esfuerzo y con cierta complicidad de los mayores – y resultará siempre preferente. Aquí, el niño/a no se limita a consumir – y a tener como únicas alternativas el rechazo o la aceptación plena – sino que interviene en lo que se lleva a la boca y se convierte en actor de su propio plato. Al respecto, Rafa (8 años) nos cuenta que le gusta la pizza “porque tiene queso y me gusta el queso. Además le puedo poner lo que quiera. Para cenar, en mi casa, me la preparo yo mismo y siempre le pongo un poco más de queso: así me gusta más”.

Dado que, con el fin de abordar la comprensión de la realidad que le rodea, los/as niños/as focalizan la acción en los objetos para ir elaborando sus propios gustos y preferencias, los platos que les invitan a actuar sobre la realidad (manipular, condimentar, seleccionar, modificar) ofrecen mayo-

Menjador a los centros docentes públicos de titularidad del Departament d’Ensenyament de Catalunya.

res atractivos. La necesidad de simbolizar se suma a la necesidad de comer, convirtiendo el plato en algo más apetitoso porque satisface ambas necesidades.

Por todas estas razones, podríamos afirmar que la cuestión del gusto parece estar más marcada por las formas de elaboración que por los productos mismos.

En relación con el contexto sociocultural donde se desenvuelve la comida: el espacio del comedor escolar

Por otra parte, un mismo alimento también puede ser aceptado o rechazado en función de dónde se coma, cómo se coma, con quién se coma, etc. En este sentido, la percepción de los escolares hacia el espacio del comedor escolar es, en general, negativa, prefiriendo comer la mayoría de ellos en casa o en un restaurante que en el comedor. El propio contexto normativo, como ya veíamos en el ejemplo de los intercambios, lejos de reducir el incumplimiento de las reglas muchas veces estimula su trasgresión. En este sentido, las circunstancias que rodean a los propios alimentos (tiempos cedidos para comer, compañeros, ambiente, etc.) determinan, de una forma clave, las elecciones y rechazos alimentarios por parte de los escolares.

El tiempo, por ejemplo, condiciona de forma directa el comportamiento de los escolares de dos maneras distintas: de acuerdo con el tiempo que se les concede para comer, de manera que a mayor tiempo cedido menores son las sobras y viceversa; y en función de las actividades (recreo, juegos o actividades diversas realizadas en el colegio o fuera de él) que precedan o vayan a ser realizadas a continuación de la comida y que determinarán, no solo la aceptación/rechazo del alimento en cuestión sino también que el niño/a quiera o no ir a comer al comedor escolar. Veamos algunos de los testimonios de niños y niñas:

“Es que aquí tengo poco tiempo para comer, en casa me dejan más” (Carmen, 8 años).

“Los viernes siempre me quedo al comedor porque hay más rato de patio y nos quedamos todos los compañeros” (Luis, 10 años).

“No veas lo rápido que se lo comen todo los días que planificamos juegos nuevos, tenemos película, etc.” (monitora de comedor escolar).

En el vaciado de las observaciones, nos encontramos con numerosas coincidencias en cuanto a los consumos reales entre compañeros de una mis-

ma mesa. Esto evidencia la incidencia directa que tienen las relaciones entre compañeros de una misma mesa, así como entre mesas, en los consumos efectivos y el aprendizaje alimentario de los escolares.

El papel del monitor/a también es importante, en especial su grado de permisividad respecto a las sobras que, al margen de sus características personales, suele estar condicionado por las relaciones que establezca con los escolares e incluso por sus propios gustos y su percepción sobre los gustos de los niños/as. Es el caso de María, una monitora que dice entender “que a veces no quieren más hervido de verduras: a mí tampoco me gusta y por eso... aunque no se lo acaben del todo se les puede permitir dejar un poco, no pasa nada”.

Las ingestas realizadas a lo largo del día inciden en el apetito de los escolares y condicionan el consumo real al mediodía en el comedor escolar. La merienda, por ejemplo, en ocasiones queda a voluntad del niño/a, el cual prepara aquello que más le gusta, toma las cantidades que desea y realiza otras actividades simultáneas como ver la televisión sentado al sofá, jugando con la videoconsola, etc. La expectativa de una ingesta más libre favorece, por lo tanto, el rechazo del menú escolar. Juan (11 años), por ejemplo, dice que no suele comer casi nada al comedor *porque no tengo hambre al mediodía, cuando llego del cole me preparo un bocata y meriando*.

Asimismo, no tener en cuenta todas estas circunstancias que acabamos de ver: la importancia que la comida tiene en la gestión sociocultural de la afectividad, las emociones y las necesidades personales, así como los tiempos que los niños precisan para comer, sus relaciones interpersonales, etc., puede provocar juicios erróneos acerca de las verdaderas razones de aceptación y rechazo de unos u otros alimentos y/o de las particularidades del gusto de acuerdo con las diferencias de etnia, edad y género, entre otras.

Algunas veces, por ejemplo, los motivos que guían las elecciones y rechazos alimentarios de los escolares están relacionados con la falta de integración y/o el rechazo por parte de sus compañeros/as, unas veces relacionado con el hecho de ser inmigrante, otras por cuestiones de discapacidad, enemistad con el líder del grupo, etc. El miedo a “sentirse diferente” y no ser aceptado/a puede provocar rechazos frente a la ración servida e incluso frente al hecho de comer en la escuela. Es el caso de muchas niñas inmigrantes que, y según los comentarios de una monitora, se acaban acostumbrando a la situación de ser castigadas y no salir al patio después de comer. Recurren a la norma “acabárselo todo” como pretexto para ser castigadas y quedarse sentadas solas delante del plato.

Otro ejemplo, puede ser el de esta niña colombiana de 11 años que prefiere ir a un colegio diferente al que le pertenece por proximidad de residencia porque dice que hay “menos españoles puros y si algo no me gusta lo puedo decir más tranquila, aunque prefiero no decir nada y así no se ríen de si me gusta más esto que lo otro”. Esto, muchas veces, va en detrimento de su alimentación en la medida en que “pierde” tiempo en el desplazamiento que reduce del de su alimentación ya que “a veces no me da tiempo para comer, tengo media hora de ida y otra de vuelta y bueno, si mi madre no me ha dejado preparada la comida, a veces no me da tiempo y me como algo de la nevera o un bocadillo mientras me voy a jugar con una amiga”.

En relación a la edad, los escolares de Educación Infantil son los que registran más sobras e intercambios. En general, esto refleja el tiempo que tarda el niño o la niña en familiarizarse con el nuevo espacio donde va a comer a partir de este momento, con sus nuevos contenidos, elaboraciones, sabores, colores, olores, etc. Según Beatriz, la monitora de Ana, una niña de 6 años, esta se pasa el día llorando: *dice que no le gusta la comida, que no quiere verdura, que quiere puré y que se lo dé su madre. ¡Le cuesta adaptarse al comedor!*

En cuanto al género, aunque las niñas no dejan una cantidad mayor de sobras que los niños en los productos principales, sí que registran más sobras en los elementos periféricos, es decir, en las guarniciones o productos que complementan el alimento principal (ejemplo: las patatas del estofado de carne).

Además, y como señala una de las profesoras entrevistadas, “los niños intercambian más comida que las niñas. Las chicas, cada una come más de lo que tiene en el plato. Lo que quieren se lo comen y lo que no se lo dejan. Muchos niños, antes de entrar en clase, ya están pensando en qué se intercambiarán: ‘yo te daré esto, ¿tú me darás aquello?, si tu me lo das...’. Además, los chicos también tienen una forma de compartir diferente a las chicas. Los chicos, en clase, son más de compartir, todo es de todos. Sin embargo, las chicas... sus cosas son sus cosas. Todo en general, no solo en lo que refiere a la comida, también en el material escolar”.

Por otro lado, los motivos que rigen las elecciones alimentarias de las niñas van más veces ligados a valores estéticos que en el caso de los chicos, quienes, a excepción de algunos y curiosamente por cuestiones de “exceso de peso”, suelen decidir sus ingestas más en función del factor hedonista y la saciedad. No obstante, se observa que cada vez son más los niños que practican la regulación alimentaria —ligada, además, a la alarma social que la “obesidad” está provocando en los últimos tiempos— aunque esta no se

presenta tan ligada a la búsqueda de una imagen ideal, y en gran parte sus dietas están más relacionadas con otras cuestiones como, por ejemplo, el deporte. Incluso muchas veces es otra persona la que decide que el niño debe hacer dieta, como es el caso de Iván (10 años), que la hace “porque mi madre dice que estoy un poquito gordito. Yo no me veo gordo, pero si adelgazo podré correr más”.

Paradojas de la *re-educación alimentaria*: dificultades para el aprendizaje de la *dieta equilibrada* en el comedor escolar

¿Qué prefieren los/as niños/as? Entre comer en la escuela y comer fuera de la escuela

Como bien ha quedado reflejado en los apartados anteriores, la mayor o menor aceptación de unos u otros alimentos parece remitir a una serie de “tensiones” ente la “comida de la escuela” y “la comida de fuera de la escuela” (casa, restaurante, etc.). Mientras que en la escuela las elaboraciones de los menús y las condiciones para su ingesta responden a unas determinadas percepciones sobre salud y nutrición, el niño y la niña parecen exigir las de acuerdo con los parámetros de la afectividad, el hedonismo y con los modos previamente aprendidos en el hogar, con sus amigos, etc. Los alimentos “son los mismos”, pero la diferencia está en el cómo, dónde, cuándo, con quién, por qué y para qué se comen.

“A mí me gustan las lentejas que hace mi madre, no las del comedor” (Laia, 8 años).

“Prefiero comer en casa porque como mi madre me prepara lo que quiero... Además como viendo la TV...” (Oscar, 7 años).

“En el comedor no me dejan tiempo para comer; en casa tengo más...” (Sandra, 9 años).

¿Por qué prefieren lo que prefieren? Valores socioeducativos y prácticas alimentarias. La incidencia del “nuevo individualismo”

Las necesidades, gustos y preferencias alimentarias, así como las aversiones y rechazos alimentarios de los escolares, no son fruto del arbitrio. Sus prácticas y actitudes alimentarias cambian conforme lo hace la sociedad y, en este sentido, el “nuevo individualismo” basado en el deseo de una mayor

libertad y posibilidades de realización personal sería, en opinión de KING (1983, 58: 62), el factor más poderoso que “afectaría a las discontinuidades en el consumo de alimentos: el tránsito desde la formalidad, el respeto, lo tradicional y los valores heredados hacia lo nuevo, lo personal, lo experimental, lo informal”.

A diferencia del ideal educativo de mediados del siglo anterior, hoy los niños/as han de justificar sus propios valores de acuerdo con sus convicciones individuales y sus propias preferencias. Los padres y las escuelas deben transmitirles la habilidad para ser autónomos: *ser-uno-mismo* y para desarrollarse uno mismo (GULLESTAD, 1994: 36; en CONTRERAS, s/p: 18). Por otra parte, como señala VARENNE (1986: 416; en CONTRERAS, s/p: 18-19), y en la medida en que el acto de libertad es una práctica cultural, debe enseñarse y aprenderse. En este sentido, la escuela debe enseñar a los niños/as en qué consiste la puesta en práctica de esta libertad; es decir, formarles en la construcción de su propia identidad, las relaciones, la comunicación y la solidaridad en la comprensión del mundo a través del tratamiento de la información.

Todos estos cambios, que hemos sintetizado con el concepto del “nuevo individualismo”, tienen, como ya hemos dicho, una clara influencia en los comportamientos alimentarios. Como afirma CONTRERAS (s/p. 19), “podríamos decir que la alimentación se ha ‘desfamiliarizado’ y se ha ‘individualizado’. Incluso los niños más pequeños, debido al extraordinario descenso de la natalidad, pasados los años 70 disfrutaban de un nuevo estatus en el seno de sus familias”. Para PYNSON (1989: 187), el niño, hoy “está considerado como un individuo completo, del cual se admite más fácilmente su autonomía en términos de gustos y comportamientos alimentarios”. Y según GONZÁLEZ TURMO (1993: 134), “podría decirse que hoy los niños comen en la mayoría de los casos lo que quieren, en las cantidades que quieren y cuando quieren”.

Comer en la escuela: entre los valores y las prácticas educativas

No obstante, frente a estos valores educativos del “nuevo individualismo” como son la autonomía, la participación, la comunicación, etc., está la práctica educo-sanitaria, que parece contradecirse con dicha finalidad. De hecho, en el comedor escolar se intenta *re-estructurar*¹¹ (*re-educar*) los “malos hábitos

11 FISCHLER (1995), entiende la “desestructuración alimentaria” como la comparación de los hábitos alimentarios de la sociedad rural, marcados por la estacionalidad, con los nuevos hábitos alimentarios de la sociedad urbana actual, donde las maneras y los usos se acomodan a los apremios laborales. HERPIN y VERGER (1991) definen las formas de desestructuración en torno a la atemporalidad, la desocialización, la deslocalización o la desconcentración de las comidas.

alimentarios” a través de la imposición de unas normas que, paradójicamente, se corresponderían más con los valores socio-educativos de mediados del siglo pasado que con los actuales. Asimismo, estas normas se contradicen con las lógicas contemporáneas que guían las prácticas y actitudes alimentarias de los escolares.

Si nos fijamos, normas hoy presentes en los comedores escolares como *comérselo todo; no gritar; no cambiar alimentos entre sí; no levantarse de la mesa; no jugar con la comida, etc.*, son similares a las siguientes frases que, seguro, nos resultan familiares como *cómetelo todo; no hables con la boca llena; no hables mientras comes, etc.*, referidas a la España de 1950, y que contrastan por su tono imperativo y autoritario con otras actuales y de carácter complaciente como son: *¿qué quieres comer hoy?; hoy prefiero tomar yogur; la madre de Juan le deja comprarse un zumo que lleva también leche, yo también quiero...; si no te gusta, dímelo que te compro otra cosa, etc.*

De esta manera, y como ya hemos podido comprobar con ejemplos anteriores, los niños/as, cuando llegan al comedor escolar, se encuentran con una serie de normas que muchas veces se contradicen con sus comportamientos aprendidos en la familia o con los amigos. Es decir, unas reglas de comportamiento alimentario que nos atreveríamos a catalogar como “obsoletas” en el sentido en que se alejan de sus preferencias y gustos contemporáneos y, por tanto, de todos aquellos motivos por los que el comer y el no comer toman sentido para ellos/as en su contexto cultural cotidiano.

Del mismo modo, este control de la alimentación por parte de la escuela se contradice con los valores socioculturales y educativos que tiene hoy la comida — como forma de expresión/emoción, vehículo de comunicación, integración, etc. — en la conformación de la personalidad e identidad de los niños/as: en su autonomía, autoestima y/o habilidades sociales, etc., interfiriendo de esta manera también en la evolución de su aprendizaje alimentario y, por lo tanto, en la promoción y prevención de determinados *problemas o trastornos alimentarios*.

Así, por ejemplo, la norma “comérselo todo” parece oponerse al objetivo igualmente declarado hoy de fomentar la autonomía en el niño. Ser autónomo no significa únicamente comer solo sino también ser capaz de saber lo que se necesita, lo que se desea y lo que puede conseguir. Limitar su capacidad de intervenir en la definición de su propia ingesta (en las cantidades; variedad de los contenidos; tiempo disponible para comer, etc.) favorece la insatisfacción y fomenta, en contra de los objetivos pretendidos, el rechazo frente al plato ofrecido. Xavi (9 años) dice que, cuando le ponen demasiada

comida, “lo enrolló en una servilleta y se lo tiro a mi compañero”. Lo mismo sucede con la ensalada, que afirma que no se la dejaría “si le pusieran tomatitos de esos pequeños que explotan en la boca y me gustan tanto, pero es que siempre ponen lechuga”.

Por otra parte, la norma “no intercambiar comida” contradice otros valores como la expresión y exteriorización de los sentimientos a través de la comunicación que, por otra parte, y como ya hemos visto, la escuela debe fomentar. El comer juntos en la misma mesa implica un intercambio verbal y también material de comida. Desde pequeños, niños y niñas aprenden en casa qué temas de conversación acompañan la comida y cuáles no, así como los mecanismos y las formas del intercambio (dar, recibir, devolver, compartir). Han adquirido, por ejemplo, experiencias en las que ofrecer una parte del propio plato genera complicidad entre los comensales, del mismo modo que es una manifestación de confianza y afecto. Además, el intercambio es un juego de relación y de fuerzas hacia la autoridad que lo prohíbe (los monitores) y entre los propios niños y niñas (relaciones de liderazgo, de amistad, etc.). Por ejemplo, Joan (10 años) dice darle a Lluís, su compañero de mesa, *algunas albóndigas o patatas que me pide para luego poder jugar en su equipo*.

La comida suscita, a la vez, intercambios verbales que permiten visualizar las identidades individuales y sociales (edad, género, etnia, clase) de los comensales, en base a las cuales se desarrollan las relaciones entre ellos/as. De acuerdo con su propio desarrollo, los escolares más pequeños están todavía en plena fase de reconocimiento (de ellos mismos y de los otros), estructurando las nociones de espacio y sus relaciones con los objetos. En estas circunstancias, aprehender el entorno y familiarizarse con sus reglas es un proceso lento (se juega más con la comida para reconocerla, se tarda más en ingerirla, se aprende a utilizar los cubiertos, etc.). Aquí, el intercambio alimentario es una forma previa al intercambio verbal mismo; es un lazo comunicativo que puede extenderse como reconocimiento al otro o no hacerlo manifestando la ausencia de relación. Evitarlo puede impedir identificar los motivos reales de rechazo/aceptación de la comida como forma de compensar sus emociones.

Como vemos, existe una dualidad entre las expectativas alimentarias de los menores y la situación que estos se encuentran cuando llegan al comedor escolar. Esto convierte al comedor en un espacio de negociación continua, bien sea entre los propios comensales y/o entre monitor/a-alumno/a, que fomenta, en contra de los objetivos deseados el recurso a los intercambios

y/o las sobras, interfiriendo así, no solo en la ingesta final del niño/a sino también en la evolución de su aprendizaje alimentario.

Conclusiones y reflexiones finales

Analizar los motivos que rigen las elecciones y rechazos alimentarios de los niños y niñas en los comedores escolares ha puesto de manifiesto el carácter indisoluble de la dimensión nutricional y sociocultural de la alimentación. A la vez que los determinantes nutricionales de los alimentos poseen un peso importantísimo en la alimentación de los comensales, son también las circunstancias que envuelven a los mismos alimentos como: ser niño o niña; tener más o menos edad; tener unas creencias u otras; la integración con los compañeros/as; disponer de más o menos tiempo para comer; las costumbres alimentarias aprendidas en casa; las actitudes y comportamientos de los monitores/as; la afectividad; el hedonismo; la variedad en las elaboraciones; la participación y autonomía, entre otras; las que inciden en las elecciones alimentarias finales de los comensales y, por tanto, en el consumo efectivo de esta *dieta equilibrada* (menú escolar).

De la misma forma, analizar los motivos que guían las aceptaciones y también los rechazos alimentarios de los escolares nos ayuda a conocer no solo *qué* comen sino *por qué* comen lo que comen, o no comen lo que deberían comer, entre otras cuestiones que hoy nos preocupan tanto a aquellos que trabajamos dentro del campo de la salud como a los padres y madres de los menores. Pensemos al respecto que no comemos únicamente motivados por cuestiones de salud. Así, mientras que los adultos piden menús ajustados a criterios nutricionales y en la escuela se intenta instaurar la regularidad alimentaria, la dieta basada en criterios nutricionales, los niños y las niñas le dan más importancia a otros aspectos de carácter sociocultural como el hedonista, la afectividad, la autoimagen, la autonomía, la identidad, etc. Por ejemplo, para un niño/a llevar una manzana para almorzar cuando todos sus compañeros/as llevan una pasta de chocolate, puede ser un motivo de no aceptación dentro de su grupo de iguales y, por tanto, un factor que favorezca el rechazo hacia un alimento saludable, como es, en este caso, la fruta. En este sentido, *re-educar* a los escolares en el aprendizaje de la *dieta equilibrada* desde un punto de vista exclusivamente nutritivo se contradice, muchas veces, con aquello que para ellos tiene importancia desde un punto de vista

sociocultural; con lo cual, el objetivo socializador puede verse frustrado en la medida en que el niño/a no incorpore dichos conocimientos nutricionales en sus prácticas alimentarias cotidianas.

Además, cambiar los hábitos alimentarios no implica solamente cambiar un alimento por otro, sino modificar toda una forma de vida. Como señala FISCHLER (1995: 321), “las costumbres alimenticias no son simples ‘hábitos alimentarios’, que solo comprometerían a quienes los vivieran y podrían considerarse, desde un punto de vista estrictamente médico, desprendidos de su contexto psicosociocultural. En este sentido, no hay ‘hábitos alimentarios’ sino sistemas culinarios, estructuras culturales del gusto, prácticas sociales cargadas de sentido”.

Querer cambiar la alimentación de los niños/as implica pretender modificar el tejido cultural en el cual están inscritos ya sus valores, sus gustos. Y, en este sentido, aprender otros nuevos (otros “hábitos sanos”) supone enfrentarse a numerosas barreras como la falta de tiempo y/o patrones de organización de la rutina de sus padres, el ejemplo de amigos, parientes... Para muchas familias, por ejemplo, la falta de tiempo es la principal razón de no seguir una dieta saludable (CONTRERAS y GRACIA, 2005). En este sentido, los nutricionistas parecen no ser conscientes de que los “hábitos” que pretenden cambiar son consecuencia, precisamente, de los cambios sociales habidos; de tal manera que pretender cambiar la alimentación de un grupo no se puede hacer sin tener en cuenta, también, los factores socioculturales que los determinan. Asimismo, y como nos dicen DEL CURA, I; HUERTAS, R. (1997: 244), “es obvio que si se admiten como únicas y fundamentales las casualidades individuales, no habrá nunca problema para aceptar acríticamente una intervención sobre el individuo (a base de prevención conductista y clínica curativa) que evite la necesidad de intervenir sobre el ambiente económico y político”.

Por todas estas razones, creo que es necesaria una *educación alimentaria* que tenga en cuenta las diversas dimensiones del hecho alimentario: la de la salud, la del placer, la de la identidad, la económica, la política, etc. En este sentido, no me gustaría concluir sin añadir una propuesta que, aunque modesta, pudiera ayudar en la reflexión y/o abordaje de la cuestión de la enseñanza-aprendizaje alimentario en la escuela. Me refiero al hecho de que el comedor y el menú escolares pudieran ser aprovechados pedagógicamente, tanto desde un punto de vista médico-nutricional como culinario –en relación a los aspectos sociales y culturales de la alimentación–, para formar a los escolares y a los padres y madres de los menores. De esta ma-

nera se fomentaría en los niños y niñas, ya desde edades tempranas, actitudes positivas hacia los alimentos como fuente de energía y salud, pero también como fuente de placer, comensalidad, sociabilidad, afectividad, etc. En efecto, dejar que los niños y niñas participen más directamente en la definición y elaboración de sus propias ingestas –en las cantidades, variedad de contenidos, tiempo disponible para comer, etc– fomenta su autonomía y puede favorecer, a la vez, una mejor socialización en el aprendizaje alimentario, una mayor aceptación de los menús y, por lo tanto, una alimentación más “equilibrada” (tanto desde un punto de vista nutricional como cultural). Como señala ESTEBAN, “la educación es de importancia capital, ya que en nuestros procesos de socialización no se educa a las personas (y menos a las mujeres) en el aprendizaje de una ingesta alimentaria variada y de acuerdo con gustos propios. No se facilita que cada cual vaya aprendiendo a combinar su alimentación de acuerdo con los momentos y edades”. Afirma que acostumar a los niños/as desde muy pequeños a controlar su comida en base a índices externos (kilos, calorías, dietas, relaciones diversas de alimentos “prohibidos” ...), hace perder por completo la autorregulación corporal de la alimentación y contribuye a la pérdida de la referencia exterior de la propia imagen (2004: 103), con lo cual estaríamos hablando a su vez de un posible factor desencadenante de un *trastorno alimentario*.

Además, y ya para terminar, como el propio SAVATER señala, “los niños no se esfuerzan voluntariamente más que en aquello que les divierte”. Esto es, precisamente, en lo que él está pensando: en educar sin reprimir la libertad, porque según el autor “no está escrito en ninguna parte que la educación y lo divertido estén reñidos” (1997: 94). En este sentido, la “cocina” podría ser una buena forma de aprender a “comer bien” jugando. Ya Platón lo había dicho. Reflexionemos al menos: “No habrá, pues, querido amigo, que utilizar la fuerza para educar a los niños; muy al contrario, se les tendrá que enseñar jugando” (en SAVATER, 1997: 102).

Bibliografía

- ALCINA FRANCH, J. (2005). *Justicia y Libertad*. Sevilla: Universidad de Sevilla, Asociación Andaluza de Antropología.
- ARANCETA, J. (2003). “Estudio Enkid”. En *Medicina Clínica*, 121: 725-732. <<http://db.doyma.es>>.

- BARTOLI, P. (1989). "Antropología en la Educación Sanitaria". *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 7: 17-24.
- CLEMENT, M.C. (2004). "Goûts et Dégoûts de l'enfance: la construction de la personnalité", en OCHA. París (en línea: www.lemangeur-ocha.com)
- COMELLES, J.M. (1985). "Sociedad, salud y enfermedad: los procesos asistenciales". *JANO*, 665: 71-83.
- COMELLES, J.M.(1993). "La utopía de la atención integral en salud: autoatención, práctica médica y asistencia primaria". *Revisiones en salud pública*. 3: 69-192.
- CONTRERAS, J. (1995). *Alimentación y Cultura. Necesidades, gustos y costumbres*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- CONTRERAS, J. "¿Comer bien? Ayer y hoy", s/f. Mecanografiado.
- CONTRERAS, J. y GRACIA, M. (2005). *Alimentación y cultura. Perspectivas antropológicas*. Barcelona: Ariel.
- DEL CURA, I. y HUERTAS, R. (1997). "Estilos de vida y salud pública: análisis de una estrategia sanitaria". En MONTIEL, L.; PORRAS, I. (org) *De la Responsabilidad Individual a la Culpabilización de la Víctima: el papel del paciente en la prevención de la enfermedad*. Madrid: Doce Calles, 241-252.
- ESTEBAN, M.L. (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- FISCHLER, C. (1995). *L'(H)omnívoro. El gusto, la cocina y el cuerpo*. Barcelona: Anagrama.
- GARCÍA TORNELL, S. (2003). "Trastorns alimentaris: anorèxia i bulímia. Epidemiologia". En ISOLETA, S. (coord.) *L'anorèxia com a símptoma social*. Barcelona: Edicions Experiència, 127-133.
- GENERALITAT DE CATALUNYA (1996). *Decret 160/1996, de 14 de maig, pel que es regula el Servei Escolar de Menjador als centres docents públics de titularitat del Departament d'Ensenyament de Catalunya*. (en línea: www.gencat.es)
- GENERALITAT DE CATALUNYA (2001). *Guia per a Educadors i Educadores en la prevenció del Trastorns Alimentaris*. (En línea: www.gencat.es)
- GUIDONET, A. (2005). "¿Come, y calla? Alimentación, (des)medicalización y cultura". *Trabajo social y salud*, 51: 333-360.
- GRACIA, M. (1994). *Paradojas de la alimentación contemporánea*. Barcelona: Icaria.
- GONZÁLEZ TURMO, I. (1993). *La transformación de los hábitos alimentarios en Andalucía occidental*. Sevilla: Universidad de Sevilla.
- HERPIN, N. y VERGER, D. (1988) *La consommation des Français*. París: La Découverte.

- ISOLETTA, S. (coord.) (2003). *L'anorèxia com a símptoma social*. Barcelona: Edicions Experiencia.
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE (2001). *Comedores escolares*. Madrid (en línea: www.mec.es).
- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO; MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE Y MINISTERIO DEL INTERIOR (2003). *La alimentación y desarrollo emocional. Prevención de los trastornos de la alimentación*. Madrid (en línea: www.msc.es)
- Ministerio de Sanidad y Consumo; Instituto Nacional de Estadística (2003). *Encuesta Nacional de Salud*. Madrid (en línea: www.msc.es)
- OMS (1983). "Estilos de vida y condiciones de vida y su impacto sobre la salud". *Revista de Sanidad e Higiene Pública*, 57: 1059-1063.
- PYNSON, P. (1989). "Mangeurs fin-de-siècle", París: Autrement.
- SAVATER, F. (1997). *El valor de educar*. Barcelona: Ariel.

Género, cuerpo y comida: razones culturales en la anorexia nerviosa

Mabel Gracia Arnaiz

Introducción

En este capítulo voy a expresar diversas ideas sobre el fenómeno del no-comer voluntario, especialmente del autoayuno femenino (*self-starvation*). No presento, sin embargo, apenas conclusiones. Me voy a exponer a decir en voz alta algunas de las reflexiones que me estoy planteando después de haberme *iniciado* en el análisis de la anorexia nerviosa ya no solo mediante los libros, sino a través de los “casos” y la consulta. Hace un par de años escribí un artículo intentando dar cuenta de la lógica de los trastornos alimentarios, de buscar la racionalidad del autoayuno en nuestra sociedad contemporánea, y lo hice consultando fuentes bibliográficas de diverso tipo: literatura médica y psiquiátrica, antropología de la medicina y antropología y sociología de la alimentación. Confeccioné, en el sentido de construir, una visión más de la anorexia nerviosa (GRACIA, 2000) con la que hoy me siento menos a gusto y que, en cualquier caso, estoy sometiendo a revisión. Posiblemente en ese texto faltaban ciertas lecturas y, sobre todo, faltaba una aproximación menos distante y un conocimiento más profundo de las personas que habían sido o estaban siendo clasificadas de anoréxicas nerviosas.

Hoy, después de haber tenido la oportunidad de hablar y conocer a algunas de estas personas¹ y de haber observado más o menos de cerca a

1 Esta oportunidad ha sido posible gracias al proyecto de investigación financiado por el Ins-

quienes las definen y las tratan (alivian o curan), después de haber pensado sobre el significado del no-comer en nuestra sociedad, de ser mujer, de estar delgado y de lo que es normal o desviado en términos de comportamiento alimentario, me siento con más argumentos para discutir algunos de los discursos dominantes que actualmente “explican” la “irracionalidad” o la “anormalidad” de las prácticas del autoayuno femenino. Espero que esta breve reflexión, que de momento es solo personal, sirva —si no ahora más adelante— para discutir con quien tenga argumentos y ganas qué es esto de la anorexia nerviosa y proponer, por qué no, una *mirada* algo distinta de este problema; o, lo que es lo mismo, un abordaje menos *psicopatologizado*.

Voy a reflexionar en voz alta, pues, evitando al máximo referencias bibliográficas y otros convencionalismos de la escritura etnográfica. El hilo argumental que articula esta intervención es muy simple: creo sinceramente que la anorexia nerviosa es una construcción social y como tal puede explicarse y comprenderse en términos de racionalidad cultural. No hay complejidad en esta afirmación, ni tampoco en sus consecuencias: de ser así, una construcción social que se corresponde y varía en función del contexto en que se conforma, es evidente que el abordaje y la intervención deben hacerse desde el reconocimiento y transformación de dicho contexto. No estoy planteando con ello una revolución del orden social, como algunos han sugerido: la clorosis y la histeria hoy no existen y no ha sido porque el mundo haya hecho la revolución. Simplemente, sugiero una mayor consideración y una mayor interacción con los factores que la condicionan.

La anorexia nerviosa es una enfermedad que ha sido diseñada socialmente y cuyos autores (en el sentido de “constructores”) son tanto quienes han definido sus síntomas y su etiología como quienes han diseñado los métodos de tratamiento, como quienes han experimentado algunos o todos esos síntomas o quienes han ido haciendo de todo ello un asunto susceptible de ser problematizado socialmente. Por tanto, expertos y terapeutas, personas anoréxicas y la sociedad en su conjunto son los que tienen que dar cuenta y, si es posible, dar salida a este problema.

tituto de la Mujer “Género, cuerpo y alimentación: la construcción social de la anorexia nerviosa”. (Exp 061-2001) en el que han participado un grupo de antropólogos de la Universidad Rovira i Virgili (Grup d’Antropologia Social) y de la Universidad de Barcelona (Grup d’Estudis Alimenaris).

Santas, brujas, embaucadoras... locas y enfermas

Conviene saber que las conductas alimentarias extremas que hoy suscitan temor y rechazo, o se perciben como desviadas, en épocas anteriores fueron admiradas. El ayuno de las mujeres durante los siglos XII y XIII fue descrito en los textos religiosos como “un milagro de la existencia” (vivir sin comer) e interpretado como una forma de ascetismo. Después de “santas”, las mujeres que ayunaban o que se mantenían sin comer (entonces se creía que se podía vivir sin aire) fueron otras cosas: la encarnación del demonio, brujas o embaucadoras. Este es un cambio importante que se produjo a finales de la Edad Media y que continuó hasta los siglos XVIII y XIX. De mujeres santas a manipuladoras y fraudulentas. El ejemplo más claro de los efectos de la interpretación religiosa de las mujeres como el OTRO (modelo social e ideológico que sirvió para construir la masculinidad: moralidad femenina inferior intrínseca a su carácter, tendente a conductas inmorales, más cerca del mal...) fue la caza de brujas de los siglos XV y XVI. Las mujeres ayunadoras dejaron de ser consideradas en alta estima y pasaron a ser ejemplo de amenaza del orden social (HEPWORTH, 1999).

La interpretación religiosa del grupo de mujeres ayunadoras como brujas sirvió para organizar, segregar y aniquilarlas con la intención de mantener el control social. Al fin y al cabo, sus “remedios” curativos estaban al margen de los dictados de la religión y la medicina ortodoxa. La caza de brujas fue una forma primaria de definición de la desviación. Estos procesos de identificación y prácticas de segregación se convirtieron en fundamentales para la organización de las poblaciones en cuerdos y locos; para separar y categorizar la distinción entre cordura y locura y la definición de conductas “anormales”, como la anorexia nerviosa. El vínculo central entre el período en que las mujeres fueron perseguidas como brujas y las interpretaciones posteriores del autoayuno y la construcción médica de la locura femenina se formó a través de la noción de histeria. En un origen se creyó que la histeria era causada por la brujería, pero a lo largo del XVI y del XVII y en la primera transición de la autoridad religiosa a la médica, la histeria empezó a identificarse como la causa de las enfermedades nerviosas de las mujeres.

Una cuestión importante a señalar es que los síntomas anoréxicos de la Edad Media no fueron vividos ni calificados como enfermedad. Las mujeres ayunadoras de la Edad Media fueron consideradas “santas” o “brujas” porque este tipo de conductas, ayunar o aislarse de lo mundano, proponer

prácticas de curación no religiosas, no eran calificables por la medicina del momento de “enfermizas”. Hay una idea interesante que ha sido recogida en una de las últimas revisiones que se han hecho desde la antropología de la medicina y, especialmente, desde la etnopsiquiatría: síntomas parecidos reciben acepciones diferentes. Y esto es lo que ha sucedido con la anorexia. A partir del XVII, pero sobre todo en el XIX, las ayunadoras empezaron a llamar la atención de los médicos interesados por dar cuenta de si, realmente, se podía vivir sin ingerir alimentos. Y fue entonces cuando se empezó a describir pormenorizadamente conductas y a relacionar síntomas con situaciones psicológicas y sociales.

La expresión “anorexia nerviosa” se acuñó a finales del XIX. ¿Qué quiere decir todo esto? Que medicina y cultura también van de la mano y que no solo la anorexia nerviosa es un constructo social. Lo que se define en un momento dado como enfermedad también depende del contexto cultural. A partir del siglo XIX la anorexia se convirtió en *enfermedad*, y las mujeres que ayunaban en *enfermas* porque el marco intelectual y el esfuerzo nosológico de la medicina lo permitieron. Los factores socioculturales son también imprescindibles para el nacimiento de una patología (GUILLEMOT y LAXANAIRE, 1994). Existe una influencia recíproca entre cultura y síntomas, por un lado, y entre cultura y medicina por otro; de tal manera que los factores socioculturales desempeñan un papel tanto en la eclosión de ciertos tipos de patología como en la interpretación de los síntomas por parte de los médicos, que los clasifican en función de sus ideas previas. Quizá la anorexia existió en la Edad Media, pero el contexto sociocultural de la época no permitió reconocerla como entidad patológica, ya que los médicos de entonces no disponían de los esquemas intelectuales que les permitiesen pensar en estas enfermedades como mórbidas y que entraran en su campo de acción. Algunos de sus síntomas, ya prevalentes en el siglo pasado, fueron metidos bajo el paraguas de la histeria, que recogía todos los trastornos neuróticos de las mujeres o fueron asociados a la tuberculosis y la clorosis (DINICOLA, 1990; GORDON, 1994): desmayos, cegueras, falta de apetito, depresión, invalidez...

No obstante, los informes médicos de las mujeres que ayunaban durante este siglo hasta principios del XIX continuaban teniendo una orientación religiosa: se las veía como seres poseídos por el demonio y el ayuno era entendido como una consecuencia de la parte negativa del espíritu femenino. La transición de estas ideas a la autoridad médica constituyó un proceso complejo y vital protagonizado por los intereses particulares de los grupos dominantes. La definición de “grupos desviados” reforzó la necesidad de

regulación social y de definir las conductas normativas a seguir. Esta transición se observa en las últimas descripciones de los ayunos de las mujeres cuando se introduce progresivamente el manejo científico. Los casos de las ayunadoras A. Moore y S. Jacob fueron observados muy de cerca por los médicos en un intento de confirmar la hipótesis de que las mujeres podían continuar una existencia milagrosa sin comer (inedia prodigiosa, anoxia mirabilis). Precisamente, cuando se incrementaba esa vigilancia estas mujeres morían (DiNICOLA, 1990).

Hacia la psiquiatrización de la anorexia nerviosa

El paso de santas a brujas y, finalmente, a enfermas siguió, pues, una secuencia lógica. Lo bueno y lo malo se fue relacionando respectivamente con la razón o la sinrazón. A largo del siglo XIX, la medicalización de la desviación y de la locura fue paralela a las demandas para el control social de una sociedad cada vez más compleja. La locura es aceptada como un problema médico y los locos, destinados en instituciones específicas – manicomios –, van a ser dirigidos por la nueva población de expertos “doctores de locos”. Bajo este modelo, los asilos y los psiquiatras se convirtieron en necesarios. Los individuos y grupos que presentaban una amenaza eran segregados y sacados de la población general e internados en manicomios, clínicas o prisiones. Coincidiendo con esta religión secular de la medicina, aquellos individuos que autoayunaban fueron confinados a estas instituciones. Las mujeres que rechazaban la comida fueron también segregadas del espacio público (FOUCAULT, 1971).

La relación entre estas conductas ayunadoras y la locura no fue difícil. De entrada, era común en esa misma época que los médicos hablaran de una incidencia de la locura superior en mujeres que en hombres. En aquellos momentos, la asociación entre conductas femeninas y locura fue reproducida mediante formas dominantes de conocimiento que relacionaban determinadas trazos de feminidad con el desarrollo de psicopatologías. Las mujeres, siendo el grupo principal asociado con el autoayuno, se convirtieron en sujetos de los discursos psiquiátricos emergentes implicando experimentación, aislamiento social, confinamiento y el ser objeto de estudio por las continuas anomalías detectadas por la medicina psicológica. Ya desde finales del siglo XIX las mujeres fueron sujeto de los procedimientos experimentales médicos:

inmersión en baños fríos, administración de tónicos y píldoras y de otras soluciones farmacológicas. En el caso de la anorexia, el objetivo médico era establecer el peso corporal normal y la relación metabólica y que el cuerpo pudiera funcionar bien. Hoy este objetivo sigue siendo prioritario.

La anorexia nerviosa fue introducida en el siglo XIX en la literatura médica como una enfermedad de condición femenina que afectaba principalmente a las mujeres de la clase media-alta. La vida de estas mujeres a finales de ese siglo estaba bastante determinada por sus roles domésticos, “naturales”, de esposas y madres. Como depositarias de la feminidad no se asumía que tuvieran un conocimiento racional, y se construían consecuentemente a través de conceptos relacionados con lo irracional. Las conductas de las mujeres fueron a menudo descritas en los informes médicos como “desviadas”. El pensamiento lógico y racional era masculino, mientras que la representación de la feminidad mostraba a las mujeres como seres emocionales, creativos, desviantes y locos. En sus escritos, Lasègue (1873) y Gull (1874) asumieron la naturaleza irracional de las mujeres y especialmente de las mujeres jóvenes para sostener sus argumentos científicos. Situando la anorexia en el discurso de la feminidad, pudieron presentarla como una “perversión mental”, propia de las mujeres jóvenes que, al final y al cabo, eran inherentemente irracionales y emocionalmente inestables. Estos médicos intentaron buscar causas orgánicas que pudieran explicar la anorexia nerviosa sin éxito. Entonces fue cuando trasladaron su atención hacia la mente, atribuyendo su origen al estado mental del paciente: los disturbios en la vida marital, sexual y emocional de las mujeres ocasionaban esa especie de “locura”.

En cuanto la anorexia fue clasificada como un desorden mental, las pacientes se convirtieron en las receptoras de los métodos de tratamiento que reflejaban el desarrollo científico de la psiquiatría (GUILLEMOT Y LAXANAIRE, 2000). Hasta 1930 hubo pocos informes sobre este trastorno, lo cual se explica en parte por la asociación hecha con la enfermedad de Simmonds (caquexia pituitaria). Pero a partir de la profesionalización de la disciplina y de los psiquiatras, las enfermedades mentales se fueron extendiendo y perfilando; de modo que se clasificaron tipos de anorexia nerviosa según la edad de las mujeres y de la aparición de síntomas psicóticos. La mayoría de los tratamientos que se aplicaron hasta mediados de siglo reflejaba el incremento del empleo de prácticas científicas en el manejo de las enfermedades mentales y dichas técnicas incluyeron extractos de tiroides, testosterona, litium carbonatado, lobotomía prefrontal, leucotomía, más tarde la terapia de insulina y la terapia electroconvulsiva (ECT o de shock), los implantes de pituitarias de

ternera y un buen número de fármacos. En la primavera del 1990 un boletín de la Asociación Americana de Psiquiatría consideraba el Prozac –un antidepresivo– como un tratamiento atractivo. Hoy, la prescripción de medicamentos se ha convertido en el método más común para el control médico de la desviación.

Queda claro, pues, que la definición de la anorexia nerviosa como enfermedad mental coincide con el asentamiento de la medicina y con el auge de la psiquiatría. Desde el siglo xvii, el enfoque biomédico se esforzó por definir clínicamente el síntoma de “dejar de comer”, aunque tuvo muchas dificultades para sentirse cómodo con sus propias clasificaciones hasta el siglo xx. Obsérvese la cantidad de términos médicos que se manejaron en relación con la anorexia nerviosa. La mayoría son poco precisos y reflejan la controversia desde un inicio, manifestando los diferentes puntos de vista sobre el origen y el fenómeno del no-comer:

Denominaciones históricas de la anorexia
Inedia Prodigiosa (Hildanus 1646)
Nervus atrophy (Morton, 1694)
Anorexia Mirabilis (Boisser 1772)
Apepsia hysterica (Gull, 1868)
Anorexia nervosa (Gull 1874)
Anorexia hysterica (Lasègue 1873)
Mental anorexia (Huchard 1863)
Pubertal Addiction to thinness (Bruch 1985)
Self-starvation (Palazzoli 1963)

Estas clasificaciones de patologías tienen algunos síntomas en común, pero el principal es el autoayuno de quienes las sufren. Los otros –debilidad, desmayos, depresión, hiperactividad, obsesión, amenorrea, distorsiones de la imagen corporal, etc. – coinciden en unos casos, pero no en otros. El término “anorexia” indicando falta de apetito se remonta al siglo xvi y es cierto también que hoy numerosos facultativos no están a gusto con él (DINICOLA, 1990; GORDON, 1994; TORO, 1996). En rigor, la anorexia es un síntoma (pérdida de apetito) que se presenta además en diversas afecciones psiquiátricas o médicas: en la depresión, en el cáncer, en el estrés. Por tanto, es poco específico. Se ha criticado el uso de “anorexia” también porque en realidad

indica falta de apetito y muchas pacientes sufren hambre canina y un intenso padecimiento de la inanición, al menos al principio. DiNicola prefiere el término de *self-starvation/autoayuno* porque es más simple y preciso. Una buena parte de los facultativos que actualmente tratan la anorexia nerviosa gozan de una cierta miopía histórica que les lleva a afirmar que lo anterior a este concepto, es decir, las personas ayunadoras de antes de la segunda mitad del xx tenían algunas características similares pero no eran anoréxicas nerviosas porque sus motivos para ayunar no estaban determinados por el miedo a engordar ni sufrían anomalías en torno a su imagen corporal. Desde la etnopsiquiatría y la psiquiatría médica ya se ha habido respuesta a esta falta de perspectiva aportando términos que parecen más flexibles. Es el caso de *anorexia multiforme*, concepto utilizado por DiNicola (1990) a partir de incluir la aproximación diacrónica y viendo que las evidencias de esta dolencia aparecen en otras épocas. Para él, la anorexia es una dolencia mediada socioculturalmente que reacciona de forma muy sensible al contexto: es una especie de *camaleón cultural* con manifestaciones físicas — derivadas mayormente de la malnutrición — que cambian a través del tiempo.

Después de haber pasado más de un siglo desde que Gull y Lasègue introdujeran el término de anorexia nerviosa, hoy el paradigma médico-psiquiátrico no presenta a sus pacientes como “locas”, pero sí como enfermas, y conviene definirla clínicamente como “un trastorno —grave— del comportamiento alimentario caracterizado por una pérdida significativa del peso corporal (superior al 15%), habitualmente fruto de la decisión voluntaria de adelgazar. El adelgazamiento se consigue suprimiendo o reduciendo el consumo de alimentos y con frecuencia con vómitos autoinducidos, uso de laxantes, diuréticos y anorexígenos y con ejercicio físico desmesurado. El paciente anoréxico experimenta un intenso miedo al aumento de peso, sufre distorsión de la imagen corporal, acostumbra a negar la importancia del bajo peso y suele carecer de conciencia de enfermedad” (TORO, 1996). Se diagnostica más o menos fácilmente mediante los DSM y el índice de Masa Corporal y se ayuda con toda una batería de tests y de escalas de riesgo sobre actitudes, conductas alimentarias y perfiles psicológicos (EAT, MMPI, EPQ, EDR...). Algunos reconocen que a pesar de los subtipos de trastornos del comportamiento alimentario que se han ido creando en los últimos años (anorexia restrictiva/purgativa, primaria/secundaria, bulimia, obesidad, etc.) hay mucho atipismo en los diagnósticos de las historias clínicas de este tipo de pacientes. Esto debe hacernos reflexionar.

Si nos fijamos bien, aparecen tres palabras clave en todo el proceso de construcción de la anorexia: mujeres, enfermedad y psiquiatría. Las personas anoréxicas son mujeres enfermas para la psiquiatría, ni santas, ni brujas, ni embaucadoras; enfermas a partir del momento en que la anorexia nerviosa se constituye en una entidad clínica. Ahora bien, ¿enfermas por qué causas? La anorexia no ha podido ser calificada como un síndrome médico orgánico porque todavía no ha sido descubierta ninguna patofisiología. La profesión médica se sentiría más cómoda si hubiera encontrado un tratamiento físico para solucionar este problema, como hizo sobre todo entre los años 1930 y 1950 a través los tratamientos hormonales cuando creyó que la anorexia era una patogenia endocrina —panhipopituitarismo—. La mayoría de los facultativos, sin embargo, ha tenido que regresar a la concepción clásica psicológica de la anorexia nerviosa recurriendo al ya habitual aislamiento del paciente y a nuevos métodos de tratamiento como la electronarcosis, la farmacoterapia o las variantes psicoterápicas. No obstante, en las últimas revisiones médicas se señala insistentemente la existencia de factores genéticos causales cubriendo funciones de predisposición: la prevalencia familiar del trastorno y los estudios de concordancia gemelar han sustentado esta búsqueda. De ser ciertos, las hipótesis biomédicas se volverían a reforzar.

Así pues, desde el punto de vista psiquiátrico dominante las anoréxicas no son personas “normales”: se definen como depresivas, histriónicas, infantiles, inseguras, con baja autoestima, obsesivas, super-controladoras, irracionales. Estos estigmas han sido legitimados por el patrón médico que continúa describiéndolas como seres desviados (WAY, 1995). Son desviadas por muchos motivos: porque su conducta alimentaria no es normal, porque su personalidad tampoco y porque su comportamiento social desborda lo aceptable. En el proceso de control social médico, las normas se construyen para definir qué es saludable, que es correcto que es normal y en consecuencia qué es desviado. Las conductas clasificadas como desviadas que tienen consecuencias clínicas deben ser controladas médicamente, independientemente de su origen social o psicológico. En su intento por legitimar la acción —es decir, el diagnóstico, el tratamiento— y sin duda alguna para proteger sus intereses, este modelo tiende a “individualizar” a los pacientes y a sus problemas, buscando la culpabilización, ya sea en el propio individuo o en su entorno más inmediato. Si nos asomamos a las consultas veremos como se crea la distancia social entre la “desviada” y el evaluador/terapeuta. Los profesionales de salud suelen tener definiciones rígidas de las enfermedades mentales y creen que su tarea prioritaria se circunscribe a una: descubrir

signos de enfermedad mental para soportar su presunción de que los individuos que tratan están enfermos. La dramática apariencia física de las anoréxicas severas a menudo refuerza sus evaluaciones. El retrato corporal y conductual actual sigue siendo estigmatizante, como sucede con una gran parte de las enfermedades mentales: mujeres que son solo piel, estados mórbidos, deformidades físicas, adicciones, desviaciones sexuales, pasiones no naturales, desórdenes de personalidad, etc. El carácter de estigma es evidente en una buena parte de la literatura médica, y también en la desarrollada por los organismos públicos. Les animo a visitar las webs de asociaciones e instituciones específicas o a introducirse en los media que refuerzan esta imagen corporal derivada de la malnutrición: ojeras enormes, huesos, lanugo, piel seca...

No sea anoréxica, pero si se le ocurre....

No enloquezca, pero si lo hace, deberá comportarse como sigue

George Devereux

Como sucede con otros trastornos mentales, el modelo médico ha diseñado los patrones de las conductas anoréxicas de tal manera que sirven también para la adquisición del trastorno. Se trata, como en otros casos, de difundir el modelo, de observarlo y, por qué no, de imitarlo. Sucedió con la propagación del patrón histórico del siglo XIX y ha sucedido ahora con el patrón de la anorexia nerviosa (HEPWORTH, 1999). La construcción de la anorexia nerviosa como una condición esencialmente femenina afecta a la comprensión clínica de esta enfermedad. El diagnóstico, esencial en la práctica médica, está cargado de dificultades en el área de salud mental. Las enfermedades no son directamente observables al médico excepto a través de interpretaciones de síntomas agrupados, característicos de ciertas poblaciones y clasificaciones conductuales. Si, como ha hecho HEPWORTH (1999), se analizan los discursos históricos y sociales sobre el género, por un lado, y la anorexia en las entrevistas clínicas, se puede observar claramente cómo los hombres se van situando en una posición de candidatos improbables a los trastornos del comportamiento alimentario. A menudo se habla de la anorexia masculina como mucho más severa, diferente a la femenina, aun a pesar de la similitud en la presentación de los síntomas: en su caso, la anorexia se explica

como resultado de una malnutrición severa asociada a depresiones endógenas. Esto significa que el modelo médico de anorexia nerviosa se construye en torno a unas ideas de género y de identidad muy precisas, las que sirven para pensar acerca del fenómeno y sus prácticas; las que les sirven para mantener y reproducir sus prácticas clínicas. Los criterios diagnósticos facilitan la relación de 10 a 1 entre mujeres y hombres. No obstante, hay que ser cautelosos porque, aun siendo cierta esta relación, el número de hombres anoréxicos determinados por los estudios epidemiológicos no es en absoluto desestimable. Sin embargo, lo que suele transmitirse en los relatos del personal sanitario son las diferencias causales entre las mujeres anoréxicas y los hombres anoréxicos, y las que no lo son: unas diferencias relacionadas con su edad, con su etnia, con su personalidad, con su entorno, con sus dificultades. La identidad de la mujer anoréxica es construida como en crisis perpetua: la crisis es el origen del conflicto, por ello la terapia individual es la que prevalece. Sin embargo, la pluralidad se difumina en este modelo: las personas anoréxicas no son solo adolescentes, de una clase social, de un tipo de familia, con una personalidad específica o de un solo género.

La aceptación del origen multicausal de la anorexia, por otro lado, no ha hecho más que reforzar la estructura patológica con la cual trabajar. La actual concepción multifactorial de los trastornos del comportamiento alimentario, las diferentes formas de abordar el síndrome, pueden dar la impresión positiva de la pluralidad de abordajes; pero a mí me da la impresión de absoluta confusión: hay miles de trabajos y cientos de perspectivas diferentes, muchas de ellas contradictorias. No se habla de una causalidad específica: hay una lista de causas posibles que incluyen la disfunción hormonal, la genética, las presiones socioculturales y la dinámica familiar, de tal forma que el estatus de la anorexia como fenómeno complejo constituye una justificación clave para la aceptación “del no-saber” que justifica la investigación de nuevas ideas sobre sus causas. De momento, el foco central del tratamiento clínico es el establecimiento de la ganancia de peso para evitar la amenaza de muerte que acompaña a esta enfermedad y, dependiendo del grado de severidad, el aislamiento social. La práctica de ir introduciendo pequeñas cantidades de comida a las pacientes, acompañado del reposo en cama, demuestra la continuación y el mantenimiento de las prácticas clínicas del siglo XIX en los hospitales modernos: se les vigila, se les castiga, se les condiciona; todo para que vuelvan a comer.

Definida médicamente así y aceptada como enfermedad por una inmensa mayoría de la gente, cabe preguntarse no ya qué es la anorexia nerviosa

sino cuál es su origen. Los modelos explicativos de la anorexia (DiNICOLA, 1990) incluyen al menos ocho hipótesis repartidas en tres grupos distintos dependiendo sobre quiénes o en qué se ha puesto atención: el individuo (hipótesis biomédica, desorden de humores, psicobiológica del desarrollo o psicodinámica), la familia (hipótesis del sistema familiar) o los factores socioculturales (hipótesis feministas, síndrome asociado a la cultura, síndrome de cambio cultural o enfoque construccionista). Excepto el último enfoque, el post-estructuralista, apenas ningún modelo se ha planteado e intentado analizar el significado social y personal del no-comer, del autoayuno, a pesar de que, curiosamente, sea el eje o punto común incuestionable de todas las anoréxicas, santas, brujas o enfermas.

Las primeras hipótesis construyen la anorexia como una disfunción personal y focalizan la psicoterapia a nivel individual. En este caso, se deja de comer porque algo no funciona por cuestiones biológicas, relacionadas con la pubertad o incluso también con el entorno más inmediato. El segundo grupo supone agrandar la perspectiva de la anorexia situando la enfermedad en el contexto familiar, eso sí, en familias normalmente disfuncionales que presentan un perfil de características psicósomáticas: conflictividad, sobreprotección, rigidez, falta de resolución, etc. Entonces, se deja de comer sobre todo para demostrar el descontento y la disconformidad con las personas más cercanas. Las relaciones materno-filiales captan la mayor atención y también los posibles abusos sexuales por parte del padre/hermanos. El tercer grupo de hipótesis plantea que la anorexia tiene un intenso carácter sociocultural y que una parte de sus características están en función del contexto: prevalencia en sociedades occidentales, entre las mujeres y clases sociales medias, ciertos grupos étnicos y ocupaciones, etc. En este caso se deja de comer porque los ideales de feminidad, autocontrol, éxito personal y aceptación social se concentran en torno a la imagen del cuerpo delgado y hay que conseguirlo como sea. Las tesis sobre el papel de la cultura van de radicales a moderadas y débiles: la cultura es definitiva; es su precipitante o un simple envoltorio.

La mediatización de la cultura

El ideal de delgadez corporal juega un rol central en la definición actual de la anorexia nerviosa, en tanto que el deseo de alcanzarlo/mantenerlo es situa-

do en la base del trastorno. Sobre la centralidad de dicho ideal se han planteado diferentes aproximaciones. La presión social para conformar el ideal de belleza femenino, tal como plantean WOLF (1990) o BORDO (1993) desde una perspectiva feminista, tiene una base claramente estructural perpetuada a través de diferentes instituciones sociales e intereses materiales de diverso tipo, tales como las industrias de la moda, los medios de comunicación, la cosmética o la alimentación. Del mismo modo, el sector sanitario también ha desempeñado un rol en todo ello mediante la difusión de mensajes *anti-grasa*, sus constantes propuestas dietéticas y sobre todo su equiparación de la delgadez con la salud.

Dichos factores estructurales tienen antecedentes en el desarrollo histórico de la sociedad patriarcal, particularmente representados mediante formas diversas de regulación social del cuerpo femenino, y han supuesto un impacto importante en las creencias culturales contribuyendo a construir y a promocionar un ideal muy particular de belleza femenina que afecta directamente a la socialización de los géneros. En la medida en que la delgadez se ha convertido en un sinónimo de salud y conformidad social, el cuerpo femenino se ha constituido progresivamente en un blanco explotable por todos estos intereses materiales y sanitarios: ejercer el autocontrol sobre el propio cuerpo en beneficio de la salud o en beneficio de los valores propugnados por el individualismo y la autorresponsabilidad.

En contraste con este análisis que remarca las fuerzas *externas* que presionan a las mujeres a estar de acuerdo con dicho ideal de delgadez, las teorías post-estructuralistas se interesan por el rol que las mujeres juegan en la reproducción de este ideal o, también, en su resistencia y rechazo. Desde esta perspectiva no se niega la importancia de los factores históricos y culturales ya citados aunque, más que asumirse como determinantes absolutos, se insiste en la necesidad de abordar la subjetividad femenina y ver el papel que esta juega en las complejas y sutiles facetas de la construcción social de los cuerpos femeninos (LUPTON, 1996 o de HEPWORTH, 1999).

Se ha manifestado en diversos trabajos que hay mujeres que usan el control corporal como evidencia de un control más estrecho sobre otros aspectos de sus vidas. BARTKY (1990: 81) apunta que el control más riguroso sobre el cuerpo, expresado en un cuerpo delgado, se ha convertido en un símbolo esencial de la feminidad moderna y, en efecto, en una nueva forma de control sobre los cuerpos femeninos. La regulación corporal es, no obstante, auto-infligida, administrada por las mujeres a sí mismas mediante la dieta, el ayuno, el ejercicio físico excesivo y, en su extremo, la cirugía plás-

tica. Sin embargo, hay en todo ello un componente auto-impuesto para su aceptación: las mujeres no son simplemente esponjas pasivas de las estructuras patriarcales coercitivas y de los estereotipos culturales, ya que el control social de los cuerpos femeninos no ha sido interiorizado de la misma forma por las diferentes mujeres.

Examinando el rol de *agency* se pone en evidencia que no todas responden al ideal de delgadez asumiéndolo como parte integral de su identidad, no todas lo perpetúan exigiendo la delgadez al resto de mujeres. Es más, algunas de ellas lo rechazan frontalmente, reivindicando la aceptación de su talla y las prácticas alimentarias restrictivas, tal como lo demuestra el trabajo de GERMOV y WILLIAMS (1999: 217). Para estos autores, las respuestas femeninas ante el ideal de delgadez son variadas y dan cuenta del rol activo que las mujeres pueden jugar en relación con la construcción del cuerpo. En cualquier caso, cuestionan el discurso dominante basado en la delgadez

En general, cada vez más facultativos subrayan que la anorexia es una enfermedad mediatizada socioculturalmente con profundas consecuencias biológicas y evolutivas para las personas que la sufren. Esto da que pensar en relación al hecho de que el autoayuno es una respuesta cultural a determinadas situaciones en determinados contextos. A lo largo de la historia, y en diferentes culturas, se han dado situaciones que han favorecido que ciertas personas hayan dejado de comer más o menos voluntariamente. En realidad, es difícil creer en la “voluntariedad” de este acto, al menos en un sentido arbitrario, ya que siempre suele haber un motivo para la restricción alimentaria; ya sea la religión, el bolsillo, la denuncia, la heroicidad, la solidaridad o el deseo de aceptación/exclusión social. Cada uno de estos motivos para el autoayuno ha sido o es bien visto, valorado positivamente por sus respectivos contextos sociales. Es aquí donde tienen que poner atención los que intervienen, los que medican, los que curan la anorexia: en el sentido o significado que tiene la comida, la dieta, la regulación del peso y del cuerpo en cada uno de estos contextos. El ayuno por motivos religiosos, el que practicaban las mujeres que fueron canonizadas por el clero masculino, era un autoayuno razonable dentro de una lógica ascética, dentro de una lógica que sublimaba el rechazo de lo terrestre como medio de acercamiento a Dios. Se sabe que ayunaron, se sabe que murieron por no-comer, pero se sabe menos del verdadero porqué. ¿Para demostrar piedad, abnegación, amor a Dios y a los demás? Esta es la respuesta más generalizada, la positiva, por decirlo de alguna manera. También se dice que el no-comer fue una forma utilizada por las jóvenes de abandonarse y rechazar las imposiciones familiares en

relación a las expectativas de roles femeninos. Al fin y al cabo, entregarse a Dios o casarse con él podía ser más gratificante que hacerlo con un extraño de carne y hueso. Por otro lado, el ayuno religioso sirvió positivamente para aceptar las carencias intrínsecas de una sociedad no abundante. La Iglesia dictaba numerosos ayunos para regular económicamente el sistema.

El autoayuno alcanza mayor relevancia en nuestra cultura contemporánea porque aparentemente hay comida en todas partes y porque parece difícil, y por qué no absurdo, negarse o suprimir ese deseo tan primario que nos proporciona placer fácilmente, como es la comida. Esta es una de las paradojas que aparece en la introducción de todos los manuales que refieren la anorexia nerviosa como una enfermedad propia de la sociedad moderna: ser anoréxico, es decir, perder el apetito o, mejor, dejar de comer, es hoy más sorprendente que nunca: hay comida por todas partes y es asequible para casi todos. Creo, sin embargo, que en el fondo no existe tal paradoja. Hoy, detrás del autoayuno contemporáneo hay otra lógica diferente. La autorrestricción tiene un carácter laico, pero en cierta manera se inicia respondiendo a una regla que se ha ido construyendo, de forma más o menos consciente, por el estamento médico durante el último siglo. ¿De qué modo y en base a qué? Pues clasificando y definiendo el sobrepeso y la obesidad como enfermedad, actuando contra el sedentarismo de la población urbana, animando al ejercicio físico, estableciendo los estándares de peso y altura, prescribiendo dietas anti-grasas y, sobre todo, equiparando el cuerpo sano con el cuerpo delgado. La industria aseguradora, cosmética, de la moda y también alimentaria no han hecho más que mercantilizar todos estos criterios definidos por el discurso médico; unos criterios que han dejado de relacionarse exclusivamente con la salud para hacerlo de forma progresiva con otras cuestiones de orden material y simbólico: ideal de belleza, ideal de éxito social, ideal de feminidad.

La mayoría de estos valores ha sido asumida de forma más estricta por las mujeres que por los hombres y les ha originado también más preocupaciones. Hacer dieta, por ejemplo, es una conducta común desarrollada en los países industrializados, especialmente entre las mujeres. Hay numerosos estudios que indican que una mayor parte de las mujeres de estas sociedades temen adquirir sobrepeso y por ello hacen continuamente dieta. Muchas de las que la hacen tienen un peso que está realmente dentro de lo que médicamente se define como peso saludable ("ideal") y no siguen razones de salud para perder quilos. También existen estudios que indican que hay más hombres por encima de este peso, aunque las mujeres se ponen más a dieta. Esta

va siendo sinónimo de manipulación consciente de la elección de alimentos y de los modelos de comida para perder o mantener el peso con la finalidad tan simple de agradarse y agradar a los demás, más que por motivos de salud incluso (WILLIAMS y GERMOV, 2000).

Se ha dicho que “estar a dieta” es hoy una nueva forma de religión, la versión moderna de la ética protestante (GORDON, 1994; ORBACH, 1993), y que en el fondo hay una especie de ideal religioso que se disfraza con el epítome de un racionalismo secular: autocontrol, competencia, conformidad. Se ha dicho también que “estar a dieta” es una institución cultural que sostiene la economía de una industria del régimen (LIPOVETSKY, 1999). El autoayuno, en consecuencia, aparece nuevamente como una respuesta lógica y racional. Estar delgado es sinónimo de muchas cosas positivas: salud, atracción física, persuasión, éxito, realización personal, autocontrol, aceptación del orden. Contrariamente, la gordura encarna los valores contrarios: egoísmo, descontrol, suciedad, debilidad, dejadez, enfermedad. El cuerpo es tomado como medida de valoración personal, de ahí su centralidad económica, social y simbólica (FEATHERSTONE *et alii* 1990).

Sobre estas cuestiones se han escrito cientos de páginas, ciertamente. Se ha escrito menos, sin embargo, sobre las causas aducidas por las personas anoréxicas en relación con su autoayuno. O, mejor dicho, se ha simplificado su causalidad en torno al ideal de delgadez, argumentándose que las anoréxicas dejan de comer porque temen engordar, porque no quieren ganar peso y porque se ven gordas aun estando extremadamente delgadas. De hecho, estos tres factores son determinantes para el diagnóstico del trastorno. Sin embargo, las mujeres no ayunan exclusivamente por motivos de belleza física y no solo por razones estéticas. Sentirse “hinchadas”, “no tener hambre” o “sentir asco por los alimentos” puede ser incluso consecuencia de la anorexia, no su causa. A menudo estas mujeres autoayunan por los mismos motivos que lo hacemos cualquiera de nosotros, por todos aquellos motivos que el no-comer toma sentido en nuestro contexto cultural. No obstante, los médicos y psiquiatras, a pesar de ser seres “comientes” (no solo biológica sino socialmente), no han insistido demasiado en analizar la comida como forma de expresión, como vehículo para la comunicación. Y es importante tener en cuenta la larga serie de significados que a lo largo de la historia y de las sociedades ha tenido el rechazo de la comida y el ayuno voluntario. Apenas se habla de los sabores, del paladar, de los placeres de la comida, o al contrario, de los sinsabores que comporta (HEPWORTH, 1999): solo se alude a la comida a través del discurso de la salud y la enfermedad, solo se habla de

la dieta como medio para la obtención de salud o como vía para alcanzar el cuerpo delgado. En su tratamiento del trastorno, la práctica médica no hace más que intentar instaurar la regularidad alimentaria, la dieta basada en los criterios nutricionales, desplazando la comida y los alimentos como fuente de placer incluso, satanizando algunos de ellos en la búsqueda de la salud.

Históricamente, el no-comer ha sido una actitud de sufragistas, huelguistas, inmigrantes, artistas del hambre, ascetas... Es imprescindible preguntarse qué significa hoy. ¿Protesta, abandono, renuncia, malestar, conflicto, descontento, atención, solidaridad, bondad, sumisión? ¿Por qué se han convertido estos criterios y estas acciones, algunos muy valorados, en enfermedades mentales? ¿Acaso por sus causas o más bien por sus consecuencias clínicas, por sus consecuencias biológicas y evolutivas? La anorexia nerviosa no es solo un problema clínico, no es un problema individual. No debe individualizarse porque sea más fácil de diagnosticar y tratar para los “expertos”. Si como viene haciéndose últimamente se reconoce cada vez más la influencia de los factores sociales para explicar su origen, los facultativos tienen que ser consecuentes y cambiar sus prácticas de atención en torno a la anorexia.

El autoayuno siempre ha existido con la peculiaridad de que, siguiendo la idea de DiNICOLA (1990), se comporta como un camaleón histórico. Aunque se considere que la anorexia es un trastorno moderno (*culture-bound syndrome*), hay que tener en cuenta que su especificidad actual está dentro de un largo *continuum* histórico de ayunos y autoayunos. Solo de este modo se puede entender las analogías clínicas e históricas de la anorexia. En relación con el género, las razones de por qué se dan más mujeres ayunadoras que hombres parece que tienen que ver con dos cuestiones principales (COUNIHAN y KAPLAN, 1998): en primer lugar, con la posición diferencial que las mujeres han ocupado respecto a los hombres; y, en segundo lugar, con las responsabilidades asumidas respecto a la comida: las mujeres han sido productoras, abastecedoras, nutricias, servidoras, socializadoras. Sus renuncias a no-comer no son, pues, modernas: cuando ha escaseado la comida en el grupo doméstico han sido las primeras en disminuir u omitir la ingesta. Las mujeres han ayunado proteínas en favor de hombres, niños o ancianos cuando los animales no abundaban; las mujeres han demostrado su fe mediante el seguimiento de las prescripciones de los ayunos religiosos o se han solidarizado con los hombres comiendo menos cuando estos estaban luchando en el frente. A menudo, las mujeres han optado por un no-comer silencioso para regular los recursos económicos del grupo, para socializar

a sus miembros, y también para demostrar sutilmente su conformidad/disconformidad social. Hay muchos valores asociados a sus autoayunos y, de hecho, siempre han existido presiones “culturales” para la restricción alimentaria.

Conocer las experiencias de aquellas personas que han sido y son consideradas como anoréxicas es el mejor camino para comprender las causas de estos autoayunos contemporáneos. La definición dada por el modelo médico-psiquiátrico y sus métodos de diagnóstico nos devuelve un “retrato robot” que homogeneiza y clona a sus pacientes: mujeres adolescentes de clase media-alta, inteligentes, inmersas en ciertos tipos de familias, con ciertos perfiles psicológicos. La clasificación sirve para delimitar qué mujeres que autoayunan están enfermas y qué otras, que también autoayunan, no lo están. El modelo sirve también para intuir quiénes son pre-anoréxicas y decidir cuáles son ex-anoréxicas; e incluso, aunque con bastantes más dificultades clasificatorias, qué hombres sufren este trastorno y cuáles no. Pero el modelo no sirve para curar a corto o medio plazo, o solo en porcentajes muy bajos: se conviene que los aspectos físicos y psicológicos deben ser tratados mediante una combinación de rehabilitación nutricional, recuperación de peso y psicoterapia a largo plazo. Algunos centros se consideran ya efectivos si logran hacer que sus pacientes ganen peso. Ahora bien, si se tiene en cuenta el éxito en torno a la preocupación por la imagen corporal, por la comida o las dificultades de sentirse a gusto social y personalmente, la intervención facultativa señala un fracaso importante. La medicina y la psiquiatría deberían proponerse, en consecuencia, conocer a quienes ellas definen como “grupos de riesgo” —cada vez más tipos de mujeres diferentes— y saber qué les pasa antes de que lleguen a sus consultas o cuando ya las han abandonado. El deseo de alcanzar la delgadez no siempre explica la anorexia nerviosa. Pero no solo debe conocer a sus pacientes antes y después, sino también al colectivo en el que están inmersas y con el que interactúan; es decir, a su sociedad. Entonces se darán cuenta de que hay muchas mujeres y también hombres que autoayunan, que temen aumentar su peso o que se ven más gordos de lo que en realidad están. También se darán cuenta de que hay mucha gente con problemas de identidad y de autoestima; y que, sin embargo, no son anoréxicos.

De momento lo único evidente es que, mientras que la anorexia continúa siendo manejada por las profesiones médicas y psiquiátricas, las explicaciones sociales y las prácticas permanecen en la periferia. Creo que la aclaración de todo este meollo conceptual y sobre todo la superación de toda

esta ineficacia preventiva y terapéutica está en interpretar y comprender el papel que juegan todos los agentes que intervienen en la construcción social de la anorexia nerviosa, pero específicamente el que juegan las personas que son clasificadas como anoréxicas: en sus percepciones, en sus problemas, en sus contextos. Unos contextos que, aunque se interpreten personalmente, no son individuales sino sociales. Propongo, como han hecho antes otros desde el contruccionismo, reconocer el rol de la *agency* humana y abandonar la idea de que las mujeres son simples reproductoras de imágenes del cuerpo y de la feminidad socialmente construidas. Hoy por hoy, el modelo médico hegemónico nos proporciona la definición de anorexia nerviosa con la que se siente más cómodo y más seguro. Ello no significa que esta sea la definición más oportuna. Este colectivo experto ha de dejar emerger la subjetividad de sus “pacientes”; ha de escuchar sus explicaciones y tratar de comprender más profundamente el entramado en el que se generan; ha de evitar moldear o manipular a sus clientes hasta convencerles de que las cosas son como ellos creen que son. Entre otras cosas, porque muy pocas anoréxicas quedan convencidas: la mayoría engordan y son apartadas del peligro físico — para su propia tranquilidad y la de sus familias— pero muchas continúan sin modificar sus percepciones, sus problemas y sus contextos.

Bibliografía

- COUNIHAN, C.M. y KAPLAN, S.L. (1998). *Food and Gender. Identity and Power*. Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- DEVEREUX, G. (1955). “Normal and abnormal”. En : DEVEREUX G., *Basic Problems in Ethnopsychiatry*. Chicago: University of Chicago Press.
- DI NICOLA, V.F. (1990). “Anorexia multiforme: self-starvation in historical and cultural context. Part I: Self-starvation as a historical chameleon”. *Transcultural Psychiatric Research Review*, 27: 165-196.
- (1990) “Anorexia multiforme: self-starvation in historical and cultural context. Part II: Anorexia nervosa as a culture-reactive syndrome”. *Transcultural Psychiatric Research Review*, 27: 245-286.
- FEATHERSTONE, M. *et alii* (1990). *The body: Social Processes and Cultural Theory*. Londres: Sage.
- FOUCAULT, M. (1971). *Madness and civilization: A History of the Insanity in the Age of Reason*. Londres: Tavistock Press.

- GORDON, R. A. (1994). *Anorexia y bulimia. Anatomía de una epidemia social*. Barcelona: Ariel.
- GRACIA, M. (2000). "Los trastornos alimentarios como trastornos étnicos". *Revista de Trabajo Social y Salud*. Zaragoza, diciembre 2000.
- GUILLEMOT, A. y LAXENAIRE, M. (2000). *Anorexie mentale et boulimie: le poids de la culture*. Masson.
- GULL, W.W. (1874). "Anorexia Nervosa (Apepsia Hysterica, Anorexia Hysterica)". *Transactions of the Clinical Society*, 7: 22-7.
- HEPWORTH, J. (1999). *The social constructions of anorexia nervosa*. Londres: Sage Publications.
- LASÈGUE, E.C. (1873). "On Hysterical Anorexia". *Medical Times and Gazette*, 265-6 (6/9) y 367-9 (27/9).
- LIPOVETSKY, G. (1999). *La tercera mujer*. Barcelona: Anagrama.
- LUPTON, D. (1996). *Food, the body and the self*. Londres: Sage Publications.
- ORBACH, S. (1993). *Hunger Strike*. Inglaterra: Penguin Books.
- TORO, J. (1996). *El cuerpo como delito*. Barcelona: Ariel SA.
- WAY, K. (1995). "Never too rich... Or too thin: The rol of stigma in the Social Construction of Anorexia Nervosa". En: MAURER, D. y SOBAL, J., *Eating agendas. Food and nutrition as Social Problems*. New York: Aldine de Gruyter.
- WILLIAMS, L. y GERMOV, J. (2000). "The ideal: women, food and dieting". En: GERMOV, J. y WILLIAMS, L., *A sociology of food and nutrition. The social appetite*. Oxford: Oxford University Press.

3. Salud mental y drogas

Salud mental y enfermería

Miguel Miranda Aranda y Armando Colomer Simón

Casi son las diez de la noche: la hora en la que se produce el cambio de turno en la planta de psiquiatría. Acaba mi jornada laboral y salgo del departamento. Cierro la puerta con llave, como es preceptivo, y me encuentro de frente con una enfermera desconocida que a duras penas puede esconder que está llorando. Me detengo y le pregunto sobre lo que le pasa y si la puedo ayudar. La respuesta es la siguiente: “Soy nueva, voy de correturnos y esta noche me ha tocado Psiquiatría. Y tengo mucho miedo porque no he estado nunca”.¹

¿Qué es salud mental?

Obviamente, el desconocimiento de cualquier situación nueva a la que debemos enfrentarnos produce miedo, ansiedad... en la misma proporción que los riesgos que intuimos. La enfermera del turno de noche no sabe a lo que se va a enfrentar pero intuye algún peligro al otro lado de la puerta. Seguramente los mismos peligros que describiría la población general, un escenario

1 Esta escena se la conté a DINA una tarde, en la cafetería del Hospital Joan XXIII, mientras discutíamos sobre qué podíamos hacer los docentes para formar mejores profesionales y ella andaba ilusionada peleando por poner en marcha un segundo ciclo en su Escuela de Enfermería. Los dos compartíamos una idea: que para mejorar las prácticas profesionales hay que elevar el nivel teórico y que la Antropología tenía mucho que decir para conseguir este objetivo en Enfermería, en Trabajo Social y, por supuesto, en Medicina.

definido en base a una serie de prejuicios y estereotipos. Ya se sabe que, en muchas ocasiones, el tener más formación no cambia las actitudes sociales. Pero, realmente, ¿es la formación técnica — el pensamiento científico — o es el formar parte de un grupo social y cultural que define al loco como peligroso, lo que determina que la enfermera en cuestión haya pasado tan mal rato?

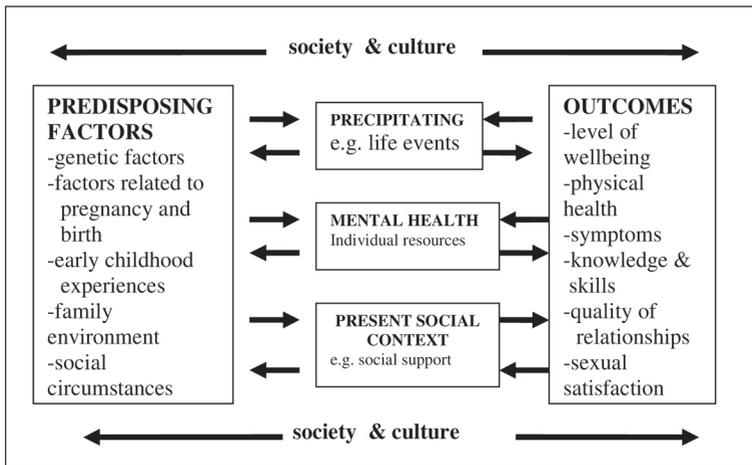
Para definir qué es la salud mental tenemos que recurrir a la cita de autoridad. Dice la OMS que “salud mental” es más que la mera ausencia de trastornos mentales. La dimensión positiva de la salud mental ha sido subrayada en la definición de “salud” de la OMS, tal cual consta en la constitución de la misma: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Los conceptos de salud mental incluyen bienestar subjetivo, autonomía, competencia, dependencia intergeneracional y reconocimiento de la habilidad de realizarse intelectual y emocionalmente. También ha sido definido como “un estado de bienestar por medio del cual los individuos reconocen sus habilidades, son capaces de hacer frente al estrés normal de la vida, trabajar de forma productiva y fructífera, y contribuir a sus comunidades. ‘Salud mental’ se refiere a la posibilidad de acrecentar la competencia de los individuos y comunidades y permitirles alcanzar sus propios objetivos. Salud mental es materia de interés para todos, y no solo para aquellos afectados por un trastorno mental” (OMS, 2004).

La OMS afirma que “los problemas de la salud mental afectan a la sociedad en su totalidad, y no solo a un segmento limitado o aislado de la misma; y por lo tanto constituyen un desafío importante para el desarrollo general. No hay grupo humano inmune, empero el riesgo es más alto en los pobres, los sin techo, el desempleado, en las personas con poco nivel de escolaridad, las víctimas de la violencia, los migrantes y refugiados, las poblaciones indígenas, las mujeres maltratadas y el anciano abandonado”. Nótese pues que en estos tiempos en los que tanto priman los factores biológicos y el determinismo genético (lo que Castel denomina “la fascinación por las explicaciones biológicas y bioquímicas”...), la OMS reconoce de hecho la importancia de los factores sociales y culturales en la etiología de las enfermedades mentales. “En todos los individuos”, sigue diciendo la OMS en el documento citado, “la salud mental, la física y la social están íntimamente imbricadas. Con el creciente conocimiento sobre esta interdependencia, surge de manera más evidente que la salud mental es un pilar central en el bienestar general de los individuos, sociedades y naciones”. Sin embargo, como este organismo

internacional reconoce, “desafortunadamente, en la mayor parte del mundo no se le acuerda a la salud mental y a los trastornos mentales la misma importancia que a la física; en rigor, han sido más bien objeto de ignorancia o desatención”. Así de contundente es el diagnóstico de la situación.

En el llamado “Libro Verde” de la Comisión de las Comunidades Europeas se consideran enfermedades mentales los problemas psíquicos y la tensión emocional, las disfunciones asociadas con los síntomas de angustia y los trastornos psíquicos diagnosticables, como la esquizofrenia y la depresión. Se recuerda también que la salud mental está condicionada por múltiples factores, entre ellos los de carácter biológico (por ejemplo, factores genéticos o en función del sexo), individual, (experiencias personales), familiar y social (el hecho de contar con apoyo social) o económico y medioambiental (la categoría social y las condiciones de vida).

Figura 2



Fuente: LATINEN *et alii* (eds.) (1999): *Framework for promoting mental health in Europe*. Ministry of Social Affairs and Health. Hamina, Finland.

¿Y la enfermería?

A partir de estas definiciones de salud mental, ¿cuál sería la identidad profesional del enfermero de salud mental? La disciplina enfermera, como es

bien sabido, se ha construido alrededor del concepto de “cuidado”. En salud mental, el objeto de la disciplina es el trabajo que los enfermeros desarrollan con las personas y con las respuestas humanas derivadas de las alteraciones de la salud mental; con los aspectos afectivos que la conducta humana lleva implícitos y la potencialidad de estos para incidir en la capacidad de integración socialmente aceptable de los individuos. Para ello prestan cuidados utilizando la relación interpersonal como instrumento terapéutico básico.² Así pues, el objeto de la disciplina es el “cuidado” y en salud mental el instrumento es la relación; de tal manera que, si se trata de definir unidades de trabajo, la unidad básica fundamental se objetiva en cualquier momento y lugar de la red de salud mental donde se aprecie una relación entre dos sujetos: la persona que requiere los cuidados y el profesional cuidador. A partir de esta base relacional podemos especificar los cuidados enfermeros en relación con los objetivos del paciente: un proceso terapéutico que tiene como finalidad la recuperación de la autonomía personal y alcanzar mayores niveles de calidad de vida (BENEDÍ SANZ, 2001).

El enfermero especialista debe entender las necesidades del paciente y de su familia. La persona que padece enfermedades mentales experimenta marcadas tendencias incapacitantes que sugieren un abanico amplio de necesidades de cuidados, pero además corre grave riesgo de ser la víctima de complejos procesos de exclusión y marginación social. Cuando hablamos de “cuidados” nos estamos refiriendo a cosas tan elementales como, por ejemplo: mantener una dieta equilibrada y una actividad física saludable, cuidar la casa, cocinar, comprar, utilizar vestuario adecuado, establecer y mantener actividades laborales, formativas, ocupacionales, lúdicas, etc.

Además, en la actividad profesional el enfermero especialista frecuentemente encuentra pacientes que no se toman la medicación prescrita, que no acuden a las citas y sobrevaloran los efectos secundarios de la medicación, lo que justifica los frecuentes abandonos. Es habitual que no se cuente con su opinión y el paciente realmente su conducta de negación. No suelen ser buenos usuarios de los centros de atención primaria, a los que en muchas ocasiones ni siquiera acuden cuando corresponde desinteresándose por su propia salud. Es común la presencia de hábitos poco saludables: consumo de tóxicos, alcohol, tabaco, etc. En ocasiones presentan falta de interés en conductas preventivas que los hace más vulnerables a sufrir accidentes y

2 Ver el programa formativo provisional de la especialidad de Enfermería de Salud Mental. Resolución de la Secretaría de Estado de Universidades, Investigación y Desarrollo. Ministerio de Educación y Cultura. Madrid, 9 de julio 1998.

problemas de salud. Habitualmente hay falta de conocimiento en relación con su enfermedad y los tratamientos recibidos. No deja de ser sorprendente que los pacientes llamados crónicos aparentan desconocer lo más elemental sobre su enfermedad y sobre los tratamientos que han recibido a veces durante muchos años.

Por otro lado, frecuentemente nos encontramos con desajustes en el ritmo sueño-vigilia que llevan a los enfermos mentales a un consumo de medicación excesivo o a una vivencia angustiosa o desequilibrante de sus necesidades de sueño y descanso. Aun siendo necesaria, la medicación favorece la aparición de problemas de excreción percibidos en muchas ocasiones erróneamente, disminuyendo así la calidad de vida. Los pacientes graves se sienten en su mayoría poco valiosos o con dificultades de mantener su autoestima, sosteniendo creencias sobre sí mismos que interfieren la posibilidad de una vida socialmente aceptable. Las relaciones tanto en el núcleo familiar como en el grupo social más amplio se ven afectadas notablemente. Las familias se constituyen en el principal cuidador y necesitan intervenciones de cuidados, tanto en los aspectos relativos al aumento de conocimientos sobre la enfermedad como en estrategias para aumentar la capacidad de "contención". Aparecen sensaciones de soledad, dificultades de establecer y mantener relaciones, participar en colectivos sociales, mantener y buscar empleo, manejar el dinero, etc.

En este ámbito destacan a su vez las opiniones y creencias sociales sobre las enfermedades mentales y sobre cómo tratarlas. La educación sanitaria de las poblaciones en materia de salud mental, el seguimiento de los problemas de convivencia de los pacientes en su entorno y las intervenciones de cuidados van a determinar en muchos casos el que los pacientes y sus familias convivan con relativa tranquilidad sin necesidad de separar a las personas con enfermedad mental de su medio habitual.

Es casi hora de comer. La habitación de Manuel tiene dos camas con unas sábanas probablemente sin cambiar desde hace tiempo. Suciedad acumulada. Todo ocupado. Una puerta comunica con la de la madre, que cuenta con una cama de matrimonio y un estado general similar. Desorden, suciedad, sábanas y mantas dispuestas sin ningún cuidado. Se adivina una especie de orinal. Ropas sucias. Las camas sin hacer. Montones de objetos viejos de todo tipo. Baldosas sin pegar al suelo. Destaca la lámpara de la habitación, que podría asociarse al comedor con suciedad histórica de polvo, polvo de años sin bombillas. De esta habitación ascienden unas escaleras imposibles

a una supuesta cocina, a su vez imposible, comunicada con una especie de galería. El frío en los huesos. Al parecer el retrete está ubicado en la galería. No se observan trazas de haber sido condimentada comida alguna, lo que contrasta con el aspecto de los miembros de la familia, nada desnutridos. Es imposible sentarse: todo está lleno de cosas y suciedad. Indigencia y depauperación son las palabras que nos vienen a la boca.

Manuel convive con su hermano menor que, desde que entramos en la casa, se hace notar ausente físicamente pero presente a través de sus intervenciones en la conversación en forma de gruñidos o de toses desde el principio de la entrevista que, por fin, sentados donde Dios nos dio a entender, se escuchan pertinentes a los contenidos narrativos que se desarrollan en el salón. Como luego comprobaremos, se trata de Santiago: “el amor de la madre”.

Tras abrirnos la puerta Manuel y presentarse correctamente, aparece por las oscuras escaleras la madre. Antonia con su muleta. No sabemos qué hacía arriba. Insólito lugar. ¿Quizá tenía una televisión? Frío, mucho frío. Nos enseñarán posteriormente unos restos de estufa de hierro. En algún momento alguien habla de ratas y cucarachas. Nos preguntamos: ¿dónde está la leña? ¡Señor!

La semana pasada, cuando conectamos con la trabajadora social para preparar la visita, hizo una especie de discriminación positiva preparatoria. Ahora sabemos por qué. La madre se llama Antonia G., convaleciente de una rotura de cadera en un hospital de media estancia. Comenta que durante este período de rehabilitación ella estuvo “en la gloria”. Hizo gran amistad con el cura y comulgó todos los días. Antonia mantiene una alianza con su hijo Santiago en la que sobra Manuel. Este debe soportar una idea que aparece verbalizada varias veces: El padre se ahorcó por su culpa, con lo que Santiago debe defender la vida, incluso la de su madre, para lo que está dispuesto a lo que sea. Se dan escenas de cierta violencia con frecuencia.

Manuel tiene conciencia de enfermedad: “cuando dejo la medicación no estoy centrado, no soy yo...” Cuando le preguntamos sobre su enfermedad admite oír voces, sobre todo por la noche. Conoce la medicación aunque no mantiene fidelidad con el inyectable. Hace unos cálculos propios por los que cree que cada cuarenta días y no quince —que es lo que pautó la psiquiatra— sería suficiente. En general, no parece resistirse al tratamiento pero obviamente no hay un buen control. Fuma tres paquetes diarios y eso parece ser un foco de conflicto importante con su madre, que siempre avala sus opiniones porque se las ratificó un doctor. Bebe cervezas y toma café. En estos menesteres se gasta la pensión que recibe, lo que resulta conflictivo con su hermano y con su madre. Si le sobra algo, lo mete en las máquinas. La cuestión económica —él no ayuda con nada al mantenimiento de la casa— es

un tema permanente en la relación con su madre y hermano, habida cuenta de los escasísimos ingresos que tienen entre los tres. La madre cuenta viejas escenas de hambre, épocas en las que alguien les traía comida, aunque actualmente los tres miembros del núcleo familiar dan la impresión de estar bien alimentados. No nos explicamos cómo confecciona la madre la comida con los recursos visibles, que son claramente de indigencia. Manuel desayuna todos los días fuera de casa: “eso sí, el desayuno no lo perdono nunca: un café con magdalenas”. Unos tres euros diarios. Manuel afirma que pasa todo el día en la calle o en la cama. Cuando sale se va al paseo, se sienta a fumar en algún banco. No hace nada, y esto – remarca él mismo – desde siempre. No se ocupa de su ropa ni de ninguna otra tarea en casa. No es visible ningún interés por la higiene buco-dental ni por la higiene en general. Sin embargo, su presentación en público es aceptable. Se queja de que no duerme por la noche pero a lo largo del día hace varias siestas desordenadas. Su hermano le controla la toma de la medicación.”

Con frecuencia, como también recuerda el documento citado de la OMS, los miembros de la familia son los cuidadores primarios de las personas con trastornos mentales. Como tales, ellos proveen apoyo emocional e instrumental y, con no menor frecuencia, también deben afrontar los costos financieros asociados con el tratamiento y la atención. Se estima que una de cuatro familias tiene por lo menos un miembro afectado por un trastorno mental o conductual. Amén de la infelicidad de ver a un miembro afectado, la familia está asimismo expuesta al estigma y a la discriminación. El rechazo por parte de los amigos, parientes, vecinos y la comunidad puede acrecentar el sentimiento de aislamiento de la familia, resultando en una restricción de actividades sociales y la imposibilidad de participar en las redes sociales normales (OMS, 2004).

Hace unos años realizamos una investigación entre los familiares de enfermos pertenecientes a una asociación (AZNAR MARTÍNEZ *et alii*, 1995).³ A lo largo de varias sesiones de trabajo con grupos de familiares diseñamos un cuestionario que trataba de recoger situaciones vividas por las familias habitualmente ignoradas por la sociedad. Con tal cuestionario como instru-

³ Se trató de un proceso de participación mantenido durante dos años, en el que se involucró un total de treinta personas, familiares de enfermos que se reunieron con carácter quincenal organizados en dos grupos. Fruto de este proceso grupal fue la elaboración del cuestionario que luego sirvió de eje de la entrevista que se realizó en el domicilio de todos los socios que lo desearon, aproximadamente un total de 50 visitas. El material obtenido fue a su vez motivo de discusión en los grupos iniciales y sirvió para la elaboración del plan estratégico de la propia asociación.

mento se entrevistó a cada familia en su propio domicilio, en presencia del familiar enfermo siempre que fuera posible. Los resultados finales fueron los siguientes: las personas que respondieron el cuestionario son mayores de cuarenta años casi en su totalidad; el 38% tenía más de 60 años y el 32%, entre 40 y 50 años. Predominan las respuestas de mujeres (62%) sobre los hombres. Respecto a la variable ocupacional, casi la mitad se dedica a las labores del hogar (43%) pero más de la cuarta parte de los familiares posee una profesión cualificada o bien se dedica a una profesión liberal (24% y 8% respectivamente). El parentesco con el familiar enfermo es de primer grado, haciendo referencia en la mayoría de los casos al padre (44%) o a la madre (39%). Una pequeña parte corresponde a un hermano o hermana preocupados por su familiar (17%). Respecto al familiar enfermo la mayoría tiene menos de 45 años (81%), lo que significaba una fuerte preocupación por las dificultades que en el futuro se le presenten al enfermo cuando falten sus padres. El 70% de los enfermos son varones, solteros prácticamente en su totalidad, lo que es buena muestra de sus dificultades para establecer relaciones afectivas estables.

Los ingresos económicos de los enfermos eran muy precarios y procedentes de pensiones de diversos orígenes, no llegando al salario mínimo interprofesional en la mayoría de los casos. Con la aparición de los primeros síntomas, todos los enfermos estudiados abandonaron su actividad laboral. Casi la mitad (45%) cursaba estudios normalizados que se vieron interrumpidos, lo que sugiere la edad temprana de aparición de la enfermedad en un número significativo de casos. En la actualidad un poco más de la mitad (53%) no desarrolla ninguna actividad. El resto mantiene actividades ocupacionales: talleres, centros de día, etc. Sin embargo ninguno mantiene trabajo normalizado. Casi la mitad (40%) había permanecido ingresada durante los dos últimos años y un 40% había estado ingresado de una a tres veces. Casi la quinta parte (19%) no necesitó ningún ingreso aunque hubiera alguna crisis, lo que significa que fue la familia la que "soportó" dichos períodos.

Más de la mitad de los enfermos (57%) respetaba las citas de las consultas con los profesionales, según sus familiares. Un tercio de los pacientes (33%) es considerado autosuficiente a la hora de la ingesta de la medicación; el resto (67%) plantea algún tipo de dificultad o precisa el apoyo de algún familiar. De las personas que tenían alguna dificultad en la ingesta de la medicación, una cuarta parte se oponía por los efectos secundarios que le producía y el resto aseguraba no necesitarla. Respecto a las actividades del enfermo fuera del domicilio, el 19% de los familiares considera que el en-

fermo pasa la mayor parte del tiempo en la calle. El 16% asiste a un centro ocupacional, centro de día o cualquier otra actividad reglada. El 49% de los familiares informan de que el enfermo sale de casa esporádicamente o pasa todo el tiempo en casa, pese a lo cual no colabora en absoluto en las tareas del hogar, exceptuando un 11%.

En lo referente a una imagen digna y unos hábitos higiénicos normales es destacable que un poco menos de la mitad (el 46%) necesita apoyo o persona de referencia a la hora de garantizar su mantenimiento. Los familiares consideran al enfermo totalmente capacitado en un 16% – para alguna de las actividades el 57% – y el 24% cree que son incapaces de realizar ninguna tarea. De las familias entrevistadas, el 27% afirma que sus familiares enfermos no mantienen relaciones sociales con nadie; el 68% restante mantiene algún tipo de relaciones que van desde amigos, vecinos o, de manera importante, desconocidos para la familia. Respecto a las relaciones con los vecinos (intentando averiguar la posible conflictividad) el 43% no ha tenido problemas nunca, el 41% alguna vez y, con frecuencia o constantemente, el 8%. A la par, los recursos comunitarios existentes en el medio social al que pertenecen (piscina, biblioteca, cines...) son poco frecuentados por los enfermos. Solo el 3% los utiliza bastante. Y, en el otro extremo, el 32% no utiliza ninguno.

De las reuniones con los grupos de familiares mantenidas a lo largo de dos años se concluyó lo siguiente:

1. *Inicio de la enfermedad.* No hubo detección precoz. Sorpresa, desconocimiento, dificultades para entender la enfermedad cuando aparece o su negación durante algún tiempo. Malas experiencias del trato que el sistema educativo dio cuando surge la enfermedad. Impacto en los estudios y la reacción en los compañeros del colegio. Búsqueda de explicaciones “vulgares” de la génesis de la enfermedad. Posibles sentimientos de culpa.
2. *Peregrinaje institucional.* Acuden a diversas instituciones públicas y privadas. Dificultades para ingresar a su familiar. Desconocimiento de los recursos. No saben dónde ir, no obtienen respuesta. Más que derivados a otros recursos, son arrojados “a la deriva”. Malas experiencias con los médicos y el sistema asistencial. Los pronósticos confunden a las familias en cuanto a las expectativas de curación.
3. *Impacto familiar.* Riesgos de crisis en la pareja. Problemas con los hermanos, celos, incompreensión. Diferentes posiciones del padre y de la madre ante el enfermo. Complejidad en la relación madre-hijo

enfermo, o padre-hija enferma, llegándose a “extraños” equilibrios para los demás. Las experiencias de agresión y cómo enfrentarlas. Diversas búsquedas de explicación positiva de la enfermedad mediante ideas religiosas, refugiarse en la fe, llevar con alegría esta cruz. Los enfermos no son agradecidos: “nunca te agradecen lo que haces por ellos”. A veces, las familias esconden el problema. Diferentes experiencias vividas que relatan como extremadamente duras. Enfermedad insoportable en relación con otro tipo de enfermedades.

4. *Sociedad*. Desprestigio del “loco” y desconocimiento de la sociedad sobre este tipo de enfermedades. Necesidad de sensibilizar a la sociedad. Problemas generales que acarrearán sus conductas.
5. *Enfermedad*. Problemas en relación con tener o no conciencia de enfermedad. Rechazo de la medicación. Efectos secundarios de los tratamientos. Intentos de suicidio. Apatía general y “desmoronamiento psicomotor”. Falta de interés en las relaciones sociales. Incapacidad para el trabajo. Los familiares reclaman ayuda para entender la conducta de sus enfermos, que a primera vista resulta incomprensible.
6. *Recursos y minusvalía*. Reconocimiento de minusvalía e implicaciones favorables y desfavorables. Mejoran si asisten a actividades ocupacionales. Ausencia de recursos de vida cotidiana y hostilidad del medio.

De nuestra larga experiencia en distintos dispositivos, podemos concluir que la cronicidad en psiquiatría y su principal riesgo, la marginación, se da en todos los niveles del sistema asistencial. Las personas con problemas de salud mental reúnen tres características básicas que fundamentan lo anterior:

1. Muchos padecimientos mentales tienden a la cronificación de los sujetos que los padecen de manera muy temprana, desde su aparición.
2. Estos problemas afectan no solo a quienes los padecen sino a la familia de pertenencia: “la familia enferma con él”.
3. Las actitudes y creencias de los grupos sociales favorecen de manera radical la estigmatización del enfermo mental, siendo la puerta de entrada a la exclusión social.

Así pues, podemos volver ahora sobre el tema del “objeto” disciplinar para hacer ver con mayor claridad la necesidad de un enfoque holístico en las prácticas de los cuidados enfermeros.⁴ El paciente necesitado de cuidados es un sujeto que tiene nombre y apellidos, que tiene una psicobiografía determinada, que pertenece a un grupo social, con el que se relaciona mejor o peor, y a una cultura; que tiene o no una familia, un puesto de trabajo, unas relaciones sociales, que usa o no los recursos sociales disponibles para su grupo y que además padece una enfermedad. Centrar la atención exclusivamente en la psicopatología y en la psicofarmacología es convertir al “sujeto” en un “objeto”, olvidarse de que tenemos delante a un ser humano que es mucho más complejo que la conexión de sus neuronas o el nivel de determinadas sustancias en sangre, la carga genética o incluso la conducta que expresa. Nos interesa mucho recordar —como insinuábamos al principio— aquella advertencia de Robert CASTEL: “La referencia a un modelo estrictamente médico, la fascinación por las explicaciones biológicas o bioquímicas, la búsqueda de un determinismo orgánico o fisiológico —es decir, de un código genético— en el origen de los trastornos psíquicos... son otros tantos adelantos cuyo éxito conspira para la devaluación por subjetivista, precientífica e ideológica, de la atención a las totalidades concretas, personales, sociales o históricas.(...) El ideal consiste, en este caso, en acercarse lo más posible a un modelo de humanidad como especie, serie, sistema de *input-output*, etc., que permita constituir unos protocolos precisos de intervención cuyos efectos serán mensurables” (1984: 212). El enfermero deberá, pues, hacerse cargo del sujeto en su integridad, sin reduccionismos improcedentes, siendo consciente además de que él mismo forma parte de un grupo cultural con el que comparte creencias, prejuicios y estereotipos; y que en su ejercicio profesional se va a confrontar con individuos que comparten la misma cultura, pero cada vez más con otros procedentes de otros lugares del mundo y portadores de culturas diferentes. Los cuidados enfermeros deberán ser “integrales” pero también “culturalmente competentes” (ALLUÉ, 2000: 69).

El enfermero de salud mental —y toda la enfermería en general—⁵ debería ser consciente de aquella idea que un catedrático de una facultad de

4 Para obtener elementos que favorezcan la conceptualización de la disciplina enfermera a través de una intensa revisión de la posición de diversas e importantes enfermeras desde distintos enfoques, ver MEDINA, J.L. (1999).

5 Como afirma María Teresa Lluch Canut, “la promoción de la salud mental está implícita en los cuidados de enfermería y constituye la intervención psicosocial de enfermería. Dos son las premisas que lo sustentan: 1) Asumir la promoción de la salud mental como un apartado de-

Medicina quería expresar cuando afirmaba que debe de haber alguna razón por la que la Facultad de Veterinaria sea diferente a la de Medicina. El ser humano es un animal, desde luego, pero sensiblemente diferente a otros animales. Ignorar su dimensión social, cultural, psicológica, su peculiar reacción frente a la enfermedad... es simplificarlo, convertirlo en un objeto mucho más manejable. El enfoque organicista o biologicista, es erróneo y convierte los cuidados enfermeros en otra cosa diferente a lo que estos deben de ser a estas alturas del desarrollo científico; del desarrollo de las ciencias de la naturaleza, pero también de las ciencias sociales.

A pesar de que a menudo no se reconozca lo suficiente, la historia reciente de los dispositivos psiquiátricos en las sociedades occidentales no se puede escribir sin las consecuencias de la crítica que implicó las diferentes obras de GOFFMAN. Este autor (1987: 133) afirma que la palabra "carrera" puede emplearse en un sentido amplio para referirse a cualquier trayectoria social recorrida por cualquier persona en el curso de su vida; y, efectivamente, la aplica al paciente mental describiendo una serie de etapas que dependen fundamentalmente de sus relaciones con el centro hospitalario. Muchos pacientes que llegan a la cronicidad las han recorrido todas, excepto la última. Es decir, no son ex-pacientes porque siguen ingresados. Pertenecen a ese grupo de pacientes llamados "crónicos" que, a pesar de su juventud, han quedado fuera de todos los intentos rehabilitadores y nunca han sido candidatos para iniciar ninguna nueva experiencia. Su "grado de deterioro", su permanente consumo de psicofármacos, los efectos secundarios, la pérdida de habilidades sociales, su dependencia de lo que ha sido su casa los últimos años, su nula capacitación profesional, la ausencia de vínculos familiares u otro tipo de apoyos externos al hospital, hace imposible cualquier planteamiento de alta. Alta, ¿para qué y hacia dónde?

Hasta los "mediadores" a los que se refiere Goffman han desaparecido. No se puede decir, en rigor, que tengan una familia: tan apenas se acuerdan de ellos en su pueblo y no tienen trabajo, no tienen dinero, no tienen más que su cama en el hospital. Una cama "para dormir y para soñar tras haber llorado y desesperado durante años". (SEVA DÍAZ, 1987: 50). De la mayoría de los enfermos mentales crónicos se puede decir que son portadores de una "etiqueta" en mayor o menor medida. Los distintos autores de la nueva

dicado a las personas 'mentalmente sanas' trabajando con el objetivo de potenciar sus recursos personales de afrontamiento y adaptación, reforzar su estructura psicológica y, en definitiva, incrementar su estado de bienestar; y 2) aceptar la concepción integral del cuidar (bio-psico-social-espiritual)".

“escuela de Chicago” (Lemert, Becker, Goffman y Matza) dirían de ellos que culminaron su carrera: “fueron localizados y etiquetados, completaron su currículum vitae a lo largo de un proceso marcado por encuentros e interacciones con representantes de la autoridad que han hecho cristalizar sobre ellos la definición social de desviación” (VARELA y ÁLVAREZ-URÍA, 1989: 46).

Planteamiento del problema y concepto de Marginación

Contra lo que pueda parecer, plantear la cuestión en estos términos resulta absolutamente adecuado. Bastantes años después de la Ley General de Sanidad (abril de 1986) y del Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma psiquiátrica (1985), la atención al enfermo mental crónico sigue siendo el principal problema del dispositivo asistencial. En muchos casos la estructura manicomial sigue vigente. No se ha concluido con todas sus consecuencias un proceso de desinstitucionalización, asistencial, de reinserción social, de vuelta a la “normalidad”. La demoledora crítica al sistema manicomial realizada a lo largo de las últimas décadas ha hecho moverse al elefante. Se han iniciado otros modelos asistenciales que pretenden mantener al enfermo mental grave en su ámbito social, pero “...las deficiencias en este campo siguen siendo fuente de insatisfacción para los propios usuarios y sus familias [...] Es el nivel de protección alcanzado por este colectivo, lo que va a dar o quitar credibilidad a cualquier modo de atención al enfermo mental” (ESPINO, 1995: 735). Esta afirmación sigue siendo válida en la actualidad y las asociaciones de familiares lo recuerdan constantemente. “La triste historia de la asistencia psiquiátrica española, con sus reformas eternamente proyectadas y eternamente pospuestas, pone de manifiesto el desamparo en el que se encuentran miles de personas que sufren a causa de la débil presión que pueden ejercer los colectivos implicados directamente sobre la opinión pública” (VARELA y ÁLVAREZ-URÍA, 1989: 115).

Si traspasamos las puertas del manicomio, o de sus instituciones alternativas, no dudaremos en asignar la calificación de marginados al grupo de personas que permanecen en su interior. Pero, ¿qué queremos decir cuando afirmamos que el enfermo mental crónico es un marginado? Evidentemente estamos ante un grupo estigmatizado. Su “identidad social” (GOFFMAN, 1995) viene determinada por su permanencia en una institución durante gran parte de su vida. Una permanencia a lo largo de la cual ha experimentado “un

proceso que va de la competencia a la suplantación" (SAN ROMÁN, 1991), una negación progresiva de su personalidad social, (a menudo no disponían ni de DNI), de su capacidad de decisión, de su libertad, del uso de sus derechos ciudadanos, de su dignidad como persona, de su intimidad, de su propia imagen, del trabajo, de la familia..., "marginados en la calle, aparcados, cronificados, desconectados de la dura realidad, los alienados de nuestro país, atenazados por un estatuto de peligrosidad y minoría, de enfermedad e indigencia, esperan aún inútilmente que se cumpla para ellos la promesa formulada hace doscientos años por los hombres de la Revolución: todos los hombres tienen derecho a gozar de un estatuto de ciudadanía" (VARELA y ÁLVAREZ-URÍA, 1989: 115).

Se trata, pues, de un grupo situado al margen del sistema social y privado no solamente del acceso a los recursos de la sociedad (DÍAZ y ROMANÍ, 1989) sino además de cualquier tipo de relación social que excediera los límites del recinto manicomial. Son personas aisladas de la sociedad por un período apreciable de tiempo que comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente. Durante el siglo XIX, algunos ex pacientes ya habían señalado en Inglaterra lo que suponía ser diagnosticado como enfermo mental: confinamiento involuntario, permanecer encerrado la mayor parte de las veces bajo llave, estar expuesto a recibir tratamientos compulsivos y coerciones físicas por parte del personal del asilo, sufrir de una sobrevigilancia y restricción de la privacidad, ser objeto de censura en su correspondencia, negársele el libre acceso a su familia y amigos, prohibírsele toda relación con personas de otro sexo, sometimiento a dietas, establecimiento de una rutina diaria obligatoria, no tener información acerca de su enfermedad y privación de sus derechos como ciudadano (SEVA DÍAZ, 1995: 243).

El hospital es, pues, una institución total tal y como la definió GOFFMAN (1987: 17); una institución que privaba a los ingresados el acceso a cualquier recurso normalizado. Pasan los años y los cambios se producen muy lentamente. En realidad, durante años el enfermo mental quedó fuera de los objetivos del sistema sanitario. J. DE MIGUEL (1979: 103) afirmaba que la salud mental no preocupaba al antiguo Seguro Obligatorio de Enfermedad (S.O.E.) encargado únicamente de que los trabajadores pudiesen volver lo antes posible al trabajo. Los grandes hospitales de la Seguridad Social española no han tenido servicios de hospitalización psiquiátrica hasta muy recientemente.

Así pues, entendemos que se trata de un grupo al margen del sistema social a cuyos miembros se les ha negado progresivamente los atributos de

“persona”; individuos excluidos del proceso productivo y del de consumo dada su precariedad económica y que además, por definición, son irrecuperables (la locura es el paradigma de la anormalidad, de la patología, el cajón de sastre donde cabe todo lo que no es admisible desde la racionalidad). En consecuencia, encuentran dificultades para la participación en los recursos y actividades integradoras. Por otro lado, este colectivo —a diferencia de otros— posee poca o nula capacidad para organizarse y ejercer la presión necesaria para producir cambios.

Definiendo al enfermo mental

Desde la psiquiatría

Uno de los pocos estudios realizados sobre las características sanitarias y sociales de los pacientes de larga estancia que permanecían en los hospitales españoles es el publicado por JORDÁ, ESPINOSA y GÓMEZ BENEITO (1986: 233). En dicho estudio, fruto de la investigación en ocho hospitales españoles, se concluyó que el número de hombres y mujeres ingresados en hospitales psiquiátricos era similar: su primer ingreso se produjo cuando tenían alrededor de 35 años, su edad media era de 58 años, el 40% de ellos era analfabeto y el otro 50% no había completado la educación general básica; su profesión, en dos terceras partes, había sido “marginal”. Sus ingresos económicos procedían de distintas pensiones asistenciales (entre 10.000 y 25.000 pts./mes) aunque uno de cada cuatro no tenía ningún tipo de ingresos. Casi todos eran solteros y más de la mitad todavía tenían familia directa. El tiempo acumulado de internamiento era de 22 años y un 36% tenía una enfermedad somática o defecto físico. En el 11% de los casos se trataba de una enfermedad grave y un 1% habían sido leucotomizado. Casi la mitad estaban diagnosticada de esquizofrenia o estados paranoides y el 28%, de retraso mental. El personal técnico entrevistado pensaba que era deseable que estuviesen sin ocupación —en el centro ni trabajan ni hacen terapia ocupacional— y que viviesen en una residencia asistida. Por otro lado, las habilidades para desenvolverse cotidianamente estaban afectadas: sobre todo la higiene, la imagen personal, los modales, la capacidad de defensa social y la conducta verbal. Cuanto más tiempo ingresados, más viejos o más baja escolaridad, menos contactos tenían con el exterior. Casi la mitad no recibía visitantes ni volvía a su casa con una periodicidad inferior a una vez cada seis meses. El dato relativo a

las leucotomías parece relevante, teniendo en cuenta que fue en 1936 cuando Egas Moniz descubrió un “tratamiento quirúrgico” para algunas enfermedades mentales: la leucotomía, un descubrimiento que —y esto es poco conocido— le valió el “Premio Nobel de Medicina” en el año 1949. Como retrato de la situación, creemos que es suficiente.

Resulta relevante que, cuando se intenta desde la psiquiatría definir al llamado “sujeto psiquiatrizado”, se dice lo siguiente: “Los sujetos psiquiatrizados eran (son) en primer lugar pobres, carentes de bienes” (GONZÁLEZ ÁLVAREZ, 1995: 727). Con la misma rotundidad el mismo autor señala que la doble asistencia para ricos y pobres es una constante histórica, teorizada en la antigüedad clásica, en los siglos XVIII y XIX en Inglaterra y en nuestro siglo. ÁLVAREZ-URÍA (1983: 191) recoge la opinión de varios médicos a finales del siglo XIX: “El manicomio es un excelente hospital para los pobres, pero los ricos pueden permitirse mayores comodidades”. LOUDON (1990: 103) en su estudio de una comunidad rural al sur de Gales extiende esta impresión a todo tipo de pacientes: “Las cifras nacionales de frecuencia de ciertos trastornos mentales ponen de manifiesto la existencia de importantes diferencias, que dependen, entre otras cosas, de la categoría socioeconómica de la población a la que pertenezca”.

Así pues, independientemente de los trastornos psicopatológicos que presentaran en el momento de su ingreso, y de los que se hayan consolidado a lo largo del tiempo, parece que es la pobreza la circunstancia fundamental que los ha mantenido institucionalizados. Los psicóticos pertenecientes a las clases poderosas, o fueron tratados sin recurrir al ingreso hospitalario o fueron dados de alta en breve plazo. Por otro lado, los mismos psiquiatras (DEL PINO y González, 1995: 730) nos dan pistas sugerentes y realmente casi crueles para con su propia disciplina: “La práctica psiquiátrica se mueve entre el empirismo y la especulación, cuando no al dictado de la industria farmacéutica, o de otros intereses empeñados en medicalizar, psiquiatrizando la diferencia, el sufrimiento, la violencia o las formas extremas de miseria”. Más adelante volveremos sobre estos aspectos y sobre las consecuencias marginadoras de los diagnósticos psiquiátricos.

Unas pinceladas desde lo jurídico

Apoyándonos en la perspectiva de COHEN (1988: 92) no resulta superfluo introducir en este punto el enfoque jurídico. Este autor se refiere a las “redes entrelazadas del control de la desviación” y al “trasvase en ambas direcciones: delincuentes previos son canalizados hacia el sistema de salud mental

o asistencial y pacientes previos son absorbidos hacia el sistema de justicia penal". Estaríamos hablando de diferentes instituciones que integran la "red de control social". Esta mutua relación es tan íntima en nuestra realidad que resulta habitual la denominación de un determinado número de pacientes ingresados en los hospitales psiquiátricos e incluso en las "unidades de Agudos" de los hospitales generales como "judiciales". Dicha denominación engloba con bastante ambigüedad, tanto a los pacientes que el juez ha autorizado su ingreso involuntario en un centro psiquiátrico como aquellos otros pacientes que en realidad están "detenidos", privados de su libertad por orden judicial y custodiados por la policía que permanece en las puertas de la institución. Pero intentemos aclarar un poco más la situación.

Desde el terreno jurídico el enfermo es un "presunto incapaz" o un "incapaz declarado", dependiendo de que alguien haya iniciado o no el procedimiento judicial oportuno. Para el *Diccionario Espasa* "incapaz" es todo aquel a quien le falta aptitud, talento, o que no tiene personalidad para actos civiles o que carece de aptitud legal para una cosa determinada. "Incapacitado" se dice especialmente de los locos, pródigos, sordomudos, iletrados y reos que sufren pena de interdicción. Para el Código Civil español no es "capaz" quien no tiene aptitud para el autogobierno y señala como causa de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impiden a la persona gobernarse a sí misma. Contra lo que pueda parecer no son frecuentes los procesos de incapacitación, y la clave nos la da O. GONZÁLEZ (1995: 727) citando a R. BERCOVITZ: "La incapacitación se debate entre su objetivo formal (técnica jurídica de protección de bienes y personas) y su finalidad real de reintegrar al tráfico mercantil los bienes de los incapacitados. La incapacidad y la tutela... solo sirven para proteger a los enfermos ricos.[...] Nos ha llamado la atención la lentitud de los procesos de incapacitación de los enfermos carentes de bienes, frente a la celeridad de los pocos casos de personas adineradas que hemos atendido". No tenemos datos recientes para afirmar cuál es la tendencia actual respecto de las incapacitaciones.

Respecto al internamiento involuntario, que a menudo resulta todavía más dramático que lo relatado por GOFFMAN (1987: 144), y que él describe como "ceremonia de la degradación" a través de la cual se produce el cambio "de persona a paciente" sugiriendo, dice Goffman, que "el pre-paciente se inicia, por lo menos en parte, con los derechos, libertades y satisfacciones de la vida civil y va a parar a una sala de psiquiatría, despojado prácticamente de todo [...] Su transición de persona a paciente suele efectuarse en una

serie de etapas eslabonadas. Cada etapa señala una acusada reducción en su status de adulto”.

Desde las Ciencias Sociales

Atendiendo a una perspectiva histórico-institucional

“La institucionalització de la marginació és un fenomen que es pot analitzar des de la creació dels exèrcits o de la policia moderna, a la de la presó, dels hospitals o del manicomi, fins a les formes contemporànies de “control alternatiu” basades, en gran parte, en l’existència d’unas cultures de la marginació, dins les quals haurien d’incloure dos tipus de fenòmens que moltes vegades esdevenen complementaris: aquelles cultures específiques que es van generant per part de diversos grups marginats, i els propis discursos existents sobre la qüestió” (DÍAZ y ROMANÍ, 1989: 62).

Justificar que históricamente el enfermo mental ha sido un marginado parece innecesario, porque es obvio. Extendernos en este aspecto histórico-institucional supone una tentación por lo atractivo del tema y por la gran cantidad de aportaciones que tenemos a nuestro alcance, pero nos limitaremos a considerar algunas de diversos autores en razón de nuestro objetivo en este apartado: mostrar cómo el “loco” ha sido siempre, a lo largo de la historia de la humanidad, un marginado. Y lo ha sido porque el “loco” ha significado siempre la ruptura de la normas implícitas o explícitas, la inadaptación a las mismas, la resistencia a la normalización (DÍAZ y ROMANÍ, 1989), la distancia con el grupo normativo predominante desde su estructura de poder.

La locura ha sido sinónimo de conducta desviada respecto a un conjunto de valores institucionalizados en cada momento histórico. En consecuencia, “la locura representa el no-absoluto, esto es: sin mediaciones, sin posibilidad de acuerdo, a toda una serie de valores esenciales al orden social establecido. [...] El denominador común a todas las sociedades de la asistencia al loco, con todas las variaciones en el grado de tolerancia, ha sido hasta hoy mismo la marginación, el encierro. [...] La historia de la asistencia al enfermo mental no es más que una parte de la historia social de la marginación” (GARCÍA, 1975: 33). En este sentido, habría que interpretar la afirmación siguiente de VARELA y ÁLVAREZ-URÍA (1989: 82): “La idea de que los saberes psiquiátricos han respondido, y responden aún en gran medida, a políticas de defensa social y han formado parte de estrategias de dominación es algo que pocos analistas sociales se atreven a dudar”. RAMÓN GARCÍA diría en la

misma línea: “En la práctica psiquiátrica esto es sumamente claro: el loco es internado porque su locura se hace irresistible socialmente — para la familia, para el médico, para el poder gubernativo... — ya que — casi, casi — traspasa el límite” (1975: 14). SEVA DÍAZ (1995: 264) cita el trabajo de Brown y Rayne que llegan a describir una “psiquiatría defensiva” centrada en los ingresos compulsivos que podrían realizarse, algunas veces, más que para tratar adecuadamente a un paciente, para defenderse el médico de potenciales conductas agresivas y violentas del enfermo frente a sí mismo o hacia los demás.

En esta línea de argumentación la obra de FOUCAULT *Historia de la locura en la época clásica* (1972) representa un filón que nunca se agota. Por lo que se refiere a nuestro país, debemos referirnos a las aportaciones de historiadores de la medicina como A. FERNÁNDEZ DOCTOR (1987), que estudia el Real Hospital Ntra. Sra. de Gracia en el siglo XVIII, cuyo “departamento de dementes” fue mundialmente conocido gracias a los elogios de Felipe Pinel, el liberador de los locos de Bicêtre y el creador de la psiquiatría científica, quien se encargó de divulgar por toda Europa que en Zaragoza se practicaba la terapéutica por el trabajo en su obra fundamental *Traité médico-philosophique sur l’alienation mentale ou la manie*. Pues bien, efectivamente “los enfermos mentales ejecutaban muchas veces los trabajos más marginales y desagradables del hospital. Los más furiosos permanecían en las «gabias» que ya existían en el año 1600, pero los dementes curados o simplemente mejorados de su enfermedad eran de los que el hospital se servía para sus trabajos. [...] Cuando se presentaba una epidemia, como la peste del año 1652, allí estaban los dementes, empleados en curar a los apestados, razón por la que murieron casi todos. Las mujeres dementes realizaban la limpieza de los locales, la carga y acarreo de leña y paja, etc. Incluso recibieron en ocasiones vejaciones y castigos físicos de los que algunas llegaron a morir.” Esta, parece ser, señala ÁLVAREZ-URÍA (1989: 82), otra constante histórica: los malos tratos, el carácter inhumano del tratamiento a los alienados.

Podemos citar también las aportaciones de autores como la magnífica obra del mismo ÁLVAREZ-URÍA, *Miserables y locos* (1983) o la de GONZÁLEZ DURO, *Historia de la locura en España* (1994), cuyo autor, en la línea marcada por Foucault, se muestra convencido de que hacer una historia de la locura significa mostrar la evolución del clima emocional y cultural en que esta surge, los criterios que la definen y los contextos sociales, morales, jurídicos y médicos desde donde se dan respuestas institucionales. Foucault ya había señalado que hacer la historia de la locura quiere decir hacer un estudio estructural del conjunto histórico de nociones, instituciones, medidas jurídi-

cas y policíacas, conceptos científicos, etc. El estudio de la cronicidad tendrá que ver con las formas concretas de gobernabilidad de una época, con el conjunto de medidas disciplinarias que se ejercen sobre una población para vigilar y castigar cualquier conducta que se salga de su espacio territorial, sus normas y reglamentos”.

Atendiendo a las propuestas del “análisis estructural”

Siguiendo las aportaciones del llamado “análisis estructural” podemos analizar la situación de marginación desde otra perspectiva.

Figura 3

Niveles	Marginación del enfermo mental
Infra estructura	El enfermo mental no está incluido en el proceso productivo. Por definición es improductivo, incapaz, inválido. No sirve a los intereses de la empresa. Aun más, su presencia supone un cierto riesgo o peligro para el desarrollo normal de las actividades productivas e incluso para la imagen del producto elaborado. Si realiza actividades ocupacionales será a título de actividad terapéutica. Su incorporación normalizada a una actividad laboral es imposible por definición y normalmente está fuera de los objetivos de los planes terapéuticos. En consecuencia el enfermo deberá vivir de las pensiones públicas, de la ayuda familiar o de la caridad. Será muy difícil su autonomía a nivel económico, lo que le hará alguien dependiente en todo momento.
Estructura	La “institucionalización” significa alejamiento físico, separación, ruptura casi total con sus redes sociales (parentesco, amistad, medio laboral, etc.).
Super estructura	La locura supone la ruptura de la norma, la negación de los valores del orden social.

El enfermo mental, especialmente el institucionalizado durante años, y por tanto “cronificado” reúne todas estas características: no comparte las expectativas del resto de la población y tampoco muchas pautas de comportamiento, a veces ni las más elementales, porque ha perdido las habilidades más básicas para vivir en sociedad (tales como la higiene personal, el cuidado por la propia imagen, habilidades para la relación interpersonal, etc.). Respecto a los valores del grupo de pertenencia, como es obvio, el enfermo

los desconoce. En gran manera, sus preocupaciones se limitan a aspectos muy elementales relacionados con la comida, el tabaco, el dinero para sus pequeñas necesidades y su relación con el personal. Sigue pensando que algún día volverá con la familia que le ingresó, aunque de esto haga treinta años y prácticamente no mantenga ninguna relación. En realidad, su horizonte se limita a los de la institución en la que él pretende conseguir una posición adecuada y en la que, cuanto menos cambie, mejor. Los cambios generan inquietud y nunca se sabe cómo acaban.

Otro elemento interesante es la posible participación en actividades integradoras. En este sentido, en los últimos años se han puesto en marcha múltiples proyectos de reforma con esta perspectiva. Ahora bien, los procesos de desinstitucionalización — que se desarrollan con múltiples dificultades — pueden conseguir que efectivamente el paciente salga de la institución, que mantenga más contactos con el entorno, que recupere habilidades perdidas, incluso que alcance cierta autonomía; pero es muy difícil que desaparezca su marginación del sistema productivo. Cuando el paciente consigue ganarse un sueldo lo suele hacer en estructuras protegidas (centros especiales de empleo) que a su vez no dejan de ser marginales. Con todo, que el paciente adquiera la capacidad de mantener una actividad laboral, y por tanto cobrar un salario, cambia sustancialmente su posición. En primer lugar cambia la imagen de sí mismo, las relaciones con su familia, con los compañeros de institución, con el personal cuidador, con el entorno social (el bar, la peluquería, el banco, la tienda, los vecinos...).

Atendiendo a las propuestas del "análisis procesual"

TERESA SAN ROMÁN (1991: 153) se refiere, desde una perspectiva general, a la idea de que la marginación social "arraiga en un proceso que va de la competencia a la suplantación y se afianza en una progresiva formación ideológica que justifica el proceso y lo alimenta, una ordenación de elementos estereotipados que van negando progresivamente los atributos de personalidad social, de 'persona' al marginado". Esta aproximación a la idea de la marginación nos recuerda a la "ceremonia de la degradación de persona a paciente" que describe Goffman, y que ya hemos citado más arriba.

La perspectiva procesual es la que señala este último autor cuando refiere que "el pre-paciente inicia su proceso disfrutando de sus derechos, libertades y satisfacciones de la vida civil y acaba en una sala de psiquiatría despojado prácticamente de todo" utilizando la palabra "embudo" para referirse a la sucesión de etapas eslabonadas a través de las cuales va desapare-

ciendo el estatus de adulto libre. Entre las acepciones que el *Diccionario de la lengua española* da a esta palabra está la de “trampa, engaño, enredo” además de referirse al utensilio ancho por arriba y estrecho por abajo... Los dos significados serían útiles en la concepción de Goffman. Por un lado, existe un proceso de más a menos, como refiere ampliamente este autor describiéndolo cómo un “proceso de expropiación” que se consolida según van transcurriendo las etapas de pre-paciente a paciente en una “carrera” en la que por otro lado, hay algo de trampa y engaño para conseguir el ingreso. Goffman llega a describir este proceso como “embudo de la traición” en el que colaboran los familiares, los sanitarios... para conseguir el ingreso en la institución más o menos voluntariamente, sin que se produzca alteración del orden.

El proceso habría concluido y en pocos casos con tanta claridad, el marginado ha sido declarado incapaz, lo que “implica en último término, la despersonalización social del marginado, la negación de sus atributos sociales de entidad personal.[...] No son personas con aquellos atributos que supone la ciudadanía. [...] Sus prerrogativas se van eliminando tal como se le atribuyeron cuando pasaba de niño a adulto [...] Y en las instituciones sanitarias y especializadas se les conduce a una progresión también especializada, a la desaparición social y física en último término” (SAN ROMÁN, 1991: 153).

La doble perspectiva (el proceso de suplantación y el proceso de creación de un campo racional en el que se niegan los atributos sociales de entidad personal del marginado) que propone esta autora para estudiar el proceso de marginación social de los ancianos, sería también perfectamente aplicable en el caso de los enfermos mentales. En el caso de los “viejos crónicos” la hipótesis que podríamos confirmar sería cómo este proceso se ha completado y consolidado, de manera más rápida y radical que en el caso de los ancianos. El “crónico” con décadas en una institución probablemente no tendrá ningún documento acreditativo, no tendrá ropa propia, ni objetos tan elementales como el cepillo de dientes. Un grupo de pacientes que fueron trasladados colectivamente por cuarta vez en los últimos treinta años mostraba su sorpresa cuando se les enseñaba su habitación, su armario, sus objetos de higiene personal, su chándal, su ropa interior. Porque casi nada hasta entonces había sido únicamente suyo. No tenían objetos propios diferentes a los de los demás, ni siquiera Documento Nacional de Identidad, ni una cartilla en una entidad bancaria. Quizás por ello habían encontrado un elemento de identificación que sí era “suyo” y les pertenecía como grupo: una imagen de la Virgen del Pilar que les había acompañado de hospital en hospital y que les diferenciaba del resto de pacientes no aragoneses.

La construcción cultural y social de la locura. Las teorías de la reacción social. El *Labelling approach*, sus consecuencias o "Al toro y al loco, de lejos".

En un ensayo titulado *Defensa de la Tolerancia* la profesora V. Camps señala cómo los motivos o las razones de la intolerancia pueden ser variados, pero cree que son clasificables en tres grandes grupos que señalan las diferencias que han producido y siguen produciendo intolerancia: las diferencias de creencias y opiniones, las diferencias económicas y las diferencias físicas. Las situaciones que describe en el segundo y tercer grupo nos ayudan a seguir entendiendo la situación de marginación del enfermo mental. Respecto a las diferencias de carácter social y cultural, V. CAMPS hace notar que en su opinión "al inmigrante o al gitano no se les tolera no porque pertenezcan a otra cultura, sino porque su presencia significa pobreza, marginación, inseguridad, desorden, o incluso es muestra de una injusticia que hay que tomarse la molestia de encubrir o resolver. Al gitano o al árabe rico no se le margina. Se margina al desposeído porque su presencia incomoda y no agrada" (1994: 30).

Respecto al tercer grupo, V. Camps lo describe más adelante como el de las "anormalidades": "los homosexuales, los hijos naturales, las madres solteras han sido rechazados durante siglos.[...] Se tolera mal o se tolera poco a los minusválidos, a los enfermos de sida, a los retrasados mentales, a los locos. No son abiertamente aceptados porque la aceptación exige esfuerzo, no es cómoda ni fácil. Es más llevadero tenerlos escondidos. La sociedad, como no se cansó de repetir Foucault, decide qué debe ser normal, y excluye a quien no encaja en la norma". La presencia del loco también significa pobreza, marginación, inseguridad y desorden.

Esta autora mantiene que la intolerancia no es consecuencia de la simple constatación de que el otro es diferente, sino que se produce cuando además la diferencia significa inferioridad. Nos ha parecido oportuno iniciar este apartado con esta referencia a un ensayo sobre la tolerancia porque es otra perspectiva para abordar la reacción social frente a un "otro" muy concreto: el etiquetado como enfermo mental. El "otro", los "otros", como opuesto al "nosotros". Nosotros-ellos señala unas relaciones de inclusión-exclusión en cualquier clasificación social. Sobre esta dicotomía, propia del hombre, "animal clasificador", elabora el antropólogo JOSEP CANALS (1994) un interesante ensayo que también sirve a nuestros propósitos. Siguiendo a Clifford Geertz y su concepto de cultura, "son los significados compartidos en el grupo los

que crean un contexto en el cual las cosas, los hechos, las personas y las relaciones se hacen inteligibles”, de tal manera que todas las culturas clasifican a los elementos que constituyen su contexto propio y los ajenos. Para Lévi-Strauss sería nuestro condicionamiento biológico el que nos determinaría a elaborar clasificaciones principalmente binarias: nosotros-ellos, yo y los demás, mi familia y las otras, mi profesión y las otras, mi clase social y las otras, mi sexo-género y el opuesto, mi adscripción ideológica y las contrarias, mi religión y las otras, mi no religión y las religiones, mi nación o grupo étnico y los demás, los sanos y los enfermos, los cuerdos y los locos, los de dentro de la institución y los de fuera. El ser humano lo clasifica absolutamente todo, asigna etiquetas y así elabora el mapa cognitivo que le permite orientarse en las relaciones sociales.

Pero el proceso de etiquetaje no es neutral: tiene consecuencias. El lenguaje “ha hecho posible la formación de un campo intersubjetivo donde el mundo puede ser interpretado y reinterpretado, atribuyendo significados a todos sus elementos.” (CANALS, 1994). Aquí radica el poder de la etiqueta, en su significado social. Antes de profundizar más en estos aspectos desde las aportaciones del interaccionismo simbólico conviene detenerse en la consideración de los diagnósticos psiquiátricos como tales etiquetas.

Fueron SEVA DÍAZ y FERNÁNDEZ DOCTOR (1995) quienes con mucha claridad se refirieron a esa cuestión en un artículo titulado precisamente “El poder marginador de los diagnósticos psiquiátricos”. Comienzan estos autores reconociendo alguna diferencia entre la psiquiatría y las demás especialidades médicas. Esta diferencia no sería otra que el poder mucho mayor que la sociedad concede al psiquiatra; un poder que a través del diagnóstico puede hacer que un ciudadano pierda sus derechos civiles. En este caso, un diagnóstico médico se convierte en una declaración oficial restrictiva de los derechos de los pacientes. Es cierto que este sería un poder ejercido bajo la tutela de la autoridad judicial a la que se responsabiliza en nuestro ordenamiento jurídico de velar por los derechos constitucionales del ciudadano, el de la libertad entre ellos. Pero, en todo caso, son evidentes las implicaciones legales y sociales del diagnóstico psiquiátrico a diferencia de otros diagnósticos médicos.

En el momento en que al paciente se le adjudica el diagnóstico-etiqueta “se reduce el status del paciente al propio de un menor colocándole bajo una compleja tutela médico-legal y administrativa”. Su familia, los médicos, otros profesionales sanitarios, los jueces, los abogados... todo el mundo podrá decidir por él. La etiqueta ha tenido efectos. Las *Partidas* del rey Alfonso

X *El Sabio* lo recogen muy bien: “Guardador de huérfano ó de loco ó de desmemoriado, ó de home que fuese desgastador de sus bienes, bien puede ganar tenencia de toda cosa que toviere en nombre de quel que hobiese en guarda”. “El que fuese loco, ó loco de manera que nunca perdiese la locura, non puede consentir para facer casamiento, magüer dijere aquellas palabras porque se face el matrimonio, pero si alguno fuese loco á las veces et después tornase en su acuerdo si en aquella sazón que fuese en su memoria consentiera en el matrimonio, valdrie.”

De manera similar a las clasificaciones botánicas o de los animales, el “hombre clasificador” al que se referían Lévi-Strauss y J. Canals, también inició las clasificaciones de las llamadas “especies morbosas”. Afirma Seva Díaz que el diagnóstico puede entenderse como clasificación, como explicación y como hipótesis y base de la actuación posterior. Fue Sydenham quien inició el movimiento ordenador. Se inició un proceso de clasificaciones que a la postre se ha convertido en un campo donde dilucidar la capacidad de influencia y de poder de diferentes grupos profesionales. La Organización Mundial de la Salud, la ICD-9, la ICD-10, y la Asociación Psiquiátrica Americana (A.P.A.) con el DSM III, el DSM III-R y el DSM IV, siguen manteniendo sus diferencias y editando sus clasificaciones convertidas en *best sellers* de la bibliografía psiquiátrica.

Evidentemente, este afán clasificatorio responde a una corriente que intenta hacer de la Psiquiatría una especialidad médica más científica que basa sus diagnósticos en el rigor en la exploración y sus tratamientos en algo más que la intuición o el principio de autoridad. Después de la revolución de los psicofármacos, establecer con precisión la diferencia entre un brote esquizofrénico y una fase maniaca tiene sus implicaciones. Distinguir una psicosis exógena de una demencia resulta de vital importancia para el paciente. No se trata pues, en absoluto de desacreditar lo que no es sino el esfuerzo por una práctica psiquiátrica más rigurosa. El problema aparece cuando, a la asignación a un paciente de un determinado diagnóstico, además se le añaden otros significados (la etiqueta), lo que en muchas ocasiones lleva al nihilismo terapéutico y al inicio de la “carrera” tan bien descrita por Goffman, cuando, como afirma SEVA DÍAZ (1995: 257), la sociedad termina haciendo un uso marginador de palabras empleadas con fines médico-psiquiátricos.

No compartimos, sin embargo, el pesimismo radical de Goffman que se muestra convencido de que a lo largo de los años no se hayan realizado avances científicos, médicos y humanitarios en el tratamiento de la locura, e incluso más. Sugiere que “la Psicología y la Psiquiatría constituyen una

empresa moral, o un esfuerzo científico que va contra los dementes, que son cada vez menos capaces de protegerse de esa 'ayuda': los dementes están condenados por el llamado avance científico a un "gigantesco encarcelamiento moral" (RITZER, 1995: 425). Los múltiples esfuerzos de muchos profesionales y las numerosas experiencias iniciadas en los últimos años desmienten esta tesis. Los esfuerzos por dotar a las clasificaciones diagnósticas psiquiátricas de mayor rigor y nivel científico, alejando la práctica clínica de la subjetividad creemos que hay que interpretarlos en este sentido. Si bien es de justicia reconocer en favor de Goffman, la influencia de sus obras en el proceso de crítica y en el desmoronamiento, parcial al menos, de los viejos sistemas y en el nacimiento de nuevas experiencias. Sus aportaciones para la batalla ideológica contra la psiquiatría manicomial, que hoy parece ganada, son imprescindibles a pesar de lo que digan sus críticos.

Pues bien, han sido muchos los intentos de construir clasificaciones diagnósticas que utilizaban palabras que acababan siendo peyorativas e insultantes cuando pasaban al uso del lenguaje cotidiano. FOUCAULT (1985: 130) se refiere a los "indigentes, vagabundos y mendigos" ingresados en la Salpêtrière en 1690, una institución que acabaría siendo un hospital más conocido por el trabajo de Charcot y Freud, que por ser el cajón de sastre de la marginación del siglo XVII. Posteriormente, cita a los internados en los "cuarteles". Se trata de un conjunto de personas que probablemente fueron clasificados con una finalidad puramente administrativa pero que revela cierta experiencia en el oficio de etiquetar. En ella aparecen junto a los 41 prisioneros por cartas con orden del rey; 8 personas eran "gentes ordinarias", 20 "viejas chochas", 91 "viejas chochas e impedidas", 80 "viejas seniles", 72 "epilépticas", 80 en "su segunda infancia", 69 "inocentes deformes y contrahechas", 22 "muchachas incorregibles" y respecto a las "locas", se reparten entre Sainte-Elizabeth, Sainte Jeanne y los calabozos según su "diagnóstico": al primer lugar eran destinadas las que solamente tenían el "espíritu débil", al segundo aquellas que su locura se manifestaba a intervalos y el tercer lugar era el más indicado para las "violentas".

En Aragón se tiene noticia de la existencia de las habitaciones especiales para los "furiosos": las "gabias" o jaulas, "dispuestas con el arte conveniente para su mayor comodidad", ya en 1600. Casi un siglo después, en 1762 se da cuenta de la conclusión de las obras de construcción de las nuevas salas de dementes del Real Hospital Ntra. Sra. de Gracia de Zaragoza (FERNÁNDEZ DOCTOR, 1987: 43,207,281). También aquí tenían previsto el mismo lugar para los "enfermos furiosos". Este tipo de habitaciones llegó hasta la segunda mi-

tad del siglo pasado en algunos centros y con las mismas comodidades: un montón de paja, que era cambiado cada cierto tiempo, donde los enfermos dormían y resolvían sus necesidades fisiológicas más elementales.

En la obra citada de A. Fernández Doctor, que estudia el hospital durante el siglo XVIII, podemos encontrar, junto a algunos aspectos que suponen cierto avance social en la consideración de los locos como enfermos, múltiples circunstancias que ilustran bien la consideración social del loco. Por ejemplo, esta autora descubre la razón por la que murieron casi todos los “dementes” ingresados en el hospital durante la epidemia de peste de 1652: sencillamente eran los encargados de cuidar a los apestados y por tanto los que corrían con el mayor riesgo de contagio. En 1730 también el número de muertes fue desproporcionado y la causa no era otra que “tanto la habitación en que vivían como la alimentación que se les daba era mala”. Los ingresados en el hospital eran clasificados como “enfermos”, “tiñosos” “dementes” y “expósitos”, y a la hora de la comida los “dementes” llevaban la peor parte. Hasta enero de 1730 no comenzaron a comer carnero y garbanzos con especias, como los demás enfermos. Todo esto, en un hospital fundado en 1425 que en sus primitivos estatutos se proponía recoger a los locos para “evitar los insultos a que se hallaban expuestos, mejorar su situación o procurar restablecerles el juicio”.

Es decir, se propone la institucionalización como medida que va a mejorar la calidad de vida de los enfermos. Afirma COHEN (1988: 177) que “después de la formulación de la teoría del etiquetamiento y del estigma y estudios como Asylums de Goffman, se habían mostrado los efectos potentes e irreversibles de aislar a los desviados. La institucionalización era la forma extrema del etiquetamiento”. Era la más extrema, pero las anteriores no eran menos suaves. FOUCAULT (1985: 100) asegura que durante la Edad Media al loco se le hacía llevar tonsurado en el pelo el signo de la cruz, lo que ya supone una etiqueta bien visible. A veces a la institucionalización se le añaden signos tan evidentes como el uniforme, la “librea”, con el que visten todos los dementes del hospital de tonos verdes y pardos y por el que son identificados en toda la ciudad. Si el loco estaba furioso, no recibía el uniforme, sino simplemente se le ponía en cueros y se le proporcionaba un saco (FERNÁNDEZ DOCTOR, 1988: 250). Pero, según señala esta autora, el uniforme no se daba cuando el paciente llegaba al hospital, sino cuando habiendo sido examinado por el médico este decidía que no era posible una rápida curación. Es decir, se clasificaba a los pacientes. Se distinguía entre los que se podían recuperar en pocos días y aquellos otros para los que adivinaba

un ingreso prolongado. Solo a estos últimos se les elevaba a la categoría de “dementes” y se les uniformaba en consecuencia. El uniformar al individuo tenía todo un significado social.

Con pretensiones ya puramente científicas son muchos los autores que elaboraron clasificaciones diagnósticas utilizando conceptos que pasaron al lenguaje común como insultos. Desde Esquirol, Morel, Pinel, Jaspers o el mismo Pedro Mata, catedrático de Medicina Legal, citado tanto por SEVA DÍAZ (1995: 257) como por ÁLVAREZ-URÍA (1983: 185). De D. Pedro Mata procede la definición de las “locuras degenerativas o heredadas”, dentro de las cuales incluía a los “idiotas”, “imbéciles”, “cretinos”, “albinos”, “sordomudos”, “epilépticos”, “histéricos”, “abúlicos” y “degenerados”. Otros términos utilizados según él por la psiquiatría eran los siguientes: “monomaniaco homicida”, al que proponía llamarle “loco moral”, los “lipemaniacos”, los “demonomaniacos” (serían los epilépticos e histéricos), los “monomaniacos homicidas”, los “monomaniacos antropofágicos”, “los monomaniacos suicidas”... En la clasificación de Kraepelin, siguiendo el artículo citado de Seva Díaz y Fernández Doctor, podemos encontrar otros diagnósticos como los siguientes “débiles de voluntad”, “impulsivos”, “perversos sexuales”, “discutidores”, “extravagantes”, “mentirosos”, “histéricos degenerativos”, “camorristas” y “asociales”, “locos inducidos”, “histerismos”, “paranoia erótica”, “idiotas”, “imbéciles”, “débiles”, “mongólicos”. Parece que fue el trabajo de Kurt Schneider el que inicia una línea de utilizar conceptos menos vulgarizados y que intentan no ser ofensivos, como por ejemplo: “psicosis orgánicas”, “síndrome psico-orgánico”, “psicosis endógena”, que incluye las “psicosis maniaco-depresivas” y la “esquizofrenia”, las “psicopatías constitucionales”, los “desarrollos anormales de la personalidad” y las “reacciones vivenciales anormales”. Algunos de estos diagnósticos, como el de las “psicopatías” y las “sociopatías”, hoy día están ya en el lenguaje común y en los medios de comunicación; muchas veces como sinónimo simplemente de “sin vergüenza”, de persona que no acepta los límites ni las normas sociales.

Las nuevas clasificaciones (CIE-10 y el DSM) tratan de huir de este tipo de lenguaje ofensivo de uso común recurriendo a definir trastornos más que enfermedades. Por ejemplo, se habla de “trastorno bipolar”, “trastorno dissociativo”, “trastorno somatoforme”, “trastorno por estrés postraumático”, retraso mental”, etc. En el DSM-IV, junto a estos mismos diagnósticos se siguen manteniendo algunas palabras más clásicas como “esquizofrenia”, “demencia”, “neurosis”...

Podríamos dedicar un apartado distinto al tema del alcoholismo y otras drogodependencias. No hay que olvidar que estas adicciones siguen siendo causa de despido disciplinario y, como los trastornos mentales en general, causa de separación y divorcio e incluso de nulidad ante los tribunales eclesiásticos si esta condición era desconocida para el cónyuge.

SEVA DÍAZ y FERNÁNDEZ DOCTOR (1985: 262) tiene muy claro que la utilización de estos conceptos en la práctica psiquiátrica tiene que ver con las actitudes sociales de la población, que tiende a pensar que las personas tratadas como enfermos mentales son más peligrosas; que deben ser tratadas en lugares distintos al resto de enfermos y que el que ha sido tratado como enfermo mental nunca volverá a ser el mismo: “la locura no tiene cura y, si la tiene, poco dura” o “mal que no tiene cura es la locura” o “quien de locura enfermó, tarde sanó”, etc. Dicen estos autores que “el carácter unas veces insultante otras despreciativo y bastantes veces temido de los diagnósticos psiquiátricos no ocurre con el resto de las enfermedades. Se dice despectivamente que fulano es un ‘depresivo’, o un ‘histérico’, o un ‘débil mental’. Se tacha de ‘esquizofrénico’ a quien simplemente actúa de forma contradictoria. Se le dice a uno que es ‘maníaco’ o bien ‘psicópata’... Son tantas las formas de insultar o agredir a uno, como diagnósticos psiquiátricos se van acuñando a lo largo del tiempo”. Los términos más utilizados aunque más inespecíficos, los de “loco” y “locura”, sirven para designar cualquier conducta inexplicable desde la racionalidad. Incluso conductas que son simplemente agresivas o delictivas, alejadas del “trastorno patológico” objetivo, se les tacha de conductas propias de locos. Cuando un grupo de cabezas rapadas mata a un joven a la salida de la discoteca, se dice de ellos que “están locos”. Ninguno de ellos ingresará en un centro psiquiátrico, ni podrán acogerse a la inimpuntabilidad prevista para los enfermos mentales. Pero todo tiene cabida bajo la misma etiqueta.

Por si fuera poco, hay estudios (JUDD, 1985: 40) que sugieren que precisamente son las personas de las clases sociales bajas las que tienen mayor riesgo de ser diagnosticadas como enfermos mentales de tipo “psicótico” o también como “psicópatas”. Para este autor los psiquiatras norteamericanos basan sus diagnósticos en criterios que reflejan los valores predominantes de la sociedad en la que viven, es decir, del capitalismo, del liberalismo y los propios de una ética del trabajo de raíces protestantes (SEVA DÍAZ y FERNÁNDEZ DOCTOR, 1985: 264). En consecuencia los parados, los “crónicamente pobres”, al no identificarse con los valores de la sociedad o transgredirlos,

son candidatos ideales para ser clasificados, “etiquetados”, a la vez por los criterios “científicos” de la salud mental, definidos en la clínica psiquiátrica.

Ya decía OSCAR LEWIS (1972: 28), que “hay muchísimo pathos, sufrimiento y vacío entre quienes viven la cultura de la pobreza” reconociendo su “bajo nivel de aspiraciones que ayuda a reducir la frustración, la legitimización del hedonismo de corto alcance...”. Este autor asigna algún papel al tratamiento psiquiátrico en el intento de elevar el nivel de vida de los pobres e incorporarlos a la clase media, aunque no confía mucho en este procedimiento en los países subdesarrollados a causa de la magnitud del problema. Desde estas perspectivas, el consumo diario de los ingresos, el consiguiente desprecio por el ahorro, el desinterés por la propiedad, la no utilización de los recursos sociales y de las oportunidades que brinda la sociedad, el fracaso en el sistema educativo, la incapacidad para mantenerse mucho tiempo en el mismo trabajo y aun en el mismo lugar, la tendencia a vivir de los servicios sociales, la inestabilidad propia de los núcleos familiares y la no voluntad de integración real en una sociedad donde cualquier sueño de ascenso social es posible no pueden explicarse sino desde la patología mental, desde una supuesta “debilidad mental” cercana a la “debilidad moral”; en última instancia reflejo del pecado, e inaceptable para los psiquiatras calvinistas norteamericanos.

Algo hemos avanzado desde el evolucionismo de Spencer (“todo exceso y todo defecto desaparecerán, es decir, todos los inadaptados deberán desaparecer; esto es, toda imperfección deberá desaparecer”). En cualquier caso es mejor considerarles pecadores o enfermos y enviarles psiquiatras que las expeditivas soluciones de Spencer, que, por cierto, empezó sufriendo de insomnio y con los años sufrió graves problemas físicos y mentales junto a numerosas crisis nerviosas. Como Auguste Comte, que también sufría los mismos males e intentó suicidarse precipitándose al Sena en 1827 (RITZER, 1993: 97,127).

Como hemos visto, pues, las palabras utilizadas en el peculiar y a veces tan exclusivo lenguaje médico (“parloteo técnico”, le llamaría COHEN, 1988: 405) pasan al uso cotidiano y no es de extrañar que, por ejemplo, cuando durante el siglo pasado una de las familias de la elite zaragozana efectuaba una donación de terrenos a la Diputación Provincial a fin de que esta construyera un nuevo centro psiquiátrico, manifestara que lo hacía para que “esos pobres desgraciados” pudieran ser atendidos.

Así que tenemos todo un abanico de etiquetas donde escoger. Pero, ¿cómo actúan las etiquetas? Evidentemente implican una consecuencia de

marginación, de separación de “nosotros” y ellos”, de control social de la diferencia. Pero hay más. BERGALLI (1980: 49) resume la tesis del *labelling-approach*: “La tesis de estas teorías sugieren que la desviación real es esencialmente el resultado de la aceptación y la conformidad a las esperanzas negativas implícitas en las ‘etiquetas’ (*labels*) que se adjudican a quien reacciona como un desviado”. Además, la adjudicación de una etiqueta implica el ejercicio de un determinado rol social que determina el comportamiento; el cual, como diría Tannembaum, puede ser aceptado en el interior de un determinado grupo y “mal adaptado” para la sociedad por tratarse todo él de un grupo desviado o marginado: “Lo que uno aprende a hacer uno hace, si ello es aprobado por el mundo en que uno vive” (citado por Bergalli).

Algunas experiencias pueden ilustrar estas aportaciones de los interaccionistas simbólicos. Como es conocido por cualquier profesional de la salud mental, la conducta, el comportamiento observable de los pacientes en el interior de la institución psiquiátrica son mucho más desinhibidos que al otro lado de los muros de manera que se aceptan como normales comportamientos absolutamente rechazados en el exterior. Lo que en cualquier calle, comercio o bar sería causa de curiosidad, rechazo y hasta de escándalo, en el seno protector de la institución puede pasar perfectamente desapercibido. Vestir mal y sucio, tumbarse a tomar el sol en el suelo, echar la siesta en cualquier banco, acumular en los bolsillos los objetos y desperdicios más variados — como trozos de pan, papeles de periódico... —, recoger del suelo una colilla mínimamente aprovechable y comerciar con ella, llevar la bragueta del pantalón abierta, orinarse en cualquier esquina o detrás del primer árbol o incluso mantener relaciones sexuales en el rincón más discreto pero en absoluto de manera clandestina para el resto de los pacientes o incluso para el propio personal, son escenas cotidianas en el interior de la institución.

¿Qué sucede cuando se inician procesos de modificación o cambio institucional? Parece claro que si los comportamientos descritos fueran los propios del “estado mental”, de la psicopatología, del deterioro del enfermo, serían difícilmente modificables. Pero basta, por ejemplo, anunciar en un centro asistencial masculino que va a pasar a ser mixto para que todos, los hombres que reciben y las mujeres que llegan, modifiquen radicalmente sus apariencias y sus conductas. La ceremonia de la seducción ha comenzado. La ropa que ayer no tenía ningún significado pasa ahora a ser la principal preocupación-reivindicación del paciente; la higiene personal, que ayer mismo suponía un “objetivo” de “modificación de conducta” del equipo asistencial, hoy constituye una actividad tan importante como el comer, y hay

pocas cosas tan importantes como el comer en la vida del paciente. “La naturaleza de un objeto (físico, social o abstracto) consiste en el significado que tiene para la persona para la que es un objeto” (BLUMER, 1969). Un objeto, la ropa, la higiene, el peinado... ha adquirido otro significado. Parecería que el “sí mismo” desestructurado en la institución total, tal y como denunciaba Goffman, tiende a estructurarse.

Veamos un segundo caso. Un grupo de enfermos con más de treinta años de experiencia institucional (una larga “carrera”, pensaría Goffman) es trasladado a un pequeño centro desde de un gran hospital psiquiátrico. El equipo observa que la conducta que mantienen a la hora de comer es sencillamente inaceptable. Parecería un grupo de animales alrededor de una olla común. Su comportamiento supone el paradigma de la trasgresión de todas las normas contempladas en los manuales de urbanidad a propósito de los hábitos apropiados en la mesa. Se diría que no hay norma que se respete, consejo que se acepte ni orden que se cumpla. El único objetivo es engullir la máxima cantidad en el menor tiempo posible ignorando absolutamente a los compañeros de mesa o en todo caso viéndolos como competidores en el reparto de los alimentos. Esta conducta es la aceptada en el interior del grupo, la que se espera que mantengan cada uno de sus miembros y la manera “apropiada” de comer de alguien ingresado en la institución, por estar loco.

Pero, ¿qué sucede si la unidad del grupo se rompe por el sencillo procedimiento de compartir mesa con el personal sanitario? La situación ya no es la misma, y algunos miembros intentarán parecerse al nuevo modelo mientras otros seguirán fieles a los comportamientos del grupo y a sus líderes. Pero a medio plazo algo cambió. Dos años después, en el transcurso de una cena celebrada en el interior del centro psiquiátrico en la que participaban diversas autoridades y representantes de eso que se suele llamar “la comunidad”, alguien preguntaba por los enfermos sin apercibirse de que eran ellos los que estaban ocupando a la perfección un nuevo rol: el de camareros. El esfuerzo, la “tensión” entre el *yo* y el *mí* en términos de G. H. MEAD (1993) por quedar bien, era evidente y lo consiguieron. El *self* de cada uno de los actores había cambiado y el del grupo también. Con el fin de mantener una imagen estable del *self*, las personas *actúan* para sus audiencias sociales, afirma Goffman.

Desde este enfoque dramático podíamos analizar otras muchas experiencias. El comportamiento observable del grupo de enfermos durante una excursión a un lugar turístico, a la playa, a un acto social, no tiene nada que ver, o poco que ver, con el que mantiene en el interior de la institución.

Un grupo de enfermos pasando sus vacaciones en un camping en la montaña puede pasar perfectamente desapercibido entre el resto de veraneantes. ¿Por qué cambian su conducta, por qué actúan cuando están fuera o son observados por alguien distinto al personal de la institución? Podíamos dar la vuelta a la pregunta: ¿por qué asumen otras pautas de comportamiento, mucho más laxas, desinhibidas y a veces hasta impropias de la condición humana y de su dignidad en el seno, en la “intimidad” institucional? ¿Cómo están *actuando*? ¿Dentro o fuera? La respuesta nos parece clara, siguiendo a Goffman: actúan siempre. La vida social no sería sino una sucesión de actuaciones dramáticas que se asemejan a las representaciones del escenario.

Ahora bien, ¿qué tiene de perverso la institución que configura un escenario deshumanizador y reduce radicalmente el estatus de su cliente? ¿Cuáles son los mecanismos que configuran el proceso de formación del *self*? Cooley descompone el *self* en tres elementos: “Primero imaginamos cómo aparecemos ante los demás. Segundo, imaginamos qué opinan ellos de nosotros. En tercer lugar, desarrollamos un sentimiento de nuestro *self* como consecuencia de imaginarnos las opiniones que los otros tienen de nosotros” (citado por RITZER, 1995). En este sentido, el sujeto dentro de la institución actúa como cree que se espera de él; como un loco que no tiene por qué mantener las normas de los demás ni su propia autoestima. Recordamos otra vez a Cohen cuando señala que la institucionalización es la forma extrema del etiquetamiento. El individuo no hace sino aceptar y mostrar su conformidad a las esperanzas negativas implícitas en la etiqueta que se le ha adjudicado (BERGALLI, 1980: 68).

Veamos un caso más. Después de muchas aventuras se consigue que una empresa normal y corriente acepte, con todos los reconocimientos oficiales, convertir una de sus unidades de producción en un “centro especial de empleo”; de manera que un pequeño grupo de pacientes que permanecen ingresados en una residencia psiquiátrica se desplacen a la fábrica y compartan la jornada laboral con los trabajadores de la empresa. El primer problema que hay que resolver es la reivindicación de los propios pacientes: no quieren trabajar juntos como tal grupo, quieren disolverse entre los demás trabajadores recuperando cada uno su peculiar y diferenciada individualidad e identidad al mismo tiempo que la posibilidad de ejercer sus propias habilidades y capacidades. Se produce además otra situación significativa: semanas después de estar compartiendo mesa con los compañeros en un bar próximo, el camarero que les venía sirviendo interpretó como una broma de mal gusto la información de que uno de ellos era un paciente enfermo men-

tal que dormía todos los días en un centro psiquiátrico. No había observado nada en su conducta que le hiciese no ya sospechar, sino ni siquiera conceder alguna posibilidad de veracidad a semejante revelación. Si alguna de esas noches hubiera observado la conducta del mismo cliente en medio de la dinámica institucional, no hubiera dudado en diagnosticarlo como loco de atar. Naturalmente el escenario era radicalmente diferente y el actor representaba papeles diferentes. Esta persona no solamente era capaz de asumir un rol que desempeña otra persona, como señalaba Mead, sino de jugar roles absolutamente contrapuestos: trabajador eficiente y productivo, comensal aceptado en un establecimiento público y enfermo mental desinhibido en una institución psiquiátrica. Su lugar de residencia le asignaba una etiqueta que le señala como persona desviada y tiene que adoptar un rol desviado, quedando socialmente desacreditado (BERGALLI, 1980: 83) y respondiendo a las expectativas depositadas en él y al retrato objetivo que la sociedad tiene de él. Por la mañana, cuando baja de la furgoneta que le ha conducido al centro de trabajo, las expectativas son diferentes; su identidad social es diferente, su *self* es diferente y, por tanto, su conducta es diferente.

Las tesis de BECKER (1972) pueden ayudarnos a interpretar algunas otras experiencias. Afirma este autor que los códigos sociales crean desviación al fijar reglas cuya infracción constituye desviación. De esta manera, en el gran hospital psiquiátrico el desviado es el enfermo que rompe una norma básica de la institución: no se puede pasar la frontera entre el interior y el exterior. Las tapias están para algo y uno no se puede escapar. A quien lo haga, se le aplicará el sistema normativo y sobre todo el punitivo. La conducta normal es permanecer en el interior, la conducta desviada es escaparse. Pero se produce un cambio transinstitucional, como los define Cohen. Un grupo de pacientes de ese gran hospital es trasladado a una residencia que ya no tiene tapias; solo una puerta, como cualquier domicilio particular, que es la que define el interior y el exterior. El equipo reúne a los pacientes en asamblea constituyente y normativa: va a ser en este ámbito donde se decida la hora de cerrar la puerta, hacer silencio y permitir el sueño de todos. El equipo será el encargado de hacer cumplir la norma. Se puede salir al exterior durante el día. Se puede pasear por el pueblo. Esta actividad será socialmente mejor vista que permanecer tumbado en la habitación. La frontera entre el interior y el exterior se difumina durante el día. Pero a partir de la hora acordada, las once de la noche, la frontera vuelve a ser rígidamente establecida, aunque ya en un sentido diferente: no es que no se pueda salir: ahora lo que va a ser imposible y va a estar mal visto es entrar. El sueño es sagrado. No se pue-

de molestar y el infractor deberá atenerse a la reprobación del grupo en la asamblea del día siguiente. También se someterá al sistema punitivo, dado que ha roto una norma establecida por el grupo.

El comportamiento desviado queda definido y establecido en estos términos: “Desde este punto de vista la desviación no es una cualidad del acto que la persona realiza, sino más bien una consecuencia de la aplicación por otros de reglas y sanciones a un ‘delincuente’. El desviado es alguien a quien la etiqueta le ha sido aplicada con éxito, comportamiento desviado es el que la gente así etiqueta” (BECKER, citado por BERGALLI, 1980: 76). La perspectiva de Kitsuse insiste en esta línea: “La desviación puede ser concebida como un proceso mediante el cual los miembros de un grupo, comunidad o sociedad, a) interpretan el comportamiento como desviado, b) definen a las personas que se comportan de este modo como un cierto tipo de desviados y c) resuelven cuál es el tratamiento apropiado para tales desviaciones”. Pero veamos la aplicación de la norma. La conducta desviada había quedado claramente definida por el grupo de pacientes: no se puede volver después de las once de la noche. Quien lo haga se quedará fuera a pasar la noche como pueda y al día siguiente dará explicaciones a la asamblea. La ruptura generalizada de la norma significaría que la vida sería insostenible en la institución, porque nadie podría dormir. La convivencia exige el cumplimiento de algunas normas en beneficio de todos. Todos necesitamos poder dormir.

Pues bien, la primera noche en que la norma se va a aplicar un paciente del grupo que con más rigidez había defendido el nuevo código de comportamiento aparece ante la puerta de la residencia después de la hora convenida, encontrándose con la negativa del auxiliar psiquiátrico a dejarle entrar. Él está allí para hacer cumplir la norma acordada democráticamente por la asamblea de pacientes esa misma mañana. No puede incumplir su papel puesto que no podría explicar su conducta a la asamblea. Las normas se han de cumplir por todos y el equipo asistencial tiene que velar por su cumplimiento. Después de mucho protestar, el paciente, convertido en un infractor de la norma y manteniendo por tanto una conducta desviada, se aleja de la puerta de la residencia que permanece cerrada para volver al poco rato con todos los poderes fácticos que vienen para apoyarle. El cura del pueblo, el alcalde y la guardia civil acuden en su socorro intercediendo con el auxiliar para que acepte abrirle la puerta. Es un primer momento en el que se mantiene la negativa para acusar al equipo de inhumanidad, de falta de flexibilidad, de no saber tratar a este tipo de personas etc. Para adornar más el escenario se añaden los quintos del pueblo que celebran su fiesta de

despedida, aportan la nota folclórica y ayudan a subir el tono de la protesta. La escena queda, pues, completa: los “actores” de la autoridad apoyando la conducta definida como desviada. El resto de pacientes permanecen en sus dormitorios oyendo los ecos del conflicto, esperando su resolución y la asamblea del día siguiente. Si la conducta desviada consigue su propósito y permanece impune, la norma carecerá de significado. Si la norma se impone y se mantiene, cada uno habrá de extraer consecuencias. Todo el código normativo está en cuestión y por tanto la futura convivencia en la institución.

La experiencia de desinstitucionalización de pacientes deberemos analizarla más adelante desde otras perspectivas. Pero en este apartado queremos reflexionar sobre algunos aspectos. Se trataba de que algunos pacientes iniciaran la experiencia de vivir fuera de la institución psiquiátrica en grupos de cuatro, en pisos repartidos por toda la comarca. Este objetivo parecería absolutamente utópico, teniendo en cuenta que nos referimos a un grupo de pacientes con más de treinta años de internamiento. Serían pues personas con una gran experiencia en la estructura manicomial, grandes crónicos con los que se había tirado ya la toalla de la rehabilitación. No será de extrañar que cuando se explica el proyecto a las autoridades, la expresión con la que lo califican no es otra que “es una locura”.

Ahora bien, bastó el anuncio y la presentación del proyecto a los pacientes para que todos modificaran su conducta, incluso en el interior de la institución. Todos se propugnaban candidatos, incluidos aquellos que no tenían ninguna posibilidad dado su alto grado de deterioro. Nadie quería ser descartado del proyecto. Todos comenzaron a estar en escena, diría Matza. Años después sigue funcionando una red de pisos sin que se haya producido ningún incidente en la convivencia normalizada con sus comunidades de vecinos o en los pueblos, de los que ya son unos vecinos más (COLOMER, 1994). Cuando acuden a la entidad bancaria a actualizar su cartilla, a la tienda a hacer la compra, a la peluquería, incluso a misa... siguen en escena. El alcalde de uno de los pueblos declarararía a las cámaras de la televisión que se trataba de “unos buenos chicos que no plantean ningún problema”.

El proceso de creación de un piso de mujeres nos ofrece la posibilidad de analizar otros aspectos. Habitualmente la apertura de cada uno de los pisos era el final de un largo trabajo de negociación con la comunidad de vecinos, que siempre se mostraba absolutamente reacia a acoger en su escalera nada más y nada menos que a un grupo de *peligrosos locos* que salían del psiquiátrico. Sentían su tranquilidad amenazada. Aquello podía convertirse en un lugar incómodo para vivir donde podía haber violencia, agresiones

sexuales y Dios sabe cuántos peligros más. Entre paréntesis diremos que la asociación del loco con la agresión sexual suele ser muy frecuente, sin que acertemos a explicarnos las causas. En general, cuando conocen a los pacientes con su nombre y apellidos y algunos datos de su historia la resistencia disminuye. En el caso del piso de mujeres fue la vecina de rellano la que más resistencia opuso. Sucedió que, seguramente por un error en el proceso de selección de pacientes, una de las enfermas amenazó con agredir a sus compañeras en el interior del piso y estas corrieron a refugiarse a casa de su vecina, que las acogió maternalmente y las defendió de la agresora.

Cuando volvió la tranquilidad y la paciente violenta regresó a la disciplina de la institución, las que quedaron en el piso habían encontrado no ya una amable vecina sino una consejera en materia culinaria, una acompañante en las tareas de la compra, una buena conversadora para las tertulias y una madre dispuesta a ayudar en cualquier momento. La institución había encontrado probablemente la mejor de las auxiliares, a quien perfectamente se le podía haber remunerado profesionalizando así sus atenciones. Era además la mejor defensora del proyecto de desinstitucionalización en el pueblo, quitando miedos y rompiendo mitos a todo el que la quisiera oír. Se había producido un vuelco, una marcha atrás en el proceso de etiquetaje. Las pacientes habían salido de la institución, eran conocidas por su nombre y apellidos y se esperaba de ellas una conducta normalizada con la que podían vivir perfectamente en una comunidad de vecinos sin que nadie las viera como una amenaza. La conducta desviada había quedado reducida en la paciente que quiso agredir a sus compañeras de piso. Esta sí permanecería en la institución a la espera de una evolución controlada.

La representación social. Los prejuicios y los estereotipos

Cuando algunas instituciones se han planteado la necesidad de reformas en la asistencia psiquiátrica, se ha caído en la cuenta de la importancia de los “añadidos emotivos y visiones estereotipadas” de la población, presentes también en los medios de comunicación (BÁEZ LÓPEZ, 1987: 22) y por tanto en los medios y en el contexto en el que se transmite la información. Desde la perspectiva de quien se plantea modificar la red asistencial iniciando experiencias desinstitucionalizadoras, los canales a través de los cuales circula la información cobran especial importancia. Tres serían estos canales. En primer lugar, la información se transmite “cara a cara” en situaciones no organizadas, en las relaciones informales, dentro de la red de parentesco, vecinal o incluso entre desconocidos. Una segunda posibilidad es la que ofrecen las

circunstancias socialmente organizadas, como pueden ser algunas situaciones rituales: una conferencia, un acto religioso, etc. Y, por último, muchas imágenes con mensaje circulan a través de los medios de comunicación social. A través de estos canales se va a transmitir información respecto al proyecto renovador, de manera que se pueden ir configurando en los sectores afectados actitudes que implican cierta movilización, positivas o negativas, reforzando o modificando los prejuicios y estereotipos preexistentes.

Existe una tradición socioantropológica que describe las representaciones sociales (Durkheim, Lévy-Bruhl, Mauss, Tajffel, Allport) como un artificio de tipo cognitivo e interpretativo, constituido por valores, creencias y teorías generales. Las representaciones sociales tienden a establecer un orden en el mundo, una cosmovisión que ayuda a los individuos a orientarse en la vida asegurando la comunicación entre los miembros de un grupo, formando un código que facilita la interacción social. La información, el campo de la representación social y la actitud son los tres elementos fundamentales que conforman la representación social, la imagen cultural.

Los prejuicios y los estereotipos son la base sobre la que a menudo se construyen las actitudes sociales que facilitan o impiden el éxito en los procesos de reinserción social. Más bien el prejuicio implica una creencia y un valor e incluye dos comportamientos esenciales: uno cognitivo y otro comportamental: "El prejuicio puede ser definido como una actitud del individuo que implica una dimensión evaluativa, con frecuencia negativa, con respecto a personas y grupos en función de su propia pertenencia social. Se trata, por tanto, de una disposición adquirida cuya finalidad consiste en establecer una diferenciación social" (FISHER, 1990: 105). Se trata de juicios que facilitan la creación de los estereotipos y constituyen de alguna manera una creencia, con una gran carga emotiva y muy poca intelectual.

Fue Lippmann, en 1922, el autor del término *estereotipo* (etimológicamente significa carácter sólido, del griego *stereos* <sólido> y *typos* <carácter>). Este concepto "designa las categorías descriptivas simplificadas mediante las cuales intentamos situar a otra persona o a grupos de individuos [...] Si para Lippmann los estereotipos son aquellas 'imágenes en nuestras cabezas' que se interponen entre la realidad y nuestra percepción, provocando una esquematización, este concepto designa en la actualidad, en sentido amplio, el conjunto de categorías dentro de las cuales situamos a los demás." (FISHER, 1990: 105). El estereotipo es una imagen cultural compartida por un grupo, tiene que ver con cierta herencia cultural, establece significados unívocos, no admite ambigüedades e intenta dar certezas. Para algunos autores

el estereotipo es un producto de la tradición cartesiana de pensar que las cosas son blancas o negras, sin matices. En este sentido es práctico: no deja lugar a dudas.

A nuestro juicio, esta perspectiva abre nuevos campos de trabajo para la disciplina enfermera y en el terreno científico-social, para los planificadores y para los encargados de llevar adelante los proyectos de renovación de los dispositivos asistenciales. La complejidad de la tarea requiere un trabajo seriamente interdisciplinar.

Bibliografía

- ÁLVAREZ-URÍA, F. (1983). *Miserables y locos. Medicina mental y orden social en la España del siglo XIX*. Barcelona: Tusquets Editores.
- ALLUÉ, X. (2000). "De qué hablamos los pediatras cuando hablamos de factores culturales". En: PERDIGUERO, E.; COMELLES, J.M^a. (eds.). *Medicina y cultura. Estudios entre la Antropología y la Medicina*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- AZNAR MARTÍNEZ, A., COLOMER, A. et alii (1995). "Un año de grupo de autoayuda con familiares de enfermos mentales en Zaragoza". *Trabajo Social y Salud*, 20: 237-270.
- BÁEZ LÓPEZ, M. et alii (1987). *Salud Mental y Prensa*. Informe Técnico nº3. Sevilla: Junta de Andalucía.
- BECKER, H. (1972). *Los extraños. Sociología de la desviación*. Buenos Aires: Tiempo Nuevo.
- BENEDÍ SANZ, L.; COLOMER SIMÓN, A. et alii (2001). "El papel de la enfermería psiquiátrica". En: SEVA DÍAZ, A. (2001) *Tratado de Psiquiatría*. Zaragoza: INO reproducciones, 955-978.
- BERGALLI, R. (1980). "Origen de las teorías de la reacción social. (Un aporte al análisis y crítica del labelling approach)". *Papers. Revista de Sociología*, 13: 49.
- BLUMER, H. (1982). *El interaccionismo simbólico. Perspectiva y método*. Barcelona: Hora.
- CAMPS, V. (1994). "Defensa de la tolerancia". En: DE LA LAMA, E., *En defensa de la tolerancia*". Barcelona: La Llar del Libre.
- CANALS, J. (1994). "Naturaleza, cultura y construcción del otro". En: DE LA LAMA, E., *En defensa de la tolerancia*" Barcelona: La Llar del libre.

- CASTEL, R. (1984). "La gestión de los riesgos". Barcelona: Anagrama.
- CASTEL, F.; CASTEL, R. y LOVELL, A. (1980). *La sociedad psiquiátrica avanzada. El modelo norteamericano*. Barcelona: Anagrama.
- COHEN, S. (1988). *Visiones del control social*. Barcelona: PPU
- COLOMER, A. (1994). "Pisos protegidos para enfermos mentales crónicos en las Cinco Villas". *Intervención social*, 4: 48-60
- COLOMER, A. y MIRANDA, M. (1998). "Programas de rehabilitación en Enfermería de Salud Mental". Actas de las Jornadas de Enfermería en Salud Mental. Mondragón / Arrasate: Hospital Psiquiátrico Hermanos de San Juan de Dios.
- COMELLES, J.M. (1988). *La razón y la sinrazón. Asistencia psiquiátrica y desarrollo del Estado en la España contemporánea*. Barcelona: PPU.
- COMELLES, J.M. (1993). "La utopía de la atención integral en salud. Autoatención, práctica médica y asistencia primaria". *Revisiones en Salud Pública*, 3: 169-192.
- COMISIÓN DE LAS COMUNIDADES EUROPEAS (2005). "Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental". Bruselas
- DE MIGUEL, J. (1979). *La sociedad enferma*. Madrid: Akal.
- DÍAZ, A. y ROMANI, O. (1989). "Desviació i Marginació Social". En: *Treball Social. Conceptos i eines bàsicas*. Barcelona: E.U.T.S. ICESB, 59-62.
- ESPINO, A. (1995). "La salud mental en los noventa: guía para la discusión". *Revista de la A.E.N.* 55: 735-745.
- FERNÁNDEZ DOCTOR, A. (1987). *El Hospital Real y General de Nuestra Señora de Gracia de Zaragoza en el siglo XVIII*. Zaragoza: Institución Fernando El Católico.
- FISHER, G. N. (1990). "Modalidades de la percepción social: prejuicios y estereotipos". En: FISCHER, G. N., *Psicología Social. Conceptos fundamentales*. Madrid: Narcea.
- FOUCAULT, M. (1972). *Historia de la Locura en la época clásica*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- GARCÍA, R. (1975). "Orden manicomial y reeducación de la violencia". En: VARIOS AUTORES, *Psiquiatría, Antipsiquiatría y Orden manicomial*. Madrid: Ediciones de Bolsillo.
- GOFFMAN, E. (1987). "Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales". Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- GOFFMAN, E. (1995). "Estigma. La identidad deteriorada". Buenos Aires: Amorrortu.

- GONZÁLEZ ÁLVAREZ, O. (1995). "La presunción de incapacidad en la ley española y sus problemas prácticos". *Revista de la A.E.N.*, 55: 727-735.
- GONZÁLEZ DURO, E. (1994). *Historia de la locura en España*. Madrid: Ediciones Temas de Hoy.
- GONZÁLEZ, E. y COMELLES, J.M. (comp.) (2000). *Psiquiatría transcultural*. Madrid: AEN.
- JORDÁ, E. *et alii* (1986). "Estudio de los pacientes de larga estancia internados en ocho psiquiátricos españoles". En: ESPINOSA, J. (coord.), *Cronicidad en Psiquiatría*. Madrid: A.E.N., 121-236.
- JUDD, P. (1985). "The mentally ill poor in America: The anatomy of abuse". *Journal of Applied Social Science*, 10 (1): 40-50.
- LEWIS, O. (1966). *La cultura de la pobreza*. Barcelona: Anagrama.
- LLUCH CANUT, M.T. (2005). "La promoción de la salud mental en los cuidados de Enfermería". *Presencia jul-dic*; 1(2). <<http://www.index-f.com/presencia/n2/19articulo.php>>.
- LOUDON, J. (1990). "Orden religioso y trastorno mental. Estudio de una comunidad rural del sur de Gales". En: Barton, M. "*Antropología social de las sociedades complejas*" Madrid: Alianza Universidad.
- MARTÍNEZ, A. (1998). *¿Has visto cómo llora un cerezo? Pasos hacia una Antropología de la Esquizofrenia*. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- MEAD, G. H. (1993). *Espíritu, Persona y Sociedad. Desde el punto de vista del conductismo social*. México: Paidós Studio.
- MEDINA, J.L. (1999) *La Pedagogía del Cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria de Enfermería*. Barcelona: Alertes.
- OMS (2004). "Invertir en Salud Mental". <http://www.who.int/mental_health>.
- RITZER, G. (1995). *Teoría Sociológica contemporánea*. Madrid: McGraw-Hill.
- SAN ROMÁN, T. (1991). "La marginación como dominio conceptual. Comentarios sobre un proyecto en curso". En: *Antropología de los pueblos de España*. Madrid: Taurus.
- SEVA DÍAZ, A. (1987). "Los sistemas asistenciales de salud psicológica. La denuncia radical del movimiento antipsiquiátrico. El hospital de los locos y los locos del hospital. El equipo psiquiátrico. El cambio asistencial en el hospital". En: SEVA DÍAZ, A. *Higiene Mental*. Zaragoza: Editorial INO.
- SEVA DÍAZ, A. y FERNÁNDEZ DOCTOR, A. (1995). "El poder marginador de los diagnósticos psiquiátricos Antecedentes históricos y momento actual." *Trabajo Social y Salud*, 21: 243-280.
- VARELA, J. y ÁLVAREZ-URÍA, F. (1989). "Sujetos frágiles. Ensayos de Sociología de la desviación". Madrid: Fondo de Cultura Económica.

Psiquiatría cultural

Teorías, comparaciones y políticas en salud mental

Ángel Martínez Hernández

A Dina Garcés, en tributo de homenaje y recuerdo

Introducción

Hay ideas científicas que se resisten al olvido, incluso a pesar de las modas y las tendencias, de los paradigmas y los intereses profesionales, de las condiciones de producción del conocimiento y de sus estreñimientos. Cuando se pensaba que ya no volverían a resurgir bajo el argumento de su supuesta marginalidad, o su abstracción, o su imprecisión, o su complejidad, brotan de nuevo en el panorama intelectual con insistencia recobrada. Son ideas “pegajosas”, que se adhieren a los debates con inusitada persistencia, a pesar de que sean consideradas más contingentes o secundarias que otras nociones aparentemente más necesarias, o más estratégicas, o más explicativas. El concepto de cultura en la investigación y tratamiento de la salud mental es una de estas ideas.

El estudio de las relaciones entre la cultura, la terapia y los trastornos mentales ha sido el objeto durante largo tiempo de la psiquiatría transcultural, así como de la más contemporánea psiquiatría cultural. En términos descriptivos podemos decir que la primera ha sido a la investigación en territorios no-occidentales durante el período colonial y postcolonial como la segunda al análisis de las minorías étnicas en contextos nacionales de mul-

ticulturalidad, aunque esta distinción no sea siempre operativa debido a las diferencias terminológicas según autores, escuelas y tradiciones nacionales (KIRMAYER y MINAS, 2000). *Psiquiatría transcultural* (WITTKOWER, 1974), *etnopsiquiatría* (DEVEREUX, 1973), *antropología psiquiátrica* (GUYOTAT, 1994), *psiquiatría comparada* (MURPHY, 1982), *salud mental multicultural* (DE JONG y VAN OMME-REN, 2005) y otros muchos términos, entre el que se cuenta el más moderno de *psiquiatría cultural* (LEWIS-FERNANDEZ y KLEINMAN, 1995; TSENG, 2001), conviven en lo que ha sido la historia de este campo fronterizo entre el estudio de los trastornos mentales y la indagación en las dinámicas de la cultura.

La psiquiatría transcultural aparece vinculada históricamente a la comparación de cuadros clínicos de diferentes culturas y al debate sobre la universalidad de las nosologías, como en los estudios comparativos de KRAEPELIN (1909) sobre la *dementia praecox* o sus exploraciones sobre el *koro*, el *amok* y el *latah*; tres *culture-bound syndromes* del sudeste asiático que el clínico alemán entendió (hoy sabemos que de forma errónea) como expresiones étnicas de la depresión, la epilepsia y la histeria, respectivamente. También encontramos bajo este epígrafe los estudios comparados sobre las terapias tradicionales (KIEV, 1968), así como viejas discusiones sobre el carácter normal o patológico de las conductas extáticas de los chamanes (DEVEREAUX, 1956), sobre el potencial del sueño (RÓHEIM, 1979), sobre la eficacia curativa de los rituales (KIEV, 1974) o sobre la universalidad o particularidad del Complejo de Edipo (ORTIGUES y ORTIGUES, 1966).

La psiquiatría cultural, por su parte, es un término que ha adquirido presencia en la literatura internacional solo en fechas recientes, aunque haya acabado instituyéndose como concepto general para definir las investigaciones en este campo. La razón es que los procesos de globalización (BIBEAU, 1997) han modificado las condiciones de los estudios comparativos al convertir la diversidad cultural en un paisaje cotidiano en la mayoría de los contextos nacionales. La mayor desterritorialización de los grupos étnicos, el aumento de las migraciones transnacionales, la configuración multiétnica de las sociedades, el reto de la cohesión social y de las políticas multiculturales o las necesidades asistenciales de los refugiados de conflictos bélicos y genocidios son realidades y desafíos que han ofrecido protagonismo a una psiquiatría cultural que puede entenderse como la búsqueda de respuestas ante una sociedad en donde lo exótico se ha tornado ya cotidiano y lo cotidiano ha adquirido un carácter híbrido y mestizo.

En un artículo reciente, KIRMAYER y MINAS (2000) han apuntado que los tres grandes ámbitos de la psiquiatría cultural han sido: 1) los estudios com-

parativos de los trastornos psiquiátricos y las terapias tradicionales; 2) los esfuerzos en responder a las necesidades de poblaciones culturales diversas como los indígenas, los inmigrantes y los refugiados; y 3) el estudio etnográfico de la propia psiquiatría. *Grosso modo*, aquí entendemos que estas tres líneas han tendido a asociarse en la práctica y de forma respectiva con:

- La investigación epidemiológica y etnográfica de tipo comparativo de los trastornos mentales. Esta línea puede considerarse el eje central de la psiquiatría transcultural y la etnopsiquiatría clásicas.
- La asistencia psiquiátrica en contextos interculturales y el debate sobre las políticas públicas de salud mental. Esta orientación constituye el campo de la psiquiatría cultural entendida *stricto sensu*.
- El análisis de la psiquiatría como sistema cultural. Este campo aparece más vinculado a la antropología y sociología médicas, aunque también a la teoría psiquiátrica y a la historia de la psiquiatría.

Las tres orientaciones pueden parecer campos diversos en lo que respecta a los temas estudiados y las filiaciones disciplinares; sin embargo, en todos estos casos el elemento unificador ha sido la cultura como eje explicativo de la psicopatología y de su tratamiento. Por esta razón aquí preferimos utilizar el término psiquiatría cultural como categoría comprensiva que incluya las diferentes investigaciones y teorías sobre las relaciones entre la cultura, la terapia y los trastornos mentales. Un uso semejante puede encontrarse en el vasto trabajo de TSENG (2001) y en la mayoría de los autores contemporáneos (LEWIS-FERNÁNDEZ y KLEINMAN, 1995; KIRMAYER y MINAS, 2000; LITTLEWOOD y SIMONE, 2000).

Entendida en estos términos, la psiquiatría cultural ha mostrado un extraordinario crecimiento en los diferentes niveles apuntados, a la vez que un impacto muy limitado en la psiquiatría general. La postergada validación cultural del DSM-IV (Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría) es un buen ejemplo de esta exigua influencia, así como la desatención del tema multiétnico en muchas políticas públicas de salud mental, la escasa formación cultural de los profesionales y la ausencia de investigaciones que incluyan las relaciones —siempre complejas— entre biología y cultura a la hora de abordar los trastornos mentales. La psiquiatría cultural continúa siendo un “pariente pobre” de una psiquiatría general más orientada al estudio de los neurotransmisores que a la investigación de la influencia de las transformaciones culturales

en la salud mental, más volcada en la psicofarmacología que en los contextos sociales de producción del sufrimiento, más encaminada a la tecnificación de los instrumentos diagnósticos que a la comprensión de los *idioms of distress*. Con todo, los enfermos mentales no son islas psicopatológicas carentes de contexto. Es tan incompleta una psiquiatría que no valore el contexto, como una psiquiatría que no dé cuenta de los procesos psíquicos y/o biológicos.

En este artículo vamos a revisar críticamente el campo de la psiquiatría cultural a partir de sus aportaciones a la teoría, la investigación comparativa y la asistencia en contextos multiculturales. Como tendremos ocasión de observar, en estos tres ámbitos la cultura se revela como una dimensión estratégica para la investigación de los trastornos mentales, así como para repensar la teoría psiquiátrica contemporánea.

La teoría, o el descubrimiento de la cultura profesional

La contribución teórica más destacada de la psiquiatría cultural no ha sido confirmar que la cultura es una variable importante en la determinación o co-determinación de la psicopatología, sino hacer consciente que la psiquiatría, como conjunto de saberes y de prácticas, es también un sistema cultural. Es lo que podemos llamar el “descubrimiento de la cultura profesional” que había permanecido invisibilizada por la existencia de una demarcación fuerte entre ciencia y cultura, entre sujeto y objeto de la investigación, entre profesional y paciente. Los primeros integrantes de estas relaciones representaban la racionalidad; los segundos el ámbito de la creencia.

La psiquiatría cultural — al menos en sus versiones más destacadas — ha introducido la idea que las nosologías psiquiátricas son tentativas de otorgar nombres a los fenómenos psicopatológicos, pero también categorías dependientes de los contextos histórico-culturales en donde han sido creadas. En oposición a la presunción baconiana que el lenguaje científico es el espejo de la naturaleza, ahora reaparece la evidencia que este lenguaje no es isomórfico con el orden de las cosas, sean estas enfermedades orgánicas o trastornos mentales, pues siempre existe una distancia entre las categorías (ideacionales) y los procesos patológicos (reales). Esta afirmación ya era planteada con belleza literaria por Breuer en las últimas páginas de *Estudios sobre la Histeria*, cuando parafraseando a Shakespeare decía “Aún lo mejor en este género no son más que sombras”.

La concepción baconiana del lenguaje ha estado presente en los paradigmas hegemónicos en psiquiatría, especialmente en la corriente denominada neokraepelinismo, la cual a menudo ha llevado el ideal del determinismo biológico y del positivismo más allá que el propio Kraepelin (YOUNG, 1991). El manual diagnóstico de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM-IV y DSM-IV-TR) y sus versiones inmediatamente anteriores (DSM-III y DSM-III-R) son buena prueba de esta posición, pues en ellos se parte de la ilusión de una clasificación ateorica, asocial y acultural de los trastornos mentales. En otro lugar (MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, 2000a) hemos analizado cómo esta presunción se basa en la posibilidad de un conocimiento científico que sea la “copia de los hechos” y cómo de aquí se deriva, a su vez, la asunción de un saber neutral y sin interferencias del mundo social, cultural y económico-político en donde ha sido producido.

Desde la psiquiatría cultural se entiende que los manuales neokraepelinianos son resultado de las epistemologías naturalistas de los trastornos mentales y concretamente del uso de la analogía botánica o *more botánico* que articuló la medicina de las especies de tipo neohipocrático, pero también las clasificaciones de Kraepelin. El problema, claro está, es que una taxonomía botánica difiere ontológicamente de una clasificación de trastornos psiquiátricos, pues mientras en la primera pueden establecerse correspondencias más ajustadas entre un objeto y una categoría, en la segunda el asunto es mucho más complejo. La razón es que las manifestaciones de los trastornos mentales son fundamentalmente realidades conductuales que requieren de un mayor grado de abstracción analítica. Un ejemplo nos lo ofrece el fenómeno de la comorbilidad y la dificultad para discernir en estos casos a qué trastorno pertenecerá una determinada manifestación: ¿a qué categoría pertenecerá la conducta agresiva del paciente, a su trastorno esquizofrénico, a su trastorno de personalidad o acaso a su trastorno por uso de sustancias?

El uso de las categorías psiquiátricas como realidades más que como representaciones ha conducido al efecto definido por KLEINMAN (1977, 1988) como “falacia categorial”, especialmente cuando estamos exportando nosologías y criterios diagnósticos a contextos culturales en donde estos no adquieren coherencia ni sentido, o adoptan otras coherencias y otros sentidos. Una de las consecuencias de la falacia categorial es la tendencia a forzar la universalidad de los criterios diagnósticos, cuando sería tan relevante como oportuno partir precisamente de la diversidad de síntomas y cuadros clínicos, como es el caso de los *culture-bound syndromes*, para desarrollar teorías que pudiesen dar cuenta de la variación. Otra de las derivaciones del pro-

blema es la confusión que se establece entre validez (*validity*) y fiabilidad (*reliability*) cuando la segunda, es decir, el grado de consenso y reproducibilidad de los juicios diagnósticos, es utilizada como criterio subrepticio para validar las nosologías.

Un símil de KLEINMAN (1988) puede ser útil en este punto. Supongamos que diez psiquiatras estadounidenses que han sido entrenados en las mismas técnicas y criterios diagnósticos deben entrevistar a diez amerindios que se encuentran en la primera semana de duelo posterior a la muerte de su esposa. Los profesionales podrán determinar con un 90% de consistencia que siete de los pacientes escuchan la voz del espíritu de su esposa, el cual dialoga con ellos desde el más allá. En este caso estaremos ante un elevado grado de concordancia y fiabilidad. Ahora bien, la determinación de si esta experiencia es el síntoma de un estado mental anormal no podrá delegarse en la reproducibilidad de los juicios diagnósticos, sino en la interpretación de esta manifestación dentro de la cultura del sujeto. Como es sabido, en muchas culturas amerindias la experiencia de “oír voces” de la esposa o esposo fallecido es una forma pautada y consuetudinaria de vivir el duelo y no puede asociarse con un trastorno psicótico o depresivo, tal como ha reconocido el propio DSM-IV. Diagnosticar la experiencia auditiva de un amerindio en duelo como el indicio de un trastorno conducirá a un juicio con una elevada fiabilidad pero a la vez con nula validez.

La validez de las nosologías no puede soslayarse con una apelación a la concordancia y reproducibilidad de los juicios diagnósticos, especialmente en el caso de los trastornos mentales, pues a la carencia de pruebas diagnósticas objetivas se suma el hecho que los síntomas psiquiátricos se superponen e imbrican con manifestaciones normales de la adversidad humana como la tristeza, la frustración, la infelicidad, el temor o el duelo, entre otras muchas. La conciencia de la relatividad cultural (a no confundir con el relativismo) de las nosologías, los juicios clínicos y los propios trastornos mentales es la garantía, en lugar del obstáculo, para el desarrollo de un conocimiento científico y racional. La crítica que puede realizarse a los presupuestos del neokraepelinismo —y del determinismo biológico por extensión— no es precisamente su exceso de cientificidad, sino su falta de ella a la hora de abordar una complejidad que no puede reducirse a determinaciones genéticas y a la ilusión de un mundo y unas taxonomías estables. El contexto social, cultural y económico-político de la aflicción es una realidad que está ahí, como los cromosomas y los neurotransmisores, mostrándose necesario para distinguir correctamente un caso de un no caso, para la tarea

de interpretación clínica, para la puesta a prueba de las nosologías, para la traducción y adaptación de los instrumentos diagnósticos y epidemiológicos, para la determinación de la etiología, sintomatología, curso, evolución y pronóstico de muchos de los trastornos, para la dosificación adecuada de los psicofármacos, para la elaboración de políticas públicas y para la reflexión sobre la propia práctica profesional.

Las etnografías realizadas sobre los dispositivos psiquiátricos y las redes de asistencia en salud mental han abundado en esta misma dirección. Desde los trabajos institucionales clásicos sobre el modelo manicomial (GOFMAN, 1969), sabemos que las instituciones generan dinámicas de control social que no siempre responden al ideal terapéutico. El estudio de las interacciones sociales producidas en los centros de salud mental nos informa del peso de los intereses corporativos de los diferentes profesionales, de las estrategias de los pacientes y familiares, de las congruencias y disensiones entre los discursos teóricos y las prácticas y de la construcción cultural de la realidad clínica (YOUNG, 1995). Los profesionales se convierten en este tipo de investigaciones en objeto de estudio y, por tanto, en sujetos culturales del mismo orden que pacientes y familiares. La etnografía se convierte en este punto en un instrumento reflexivo para repensar la “cultura de la psiquiatría” y sus múltiples acomodaciones.

La investigación comparativa, o el problema de la variabilidad

Hay tres ámbitos que han captado de forma preferente la atención en las investigaciones comparativas. El primero de ellos es la cuestión de la variabilidad sintomatológica y su desafío a la constitución de una nosología universal. El segundo es el dilema de la diferencia en el pronóstico de enfermedades como la esquizofrenia entre los países desarrollados (PD) y los países en vías de desarrollo (PVD). El tercer ámbito -aunque no por ello menos importante- alude a los problemas en la traducción y adaptación cultural de los instrumentos diagnósticos y las escalas. Las tres líneas de investigación pueden resumirse en lo que podemos llamar “el problema de la variabilidad” y se han desarrollado en la estela —y también en la crítica— de los grandes proyectos comparativos, como el *International Pilot Study of Schizophrenia* (IPSS) (WHO, 1979), el *Determinant of Outcome of Severe Mental Disorders* (DOSMD) (JABLENSKY *et alii*, 1992), el *Collaborative Study on the*

Assessment of Depressive Disorders (WHO, 1980) o el mucho más reciente *World Mental Health Survey Initiative* (WHO, documento electrónico). Veámoslo con mayor extensión.

(1) La cuestión de la diversidad sintomatológica no es nueva en el conocimiento psiquiátrico. Ya KRAEPELIN (1909) subrayó la presencia de una peculiaridad expresiva de los trastornos mentales en las culturas no occidentales. Los datos contemporáneos inciden en esta misma dirección, aunque sin replicar los resultados concretos de las excursiones etnopsiquiátricas del psiquiatra alemán. Por ejemplo, en el IPSS se halló una mayor frecuencia de síntomas afectivos, ideas delirantes y delirios de inserción del pensamiento en los pacientes de las sociedades industrializadas, mientras en los contextos no industrializados “las voces que hablan al sujeto” y las alucinaciones visuales fueron más prevalentes. También se encontró una mayor proporción de pacientes del subtipo paranoide en Reino Unido, así como una mayor frecuencia de síntomas de desrealización en Estados Unidos en comparación con India, una mayor presencia de manía en Dinamarca y una alta tasa de esquizofrenia catatónica y del subtipo no especificado en India.

Los datos del IPSS tienen su continuidad en los resultados del DOSMD, donde se indica que los casos de esquizofrenia de tipo agudo son el doble en los PVD frente a los PD y se afirma que mientras los casos de esquizofrenia catatónica en estos últimos son prácticamente inexistentes, en los PVD alcanzan el 10%. En cuanto al subtipo hebefrénico se indica que si bien se ha diagnosticado a un 13% en los PD, en los PVD solo se halla en un 4%.

Las investigaciones sobre otros trastornos mentales han ofrecido resultados muy similares. En el ya clásico *Collaborative Study on the Assessment of Depressive Disorders*, realizado en cinco países (Canadá, India, Irán, Japón y Suiza), se sostiene que mientras los sentimientos de culpa y auto-reproche aparecen en el 68% de la muestra suiza, solo está presente en un 32% en la de Irán. Las ideas de suicidio también exhiben cierta diversidad, pues mientras su frecuencia es del 70% en Canadá, no alcanza el 50% en Irán. La agitación psicomotora adquiere, por su parte, una mayor presencia entre los pacientes de Teherán frente a la media de los diferentes centros y la somatización entre estos pacientes prácticamente dobla la frecuencia de los afectados de Canadá o de Suiza.

Como los propios autores de este estudio reconocen que existe una sobre-representación en la muestra de los pacientes occidentales y occidentalizados, se puede hipotetizar una mayor variabilidad que la aquí apuntada. En otros estudios transculturales sobre este trastorno se ha informado que en

determinados contextos son raros el sentimiento de culpa, las ideas de suicidio, los sentimientos de desesperanza o la baja auto-estima. Contrariamente, en estas sociedades parecen ser comunes los síntomas somáticos y cuasi-somáticos, como los trastornos del sueño, del apetito, de la energía, de las sensaciones corporales y del funcionamiento motor (CHEN *et alii*, 2003). La idea que los occidentales psicologizan y los no occidentales somatizan es ya un lugar común de los estudios comparativos, aunque esta información deba leerse sin maximalismos y de forma crítica (BHUGRA y MASTROGIANNI, 2004), pues también algunos estudios indican que en los contextos occidentales se expresa el ánimo deprimido mediante un lenguaje somático (PARSONS y WAKELEY, 1991). En realidad, uno de los problemas de las grandes investigaciones comparativas es su tendencia a esquematizar, constituyendo grandes bloques como “culturas occidentales” y “culturas no-occidentales” o “países desarrollados” y “países en desarrollo”, que no son útiles para abordar las diferencias intrínsecas a cada uno de estos bloques y a cada uno de los contextos nacionales analizados; los cuales, con toda seguridad, muestran una gran variabilidad interna en términos de grupos étnicos, clase social, tendencia religiosa y/o mundo rural *versus* mundo urbano, por citar solo algunas dimensiones.

Otra de las limitaciones es la falta de investigaciones que incluyan síntomas ajenos a los criterios diagnósticos preestablecidos. De ello se deriva que en muchas ocasiones se apunte como colofón que existe una uniformidad transcultural de los cuadros, cuando la homogeneidad ha sido forzada metodológicamente y la diversidad es evidente incluso con posterioridad a este proceso. Posiblemente esta sea la razón de la reluctancia a incluir los *culture-bound syndromes* en este tipo de investigaciones.

La solución más frecuente al problema de la variabilidad ha consistido en la aplicación del modelo patogenia/patoplastia; una teoría introducida por BIRNBAUM (1878-1958) que Kraepelin utilizó para distinguir entre el núcleo patogénico duro (patogenia) y las condiciones circunstanciales que impone la procedencia étnica, las formas de vida y la biografía del paciente (patoplastia). Este modelo se aplica frecuentemente en la psiquiatría contemporánea asociando la patogenia con la forma del síntoma y la patoplastia con el contenido. LEFF (1988) por ejemplo, argumenta que mientras la forma comprende aquellas características esenciales que lo distinguen de otros síntomas diferentes, el contenido puede ser común a una variedad de manifestaciones y se deriva del contexto cultural del paciente. Un ejemplo puede ser oportuno en este punto: los pacientes depresivos severos pueden oír voces diciéndoles que son criminales o pecadores. Los pacientes creyentes tendrán más tendencia a ser

pecadores, y los no-creyentes, a ser criminales. La forma o patogenia será para Leff el hecho que en ambas situaciones estamos ante alucinaciones auditivas. El contenido o patoplastia, por su parte, adquirirá un carácter más volátil y dependiente de la cultura del sujeto, por ejemplo: sus creencias religiosas.

El modelo patogenia/patoplastia ha sido utilizado de forma generalizada en las investigaciones comparativas por su capacidad para establecer un equilibrio, aunque a nuestro juicio precario, entre la universalidad de la psicopatología y la diversidad de los síntomas (MARTÍNEZ HERNÁEZ, 2000b). Mientras se respeta una evidente variabilidad, se hace énfasis en que la forma (o signifiante) es lo verdaderamente importante, pues es la que permite inscribir los síntomas en un marco nosológico determinado. El contenido, por su parte, es observado como una realidad afectada por las culturas locales, pero a la vez secundaria para el discernimiento de los cuadros. Ahora bien, la fórmula en cuestión no ofrece una solución para una parte importante de los casos.

Una de las carencias del modelo patogenia/patoplastia es que no permite contextualizar de manera adecuada. En la medida que lo patoplástico es del orden de la anécdota no es determinante para definir, por ejemplo, si "oír voces" es una manifestación psicótica o una forma consuetudinaria de vivir el duelo entre ciertos grupos culturales, como los amerindios. Otra de las limitaciones es que en determinadas situaciones la hegemonía de la forma sobre el contenido se invierte. Una sencilla pregunta puede ilustrar esta carencia: ¿La diferente manifestación de la depresión en síntomas de somatización o de psicologización qué es, una diferencia de forma o de contenido? Parecería que lo variable en este caso sería la forma, mientras que el contenido, llamémosle "ánimo deprimido", sería lo invariable. ¿Cuál será en este caso el criterio para definir lo patogénico y lo patoplástico, la forma o el contenido?

Con el modelo patogenia/patoplastia se intenta confirmar la universalidad de los criterios diagnósticos a costa de reducir la importancia del factor local. La dimensión cultural queda así limitada a los aspectos epifenoménicos de los trastornos mentales; esto es, a si el delirante se cree un espía de la CIA o del Mossad. Sin embargo, la argumentación que permite llegar a esta deducción no se basa en criterios de objetividad, pues la forma no es siempre invariable ni el contenido debe entenderse como una realidad secundaria, ya que al fin y al cabo es la que organiza la experiencia del paciente. Una prueba adicional a nuestra argumentación es que el factor cultural desborda el plano sintomatológico para afectar otras variables clínicas como el pronóstico.

(2) Las investigaciones transculturales nos informan de un mejor pronóstico de la esquizofrenia en los países en vías de desarrollo (PVD) en comparación con los países desarrollados (PD) (SARTORIUS *et alii*, 1996). Las hipótesis para explicar esta variabilidad son múltiples. La propia OMS indicaba en el IPSS algunas pistas que podrían guiar los estudios posteriores, como la posibilidad de que estuvieran involucrados factores locales (estructura familiar, factores económicos), que la variabilidad en el pronóstico se debiera a diferencias de tratamiento o que los síntomas visibles por el profesional respondieran en el fondo a enfermedades diferentes.

En el DOSMD la hipótesis cultural cobra más fuerza, ya que los resultados replican la variabilidad en el pronóstico y el diseño de cohortes según inicio agudo o insidioso de esta investigación permite descartar un posible sesgo de muestreo por el cual en los PVD se estuviesen incluyendo más pacientes con inicio agudo, y por tanto mejor pronóstico, que en los PD. Por otro lado, la hipótesis de los factores socioculturales parece congruente con estudios anteriores, como los de WAXLER (1979), quien a partir de sus trabajos comparativos había planteado que el pronóstico dependía de la respuesta social.

La idea de Waxler deriva de su observación de las familias cingalesas, las cuales presentan ante un caso de esquizofrenia un curioso comportamiento, pues no aceptan ni un diagnóstico de incurabilidad para el afectado ni la posibilidad de una cronificación, sino que negocian el diagnóstico con el profesional, ya sea psiquiatra o profesional folk. El motivo es que no conciben que el individuo sea responsable de su enfermedad, sino que su cuerpo o alma están poseídos. De esta manera, las expectativas sociales sobre el curso de la enfermedad se convierten en beneficiosas, ya que se espera que una vez recuperado de la posesión el afectado volverá a su estado normal.

Si bien esta idea ha sido discutida (COHEN, 1992), la hipótesis sociocultural ha generado un interesante campo de investigación para epidemiólogos y etnógrafos (THARA, 2004; HALLIBURTON, 2004). Hoy por hoy podemos hablar de cuatro líneas de estudio que, si bien no son excluyentes ni contradictorias entre sí, pueden descomponerse a efectos analíticos.

La primera línea ha enfatizado el papel del trabajo y de las variables económico-políticas (WARNER, 1985, 1992). Concretamente se alude a que la estructura de empleo formalizado de las sociedades de capitalismo avanzado junto a la demanda de habilidades a los trabajadores se convierten en obstáculos a la reinserción social de los pacientes, al menos en comparación con el sistema de tareas no formalizadas que caracteriza otros contextos como los rurales. Adicionalmente, parece existir una asociación entre crisis económicas,

altas tasas de desempleo y mayor número de ingresos y re-ingresos en los hospitales psiquiátricos cuando se analizan los datos desde una perspectiva histórica. La dificultad de acceso a un empleo adquiere en este punto capacidad explicativa para entender las diferencias de pronóstico a partir de la mayor o menor reinserción de los afectados.

El impacto de las concepciones culturales constituye una segunda línea de investigación relevante. Las ideas de persona, la manera de entender la enfermedad, las expectativas de curación o cronicidad son, de hecho, factores fundamentales para el pronóstico. Por ejemplo, en un estudio (GUARNACCIA *et alii*, 1992) se compararon las concepciones de la psicosis entre familias hispanas, africano-americanas y euro-americanas en Estados Unidos. Los resultados son reveladores: mientras el 65% de las primeras pensaban que la enfermedad tenía curación, solo el 19% de las familias euro-americanas concebía esta posibilidad. Inversamente, mientras solo el 31% de los hispanos entendía la enfermedad mental como incurable, el 81% de los euro-americanos afirmaban que los trastornos mentales severos eran incurables. Un interesante resultado que podría explicar el mejor pronóstico de la esquizofrenia en algunos colectivos hispanos.

El tercer tema investigado ha sido el impacto de la familia a partir de variables como la Emoción Expresada (EE); un término y una técnica para valorar las actitudes emocionales de los familiares hacia los pacientes. Es sabido que a mayor EE, principalmente en sus dimensiones de hostilidad y criticismo, se producen más recaídas, peor curso de la enfermedad, menor inserción psicosocial y más sintomatología. Las actitudes de la familia, los procesos de estigmatización, el tipo de estructura de parentesco y el papel de apoyo o de criticismo de esta son, de hecho, variables que resultan alumbradoras de las diferencias de pronóstico en las investigaciones comparativas (KARNO *et alii*, 1987, WIG *et alii*, 1987).

En último lugar tenemos los estudios sobre el impacto del tamaño y morfología de las redes sociales (MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, 1999). Se trata de una variable profusamente estudiada en relación con las rehospitalizaciones, la calidad de vida y el desarrollo de habilidades. En síntesis podemos decir que las redes caracterizadas por una alta densidad —es decir, aquellas donde la mayor parte de los actores que envuelven a ego interactúan entre sí— parecen tener un efecto protector en cuanto a las recaídas en los contextos culturales de baja estigmatización. Contrariamente, la densidad de la red se convierte en un predictor de mal pronóstico en contextos urbano-industriales cuando el marco de concepciones culturales supone la exclusión de los enfermos. En

realidad, las redes más adecuadas siempre son aquellas que replican la estructura estándar del contexto: las redes de alta densidad en sistemas sociales de pequeña escala o *Gemeinschaft* y las redes abiertas y dispersas en sistemas urbano-industriales o *Gesellschaft*.

(3) Otro de los focos actuales de investigación es la adaptación de los instrumentos diagnósticos y epidemiológicos. Desde un punto de vista psicométrico, la traducción de un cuestionario constituye un proceso técnicamente complejo para el que existen procedimientos ya protocolizados. Sin embargo, y a pesar de este esfuerzo técnico, la cuestión de la fiabilidad y validez de los instrumentos ha levantado enormes suspicacias (CANNINO *et alii*, 1997; BHUI y BHUGRA, 2001). Una de las causas es que desde la epidemiología se tiende a pensar que una simple traducción lingüística es suficiente. Pero -y este es el problema- cada cultura muestra patrones diferenciados de expresión de la aflicción y de la enfermedad. La cultura no es solo un esquema cognitivo de representaciones, símbolos y formas de pensar, sino también un sistema que modela la experiencia y emocionalidad humanas. La idea de culpa, por ejemplo, adquiere poco sentido en determinadas culturas que enfatizan la vergüenza y/o la deshonra (KINZIE *et alii*, 1982). Los contenidos que propician una situación de malestar varían también a lo largo de las diferentes sociedades. Como resultado, las pretensiones de homogeneidad se tornan precarias, porque los instrumentos se enfrentan a realidades autóctonas poco compatibles con los criterios diagnósticos.

OBEYESEKERE (1995) ha planteado el problema con ironía mediante un ejercicio de inversión etnocéntrica. Supongamos, nos dice, que tomamos a un varón o mujer sudasiático que presenta los siguientes síntomas: pérdida brusca de peso, fantasías sexuales, poluciones o emisiones nocturnas y decoloración de la orina. En el Sur de Asia el paciente será diagnosticado de forma indefectible como un caso de "pérdida de semen" (un *culture-bound syndrome* conocido como *dhat*), aunque en términos operacionales podamos encontrar esta constelación de síntomas en muchas sociedades, desde China a Perú. Imaginemos por un momento que elaboramos un instrumento diagnóstico siguiendo la sintomatología apuntada y que lo utilizamos entre la población norteamericana. Con toda seguridad encontraremos una tasa considerable de prevalencia de *dhat*, con lo cual podremos concluir que estamos ante un síndrome universal.

El dilema de Obeyesekere pone en cuestión los procedimientos metodológicos utilizados en los estudios de prevalencia y, a la vez, visibiliza el problema de la falacia categorial que antes hemos analizado. Con todo, lo

que queremos resaltar aquí es que la adaptación de los instrumentos diagnósticos requiere de una traducción no solo idiomática sino también cultural. Los mundos locales no son contextos epifenoménicos que puedan soslayarse mediante artificios metodológicos, sino realidades que constituyen una de las fuentes principales de la variación en psicopatología.

La asistencia, o el reto de la multiculturalidad

Si bien la diversidad étnica y cultural es un rasgo distintivo de las sociedades contemporáneas, la multiculturalidad no es un fenómeno nuevo. Como indica LÉVI-STRAUSS (1996), las sociedades humanas nunca han estado solas, ya que siempre han dependido de un otro real o ficticio para construir su identidad. El elemento que marca la diferencia en la modernidad no es por tanto la diversidad, sino el grado de esta diversidad y los procesos de hibridación. El incremento de las migraciones transnacionales ha producido un efecto hasta ahora desconocido de desterritorialización de los grupos humanos que precisa de la formulación de nuevas políticas de cohesión social y convivencia. Las tecnologías de la información han producido un efecto de empequeñecimiento del mundo y un aumento de la comunicación entre lugares distantes que ha permitido la modificación de las coordenadas espacio-temporales (CASTELLS, 1998): ahora lo simultáneo en el tiempo no es necesariamente contiguo en el espacio. Los procesos de globalización económica han generado una mayor interdependencia regional y un mayor desequilibrio en la distribución de los recursos que tiene efectos sobre los sistemas sanitarios: ausencia de sistemas de atención en salud mental en muchos países pobres, dificultad en el acceso a los tratamientos, inequidad en la atención, etc. La cultura de la modernidad, por su parte, ha adquirido el carácter de metacultura que filtra en los diferentes mundos locales y que incluso mediatiza nuestro contacto con los productos y representaciones de estos mundos a partir de la relación consumidor-mercancía. Tallas senegalesas, comida china, noticias sobre los movimientos indígenas en México, música popular europea, son productos culturales desprendidos de su mundo local que han sido incluidos en sistemas globalizados de mercantilización y consumo. El mundo en el que vivimos es cada vez más un espacio de culturas líquidas y de hibridación desigual entre la metacultura global y los diferentes mundos locales. Incluso los movimientos de defensa de

la identidad pueden entenderse como formas de resistencia a este proceso de hibridación desigual que a la vez que lo contestan permiten reproducirlo.

En este escenario global, los servicios de salud mental deben afrontar el reto de la interculturalidad. Los *culture-bound syndromes* que se circunscribían a contextos foráneos conforman ahora la cotidianeidad de la asistencia psiquiátrica. Lo mismo podemos decir de la diversidad sintomatológica o de la mayor presencia de trastornos adaptativos y de síndromes por estrés post-traumático como consecuencia de los desarreglos de la globalización¹: conflictos bélicos, migraciones, desplazamientos de población, pobreza, etc. Los problemas derivados de la exclusión, la marginación y el racismo también adquieren relevancia en la salud mental, pues los problemas estructurales se materializan en la vida de personas concretas en forma de frustración, baja autoestima, agresividad, violencia y otras emociones y comportamientos.

Las respuestas a estas cuestiones han sido diversas en los diferentes contextos nacionales, pues la implementación de políticas públicas en salud mental ha sido dependiente de los modelos de ciudadanía más amplios que han englobado y ofrecido sentido a estas iniciativas. La reducción de las desigualdades en el acceso al sistema sanitario, la sensibilidad hacia las identidades y particularidades en el contexto de una ciudadanía multicultural o la simple negación de la diversidad han sido algunas de estas respuestas.

El modelo británico (LITTLEWOOD, 1993), por ejemplo, ha tomado como base un liberalismo clásico asociado con su historia colonial y ha entendido que la respuesta más adecuada era la lucha antirracista en el acceso a los servicios sanitarios. Sin embargo, sus iniciativas están lejos de cumplir el ideal liberal de disminuir la brecha entre ciudadanos de primera y ciudadanos de segunda. El republicanismo francés (FREEMAN, 1997) con la delegación de la identidad cultural y étnica en el individuo, ha soslayado las desigualdades sociales que se imbrican con las identidades culturales y que afectan finalmente al ejercicio real de los derechos de ciudadanía. El modelo multicultural (liberalismo multicultural) de Canadá (KYMŁICKA, 1995) no ha podido resolver el riesgo de que ante determinadas situaciones de desigualdad el reconocimiento de los derechos colectivos puede llevar a la conformación de guetos que favorece la segregación y la injusticia social. Las políticas estadounidenses, por su parte, han tendido a reificar la noción de etnicidad, y lo que es más preocupante, incluso de raza, generando un modelo de "competencia cultural"²

1 Véase en este punto el excelente trabajo de DESJARLAIS *et alii* (1995).

2 Véanse, entre otros, los siguientes trabajos: (U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, 1992; GOODE, 1999; LÓPEZ, 1989; MELFI *et alii*, 2000; U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERV-

que puede resultar tan formalizado como amplificador de las diferencias, a pesar de su considerable predicamento en la literatura médica reciente.

La competencia cultural se ha definido como el conjunto de habilidades académicas e interpersonales que permiten que los individuos incrementen su comprensión y apreciación de las diferencias y similitudes culturales de los grupos humanos. La definición parece en principio adecuada. El problema se encuentra en su praxis. ¿Cómo congeniar un modelo basado en la observación, característico del neokraepelinismo y las tendencias biológicas, con la escucha atenta necesaria para la sensibilidad cultural? ¿Dónde se ubica la cultura profesional en este escenario? ¿Qué debemos entender como cultura, el equipaje simbólico de los pacientes de grupos no mayoritarios o cualquier mundo de representaciones y prácticas de los usuarios? Estas cuestiones no han recibido una respuesta adecuada desde el modelo de competencia cultural.

En realidad, la aplicación de la noción de competencia cultural ha presentado diversos riesgos y deficiencias en su puesta en práctica. Sin ánimo de ser exhaustivos, algunos de ellos han sido:

1. El énfasis en las habilidades de los proveedores de salud en detrimento del análisis del sistema sanitario y del escenario social más amplio.
2. La tendencia a cosificar las referencias culturales de los usuarios mediante un tratamiento asistemático de este tipo de variables en las historias clínicas. Por ejemplo, a menudo se ha comprendido la identidad étnica del paciente como una información del mismo orden que el diagnóstico, el tratamiento o la sintomatología. Este error radica en la falta de formación de los profesionales de la salud mental en antropología y en ciencias sociales que lleva a tratar los factores socioculturales como variables biológicas.
3. La escasa atención prestada a las condiciones materiales asociadas con la diversidad cultural, especialmente en los colectivos más vulnerables (inmigrantes ilegales, refugiados, etc.).
4. La comprensión de la cultura como un conjunto de creencias más que como un sistema que organiza la experiencia subjetiva. La noción de creencia deviene, finalmente, en una minusvaloración de los saberes populares y sus recursos terapéuticos.

5. La reducción de la cultura al ámbito de la comunicación clínica, cuando también constituye un contexto explicativo de la etiología, la sintomatología, el curso, evolución y tratamiento de los trastornos mentales.
6. La atribución de la “cultura” exclusivamente a los usuarios pertenecientes a las minorías étnicas, de tal forma que los pacientes de los grupos mayoritarios se convierten en sujetos “aculturales”, así como los propios profesionales.
7. La concepción de la cultura como una realidad estable, cuando la modernidad se caracteriza por el dinamismo y la hibridación culturales.
8. La ausencia de principios metodológicos para investigar la asociación entre cultura y poder, principalmente cuando estamos hablando de grupos sociales caracterizados por la exclusión, la marginación y el racismo.
9. La excesiva protocolización de los procedimientos, que impide una contextualización, valoración y tratamiento adaptados a la especificidad de cada caso.
10. La creación de estereotipos culturales y/o étnicos que no dan cuenta de la diversidad interna existente en toda cultura y que pueden correr el riesgo de enquistarse en la forma de prejuicios.

Una adecuada competencia cultural de los profesionales debe ir más allá del simple conocimiento y reproducción de estereotipos como si fuesen rasgos clínicos. Entre otras cosas porque la cultura es una realidad dinámica que se presta a la diversidad interna, a los *pidgins* y al mestizaje. La reflexión sobre la propia cultura profesional, la cultura local y los efectos de la globalización es el punto de partida para una actitud de competencia en este ámbito, porque mueve a un diálogo entre saberes y presunciones. La capacidad etnográfica de situarse “entre” un mundo profesional conocido y un mundo por conocer es el criterio que a nuestro juicio debe definir la competencia (inter)cultural en un escenario en donde lo exótico es ya lo cotidiano.

Conclusión

En este artículo hemos reflexionado críticamente sobre tres ámbitos de la psiquiatría cultural: el descubrimiento de la cultura profesional, la investigación de la variabilidad de los cuadros clínicos y la adecuación de los servicios de salud mental a la realidad multicultural de nuestro tiempo. Por razones de extensión, hemos prescindido de otros temas que también deberían recibir atención, como la eficacia simbólica de las terapias *folk*, el análisis del sueño o la etnopsicofarmacología.

El descubrimiento de la cultura profesional ha supuesto hacer consciente que la psiquiatría, como cualquier campo científico-técnico, es un sistema *de y para* la realidad; esto es: un sistema que permite dar significado (nosologías) al paisaje psicopatológico y a la vez modificarlo mediante determinadas incursiones empíricas (tratamientos). La conjunción entre el mundo de representaciones en el que ha sido socializado el profesional y la dimensión empírico-práctica favorece la ilusión de un mundo estable de presunciones, principalmente cuando se “naturaliza” el propio sistema cultural convirtiéndolo en *la* representación de la realidad más que en *una* representación de la realidad. Esta ilusión obstaculiza la posibilidad de un conocimiento racional y verdaderamente científico de los trastornos mentales, pues parafraseando a BOURDIEU (1980) podemos decir que el progreso del conocimiento es indisoluble del progreso en el conocimiento de las condiciones del conocimiento.

El problema de la variabilidad, por su parte, ha suscitado diferentes problemas teóricos y metodológicos, entre los que cabe destacar el uso –o casi sería mejor decir el rescate– de fórmulas *ad hoc* creadas por la psiquiatría del siglo XIX, como el modelo patogenia/patoplastia. Atribuir toda variación a la patoplastia y toda uniformidad a la patogenia recuerda el viejo dicho de disparar la flecha y después pintar la diana. Es necesario que las investigaciones intenten dar cuenta de la diversidad de manifestaciones, incluso más allá de los criterios diagnósticos definidos *a priori*, para dibujar el escenario de variación de los trastornos mentales. Para ello puede ser útil la conjunción de las grandes investigaciones epidemiológicas –con sus sofisticados instrumentos y protocolos de medición– con el análisis más microscópico y cualitativo de los mundos locales donde los afectados viven e interactúan.

En última instancia, el reto de la asistencia en contextos multiculturales nos dirige al territorio de las políticas públicas en salud mental; un ámbito que no puede prescindir del análisis de la propia cultura profesional. Cuando este análisis no está presente, la trivialización de la cultura del paciente mediante su reducción a problemas de comunicación y su inserción en protocolos preestablecidos puede inducir a la confusión entre una “psiquiatría

cultural” y una “psiquiatría de la cultura”. Y es muy diferente el análisis cultural del paciente que la patologización de sus rasgos étnicos. La “competencia cultural” debe dejar paso a una “competencia intercultural” que nos permita vislumbrar la atención como un diálogo entre interpretaciones de la realidad, entre el clínico y el paciente, entre el conocimiento psiquiátrico y las representaciones locales, entre la cultura profesional y la cultura local. Solo así podremos enfrentarnos a la complejidad de un mundo intercultural.

Bibliografía

- BHUGRA, D. y MASTROGIANNI, A. (2004). “Globalization and mental disorders. Overview with relation to depression”. *Br J Psychiatry*, 184: 10-20.
- BHUI, K. y BHUGRA, D. (2001). “Transcultural psychiatry: some social and epidemiological research issues”. *Int J Soc Psychiatry*, 47(3): 1-9.
- BIBEAU, G. (1997). “Cultural psychiatry in a creolizing world. Questions for a new research agenda”. *Transcult Psychiatry*, 34(1): 9-41.
- BOURDIEU, P. (1980). *Le sens pratique*. París: Minuit.
- CANINO, G.; LEWIS-FERNANDEZ, R. y BRAVO, M. (1997). “Methodological challenges in cross-cultural mental health research”, *Transcult Psychiatry*, 34: 163-84.
- CASTELLS, M. (1998). *La era de la información. Economía, sociedad y cultura*. 3 Vols. Madrid: Alianza.
- CHEN, H.; GUARNACCIA, P.J. y CHUNG, H. (2003). “Self-attention as a mediator of cultural influences on depression” *Int J Soc Psychiatry*, 49(3): 192-203.
- COHEN, A. (1992). “Prognosis for schizophrenia in the Third World: A reevaluation of cross-cultural research”. *Cult Med Psychiatry*, 16: 53-75.
- DE JONG, J.T. y VAN OMMEREN, M. (2005) “Mental health services in a multicultural society: interculturalization and its quality surveillance”. *Transcult Psychiatry*, 42(3): 437-56.
- DESIARLAIS, R.; EISENBERG, L.; GOOD, B. y KLEINMAN, A. (1995) *World mental health: problems and priorities in low-income countries*. New York: Oxford University Press.
- DEVEREUX, G. (1956). “Normal and Abnormal”. En CASAGRANDE J.; GLAD, T. (eds). *Some uses of anthropology. Theoretical and applied*. Washington DC: Anthropological Society of Washington, 11-135.

- DEVEREUX, G. (1973). *Ensayos de etnopsiquiatría general*. Barcelona: Barral Editores.
- FREEMAN, P. (1997). "Ethnopsychiatry in France". *Transcult Psychiatry*, 34: 313-9.
- GOFFMAN, E. (1969). "The insanity of place". *Psychiatry* 32: 357-88.
- GOODE, T.D. (1999). *Getting started: Planning, implementing and evaluating cultural competent service delivery systems in primary health care settings: Implications for policy makers and administrators*. Washington, DC: Georgetown University, National Centre for Cultural Competence.
- GUARNACCIA, P.; PARRA, P.; DESCHAMPS, A.; MILSTEIN, G. y ARGILES, N. (1992). "Si Dios quiere: Hispanic families' experiences of caring for a seriously mentally ill family member". *Cult Med Psychiatry*, 16: 187-215.
- GUYOTAT, J. (1994) *Estudios de antropología psiquiátrica*. México: FCE.
- HALLIBURTON, M. (2004). "Finding a fit: psychiatric pluralism in south India and its implications for WHO studies of mental disorder." *Transcult Psychiatry*. 41(1): 80-98.
- JABLENSKY, A.; SARTORIUS, N.; ERNBERG, G.; ANKER, M.; KORTEN, A.; COOPER, J.E. et alii (1992). "Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures. A World Health Organization ten-country study". *Psychol Med Monogr Suppl*. 20: 1-97.
- KARNO, M.; JENKINS, J.H.; DE LA SELVA, A.; SANTANA, F.; TELLES, C.; LOPEZ, S. et alii (1987). "Expressed Emotion and schizophrenia outcome among Mexican-American families". *J Nerv Ment Dis* 175: 143-151.
- KIEV, A. (1968). *Curanderismo. Mexican-American Folk Psychiatry*. New York & London: The Free Press.
- KIEV, A. (Ed.) (1974). *Magic, Faith and Healing: Studies in Primitive Psychiatry Today*. New York: Free Press.
- KINZIE, J.D.; MANSON, S.M.; VINH, D.T.; TOLAN, N.T.; ANH, B.; PHO, T.N. (1982). "Development and validation of a Vietnamese-language depression rating scale". *Am J Psychiatry* 139(10): 1276-81.
- KIRMAYER, L.J.; MINAS, H. (2000). "The future of cultural psychiatry: an international perspective". *Can J Psychiatry*. 45(5): 438-46.
- KLEINMAN, A. (1977). "Depression, somatization and the 'new cross-cultural psychiatry'". *Soc Sci Med*. 11(1): 3-10.
- KLEINMAN, A. (1988). *Rethinking psychiatry: from cultural category to personal experience*. New York: The Free Press.
- KRAEPELIN, E. (1909). *Psychiatrie. Ein Lehrbuch für Studierende und Ärzte*. Eight Edition. Leipzig: Verlag Von Johann Ambrosius Barth.

- KYMLICKA, W. (1995). *Multicultural citizenship*. Oxford: Oxford University Press.
- LEFF, J. (1988). *Psychiatry around the globe. A Transcultural view (2nd ed.)*. Plymouth: Gaskell.
- LÉVI-STRAUSS, C. (1996). *Raza y cultura*. Madrid: Cátedra.
- LEWIS-FERNANDEZ, R. y KLEINMAN, A. (1995). "Cultural psychiatry. Theoretical, clinical, and research issues". *Psychiatr Clin North Am.*;18(3): 433-48.
- LITTLEWOOD, R. (1993). "Ideology, camouflage or contingency? Racism in British psychiatry". *Transcult Psychiatry*, 30: 243-91.
- LITTLEWOOD, R. y SIMONE, D. (eds.). (2000), *Cultural psychiatry and medical anthropology: An introduction and reader*. London: Athlon Press.
- LÓPEZ, S.R. (1989). "Patient variable biases in clinical judgment: A conceptual overview and methodological considerations". *Psychological Bulletin*, 106: 184-203.
- MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, A. (1999). "El pronóstico de la esquizofrenia. Un enigma común a la psiquiatría y a las ciencias sociales". *Arch Neurobiol* 62(2): 135-150.
- MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, A. (2000a). "Rendere visibile l'invisibile. L'antropologia e la trasparenza del potere biomedico". *AM Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 9/10: 9-34.
- MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, A. (2000b). *What's behind the symptom?* Amsterdam: Harwood Academic Publishers (ahora New York y Routledge).
- MELFI, C.; CROGHAN, T.; HANNA, M. y ROBINSON, R. (2000). Racial variation in antidepressant medication in a medicaid population. *Journal of Clinical Psychiatry*, 61: 16-21.
- MEZZICH, J.E. KIRMAYER, L.J.; KLEINMAN, A.; FABREGA, H. JR.; PARRON, D.L. y GOOD, B.J. *et alii* (1999). "The place of culture in DSM-IV". *J Nerv Ment Dis* 187(8): 457-64.
- MURPHY, H.B.M. (1982). *Comparative psychiatry: the international and intercultural distribution of mental illness*. New York: Springer-Verlag.
- OBEYESEKERE, G. (1985). "Depression, buddhism, and the work of culture in Sri Lanka". En KLEINMAN, A.M.; GOOD, B.J. (eds.). *Culture and depression. Studies in the anthropology and cross-cultural psychiatry of affect and disorder*. Berkeley: University of California Press, 134-152.
- ORTIGUES, M.C. y ORTIGUES, E. (1966). *L'Oedipe Africain*. París: Plon.
- PARSONS, C.D. y WAKELEY, P. (1991). "Idioms of distress: somatic responses to distress in everyday life". *Cult Med Psychiatry*, 15(1): 111-32.

- RÓHEIM, G. (1979). *The gates of the dream*. New York: International Universities Press Inc.
- SARTORIUS, N.; GULBINAT, W.; HARRISON, G.; LASKA, E. y SIEGEL, C. (1996). "Long-term follow-up of schizophrenia in 16 countries. A description of the International Study of Schizophrenia conducted by the World Health Organization". *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 31(5): 249-58.
- SARTORIUS, N.; JABLENSKY, A.; GULBINAT, W. y ERNBERG, G. (1980). "WHO collaborative study: assessment of depressive disorders". *Psychol Med*. 10(4): 743-9.
- THARA, R. (2004). "Twenty-year course of schizophrenia: the Madras Longitudinal Study". *Can J Psychiatry*. 49(8): 564-9.
- THE WORLD MENTAL HEALTH SURVEY INITIATIVE. <<http://www.hcp.med.harvard.edu/wmh/index.php>>.
- TSENG, W.S. (2001). *Handbook of cultural psychiatry*. San Diego: Academic Press.
- U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES (1992). *Cultural competence for evaluators: A guide for drug abuse prevention practitioners working with ethnic/racial communities*. En: Orlandi MA (Ed.). Rockville: U.S. Department of Health and Human Services.
- U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES (2001). *Mental health: Culture, race and ethnicity – A supplement to the mental health report of the surgeon general*. Rockville: U.S. Department of Health and Human Services.
- WARNER, R. (1985). *Recovery from schizophrenia: Psychiatry and political economy*. London: Routledge & Kegan Paul.
- WARNER, R. (1992). "Commentary on Cohen, Prognosis for schizophrenia in the Third World". *Cult Med Psychiatry*, 16: 85-8.
- WAXLER, N.E. (1979). "Is outcome for schizophrenia better in nonindustrial societies? The case of Sri Lanka". *J Nerv Ment Dis* 167: 144-58.
- WIG, N.N.; MENON, D.K.; BEDI, H.; LEFF, J.; KUIPERS, L.; GHOSH, A. *et alii* (1987) "Expressed emotion and schizophrenia in north India. II. Distribution of expressed emotion components among relatives of schizophrenic patients in Aarhus and Chandigarh". *Br J Psychiatry* 151: 160-5.
- WITTKOWER, E.D. y PRINCE, R.H. (1974). "A review of transcultural psychiatry". En CAPLAN, G. (Ed.). *American handbook of psychiatry*. Volume 2. 2nd ed. New York: Basic Books: 535-50.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1979). *Schizophrenia: An international follow-up study*. New York: Wiley.

YOUNG, A. (1991). "Emil Kraepelin and the origins of American psychiatric diagnosis". *Curare* Special Volume 7: 175-81.

YOUNG, A. (1995). *The harmony of illusions. An ethnographic account of posttraumatic stress disorder*. Princeton: Princeton University Press.

Profesar en drogodependencias

Oriol Romani y Enrique Ilundain

El ejercicio de las y los diferentes profesionales en drogodependencias viene marcado por el carácter de “mundo aparte” con que se contempla su trabajo, dentro del conjunto de campos y subcampos posibles de la asistencia, tanto social como sanitaria. El hecho de desempeñarse en “lo de las drogas” conlleva una carga de representaciones sociales entreverada de perspectivas, representaciones e incluso deformaciones relacionadas con las diversas profesiones, resultando en algo especial el hecho de trabajar en drogodependencias, y más aún cuando se trata de programas de Reducción de Daños. Así, no se trata ya de “tener un trabajo como otro cualquiera”, sino de asumir modos filosóficos, éticos, prácticos y hasta estéticos que cuesta parangonar con los de otros campos del ejercicio profesional.

Intentaremos aquí desarrollar una explicación sencilla sobre, en primer lugar, qué es lo que hace diferente al “mundo de las drogas”, y el de las políticas y programas de Reducción de Daños, de otros campos de intervención; y, en segundo, cómo esas representaciones diferenciales implican maneras de ejercer y repensar la profesión, e incluso de vivir la propia vida al compás de un ejercicio que conlleva, además del puro desarrollo de pautas y competencias canónicas, formas alternativas de entender las prácticas y filosofías de intervención.

Cultura y representaciones sociales sobre las drogas

En el modelo general de análisis sociocultural de las drogas, según la formulación ya clásica de la “tríada” de ZINBERG (1984) –*contextos, sujetos y drogas*–, consideramos que la variable determinante en última instancia es la del contexto sociocultural, en el seno del cual se producen tanto la construcción de las drogas como la de los propios sujetos.

Para ser operativos, al analizar el nivel de las percepciones o discursos nos centraremos en una definición de las *representaciones sociales* entendidas como el conjunto sistemático de valores, nociones y creencias que permiten a los sujetos comunicarse y actuar, y así orientarse en el contexto social donde viven, racionalizar sus acciones y defender su identidad. Además de valores, nociones y creencias, implican unas actitudes; y todo ello se relaciona con unos comportamientos. Sin duda, no se puede postular una relación mecánica entre representaciones sociales, comportamiento y actitud, sino que son muchas y muy complejas las mediaciones que existen entre ellos.

Así pues, existe una relación dialéctica entre prácticas y representaciones sociales. Por un lado, las prácticas sociales preceden a las representaciones, ya que estas las explican, justifican, etc.; por otro lado, las representaciones sociales llegan a adquirir entidad propia, sobre todo en nuestras actuales sociedades de la información, por lo que se encuentran completamente implicadas en las prácticas sociales cotidianas. Un buen ejemplo al respecto es, precisamente, el caso de las drogas, donde unas determinadas representaciones sociales acerca de las mismas influyen en comportamientos, en prácticas sociales; pero al mismo tiempo dichas prácticas van dotando de contenidos cambiantes a las mencionadas representaciones sociales. Otro ejemplo sería el uso de la “mano dura” como solución a conflictos (vg., la pena de muerte contra la criminalidad en los EE UU; o la guerra global para combatir el terrorismo) que, sin ninguna prueba empírica de su eficacia, y obviando su incompatibilidad con derechos elementales, se postula como una orientación indiscutible... que acaba influenciando muchas prácticas.

Las representaciones sociales sobre las drogas son parte constitutiva fundamental de este fenómeno social: un elemento nuclear. Solo hace falta recordar que hasta la mitad del siglo xx, el uso de estas sustancias que nosotros hemos unificado bajo la categoría de drogas estaba asociado a ámbitos básicos de la vida como son la religión y la medicina. Y es en cada una de las distintas situaciones socio-históricas, donde las representaciones sociales

nos explican qué son las drogas (o los medicamentos, o los sacramentos, o de lo que se trate), qué origen, historia, cualidades, consideración social tienen, para qué sirven, qué efectos se esperan de ellas, cómo deben de tomarse, etc. De hecho, se sostiene que la “acumulación” de creencias sobre una droga puede jugar un papel predictivo respecto al consumo de la misma (PÁEZ *et alii*, 1992).

En nuestra sociedad existe un modelo de percepción y gestión de las drogas que se basa en la articulación de dos paradigmas fundamentales en la definición de las mismas, que son el de tipo jurídico y el de tipo médico. Estos, debido a su situación hegemónica, han logrado producir un conjunto de ideas sobre lo que son las drogas y su lugar en el mundo (con su influencia en la visión general del mundo), con un peso muy importante de sus aspectos morales (asociación con lo que debe —o no debe— ser, con la fruta prohibida y/o con las recompensas placenteras...); han producido también un conjunto de dispositivos sociales para gestionar su presencia, sus efectos, etc. En el caso de España, podemos constatar que las representaciones sociales sobre las drogas han tenido un importante peso dentro del conjunto de las representaciones sociales que han existido en nuestro país en los últimos veinticinco años. En efecto, el llamado “problema de la droga” constituye un problema social construido durante la Transición a la democracia y en los inicios de esta que ya forma parte del repertorio de los problemas básicos de nuestra sociedad (MEGÍAS *et alii*, 2000; ROMANÍ, 2004). El lenguaje es buen síntoma: muchas expresiones de argot han sido generalizadas- normalizadas (ejemplos: *mono*, *chute*, etc).

Estrategias y políticas sobre reducción de daños relacionados con drogas

La estrategia sobre drogas es una dialéctica que articula de manera específica, en cada momento histórico, los niveles globales y locales de las políticas sobre drogas: las políticas internacionales del control de la oferta, con las políticas nacionales, regionales y municipales, y con las prácticas profesionales, cada vez más heterogéneas, y más centradas en asistencia y control de la demanda. Es importante señalar que en los niveles medios de decisión política (regionales, municipales) se llevan a cabo prácticas divergentes respecto a las orientaciones emanadas de los niveles más *macro* (básicamente: Naciones

Unidas, Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes, Oficina de NNUU sobre Drogas y Delito), y que coinciden con orientaciones cada vez más hegemónicas de los profesionales del campo; nos referimos al desarrollo que, en la década de los 90, han ido adquiriendo las políticas de *reducción de daños*. Estamos, pues, en un momento histórico en que, desde ámbitos distintos (políticos, profesionales y otros) empieza a haber una cierta conciencia de que las intervenciones basadas exclusivamente en el paradigma de tipo jurídico (prohibicionista) no resultan nada prácticas, sino más bien contraproducentes, para la gestión del conflicto social y el abordaje de los problemas de salud pública asociados. A partir de la evaluación de algunos efectos perversos del paradigma penal, relacionados sobre todo con la extensión del VIH y otros problemas sanitarios derivados de la práctica endovenosa clandestina, se han ido elaborando orientaciones más pragmáticas, de tipo sociosanitario, que han ido configurando las políticas de reducción del daño (GRUP IGIA y cols., 2000).

Las experiencias a través de las políticas de reducción de daños han hecho emerger, una vez más, la centralidad de las variables socioculturales en la constitución del fenómeno de las drogas, y su utilidad para la intervención en algunos de sus principales problemas, cuestionando no solo el modelo penal, sino también aquellos basados en una aproximación estrictamente biomédica. De hecho, el modelo participativo que implican las políticas de reducción de daños (papel central de los usuarios, evaluación comunitaria de los problemas y sus posibles vías de solución, etc.) tiene ya otros precedentes en terrenos sociales y sanitarios, por lo que el análisis contrastado de todos ellos puede contribuir a orientarnos hacia un tipo de intervenciones que fortalezcan el protagonismo de las propias poblaciones en la resolución de sus diversos problemas (HARO y KEIJZER, 1998; CROUCH, 1999). Desde las experiencias de investigación-acción en Latinoamérica, hasta las de participación comunitaria en salud en Europa (*Health Councils* o *Citizens Juries* ingleses, o los *Comitati Misti* de la Emilia Romagna en Italia), queda claro que la mejora de la salud de las poblaciones está mucho más relacionada con su poder, con su capacidad de decisión (*empowerment*), o sea, con cuestiones sociopolíticas, que no con meros desarrollos técnicos (SERAPIONI y ROMANÍ, 2003).

Los principales objetivos de las políticas de reducción de daños se basan en metodologías consistentes en la interacción de los profesionales con las personas y grupos afectados, en la movilización de todos ellos y la dotación de los recursos necesarios para dichos objetivos. El uso de determinados fármacos (sustitutivos u otros) o el intercambio de jeringuillas, por ejemplo,

no son más que algunos de los múltiples instrumentos con que deben contar los agentes sociales/ profesionales que trabajan sobre el terreno, y a los que hay que dotar de los conocimientos y medios necesarios para el desarrollo de su labor, centrada sobre todo en comunicación, relaciones y habilidades sociales, conocimientos interactivos..., en fin, en el manejo de elementos culturales y sociales básicos. Además, claro está, de contar con los recursos que permitan concretar todas aquellas iniciativas destinadas a mejorar la calidad de vida de los usuarios con problemas de drogas.

Por tanto: si queremos conseguir los objetivos de las políticas de reducción de daños, si pensamos que estas son algo más que un discurso que reemplaza a otro que no se sostiene ya ni por sus resultados, ni por sus incoherencias teóricas, ni por su falta de humanidad, debemos orientar los esfuerzos a consolidar la acción y la movilización social, la solidaridad y la comunicación y la creatividad cultural y, en definitiva, a crear las condiciones que permitan que todos estos elementos se desarrollen.

Ya va siendo hora de que no nos contentemos solo con poner "parches" a situaciones con que nos encontramos un día sí y al otro también. Y aquí vendría una segunda deducción sobre la que reflexionar. Sabemos que una parte significativa de los daños relacionados con ciertos usos de drogas podríamos denominarlos, siguiendo un eufemismo de gran actualidad, como "daños colaterales" derivados de políticas prohibicionistas todavía vigentes y hegemónicas. En consecuencia, las políticas de reducción de daños, para conseguir sus objetivos, no deberían limitarse a "reparar" desastres producidos por el prohibicionismo y el tipo de sociedad que lo ha engendrado, realizando la paradoja de hacer el "trabajo sucio" de convertir este mundo en algo un poco más vivible, sino que deberían plantearse explícitamente cambios a nivel de la política, pensando más bien en la "gran" política.

De hecho, a las políticas de reducción de daños y a todo el movimiento generado a su alrededor les ocurre como a muchos otros movimientos sociales (en el más amplio sentido del término) en la actualidad, sean estos movimientos sociales en torno a la vivienda, a la defensa de los vínculos sociales y la identidad, a la libertad de movimientos, a la creación cultural, a las construcciones de género, a la defensa de un mundo (social y físico) equilibrado, justo y en paz, o a la lucha contra la pobreza, la explotación o la ignorancia... Parece que esta actuación autónoma de los grupos sociales se vea abocada, hoy por hoy, a jugar el rol de Sísifo, tiene un techo que implica siempre "volver a empezar", ya que no encuentra el tipo de articulación

política que le permita cambiar o incidir de manera significativa en las relaciones de poder.

Quizás esto sea plantearse demasiadas cosas, pero sí parece útil clarificar que, para ser coherentes con los objetivos de las políticas de reducción de daños, debemos olvidarnos de una cierta asepsia profesional y ser conscientes de que este tipo de planteamiento profesional es al mismo tiempo profundamente político: quizás esto nos facilite el pragmatismo de contribuir a mejorar las condiciones existenciales de la gente en el día a día.

La profesión, frente a los problemas “de drogas”: conocimiento, creencia y praxis

Si lo desarrollado hasta aquí atañe en un sentido amplio a la sociedad en general, nos hemos de centrar ahora en analizar el estado de la cuestión en las políticas de drogas. Los programas de reducción de daños relacionados con los usos de drogas se revelan en la práctica como micro-representaciones de los panoramas políticos, sociológicos y asistenciales en que nacen (ILUNDAIN, MARKEZ y ARRIETA, 2005). Esto hace que el ejercicio profesional en el sector de las drogodependencias revista rasgos característicos y diferenciadores respecto del desempeño de colegas de profesión en otros campos, y que sus alcances y productos se sometan a percepciones, valoraciones y, en definitiva, representaciones sociales —y microsociales, en los sectores profesionales— teñidas con el barniz de *lo diferente* e incluso por algún grado de estigmatización.

Para empezar, en políticas sobre drogas sigue faltando un elemento de sostenibilidad fundamental para las estrategias sobre reducción de riesgos y daños, que consiste esencialmente en emprender reformas legales. Reformas que puedan incidir no solo en el desempeño de intervenciones, sino también en la gestión de políticas de drogas con exigencia y control político y técnico de los resultados e incluso, reformas que acaben cuando menos con la persecución legal *de facto* al usuario de drogas, como generadora básica de muchos de sus problemas sociales que, inevitablemente, acabarán siendo también sanitarios.

Aún hoy día, muchas de las intervenciones más avanzadas en este sector de drogodependencias se sostienen únicamente sobre la existencia de lagunas legales y de una difusa tolerancia, por desinterés de las autoridades,

que hacen “vista gorda” hacia actividades con poco encaje en la legalidad pero que se permiten como mal menor. Debería ser de interés y escrutinio social y político todo cuanto se hace en drogodependencias, y más hoy, viendo que vuelven a saltar las alarmas por la proliferación, en constante aumento, del consumo de drogas y los problemas asociados, y sin embargo, comprobamos que se sigue posponiendo la necesidad de abordajes en profundidad, con implicación de compromisos y participación de sectores sociales e institucionales a gran escala. Un resultado en la práctica de tal *status quo* es que los propios profesionales ni siquiera puedan contrastar la eficacia de su actividad, ni las bondades o errores de su ejercicio habitual, puesto que no existen prácticamente instancias gubernativas que evalúen y auditen los programas que llevan a cabo (ej., ANORO *et alii*, 2003: 705). Otro, que ni siquiera se evalúe el resultado real, en términos de impacto, de las campañas institucionales de propaganda contra el uso de drogas, como es el caso, bien patente, para España.

En la actualidad, existe base suficiente de evidencias para sustentar la proliferación de estrategias relativamente innovadoras en reducción de daños, como podrían ser: los equipos de acercamiento en terreno, los programas de intercambio de jeringuillas —en terreno abierto, en prisiones, etc.— las salas de consumo higiénico/ de menor riesgo, los programas de entrenamiento a usuarios de drogas en la prevención y primera asistencia ante las sobredosis y otras reacciones adversas, etcétera. Sin embargo, tales intervenciones, en nuestro paisaje, se revelan aislada y discontinuamente, sin llegar a proporcionar la cobertura de prevención —desde la perspectiva más sanitarista posible— que sería de esperar según la letra de las grandes planificaciones de las políticas sobre drogas en los niveles estatal, autonómico o local. ¿A qué se debería tal déficit en el nivel ejecutivo? Principalmente, a lo comprometido que supondría asumir la generalización de tales intervenciones, por sus costes en primera instancia en lo económico, y por la escasa rentabilidad política que se acostumbra a pensar que rendirían a medio y largo plazos. Digamos más sencillamente que la prevención (primaria, secundaria o terciaria) en drogas no interesa demasiado, porque rinde pocos réditos políticos, y además supone una gran inversión cuyos resultados no serán inmediatos ni demasiado evidentes. Aunque las evidencias muestran que toda inversión en labores preventivas supone a la postre un enorme ahorro en gasto asistencial, la eficacia simbólica en política de la acción preventiva sobre drogas no parece resultar atractiva en nuestros días, en que

parece predominar la busca de resultados inmediatos y espectaculares, más acordes con la mercadotecnia política en boga.

En la involución que vive el desarrollo —nunca completado en nuestro país— del Estado del bienestar, las Administraciones públicas devuelven a la iniciativa de los actores sociales la atención a problemas sociales que les resultan más conflictivos y onerosos. Sea cual sea el ideario de las diversas ONG, cuyo número y diversificación aumenta día a día, desde la perspectiva de la *cosa pública* este sector se acaba estableciendo como una suerte de “neobeneficencia” auxiliar que alivia sus cargas y pesares, y parece que pudiera aspirar a exonerarla de sus más difíciles responsabilidades, quizá a cambio de una paulatina adquisición de parcelas de poder dentro de la sociedad.

El modelo economicista neoliberal que rige el mundo globalizado y constriñe las políticas públicas parece dejar fuera de los circuitos de rentabilidad la atención a quienes se pueden considerar *no-productivos* y, por tanto, *no-asistibles*. Así pues, simbólica, política y económicamente, encontramos que hay bolsas de población completas que no cuadran en los balances. La forma de que las cuentas se equilibren, por tanto, es hacer *separata* con ellos: un capítulo aparte que otros se encarguen de gestionar, para que la máxima política y simbólica a la que nuestro modelo socioeconómico rinde culto, el Déficit Cero, sea cumplimentada.

Ese mismo prurito por cuadrar cuentas hace imperativo que no afloren los déficits y erratas sociales en los balances. Quizá sea por eso que la asistencia a las bolsas de población no-asistibles se produzca también en los espacios, físicos y simbólicos, no-inventariables de la sociedad: los poblados chabolistas, las carreteras o solares donde se prostituyen las “sin-papeles”, lo más oscuro de la noche, los comedores para pobres, etc. Así acaba resultando muy conveniente que estas filosofías del acercamiento se vean forzadas a salir extramuros para atender eficazmente, *in situ*, a todas esas personas descatalogadas de la sociedad. Lamentablemente, cuanto se hace oficialmente por favorecer estrategias como las de reducción de daños relacionados con drogas tiende a la vez a fijar y sostener esos espacios de exclusión, con pocas excepciones.

Excepción, por ejemplo, sería ubicar un centro de tratamiento, un albergue nocturno o una sala de consumo en el centro de una ciudad; también lo es hacerlo en conocimiento de la ciudadanía, generando debate social amplio y controvertido. A sabiendas de que conllevará inevitables polémicas, medidas de este tipo traen los problemas de la sociedad al centro de sus presupuestos y debates, en lugar de dejarlos para siempre en la periferia,

y se trata por tanto de estrategias integradoras, antiexcluyentes. También son, por ello, iniciativas anti-economicistas; muchos las tildarían además de *antieconómicas*, pero cualquier acción contra la exclusión, en un concepto humanista de la economía, debería por el contrario considerarse como una inversión a medio-largo plazo.

Los equipos de reducción de daños relacionados con drogas – como otras estructuras que atienden a los marginales – funcionan en general como estructuras separadas de la asistencia pública, y por ello acaban siendo por sí mismos perpetuadores de un *status quo* que excluye de la gran sociedad a bolsas enteras de población. Carentes de fiscalización pública y deficitarios en coordinación con las estructuras asistenciales de la población general, estos programas acaban siendo, ellos mismos, marginados y en cierto modo agentes de marginación. Sostenidos por fondos paulatinamente menguantes, sus trabajadores en general disponen de peores condiciones laborales que los de centros públicos o concertados, están más expuestos a *burn-out*, etc. En general, la calidad esperada de la intervención, dejando aparte la cuestión de la no fiscalización, tiende a ser la que “razonablemente” se puede imaginar que ha de ser la de la asistencia con / para / entre marginales: algo que cubra el expediente, y que mantenga lo más feo de la sociedad fuera del alcance de la vista del ciudadano medio.

Pero ocurre que la intervención en reducción de daños atiende a personas que, nos guste o no, son ciudadanos y ciudadanas, son o han sido productivos socialmente, y tienen familias, amigos y vecinos que también lo son. La responsabilidad de atenderles es de toda la sociedad, y por delegación lo es de las administraciones: es una responsabilidad pública, y pública ha de ser, por tanto, la asistencia que se les proporcione. Asegurarse de que así sea es una responsabilidad fundamental de la sociedad, y ello convierte el debate social sobre los usos de drogas y sus problemas en una cuestión política de primer orden, en necesidad social inaplazable. Para ello, es absolutamente necesario que todos los elementos de juicio estén disponibles y a la vista de la opinión pública, y que desde las instancias técnicas y políticas se publiciten todos los conocimientos y decisiones, evitando ocultaciones. También es necesario que las iniciativas sociales se orienten cada vez más a exigir el cumplimiento de estas responsabilidades. En definitiva: el uso de drogas y sus problemas se han de convertir, ya, y de una vez por todas, en *cuestión política*.

Conclusiones

De todo lo visto hasta ahora, es fácil deducir que trabajar en drogodependencias se asimile, cada día más, a *profesar en una fe*. La *profesión*, ejercida en este sector, implica de forma especialmente reveladora la elección de una filosofía asistencial diferente, sometida a una revisión casi diaria de los compromisos adquiridos, tanto en los niveles de *praxis* y *ejercicio*, como en los criterios y compromisos de la vida personal, a los que llega a afectar. Quien trabaja en drogodependencias –sobre todo en el sector de la reducción de daños– sea cual sea su profesión (educador/a social, médico/a, trabajador/a social, enfermera/o, psicóloga/o, etc.), *profesa* en su trabajo, y *vive* con ello.

Por tales consideraciones, es razonable esperar de las y los profesionales un cierto nivel de compromiso en niveles más *políticos*, que sean congruentes con sus compromisos profesionales y personales, expectativa que se va demostrando con el tiempo en los diferentes foros y desarrollos producidos en la historia del movimiento internacional en torno a la reducción de daños asociados a los usos de drogas. Quizá, y merecería estudios *ex profeso* en profundidad, ya sea la *militancia* uno de los rasgos definitorios principales del sector de los *harm reductionists*. Hemos de pensar consecuentemente que, lejos de constituir una traba al adecuado ejercicio y la *praxis* profesionales, quizá sea la de “militante” una condición necesaria para poder llevar a término de forma más eficiente los objetivos, compromisos y alcances de aquellos sectores de la asistencia social y sanitaria actualmente en crisis por los imperativos de la economía global de mercado y los dictados del *New Public Management* predicados por los apóstoles del neoliberalismo.

Bibliografía

- ANORO, M. *et alii* (2003). Barcelona's safer injection facility –EVA: A harm reduction program lacking official support. *Journal of Drug Issues*, 33(3): 689-712.
- CROUCH, C. (1999). “La ampliación de la ciudadanía social y económica y la participación”. En: GARCÍA, S. y LUKES, S. (eds.) *Ciudadanía, justicia social, identidad y participación*. Madrid, Siglo XXI.

- GRUP IGIA y cols. [M. DÍAZ y O. ROMANÍ, coords.] (2000). *Contextos, sujetos y drogas. Un manual sobre drogodependencias*. Barcelona-Madrid: FAD-IMSP.
- HARO, J.A. y KEIJZER, B. (eds.) (1998). *Participación comunitaria en salud. Evaluación de experiencias y retos para el futuro*. El Colegio de Sonora-Organización Panamericana de la Salud (OPS).
- ILUNDAIN, E.; MARKEZ, I. y ARRIETA I. (2005). "Salas de consumo: entre innovación y mal menor en políticas de drogas". *Adicciones*, 17 (2): 287-98.
- MEGÍAS, E. (dir.); COMAS, D.; ELZO, J.; NAVARRO, J. y ROMANÍ, O. (2000). *La percepción social de los problemas de drogas en España*. Madrid: FAD.
- PÁEZ, D. et alii (1992). "Las representaciones sociales del alcohol". *Revista de Psicología Social Aplicada*, 2 (2-3): 33-54.
- ROMANÍ, O. (2004). *Las drogas, sueños y razones*. Barcelona: Ed. Ariel (2^a ed.).
- SERAPIONI, M. y ROMANÍ, O. (2003). "Potencialidades e desafio da participação dos cidadãos em saúde. Análise de três casos: Brasil, Itália e Inglaterra", *Ciência e Saúde Coletiva*, 8: 448-448.
- ZINBERG, N.E. (1984) *Drugs, Set and Setting. The Basis for Controlled Intoxicant Use*. New Haven- Londres: Yale University Press.

4. Vejez y el final de la vida

Antropología en enfermería: el caso de la enfermedad de Alzheimer

Maria Antonia Martorell Poveda

Con el propósito de homenajear a una entrañable compañera y amiga, Dina, la obra que el lector tiene en sus manos ha pretendido entrelazar dos disciplinas que, en cierta manera y en su justa medida, en términos intelectuales, configuraron su doble identidad. Estas dos disciplinas, cada vez más, intentan caminar cogidas de la mano, aunque inicialmente, como ya ha señalado LEININGER (1964), en alguna ocasión se han movido y se mueven en órbitas separadas. Me refiero, claro está, a la Enfermería y a la Antropología, portadoras a su vez de dos conceptos básicos que marcan y definen su singularidad y complementariedad: los cuidados y la cultura respectivamente.

A pesar de las divergencias existentes entre ambas disciplinas, encontramos ciertas alianzas e intereses similares, dado que tanto una como la otra se preocupan por aspectos sociales y conductuales del estado de salud de los individuos¹. Además, cada una de las dos disciplinas tiene contribuciones específicas en la otra. No voy a entrar en detalles sobre las aportaciones mutuas, puesto que es un tema tratado en otro lugar de este libro pero me parece oportuno diferenciar dos conceptos en los cuales se entremezclan la antropología y la enfermería. El primero se refiere a la *antropología de la enfermería* que incluye el estudio de las características socioculturales que definen la profesión enfermera; es decir, se centra en el estudio de las prácticas,

1 En el caso de la Antropología este propósito se materializa en la denominada Antropología de la Salud o de la Medicina.

tradiciones y rituales implicados en dicha disciplina. El segundo concepto denominado *antropología para, o en, enfermería* se interesa por la forma en que los conceptos y teorías de la antropología pueden ser aplicados en la práctica de la enfermería; es decir, estudia cómo la antropología puede proporcionar un marco de trabajo para los cuidados (HOLDEN y LITTLEWOOD, citados en MULHALL, 1996).

Deteniéndome por un momento en aspectos confluentes en ambas disciplinas, puede señalarse que la enfermería y la antropología se han subdividido en subdisciplinas y áreas de trabajo que han ido configurando diferentes parcelas y objetos de estudio de cada una de ellas por separado. Sin embargo, con cierta frecuencia, aunque los propósitos iniciales fueran distintos, han coincidido en las temáticas. Así por ejemplo, hablamos de una Enfermería Psiquiátrica y de salud mental como también lo hacemos de una Psiquiatría Cultural o Transcultural. Y si a los ancianos nos referimos, existe tanto una Enfermería Geriátrica y Gerontológica como también, al interior de la llamada Antropología de las edades (*aging*) y siguiendo las voces norteamericanas, una Geroantropología. Llegados a este punto, quisiera detenerme un poco más en el surgimiento específico de las dos subdisciplinas que acabo de mencionar.

La Enfermería geriátrica nace como tal en 1940, cuando la enfermera Marjory Warren observa cómo dispensando unos cuidados que tienen en cuenta la individualidad y las características de los ancianos hospitalizados mejoran más rápidamente y alcanzan mayor calidad de vida. Desde entonces, la disciplina enfermera empieza a ver a los mayores desde otra perspectiva, surge una nueva visión de los cuidados hacia los ancianos. Sin embargo, no será hasta 1977, año de celebración de la Asamblea Mundial del Envejecimiento que, en nuestro contexto, se incorpore la materia de Enfermería geriátrica en los estudios de los titulados en enfermería. Diez años más tarde esta será reconocida como especialidad y se celebrará el 1er. Congreso Nacional de Enfermería Geriátrica y Gerontológica, coincidiendo con el nacimiento de la recién creada Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica.

En la antropología, el interés más evidente por los ancianos como sujetos con unas características determinadas que motivase su estudio en particular surgió entre finales de la década de los ochenta y principios de los noventa. No quiere decir esto que los estudios antropológicos previos no mostrasen cierta disposición por los más mayores de las sociedades y culturas estudiadas, pero su importancia radicaba más en el papel que los ancianos podían tener como

informantes privilegiados para el etnógrafo (FEIXA, 1996). Así, a pesar de la existencia de diversas teorías y perspectivas sobre la ancianidad que tienen su origen en la antropología², como señala SOKOLOVSKY (1997), no será hasta 1990 que pueda hablarse del crecimiento de una especialidad significativa en antropología. Este desarrollo subdisciplinar se acompañará a su vez del nacimiento de instituciones y estructuras profesionales interesadas en la temática. En 1978 se crea la *Association of Anthropology and Gerontology* y en 1986 se publica el primer número del *Journal of Cross-Cultural Gerontology*.

Poco a poco, la geroantropología va emergiendo con interesantes aportaciones teóricas que permiten el estudio y el análisis de la vejez desde una perspectiva antropológica³. En España, una referencia obligada es el ensayo de SAN ROMÁN (1990) que, aunque como ella consideró era una contribución a la antropología de la marginación, podría decirse que marcó el inicio de la geroantropología en nuestro territorio. La autora revisa las diferentes teorías sobre la ancianidad referenciadas en el ámbito internacional, al tiempo que trata de hacer una reflexión crítica sobre “sus principios, supuestos, generalizaciones, formas de hacer y procedimientos” (SAN ROMÁN, 1990: 15), partiendo no solo de una base teórica sino también empírica. Al año siguiente, otro antropólogo publicaría, en la misma editorial que San Román, un estudio sobre los patrones de comportamiento, los sistemas de valores, la orientación de consumo y estrategias de ocio de la población anciana catalana del momento (FERICGLA, 1991). Posteriormente, con estos y otros referentes, comienzan a leerse las primeras tesis doctorales que versan sobre la antropología de la vejez⁴.

Para mí, estos trabajos fueron de lectura necesaria en el momento en que me planteé realizar unos estudios de Antropología que complementarían mi formación enfermera inicial y mi área prioritaria de docencia: la enfermería geriátrica. Precisamente, ha sido en el amplio mundo de la vejez donde he querido situar mi investigación para desarrollar la tesis doctoral⁵, tratan-

2 Puede encontrarse una buena síntesis de los diversos enfoques antropológicos de la vejez en el trabajo de GARCÍA (2004).

3 A este respecto, son de interés las contribuciones de autores como ESTES (1993), LUBORSKY y SANKAR (1993) y, COHEN (1994), entre otros.

4 Buena parte de las tesis a las que me refiero han sido dirigidas y defendidas en el Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social de la Universidad Rovira i Virgili de Tarragona. Este es el caso de las investigaciones de GARCÍA (1995), PIÑÓN (1999), PANDO (1999) y AGUILAR (2001).

5 MARTORELL, M.A. (2009). *Los recuerdos del corazón. Vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer*, tesis de doctorado. Tarragona: Departamento

do concretamente de analizar el proceso de Alzheimer desde una perspectiva cultural. El Alzheimer es, sin duda, una enfermedad por la que se ven afectados cada vez más ancianos.

Retomaré en este momento los conceptos a los que me he referido más arriba en los que vemos un reflejo de la combinación entre antropología y enfermería, para aplicarlos, como ejemplo, al caso concreto de la enfermedad de Alzheimer. Así, por un lado, en esta situación concreta, cuando hablamos de la *antropología de la enfermería*, nos referiríamos al análisis desde una perspectiva sociocultural de la práctica de los cuidados a los enfermos con demencia. Por otro lado, si nos referimos a la *antropología en enfermería*, estaríamos ante un análisis sociocultural amplio sobre la enfermedad de Alzheimer el cual nos permitiría alcanzar una mayor comprensión de esta experiencia, facilitándonos, al mismo tiempo, un marco de trabajo que orientase la provisión de los cuidados de una forma más idónea y contextualizada. A este último propósito responde mi proyecto de investigación, el cual espero pueda ser una contribución a las dos disciplinas que, como en el caso de mi estimada compañera Dina, también configuran mi doble identidad.

A partir de aquí, las páginas que siguen muestran tanto parte del proyecto de tesis como del trabajo de campo que he realizado sobre el proceso de Alzheimer⁶. Así, en primer lugar, señalaré algunas aportaciones específicas de la antropología al estudio de la demencia. En segundo lugar, plantearé los ejes de análisis básicos que configuran mi propia investigación en este terreno y, utilizando uno de ellos como punto de partida, expondré aspectos relativos al trabajo de campo tomando como referente las bases metodológicas facilitadas por la antropología. Finalmente, expondré algunas conclusiones específicas del tema.

La perspectiva cultural en el estudio de la enfermedad de Alzheimer

Hablar antropológicamente de la enfermedad de Alzheimer es referirse a las dimensiones sociales, culturales y simbólicas asociadas a la demencia;

de Antropología, Filosofía y Trabajo Social, URV. Disponible en: www.tdx.cat/TDX-1104109-174544.

6 Del texto que se presenta a continuación, una parte ha sido similarmente publicada en otro lugar (MARTORELL, 2003), y otra presentada en el VIII Encuentro de Investigación en Enfermería (Sevilla) y a su vez, publicada en el libro de ponencias (MARTORELL, 2004).

significa considerar la influencia de los factores sociales y culturales en las diversas manifestaciones y percepciones de la enfermedad. Asimismo, un intento de comprensión antropológica amplia de la problemática del Alzheimer comportaría también un análisis de dicha demencia en diversos contextos socioculturales analizando los distintos significados que adquiere dicha demencia en uno u otro contexto para aquellas personas implicadas, sean estas pacientes o cuidadores. En este sentido, obtendríamos un estudio contextualizado y transcultural del proceso de Alzheimer. Sin embargo, la gran mayoría de estudios realizados sobre la demencia se han llevado a cabo en el contexto de las sociedades occidentales, existiendo poco conocimiento sobre cómo es experimentada y entendida la enfermedad de Alzheimer en países no occidentales.

No obstante, hay que destacar la investigación del antropólogo Lawrence COHEN (1995), realizado con personas ancianas y sus familias durante el período 1983-90 en cuatro barrios estratificados de Banaras (India). Entre los barrios estudiados, dos comprendían colonias de profesionales de clase media-alta, uno era un barrio pobre, y el último correspondía a una área heterogénea económica y étnicamente muy próxima al corazón del complejo sagrado de la ciudad de Banaras. En este estudio, el autor examina las diferentes formas según las cuales los individuos de los cuatro barrios perciben y explican los cambios de comportamiento y personalidad de los que definen como personas mayores. Basándose en el conocimiento local, muestra las posibles construcciones sociales en torno a conceptos como la debilidad, la demencia y los sexagenarios. Asimismo, en articulación con dichas nociones, explora las diversas prácticas familiares que mantendrían las diferencias intergeneracionales en la sociedad estudiada.

En otro trabajo, COHEN (1998) observa cómo las prácticas locales de la enfermedad de Alzheimer están enraizadas en la cultura y la economía política de la India. Además sugiere que el discurso sobre la enfermedad de Alzheimer construye a la víctima como “no persona”, siendo el proceso social más que el biológico el que priva al anciano demente de su propio ser.

También desde la antropología, resulta de interés el trabajo de REYNOSO (1997), sobre la experiencia de la enfermedad de Alzheimer en una familia puertorriqueña de Boston, una minoría étnica que está en situación de desigualdad económica y social. Así, señala cómo la posición económica y política en la que se encuentra dicha familia es una agravante para la enfermedad de uno de sus miembros ya que no disponen de suficientes servicios

culturalmente apropiados, y, además, ven limitada su capacidad para atraer recursos y mejorar las condiciones de salud en términos generales. En este contexto, el autor muestra cómo son las condiciones socioculturales las que garantizan la permanencia de la familia como unidad fundamental de apoyo para sus componentes.

Una última referencia antropológica, de la que quisiera dejar constancia, es el artículo de BRAUN *et alii* (1996) que explora las percepciones de vietnamitas refugiados en relación con el cuidado, la demencia y la búsqueda de ayuda en el contexto de su cultura y de la historia de la inmigración en América. Estos autores muestran como un proceso de migración y un cambio de contexto cultural pueden influir en la modificación de valores culturales respecto al cuidado del anciano demente, de tal manera que, por ejemplo, en este caso y a diferencia con el trabajo anterior, la familia deje de tener un papel relevante como la principal fuente de ayuda y apoyo de sus miembros.

Otros estudios que indagan sobre la comprensión del fenómeno del Alzheimer desde una perspectiva cultural, no provienen de la antropología, sino de la gerontología social o de la propia enfermería. Estos trabajos se han centrado en el desarrollo de la experiencia del rol del cuidador resaltando posibles diferencias por razones étnicas o de género, entre otras. En esta línea, están algunos de los artículos recogidos en el libro de DELGADO (1998), o trabajos como los que publican ARANDA (1997), CONNELL y GIBSON (1997), COX y MONK (1990), HINRICHSEN y RAMIREZ (1992) y ZHAN (2004).

A partir de las referencias citadas, vemos cómo a pesar de que el interés científico por la enfermedad de Alzheimer nace a partir del estudio realizado por el Dr. Alois Alzheimer en 1907, quien por primera vez describe biomédicamente el trastorno como un caso de demencia presenil en una mujer de 51 años, no será hasta bien entrada la década de los noventa que se inicie una investigación más enfocada a las esenciales dimensiones sociales, culturales y simbólicas de dicho trastorno. Es bajo esta óptica, que vengo desarrollando desde principios del año 2002 mi investigación antropológica sobre la enfermedad de Alzheimer.

Una mirada antropológica del proceso de Alzheimer

El análisis de los conocimientos y las estrategias que los individuos utilizamos habitualmente para hacer frente a las situaciones de salud y enfermedad

ha sido un tema de interés en la Antropología de la Salud, que ha supuesto el desarrollo de un amplio conocimiento en diversos procesos, situaciones y contextos. Este saber puede ser utilizado por la enfermera en beneficio de los sujetos que cuida. Mi trabajo se encuentra en esta misma línea de interés, pues entiendo que esta es una de las mejores aportaciones teóricas que la antropología puede hacer a la enfermería. Asimismo, desde mi punto de vista, sería aconsejable que una investigación que intente aproximar ambas disciplinas considere la idoneidad del análisis de las representaciones y prácticas de los conjuntos sociales en el ámbito de la salud para plantear actuaciones y cuidados más próximos a la realidad cotidiana de los individuos.

En este sentido, el núcleo problemático que me interesa desarrollar en el estudio propuesto tiene que ver especialmente con la manera en que se estructuran y se articulan los sistemas de representaciones y prácticas de los familiares de un enfermo de Alzheimer sobre la trayectoria de atención del sujeto. Quiero conocer la racionalidad dominante (o las diversas racionalidades) en familiares de una persona con Alzheimer respecto a este padecimiento, y qué condicionantes explican tal racionalidad (o racionalidades).

En ese intento de entrelazar enfermería y antropología en los términos ya expuestos, el propósito fundamental es realizar un análisis sociocultural amplio sobre la experiencia de tener una persona con Alzheimer en casa, de manera que me permita alcanzar una mayor comprensión de dicha experiencia, facilitándome al mismo tiempo, un marco de trabajo que oriente la futura provisión de cuidados de una forma más idónea y adaptada a la realidad cotidiana.

Para tal fin, el estudio se encuadra teórica y conceptualmente en tres bloques previamente definidos: representaciones y prácticas en el ámbito doméstico y familiar; el discurso biomédico y la construcción social de la demencia de Alzheimer; y la pérdida del ser y la muerte social. A partir de aquí, voy a limitarme a exponer brevemente el referido a las representaciones y prácticas domésticas en el proceso de Alzheimer, para analizar posteriormente algunas de estas representaciones y prácticas de mujeres cuidadoras con las que he estado trabajando.

Representaciones y prácticas domésticas en el proceso de Alzheimer

La familia y el grupo doméstico en particular son espacios de la vida social donde se manifiesta de un modo cotidiano la convivencia y la relación con el proceso salud/enfermedad/atención (s/e/a). Es el lugar donde los conjuntos sociales operacionalizan y objetivan toda una serie de conocimientos, creencias, valores, actitudes y comportamientos entorno al proceso salud/enfermedad /atención que dan sentido y significado a las estrategias de atención utilizadas (MENÉNDEZ, 1993).

Teniendo esto en cuenta, en mi investigación deseo abordar dos aspectos centrales que se refieren, por un lado, a la construcción sociocultural del proceso de Alzheimer, analizando de forma específica, la manera en que los familiares y cuidadores más próximos de una persona con enfermedad de Alzheimer elaboran (o reelaboran) discursivamente e interpretan (o reinterpretan) dicha demencia; y por otro, se trataría de conocer y analizar las prácticas que se generan para la atención del sujeto enfermo. Se distinguen, pues, dos ejes principales de análisis: el de las representaciones y el de las prácticas. Ambos, que me parecen fundamentales para una comprensión más global del proceso de Alzheimer, requieren ser definidos como conceptos.

Siguiendo a JODELET (1991), entenderíamos por representación aquel conjunto de conocimientos, nociones, creencias, actitudes, imágenes, valores, opiniones, etc. que son elaboradas y compartidas socialmente, que tienen un sentido pragmático y que estructuran la relación de los sujetos con la realidad a través de una determinada manera de designarla, aprehenderla e interpretarla, orientando sus modos de acción y moldeando sus experiencias con significados.

Del mismo modo, las representaciones sociales intervienen en la difusión y la asimilación de conocimiento, el desarrollo individual y colectivo, la definición de identidades personales y sociales, la expresión de los grupos y las transformaciones sociales. Nos guían en la forma de nombrar y definir los diferentes aspectos de nuestra realidad, al tiempo que nos permiten interpretarla. Las representaciones que nos hacemos sobre el mundo que nos rodea se van inscribiendo en el tejido social a través de diferentes vías, y llegan a formar parte del cuadro de pensamiento preexistente, convirtiéndose en una visión consensuada de la realidad por los individuos sociales.

Todo esto presupone que su estudio debe hacerse en articulación con elementos de orden afectivo, mental y social, considerando las relaciones sociales que afectan las mismas representaciones y la realidad material, social e ideal sobre las cuales intervienen.

En este caso considero preciso analizar las representaciones entorno al proceso de Alzheimer desde esta perspectiva. Al hablar de cómo los familiares y cuidadores de una persona con Alzheimer entienden dicho padecimiento me refiero a las formas en que construyen el proceso de Alzheimer a través de un sistema de representaciones.

Pasemos ahora a las prácticas, y acto seguido a su relación estrecha con las representaciones. Cuando me refiero a las prácticas que los familiares y cuidadores generan para la atención de la persona con Alzheimer pienso concretamente en el conjunto de actividades de tipo curativo, preventivo o de cuidados que se desarrollan ante tal padecimiento. En el ámbito general, dichas prácticas de atención evolucionan a partir de una estructura de recursos disponibles tanto en el ámbito interno del grupo doméstico como a nivel extrafamiliar, donde además del propio enfermo, participarían diversos actores sociales, miembros del mismo grupo familiar o ajenos a este como las redes de apoyo social —entendiendo aquí a los amigos, vecinos, asociaciones de familiares de Alzheimer, grupos de ayuda mutua, voluntariado, etc.— o los cuidadores formales —representados en este caso por los profesionales sociosanitarios que con mayor frecuencia entran en contacto con la enfermedad de Alzheimer, es decir, médicos, neurólogos, psiquiatras, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, etc.—.

Estas mismas prácticas de atención del proceso de Alzheimer se enlazan con toda una serie de representaciones sociales que los actores y los conjuntos sociales atribuyen a los diferentes recursos y a las distintas prácticas. De ahí que, sea de especial interés para mi análisis interconectar las representaciones con las prácticas, teniendo en cuenta que las últimas no siempre reproducen de forma idéntica a las primeras y que, incluso, pueden diferir de estas (MENÉNDEZ y DI PARDO, 1996).

Acotaciones y planteamientos metodológicos para el estudio antropológico del proceso de Alzheimer

Cuando me planteo el estudio del proceso de Alzheimer desde la perspectiva expuesta, no muestro demasiada preocupación por establecer generalidades ni significación estadística de los resultados, sino que me interesa más recoger las percepciones, experiencias e interpretaciones de familiares con un enfermo de Alzheimer en casa. Así, se da importancia al dato descriptivo (TAYLOR y BODGAN, 1994), interesando conocer las propias palabras de estos familiares, del mismo modo que importa observar su conducta en la relación cotidiana con el enfermo y las prácticas de cuidados y atención que dispensan. En este sentido, la aproximación metodológica al objeto de estudio tiene un carácter cualitativo, en el que se resalta un enfoque antropológico que pretende recuperar la voz y el punto de vista del actor.

Este planteamiento permite explicar las experiencias individuales en el contexto de las condiciones estructurales, sociales, materiales, simbólicas, etc. en las cuales se encuentran inmersas, y en las que se generan, se desarrollan, se reproducen, se interpretan, y se reinterpretan. Implica entender el proceso salud/enfermedad/atención asociado a la demencia de Alzheimer como estructura social y como estructura de significado. Considerar esta perspectiva centrada en el/los actor/es social/es supone reconocer y evidenciar la existencia de representaciones y prácticas similares, pero al mismo tiempo con saberes diferenciales y hasta conflictivos o antagónicos (MENÉNDEZ, 1997).

Partiendo de estos supuestos, concibo el grupo doméstico afectado por la enfermedad de Alzheimer y sus integrantes como la unidad de análisis principal. Dos fueron las cuestiones centrales que determinaron la selección. Por un lado, la posibilidad de acceder a un espacio privilegiado donde estudiar y observar lo que acontece entorno al proceso salud/enfermedad/atención y por otro, la constatación bibliográfica y de mi experiencia empírica previa que la gran mayoría de personas con esta demencia es cuidada y atendida en el seno familiar. Así, el trabajo de campo ha pretendido recuperar la mirada de los integrantes del grupo doméstico afectado por el Alzheimer, aunque debe señalarse que la mayor parte de la información obtenida ha sido de las mujeres que desempeñaban el rol de cuidadoras principales.

En cuanto a las técnicas de recogida de datos se utilizan la entrevista en profundidad, la observación participante y la discusión en grupo focal en di-

ferentes escenarios y momentos en el transcurso del trabajo de campo (enero 2002–abril 2003). Los resultados que aquí se presentan forman parte de la información recogida, durante seis meses, en el Grupo de Ayuda Mutua de Familiares de Alzheimer de Tarragona, en el que se realizó observación participante y entrevistas grupales con estilo focal.

El Grupo de Ayuda Mutua (GAM), dirigido por la psicóloga de la asociación, se reunía un día a la semana durante una hora y media aproximadamente. De forma habitual, en cada sesión participaban entre cinco y siete familiares, siendo excepcional el día en que asistieron dos y en el que acudieron once. En aquel período, el grupo generalmente también contaba con la presencia del esposo de una de las informantes.

La técnica de observación aplicada en este contexto me ha permitido realizar un seguimiento de las vivencias familiares y obtener así información más reciente sobre la cotidianidad de la experiencia con el Alzheimer. Por otro lado, esta técnica me permite vivir de muy cerca las interacciones e intercambios entre los familiares, entre estos y la profesional, y, entre todos con la persona enferma.

Con las entrevistas grupales he podido seguir conociendo más sobre la forma en que los/as participantes expresan y comunican sus experiencias. Previamente a cada sesión he realizado una selección de temas a tratar, que posteriormente flexibilizaba tomando como base el desarrollo del debate entre los/as participantes. Los encuentros han sido grabados en magnetófono, y en un rotafolios se anotaron aquellos aspectos que iban resaltando los familiares a lo largo de la discusión y que permitían una síntesis de las ideas y temas debatidos.

Algunos resultados del grupo

El debate en el grupo focal parte de analizar el significado de tener en casa una persona con Alzheimer. A partir de aquí, las mujeres participantes iban hablando sobre sus propias experiencias recurriendo a discursos en los que aparecían sentimientos de impotencia, de duda, culpa, rabia, ternura, tristeza, dependencia o esperanza. A modo de ejemplo, la forma más clara de ilustrar tales emociones –e incluso otras– son las palabras de las informantes, las cuales, a pesar de ser literales, en algunos casos, he traducido del catalán: “Es decir, yo he llegado a no tener vida propia, prácticamente a no tener

vida propia, a no tenerme ningún tipo de cuenta... y, todo y así, ha sentirme culpable si salía dos horas, porque tenía una señora que me venía a ayudar"; "Tengo impotencia por la enfermedad, espero que haya momentos que esté mejor, tienes esperanza de que vaya a mejorar un poco"; "Yo es que no sabía que hacer con ella. No sabía qué decirle, qué hacerle. La hacía participar, ella no participaba. Es que llegué a no saber lo que tenía que hacer".

Por consenso con las mujeres, se trabajó de forma prioritaria en torno al sentimiento de impotencia, ya que para la mayoría había aparecido en un momento u otro del proceso que vivía. En relación con este sentimiento, las causas detectadas por ellas fueron variables y se referían al déficit de fuerza física, la propia edad de la cuidadora, "el estado como un vegetal del enfermo", la falta de esperanza, la insuficiencia de recursos, los comportamientos del enfermo (especialmente los relacionados con la violencia), la variabilidad cotidiana de la persona enferma o el agotamiento de la cuidadora. Nuevamente sus discursos son la ilustración más evidente: "Yo por mí lo tendría siempre, pero como veo que no puedo con él, no tengo fuerza, es que él es un peso muerto"; "Yo pienso que la causa es que yo ya tengo setenta y tres años y él pesa tanto que no puedo moverlo, y se le ha de hacer todo"; "Para mí la impotencia es que como consecuencia de la enfermedad el comportamiento que hoy es de una forma, mañana de otra, no duermes, cuando tú puedes descansar ellos están completamente despiertos, el agotamiento es tremendo, entonces es todo el conjunto".

Las cuidadoras discreparon muy poco a la hora de encontrar la solución más idónea a su sentimiento de impotencia. Disponer de un mayor apoyo psicológico, más recursos humanos y económicos y el ingreso en una institución pueden ser algunas de las claves del problema. Una de las informantes lo sintetizaba así: "Y como posible solución el ingreso en la residencia, aunque también hay falta de apoyo psicológico. Aparte, falta de recursos económicos como de lo demás, aunque el apoyo psicológico es muy importante".

A pesar de la concordancia existente en el grupo, cabe señalar cierta discordia en cuanto al ingreso en un centro se refiere. Una informante consideraba que "allí los cuidan muy bien. Sus meriendas, sus... Es que allí están al tanto de todo", en cambio otra comentaba: "Yo la llevo a un centro y mi suegra no dura ni tres meses. Ella es un reloj, has de saber cuándo tiene hambre, le has de adivinar cuándo tiene sed, cuándo le puedes dar una cosa... y allá no le darán lo que tú le das en casa".

Estas últimas palabras permitieron llevar la conversación entre las mujeres hacia un nuevo aspecto. Parecía curioso que en su mayoría vieran

el ingreso en la residencia como una posible solución y, que sin embargo, gran parte de ellas continuaran teniendo la persona enferma en casa. En este sentido, las mujeres siguieron debatiendo acerca de los motivos que hacían mantener al familiar enfermo en casa. Cada una de ellas lo expresó con sus palabras, pero entre todas concluyeron que tener y mantener a la persona con Alzheimer en casa se sintetizaba en una única palabra: *amor*. La idea del amor quedó representada por la necesidad de cariño que consideraban tienen las personas con Alzheimer en una situación de total indefensión. Algunas de ellas hablaron de la necesidad de un “amor fraternal” y consideraron que el hecho de convivir con un enfermo de Alzheimer supone “aprender a querer de otra manera”; es un amor en el que los ingredientes esenciales son la ternura y la paciencia, especialmente necesarios en los diversos momentos de “desamor”.

A pesar de que lo aquí descrito debe ser comprendido en un marco más amplio de análisis, se observa que los discursos tienen influencia en las representaciones y las conductas de cuidados de estas mujeres, permitiéndoles configurar y organizar la realidad cotidiana de una manera determinada. Ellas tienen su propio modelo explicativo, el cual no está exento de incorporar saberes o significados que pueden proceder de un discurso dominante, de un “saber oficial”, en este caso de tipo biomédico. Así parece ser, cuando por ejemplo, hablan de sus sentimientos identificando claramente aquellos que desde la literatura científica son descritos para un proceso de pérdida.

Otra reflexión destacable surge cuando las mujeres cuidadoras se refieren a las posibles soluciones a sus dificultades. Para ellas, el apoyo psicológico y el ingreso del enfermo en una residencia permitirían un mejor manejo de la enfermedad, justificando de esta manera el poder y el control médico sobre el proceso, es decir, en su opinión, la enfermedad debería volver a manos de aquel colectivo que ostenta el saber especializado.

Por otra parte, analizando la relación entre representaciones y prácticas sociales se observa que entre lo que se piensa y lo que se hace la correspondencia no siempre es unívoca. Como ya se señalaba, las prácticas no siempre reproducen a las representaciones, sino que estas pueden verse modificadas según las situaciones y los diferentes momentos de la enfermedad (MENÉNDEZ y DI PARDO, 1996). Como se pone de relieve, aún confiando en los beneficios de ingresar a la persona con Alzheimer en una institución, las mujeres cuidadoras con las que he trabajado siguen cuidándola en su propia casa.

Finalmente, como hemos ido viendo, el planteamiento antropológico presentado aquí para analizar la experiencia de cuidadores de personas con

Alzheimer, permite obtener información amplia y contextualizada de su vivencia. En este sentido, tal y como he defendido en este capítulo, la comprensión de tal experiencia en el propio contexto de desarrollo facilitaría, a partir de aquí, una provisión de cuidados y una planificación de programas de educación para la salud, entre otras posibles actuaciones, más próximos a la realidad vivida por estas mujeres cuidadoras. En este sentido, habremos conseguido el propósito de utilizar la antropología para fines propiamente enfermeros.

Bibliografía

- AGUILAR, M. E. (2001). *Longevidad y estilo de vida en Jalisco*, tesis doctoral. Tarragona: Departamento de Antropología y Filosofía Social, URV.
- ARANDA, M.P. (1997). "The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: a sociocultural review and analysis". *The Gerontologist*, 37(3): 343-354.
- BRAUN, K.L. *et alii* (1996). "Perceptions of dementia, caregiving and help-seeking among recent vietnamese immigrants". *Journal of cross-cultural gerontology*, 11(3): 213-222.
- CONNELL, C. y GIBSON, G. (1997). "Racial, ethnic and cultural differences in dementia caregiving: review and analysis". *The Gerontologist*, 37(3): 355-364.
- COHEN, L. (1994). "Old age: cultural and critical perspectives". *Annual Reviews Anthropology*, 23: 137-158.
- COHEN, L. (1995). "Toward an anthropology of senility: anger, weakness, and Alzheimer's in Banara, India". *Medical Anthropology Quarterly*, 3: 314-334.
- COHEN, L. (1998). *No Aging in India. Alzheimer's, the bad family, and other modern things*. Berkeley, Los Angeles, Londres: University of California Press.
- COX, C. y MONK, A. (1990). "Minority caregivers of dementia victims: a comparison of black and hispanic families". *Journal of Applied Gerontology*, 9(3): 340-354.
- DELGADO, M. (1998): *Latino elders and the twenty-first century*. Nueva York: Haworth Press.
- ESTES, C. (1993). "The aging enterprise revisited". *Gerontologist*, 33: 292-298.

- FEIXA, C. (1996). Antropología de las edades. En: PRAT, J. y MARTÍNEZ, A. (eds.), *Ensayos de antropología cultural. Homenaje a Claudio Esteva-Fabregat*. Barcelona: Ariel, 319-334.
- FERICGLA, J.M. (1991). *El món dels vells i la cultura de l'ancianitat*. Barcelona: Fundació "La Caixa".
- GARCÍA, M. (1995). *Les imatges culturals de la vellesa. Cosntrucció i deconstrucció d'una categoria social*, tesis doctoral. Tarragona: Departamento de Antropología y Filosofía Social, URV.
- GARCÍA, M. (2004). "Transculturalidad: la vejez en el tiempo y en el espacio. Aproximación histórico-antropológica". En: DEVI y DEUS (coord.), *Las demencias y la enfermedad de Alzheimer. Una aproximación práctica e interdisciplinar*. Barcelona: ISEP.
- HINRICHSEN, G. A. y RAMIREZ, M. (1992). "Black and white dementia caregivers: a comparison of their adaptation, adjustment and service utilization". *The Gerontologist*, 32(3): 375-381.
- JODELET, D. (1991). "Représentations sociales: un domaine en expansion". En: Jodelet, D. (dir.), *Les représentations sociales*. París: Presses Universitaires de France, 31-61.
- LEININGER, M. (1964). *Nursing and anthropology: two worlds to blend*. Columbus OH: Greyden Press, 17-44.
- LUBORSKY, M.R. y SANKAR, A. (1993). "Expanding the critical gerontology perspective: cultural dimensions-introduction". *Gerontologist*, 33: 440-444.
- MARTORELL, M. A. (2003). "An anthropological perspective of Alzheimer disease". *Geriatric Nursing*, 24 (1): 26-31.
- MARTORELL, M. A. (2004). "Vivir con un enfermo de Alzheimer: representaciones y prácticas de mujeres cuidadoras". *VIII Encuentro de Investigación en Enfermería. Libro de ponencias*. Sevilla. Unidad de coordinación y desarrollo de la investigación en enfermería, 46-49.
- MENÉNDEZ, E. (1993). "Familia, participación y proceso salud/enfermedad/atención. Acotaciones desde la perspectiva de la antropología médica". En: MERCADO, F.J. et alii (coord.): *Familia, salud y sociedad: experiencias de investigación en México*. México: Universidad de Guadalajara, IISP, CIESAS, Colegio de Sonora, 130-162.
- MENÉNDEZ, E. (1997). "Estructura social y estructura de significado: el punto de vista del actor". En: GONZÁLEZ REBORDERO, X.M. (comp.): *Medicina popular en Antropología de Saude. Actas del Simposio Internacional en Home-*

- naxe a D. Antonio Fraguas. Santiago de Compostela: Consello de Cultura Gallega, 281-305.
- MENÉNDEZ, E. y DI PARDO, R. (1996). *De algunos alcoholismos y algunos saberes. Atención primaria y proceso de alcoholización*. México: Colección Miguel Otón de Mendizábal. CIESAS, Eds. de la Casa Chata.
- MULHALL, A. (1996). "Anthropology, nursing and midwifery: a natural alliance?" *International Journal of Nursing Studies* 33 (6): 629-637.
- PANDO, M. (1999). *Salud y enfermedad mental en Guadalajara, Jalisco, México*, tesis doctoral. Tarragona: Departamento de Antropología y Filosofía Social, URV.
- PIÑÓN, M. (1999). *Los cambios en la red social y en la percepción de la salud durante la jubilación*, tesis doctoral. Tarragona: Departamento de Antropología y Filosofía Social, URV.
- REYNOSO, H. (1997). *La enfermedad de Alzheimer en una familia puertorriqueña de Boston: una perspectiva de la antropología médica*. Tesis de licenciatura. México: ENAH/INAH.
- SAN ROMÁN, T. (1990). *Vejez y cultura. Hacia los límites del sistema*. Barcelona: Fundació Caixa de Pensions.
- SOKOLOVSKY, J. (1997). *Introduction. In the cultural context of aging: worldwide perspectives*. Nueva York: Bergin & Garvey.
- TAYLOR, S.J. y BODGAN, R. (1994). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires. Paidós.
- ZHAN, L. (2004). "Caring for family members with Alzheimer's disease". *Journal of Gerontological Nursing*, 30(8): 19-29.

La comunicación en la atención a personas en fin de la vida

María José Valderrama

“Si un dia moro...”, se sent dir per aquests mons de Déu, com si fos possible no morir.

(Albert FINA, 1996)

Aspectos generales

Cuando en el contexto sanitario se habla de comunicación, con frecuencia se alude de forma casi exclusiva al aspecto informativo de la misma; por este motivo, informar a los pacientes se convierte en el objetivo principal y casi único de la comunicación en el contexto de la relación clínica.

Si bien el mantener informada a la persona enferma es uno de sus derechos como usuario del sistema general de salud, el hecho de mantener a la persona enferma informada sobre su evolución y proceso en el contexto de la atención a personas en fin de vida constituye uno de los pilares que sustentan la filosofía Hospice en la cual se basan lo que se conoce como Cuidados Paliativos¹.

1 Sobre la filosofía Hospice y sobre Cuidados Paliativos en Atención Primaria, ver página web de la SECPAL, CENTENO y ARNILLAS (1997) y Boletín INFAC. OSAKIDETZA, (1999) “Medicina Paliativa en Atención Primaria”. La filosofía HOSPICE, fue desarrollada principalmente en el Reino Unido a finales de los años 60 (1967), siendo una de sus pioneras C. Saunders. Son un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal. Los cuidados paliativos procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor,

Por este motivo, la comunicación no podrá ser reducida a la simple información a la que nos tiene acostumbrada la medicina defensiva americana (donde el objetivo de mantener informado en todo momento al paciente se plantea no como un derecho de este y una necesidad para poder desarrollar una tarea en común, sino como un instrumento defensivo que salvaguarda principalmente al médico frente a posibles demandas legales²). Tampoco podrá ser utilizada como instrumento para sometimiento de la voluntad del enfermo a la decisión médica (o lo que desde la bioética se conoce como relación paternalista³), ni deberá servir para el exclusivo desarrollo de una relación basada en la complacencia, ni podrá reducirse única y exclusivamente a la manifestación de la “buena educación” de los sanitarios. En la medida en que los Cuidados Paliativos se orientan a proporcionar cuidados que fomentan el bienestar y el confort de la persona enferma respetando su dignidad, la comunicación constituye una de las herramientas que permitirán hacer factibles estos objetivos.

Además y puesto que se reconoce a la persona enferma como sujeto activo y capaz de tomar decisiones relativas a su salud, y en definitiva sobre su propia vida, la escucha y la comunicación en el contexto de la relación clínica se hace necesaria, ya que los síntomas deberán ser escuchados para poder ser tratados; del mismo modo, difícilmente se podrá respetar la dignidad de una persona si no se le reconoce como interlocutor.

Respecto del colectivo sanitario, señalar que tanto los profesionales de enfermería como los de medicina se encuentran implicados en la relación clínica; no obstante los profesionales de enfermería en general, por su orientación profesional hacia el cuidado, por las funciones específicas y por su consideración social, tienen una relación más próxima y continuada con los

con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan discurrir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere. Los Cuidados Paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte. Solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos. La atención posterior al fallecimiento es fundamental para los miembros de la familia y algunos amigos. Los voluntarios juegan un rol importante en el soporte de la familia. (CENTENO y ARNILLAS, 1997).

2 Sería el Consentimiento Informado llevado al límite, donde el acto de informar cambia de objetivo con el riesgo de que la información se transforme en un “arma arrojadiza” para el propio paciente interfiriendo y dificultando la relación clínica; lo mismo sucede cuando se considera que el diagnóstico es la única información a transmitir.

3 Sobre este tema y sobre el consentimiento informado, ver en COUCEIRO (1999) en especial los artículos componen la segunda parte del texto.

pacientes (y sus familias) y una mayor sensibilidad hacia los aspectos relacionales y de comunicación. De ahí la importancia de la complementariedad entre ambos en el trabajo cotidiano.

Estos son algunos de los motivos por los que se deberá considerar la comunicación, en el contexto de la relación clínica, como un instrumento que permite hacer más efectiva la atención sanitaria; aceptada esta premisa, se podrán comenzar a plantear las cuestiones relativas a sus particularidades, sus características, y los elementos y circunstancias que habrá que tener en cuenta para su correcta utilización. Para finalizar esta introducción quiero señalar otra de las características diferenciadoras de la filosofía Hospice respecto del modelo asistencial hospitalario (el cual ha servido de modelo referencial tanto a nivel de la práctica asistencial como de la formación⁴); se trata de la temporalidad, ya que los Cuidados Paliativos en tanto que modelo asistencial, se plantean desde una perspectiva temporal en la que se tiene en cuenta la evolución de la persona enferma en todos sus aspectos (biopsicosocial) y donde ni la asistencia, ni la información ni la comunicación son entendidas como actos únicos, aislados en el tiempo, sino como partes constitutivas del proceso asistencial⁵.

Informar versus comunicar

Como ya se ha señalado, habitualmente se produce una confusión terminológica en el contexto sanitario entre informar y comunicar, en consecuencia, se produce una situación en la que la información va en un solo sentido y en la que los sanitarios, desarrollan el papel activo, (de emisor) otorgando un papel pasivo⁶ (de receptor), a quienes demandan atención de salud, los pacientes, quienes en el mejor de los casos escuchan lo que se les transmite, es decir, reciben el mensaje informativo. Esta situación plantea serias dudas sobre el nivel de comprensión del mensaje que se quiere transmitir, así como sobre la comprensión del valor terapéutico de lo prescrito (dietas, cu-

4 La medicina oficial en la que se encuadra el Sistema Vasco de Salud, al igual que la formación académica en medicina y enfermería se caracterizan por lo que MENÉNDEZ (1979) denomina como Modelo Médico Hegemónico (MMH). Respecto del alumnado de enfermería, señalar que si bien la programación académica recoge en diferentes asignaturas la formación sobre los aspectos relacionales de las tareas de cuidar, la formación práctica transcurre en una estructura sanitaria que responde al MMH, y en la que una buena parte del mismo acabará trabajando.

5 Sobre este tema en particular y sobre la comunicación en general, ver GÓMEZ SANCHO, M. (1998).

6 Esto suponer únicamente un mero acto informativo, donde uno de los interlocutores habla y el otro debe escuchar.

ras, tratamientos, controles, otras pruebas...) y sobre la posible existencia de dudas y preocupaciones relativas tanto a la información propuesta como a las derivadas de la problemática general de salud del paciente. Reducir sistemáticamente el acto comunicativo a la mera información, reducirá y limitará su potencial como instrumento de trabajo. Se deberá tener presente que el proceso comunicativo en el marco de la relación clínica, no se produce en exclusiva cuando los sanitarios desean o necesitan transmitir una información a los y las pacientes sino que debe transcurrir de modo paralelo y acompañar al proceso asistencial. La información fluye aunque no se tenga conciencia de ello, pues aunque resulte paradójico, incluso el hecho de no informar transmite información.

Asimismo se deberá tener en cuenta que, en ocasiones, la información que se transmite en estas situaciones, lleva implícitos mensajes relativos a cambios importantes en la vida de la persona que demanda atención de salud, (hábitos alimenticios, de actividad, medicación, pruebas, controles, etc.), y de los cuales se pueden derivar cambios de actitud importantes, los cuales pueden requerir un gran esfuerzo para quien deberá llevarlos a cabo.

En consecuencia, el no tener en cuenta a la persona que demanda atención de salud en tanto que sujeto activo de la comunicación, limitando esta a la mera transmisión de información de sanitarios a pacientes, tendrá efectos negativos tanto para la persona enferma como para quienes le atienden, pudiéndose manifestar en:

- La insatisfacción de la persona enferma, la cual, desde su subjetividad, no se siente ni escuchada ni entendida, pudiendo llegar incluso a dudar sobre la calidad terapéutica de los tratamientos propuestos. Esta circunstancia influye de modo negativo en el cumplimiento de la prescripción, en el abandono de tratamientos, controles... y en ocasiones, como resultado de la insatisfacción, el paciente (y/o su familia) pueden comenzar un recorrido por otros sanitarios y/o sanadores a quienes plantearan la misma demanda, con el riesgo de entrar en una cadena repetitiva, generando un grado de insatisfacción cada vez mayor⁷; reducir la comunicación a la mera información es una circunstancia, que salvo excepciones, es común tanto al sector privado como al público de la medicina oficial.

⁷ Sobre el tema, ver en COMELLES y MARTÍNEZ (1993), los Procesos Asistenciales.

- Esta circunstancia también genera insatisfacción entre los sanitarios, al resentir como “fracaso más o menos personal” el abandono del tratamiento por parte de “sus pacientes”.

Para evitar esta situación y las consecuencias negativas que de ella derivan, es necesario enmarcar la comunicación que se produce en la relación clínica, en un contexto más amplio, en la interacción en el que dicha relación se sitúa⁸. La reciprocidad que caracteriza a la interacción debe ser entendida en este contexto en relación con la necesidad de escuchar y tener en cuenta los mensajes de vuelta (tanto los transmitidos de modo verbal como no verbal por los interlocutores), los cuales deberán permitir regular su comunicación, hacerla mas fluida y sobre todo, más efectiva.

El cambio que plantea una comunicación de ida y vuelta, facilita que la información que los sanitarios y sanitarias desean transmitir sea recibida lo mas correctamente posible por quien consulta, pueda ser contrastada con lo que el paciente piensa, cree, teme, sobre su situación. De este modo, el mensaje inicial podrá ser entendido, eliminando los posibles errores, dudas, facilitando una comunicación efectiva; la información transmitida recibida y entendida, cobrará sentido para el receptor y podrá ser recordada. Además, se convertirá en una información común para ambos, y de este modo se podrá planificar de forma conjunta y consensuada, un trabajo común, donde: las y los sanitarios, informarán de lo que en cada momento consideren necesario y/o conveniente, y quienes demandan atención de salud, se sentirán reconocidos en tanto que sujetos activos del proceso⁹ y así, podrán participar del mismo en la medida en que puedan y quieran.

El cambio de actitud

Uno de los principales objetivos de la comunicación en el contexto clínico es el de provocar en el paciente una serie de cambios respecto de sus hábitos de cuidado y salud, dichos cambios están implícitos en la prescripción. La transmisión de una información y el conocimiento de la misma por parte del sujeto implicado, constituyen el elemento primordial y necesario para provocar los cambios de actitud y de hábitos de vida¹⁰. Pero si bien el cono-

8 La Psicología define la interacción como la relación recíproca que se da entre dos o más personas.

9 Una vez más en referencia a la subjetividad de la persona que consulta.

10 Sobre los aspectos psicológicos de la relación clínica, ver, BALINT (1980), KAUFMANN, AIACH y WAISSMAN (1989) y TIZÓN (1988).

cimiento racional de un hecho o circunstancia es imprescindible para que el cambio de actitud se produzca en una persona, dicho conocimiento no produce por sí mismo y de forma inmediata el cambio de actitud.

Además, la relación clínica que subyace a este proceso comunicativo tiene una serie de características particulares que conviene señalar, pues la convierten en una forma particular de interacción social, como son:

- La disimetría de los roles o papeles sociales que cada uno desempeña, pues entre ambos existe una importante diferencia en relación con el prestigio social. Así, a los sanitarios, sobre todo a los médicos, se les otorga un poder social y un “saber” que en la práctica clínica se manifiesta en el poder de curar, (presente al menos en la fantasía de quien consulta). A señalar el papel privilegiado de enfermería; al ser habitualmente considerados por parte de los pacientes como un colectivo profesional más próximo que el de los médicos, siendo más efectivos en la interacción. Este es uno de los factores mediante el que se pone en evidencia la importancia del trabajo en equipo y la necesidad de que exista una comunicación fluida entre sus componentes¹¹.
- La posibilidad de una diferente comprensión de lo que sucede, por parte de los sanitarios y del paciente. Los sanitarios, médicos o enfermeras, cuando explican al paciente lo que le sucede y las causas de su estado de salud, deben de tener en cuenta que no se dirigen a una persona que “no sabe nada de lo que le sucede”, pues se trata de alguien que “al no sentirse bien”, se preocupa por su estado de salud, y demanda ser atendido. Pero para cuando recurre a los sanitarios, ya ha dado una significación (un sentido, una interpretación) a su malestar, es decir, “se lo ha explicado a sí mismo” de alguna manera. Su explicación puede estar en consonancia o discrepar de la interpretación biomédica; por lo que la explicación de los sanitarios, además de informar, en ocasiones deberá corregir los “errores” del paciente. Las personas que consultan (enfermas o no), aunque en ocasiones tengan limitadas sus capacidades físicas, son siempre sujetos pensantes, con valores, creencias, deseos, este-

11 En Atención Primaria, el miniequipo compuesto por un profesional de enfermería y otro de medicina se convierte en pieza fundamental y sus especificidades profesionales enriquecen la práctica asistencial.

reotipos, etc... Estas creencias y valores pueden coincidir con las de los sanitarios que le atienden, en cuyo caso la interacción resultará más fácil, y cuando las diferencias ideológicas, culturales y/o étnicas sean mayores, se requerirá un mayor esfuerzo de comprensión para poder acercar las diferentes interpretaciones.

- El cambio de actitud, pues como ha quedado señalado, la comunicación entre sanitarios y pacientes, con el fin de preservar la salud, suele prescribir cambios de actitud en ocasiones importantes. Pero la información por sí misma no produce el cambio de actitud ¹². La información debe ser recibida, (entendida y corregida en sus errores) y recordada, como base para ser elaborada, es decir, asimilada e integrada por el sujeto que consulta, para que se produzcan los cambios de implícitos al tratamiento. El proceso no se produce de forma automática y será tanto más difícil cuanto el cambio suponga modificaciones importantes en sus hábitos de vida. La dificultad está también relacionada con los condicionantes emocionales y culturales que en una u otra medida interfieren con el proceso de cambio, los cuales tienen que ver con: los hábitos, creencias, costumbres sobre la enfermedad, el dolor, la muerte y sobre la significación personal y cultural de todo ello.
- Una dificultad añadida, pues por tratarse de una información relativa a la salud de uno de los interlocutores y constituyendo esta uno de los temas fundamentales de la vida, se plantearán cuestiones tales como: ¿qué supone para quien demanda saber, o temer, que peligre su salud?; ¿con qué le enfrenta a nivel personal y relacional, (en referencia a la vulnerabilidad, las limitaciones, el dolor, la muerte...)?

Estas cuestiones estarán siempre presentes y pueden llegar a interferir en la comunicación en la relación clínica. Si no se tiene en cuenta la posible información proveniente de los pacientes, si estos no son tenidos en cuenta como interlocutores no permitiendo que se expresen, se producirán situaciones de incomunicación, siendo la más grave la comunicación incompleta, la que se produce tanto cuando no se da retorno de la información, como

¹² Así por ejemplo, el tener conocimiento de los efectos nocivos del alcohol, del tabaco, o del sedentarismo, ¿ha producido en nosotros un cambio de actitud o de hábitos cotidianos?

ocurre cuando el emisor no espera contestación del receptor o cuando esta se produce y no es escuchada.

Aportaciones de la Antropología de la Salud

Al abordar el tema de la comunicación en el contexto sanitario es necesario tener en cuenta que dicha interacción supone siempre algo más que el diálogo entre unas personas poseedoras de un saber (profesionales de enfermería y medicina), y otras (persona enferma y familia) que no poseen ese saber. Toda persona adulta, por el hecho de serlo, posee un conocimiento sobre sí mismo y sobre su realidad, incluyendo los aspectos relativos a la salud. Aunque este conocimiento no se haga explícito, toda persona cuenta con una experiencia anterior respecto al tema¹³ y ha realizado un proyecto de vida.

La socialización en un contexto cultural determinado hace que elementos vitales tales como la salud, la enfermedad y el dolor¹⁴ sean entendidos y valorados por cada individuo de modo particular. Esto constituye lo que desde la Antropología de la Medicina se denominan Modelos Explicativos (M.E.)¹⁵, los cuales van permitiendo desarrollar mecanismos encaminados al cuidado de la propia salud a lo largo de la experiencia vital y los valores y prácticas tanto preventivas como curativas. En la medida en que los colectivos profesionales construyen también saberes y prácticas propias, la diferencia entre los M.E. se hace más evidente cuando las diferencias culturales lo son, resultando más sutil en tanto que la proximidad cultural es mayor, pero no por eso deja de estar presente.

Así pues, la interacción en el contexto clínico, supone la confrontación de dos adultos diferentes, con dos comprensiones diferentes de la salud, la enfermedad y su manejo, con experiencias vitales también diferentes, y con maneras diferentes de entender una misma realidad. Escuchar los males-tares de quien demanda atención de salud deberá permitir el encuentro de esos dos saberes: el de los sanitarios, fruto de sus conocimientos y de su formación, y el de la persona que se siente enferma y que por ello demanda ser atendida, (pues al estar preocupada por su estado de salud, se siente en peligro). Su "saber" emana de su propia experiencia, de sus sensaciones

13 La enfermedad es también una experiencia vital conocida para todos los humanos, fruto de experiencias más o menos próximas.

14 Sobre la muerte, ver ALLUÉ (1985) y (1993) y sobre los rituales en Euskal Herria el trabajo ya clásico de DOUGLASS (1973).

15 Término desarrollado por KLEINMAN (1974) para englobar el conjunto de concepciones sobre un episodio de enfermedad: etiología, sintomatología, fisiopatología, curso y tratamiento.

corporales y de sus concepciones particulares respecto de la salud y la enfermedad.

La Antropología Social, en tanto que estudio de las diferencias culturales, pone de manifiesto la necesidad de recoger y escuchar estos aspectos culturales que también impregnan la salud y la enfermedad al tratarse de experiencias humanas universales, y la Antropología de la Medicina ofrece un marco teórico en el que la escucha y el manejo de los aspectos culturales, permite poner en común las diferentes comprensiones que se producen frente a un episodio de enfermedad. Poner de manifiesto las claves de la diferencia, deberá facilitar el trabajo sanitario¹⁶.

La escucha atenta¹⁷ de las necesidades, miedos, dificultades, dudas, etc., de quien consulta, deberá permitir su valoración, asumiendo los sanitarios aquellas que sean de su incumbencia, derivando el resto, y pactando con la persona enferma un proceso de atención. En este sentido, la comunicación debe ser entendida como una herramienta de trabajo y nunca como un fin en sí misma, pues el fin último de la interacción entre sanitarios y pacientes —donde la comunicación resulta un instrumento fundamental—, es que a través de la misma se pueda desarrollar una atención de calidad reconocida como tal por los interlocutores que en ella participan. Deberá facilitar un trabajo en común entre sanitarios y pacientes, cuyo objetivo será el de curar cuando sepa posible, o en su defecto, proporcionar a la persona enferma una atención y unos cuidados que le permitan alcanzar su grado óptimo de confort.

Una vez más se hace referencia a la subjetividad, tanto respecto al hecho de considerarse enfermo como a la curación, el dolor o el confort, los cuales, se tenga en cuenta o no, serán siempre delimitados por la persona enferma. No obstante, se deberá tener en cuenta que la relación clínica es puntual, se produce por una causa concreta como es la carencia de competencias, percibida por quien demanda, para manejar su problemática. Por ello, resulta absolutamente necesario delimitar bien la demanda y la relación clínica a lo estrictamente sanitario¹⁸.

Por último, hay que señalar que la relación clínica tendrá características particulares en los casos en que se produce como consecuencia de una en-

16 Un interesante trabajo sobre el tema es: "Cancer et Culture", F. SAILLANT (1988).

17 Escuchar y entender no deben ser entendidos como sinónimos de complacer.

18 Sobre la relación clínica y sobre el análisis del lugar de la responsabilidad, ver KLEINMAN (1980).

fermedad aguda, crónica o terminal; la que se produce en estas dos últimas circunstancias tiene unas características similares.

La atención a personas en fin de vida desde Atención Primaria

Las personas enfermas que se encuentran en una situación de terminalidad, tienen las mismas necesidades que los demás seres humanos. En el campo de la salud se deben cubrir sus necesidades desde un abordaje global¹⁹. Pero esto no debe significar que sus necesidades deban ser cubiertas en exclusiva por el miniequipo²⁰ de Atención Primaria (A.P.) que le atiende.

Aunque en general es una cuestión que no suele ser tenida en cuenta, son muchos los autores que señalan cómo las personas gravemente enfermas, aún cuando no se les haya informado sobre la gravedad de su situación de salud son casi siempre conscientes de su muerte inminente; esto se debe a que a pesar de no haber sido informados verbal y explícitamente, van recogiendo una información privilegiada sobre su estado de salud: la que proviene de sus sensaciones corporales, de la comparación entre su estado actual de salud respecto de situaciones anteriores, de su evolución, de los tipos de tratamientos que reciben o que dejan de recibir... a lo cual se añaden los cambios de comportamiento que hacia ellos desarrollan sus familiares y los sanitarios que les atienden²¹.

19 "El abordaje psicosocial de la atención a los enfermos terminales permite una asistencia integral sistematizada y profesional en la que no caben consideraciones de carácter moralista que acuñen esta actividad de medicina humanitaria o compasiva; consideraciones que, por otro lado, limitan la extensión de los cuidados paliativos a profesionales de marcadas características éticas o religiosas sin tener presente que los cuidados paliativos son una faceta más de la actividad y obligación de todo profesional sanitario" (BENÍTEZ ROSARIO, 1994:186-193).

20 Equipo compuesto por un profesional de enfermería y otro de medicina; constituyen la unidad básica asistencial en A.P.

21 El profesor Laín Entralgo utiliza el concepto de "succión por el cuerpo" para referirse a la situación en la que se encuentran las personas que se enfrentan a una experiencia de enfermedad grave, donde las sensaciones corporales cobran una relevancia especial, expresándolo de esta manera: "Vivencia del cuerpo. La enfermedad da lugar en el enfermo a lo que más de una vez he llamado yo 'succión por el cuerpo': el hecho de que la atención del paciente se halla poderosamente absorbida, chupada, podría decirse, por lo que en su cuerpo acontece". P. Laín Entralgo, Prólogo, (en AREILZA, 1984). Las historias de enfermedad ofrecen un importante material para la reflexión; entre otras, ALLUÉ (1996) y KHALFOUN, (1993). También es sugerente el texto de SONTAG (1993).

También para estos, enfermeras y médicos que atienden a personas con enfermedades terminales la situación resulta difícil y comprometida tanto en el plano profesional como en el personal, y lo es por varios motivos:

- Porque se pone en cuestión la función de “curar” y plantea la paradoja de si se puede “hacer algo” cuando “ya no se puede hacer nada”
- Porque la atención se dirige a la persona enferma y a su familia y se trata de una demanda global y de difícil manejo.
- Porque supone una relación asistencial que se demora en el tiempo.
- Porque se trata de una situación de duelo (pérdida).

¿Se puede hacer “algo más”?

Al intentar abordar estas cuestiones se plantea un primer interrogante que debe ser resuelto, este es, si profesionalmente “se puede hacer algo”, cuando ya no se puede curar. Es absolutamente necesario, en este contexto, realizar una reflexión sobre este tema; al hacerlo, y en caso de respuesta afirmativa irán cobrando sentido la función y las tareas relativas al cuidado, orientadas siempre a propiciar el mayor grado de confort posible a la persona enferma. La formación deberá permitir tratar los malestares que manifiestan estas personas y alcanzar así uno de los principales objetivos terapéuticos de la asistencia paliativa. Los profesionales de enfermería son más sensibles hacia este tema y por lo menos las nuevas generaciones cuentan con una mejor formación para abordarlo.

La demanda

En segundo lugar, debe señalarse que atender a una persona en fin de vida desde A.P. supone atender también a su familia, pues para que una persona en situación terminal permanezca en su domicilio se deben cumplir varias premisas: es necesario que la persona así lo manifieste y que exista un equipo de A.P. que asuma su atención y cuidado. También se deberá contar con la disponibilidad, por lo menos de un familiar quien de modo voluntario asuma el cuidado²²; asimismo, deberán contar con una vivienda que reúna con unas condiciones materiales mínimas.

²² Puede tratarse de un familiar o de cualquier otra persona que asuma por amor y/o amistad esa responsabilidad. En nuestra realidad social, se trata normalmente de una mujer, esposa, hermana, hija... quien asume esta función. Se la denomina cuidadora principal.

También habrá que hacer referencia a al tipo de demanda que se produce y a sus características. En esta situación y en un número importante de ocasiones, se produce una demanda global por parte de la persona enferma y su familia; cuando una enfermedad grave afecta a un miembro de la familia, se producirá una situación de crisis y de recomposición y como consecuencia, podrá tomar una mayor importancia la problemática psicosocial de la familia en su conjunto, asociada o no a la problemática de salud. Por ello, las demandas que surgen en el proceso deberán ser recogidas y valoradas; se deberá asumir aquellos aspectos de las mismas que sean de competencia sanitaria, y se deberá derivar²³ las restantes a otros profesionales competentes en cada una de las materias susceptibles de intervención²⁴.

El hecho de que la persona enferma permanezca en su domicilio, supone que sus familiares asuman su cuidado durante las 24 horas del día. Para llevar a cabo su cometido, el equipo de A.P. atenderá con regularidad, de modo ambulatorio mientras sea posible y con visitas domiciliarias (en una media aproximada de 2 a 3 visitas semanales), por lo que se desarrollará entre las personas implicadas, una interacción particular y diferente a la que se produce en la consulta. La asiduidad de las consultas y las visitas domiciliarias ofrecerán mayor posibilidad de obtener y contrastar una información más real y directa tanto sobre la evolución de salud de la persona en fin de vida como sobre los aspectos psicosociales de ella y su familia.

Atender a una persona en su domicilio supone reconocer como referente de salud al núcleo familiar y reconocer explícitamente su función asistencial. Por la complejidad de las relaciones familiares, se deberá acordar la designación de un cuidador o cuidadora principal, quien además de realizar dicha tarea, servirá de referente y en ocasiones de vínculo entre la persona enferma y el miniequipo de A.P. Conviene dar un tiempo inicial a la familia para solventar esta cuestión y para planificar los cuidados, delimitando bien las tareas y responsabilidades de cada una de las personas implicadas, primando siempre las vías de comunicación directas.

23 La derivación deberá siempre ser entendida dentro de un proceso de globalización de cuidados, donde diferentes profesionales deben asumir la atención de las necesidades bio-psico-sociales de una persona (y su familia).

24 En ocasiones se podrán encontrar familias desestructuradas, desorganizadas o con otro tipo de problemáticas, en cuyo caso se podrán poner de manifiesto y ofrecer, si procede otro tipo de intervenciones terapéuticas, respetando la decisión que se tome. Recordar que la atención a las personas con enfermedades terminales, ni soluciona conflictos matrimoniales ni "arregla" relaciones familiares deterioradas.

Respecto al cuidador principal (habitualmente mujer) hay que señalar que le unirán lazos afectivos con la persona enferma. Por ello es habitual que, además de las dudas y miedos respecto a la evolución de la persona a la que cuida, también se manifiesten dudas sobre lo correcto o no de su actuación, sobre el sufrimiento de su familiar, sobre su evolución; en ocasiones podrán manifestar deseos de acelerar su muerte. Se trata de una manifestación normal, relacionada con las funciones protectoras que caracterizan a la familia y con la situación de duelo en la que se encuentran.

Asimismo habrá que tener en cuenta que ni las necesidades de atención de todas las personas en situación terminal son las mismas, ni será similar la disponibilidad de las familias, ni lo serán sus vivencias particulares respecto a la enfermedad, al sufrimiento y a la pérdida afectiva que supone la muerte (anunciada) de un ser querido.

La temporalidad

Al igual que la atención a las personas con enfermedades crónicas, una de las características de la atención paliativa es su prolongación en el tiempo; el período de tiempo que transcurre entre el diagnóstico de terminalidad y el fallecimiento de la persona puede ser más o menos largo²⁵, pero siempre estará cargado de intensidad y, debido a sus circunstancias particulares, no siempre resulta fácil su manejo.

La práctica paliativa pone en evidencia que la relación clínica no puede ser reducida a la entrevista diagnóstica y a la transmisión e información sobre el mismo. En Atención Primaria, con independencia de cómo se produzca el conocimiento del diagnóstico²⁶ y de quien sea el profesional que informe, este no suele señalar el comienzo de la atención sanitaria. En muchos casos se trata de personas que han sido atendidas con anterioridad por el equipo²⁷, o bien lo ha sido su familia. Desde una perspectiva temporal, ha habido un tiempo previo en el que se ha ido manifestando la forma par-

25 Aunque cada vez se pone más en tela de juicio la capacidad "pronóstica" respecto al final de la vida, tanto la OMS como la Sociedad Española de Cuidados Paliativos definen la enfermedad en fase terminal como aquella que no responde a tratamientos específicos instaurados para curar o estabilizar la enfermedad, que conlleva la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a 6 meses), (SEMFyC, 1998: 15).

26 Si bien cada vez es más frecuente que sea el médico especialista a quien se remite para diagnóstico quien informa a la persona enferma sobre su problema de salud y le remita a continuación a su médico de familia, en ocasiones, el especialista envía a la persona enferma junto con su informe, a la consulta del médico de familia para que sea este quien realice la información.

27 La continuidad es más evidente en el caso de la cronicidad.

ticular de manejo de los problemas de salud de esa persona concreta. Esta información puede ser clave para la planificación de los cuidados actuales. También habrá un después, ya que no se puede olvidar que será ese mismo miniequipo de A.P. quien atenderá a la familia durante el duelo.

La temporalidad debe ser considerada como un factor relevante y a tener en cuenta en este marco asistencial. Si se elimina la temporalidad de este esquema asistencial, se eliminará también una buena parte de la información relativa al manejo particular de los anteriores problemas de salud de un individuo concreto, sus condiciones de vida, sus referentes culturales... así como sobre la relación que dicha persona ha mantenido con el sistema sanitario y con los profesionales que con anterioridad le atendieron.

Se debe recuperar esta información como herramienta clínica; en esta situación se hace casi imposible no tenerla en cuenta si partimos de la base que este modelo asistencial señala a la persona enferma, cargada de toda su subjetividad, como centro de la atención. Además, debido a la propia dinámica de funcionamiento, los sanitarios de A.P. conocen o pueden conocer de antemano a la persona que en un momento determinado se encuentra en fase terminal, y poseen información relativa a la persona y su entorno familiar y sobre su forma particular de manejo de la enfermedad. Recuperar esta información, ponerla en común e incluirla en la historia clínica de la persona en situación terminal, facilita el trabajo en equipo al permitir adecuar, planificar, ofrecer y negociar estrategias de cuidados acordes con la situación particular de la persona a cuidar y de su entorno familiar (y no solo con una patología particular) y prever la situaciones difíciles o conflictivas y su posible resolución. Al mismo tiempo, se pone de manifiesto el modo en que la información procedente de la persona enferma y de su familia sobre el manejo del proceso de enfermedad, resulta una pieza clave para la atención sanitaria.

El proceso de duelo de la persona enferma

Un elemento que cobra especial relevancia en esta circunstancia son los procesos de duelo. Se puede decir que todas las personas implicadas en la atención de un enfermo terminal se encuentran en situación de pérdida²⁸; en especial, la persona enferma, ya que percibe la pérdida progresiva de su

28 Pero no es la única; la familia también percibe la pérdida y el deterioro de su ser querido. Del mismo modo, los profesionales de medicina y enfermería que les atienden se ven afectados por la situación. Todos ellos vivirán, pues, una situación de duelo que tendrá unas características particulares en cada caso.

salud. Una autora que ha trabajado de manera importante el tema del duelo en el contexto de la terminalidad es E. KÜBLER-ROSS [1975(1993)]²⁹. Dicha autora ha realizado una descripción de las fases psicológicas que atraviesan las personas en situación de terminalidad, y son las siguientes: en primer lugar, la negación y el aislamiento consecuentes a la incapacidad o gran dificultad para integrar una mala noticia; a continuación, el aislamiento y el repliegue sobre sí mismo deberá permitir ir haciendo frente a la realidad. La siguiente fase se caracteriza por la expresión de una ira dirigida contra todo y todos, contra sí mismo, contra la familia, sanitarios... Luego vendrán las fases que la autora denomina pacto, depresión y aceptación³⁰. No es un proceso sucesorio y se pueden observar solapamientos y períodos de avance y retroceso.

Como elemento de reflexión respecto a la atención de los enfermos terminales en relación con el coste personal que puede suponer para los sanitarios, señalar que, se debe tener en cuenta que si bien la muerte supone una experiencia de pérdida total, no es la única experiencia de pérdida que se realiza en la vida ya que la propia experiencia vital proporciona constantes experiencias de pérdidas parciales. El modo particular de elaboración de estas experiencias vitales, es lo que permite emprender relaciones que, como las que se producen en la vida profesional, son de corta duración (como es el caso de la relación clínica consecuente a la atención de personas con patologías agudas). En el caso de la relación clínica con personas en situación terminal, lo que prima no es la mayor o menor duración del proceso, sino su intensidad.

La vida cotidiana supone un constante ejercicio de adaptación a nuevas situaciones (en las que ganamos y/o perdemos algo en comparación con la situación anterior), las cuales facilitan el crecimiento y la maduración personal, a través de la elaboración de esos pequeños duelos consecuentes a las pérdidas que se experimentan a lo largo de la historia personal de cada ser vivo, y que son consecuencia de las diferentes situaciones de pérdida. Sin ellas estaríamos estancados y realmente muertos, sin cambio ni evolución. Desde el nacimiento, el cual constituye la primera experiencia de separación se va a ir construyendo un camino marcado por pequeños duelos como son por ejemplo, el destete, el comienzo de la escolaridad, las primeras relacio-

29 No es el único autor que ha analizado el tema pero sí es el único que, a mi entender, ni simplifica ni banaliza sobre el duelo que caracteriza a la última fase de la vida y realiza un análisis sobre la significación psicológica de cada una de las fases ofreciendo pautas para que los sanitarios se puedan situar en ellas.

30 En el mencionado libro la autora señala las características particulares de cada fase, su significación psicológica y la forma en que se puede realizar la relación de ayuda.

nes afectivas, los cambios de lugar de residencia...; es decir, experiencias de separación que suponen pequeñas pérdidas y cuya elaboración proporciona una progresiva maduración individual. Estas experiencias personales permiten construir a cada individuo, su forma particular de enfrentarse a las pérdidas y de elaboración del proceso.

El proceso de terminalidad viene marcado también por una serie de pérdidas que pueden acompañar a la principal, es decir, la pérdida de salud implícita a la enfermedad, y que se manifiestan en el deterioro de la imagen corporal, en la posible pérdida de la dignidad y del prestigio social, y en la pérdida del rol familiar, en la medida en que una persona deja de ser consultado o informado sobre los acontecimientos y circunstancias propias de la dinámica familiar.

Y aunque en la actualidad se tiende a negar esta realidad, toda la vida supone una constante adaptación creativa a la aceptación de que ningún vínculo es eterno. La muerte se inscribe pues en la vida a través de las pérdidas.

El proceso por el que pasa una persona en situación terminal, supone una experiencia dinámica (y no estática) e individual. Cada persona vivirá con mayor o menor intensidad cada una de las fases, las cuales serán superadas o no dependiendo de sus recursos personales, materiales y sociales, así como del manejo que de ellos pueda hacer en ese momento concreto de su existencia. Si bien el proceso es individual, existen unos elementos comunes que se manifiestan en el mismo.

En la terminalidad, los humanos tendemos a manifestar una serie de sentimientos, así las personas tienen miedo al dolor y la soledad, (puesto que la enfermedad es una experiencia es hasta cierto punto individual, difícil de compartir, en la que la familia y los sanitarios que le atienden no podrán ser más -ni menos- que "acompañantes del camino"). También se puede manifestar miedo a que llegue un momento en que, relacionado con la dignidad, la vida carezca de significado, (y la persona enferma desee "tirar la toalla"); en estos casos se pueden plantear demandas de eutanasia.

Asimismo, las personas en situación terminal tienen una serie de necesidades, como son ser tratados como personas únicas en situación única, ser escuchados y ser comprendidos (diferente de satisfacer siempre todas sus demandas). La comprensión y la escucha permitirán la negociación de un proceso de atención y cuidados, en la que se deberán contemplar, por un lado, las necesidades particulares de cada persona, su situación de salud y las características del contexto, y por el otro, la disponibilidad del equipo de

A.P. Una vez más, la palabra clave es la negociación. También tienen necesidad de ser aceptados en sus sentimientos y creencias (lo que resulta más fácil cuando existe una mayor proximidad entre la personalidad, valores y creencias de sanitarios y pacientes). A ser escuchados y no ser criticados en sus decisiones (en referencia a la “función apostólica” de BALINT (1980)³¹ y a saber que no están solos, en los casos en que la familia y los profesionales de A.P. estén dispuestos a ofrecer su atención y apoyo profesionales), lo que resultará más fácil cuando no hay ocultamiento ni verdades a medias.

Excluir pues los aspectos comunicativos en el proceso de atención a las personas en fin de vida resulta si no imposible, cuanto menos muy difícil. No obstante, también resulta difícil para las enfermeras y médicos que lo asumen, trabajar según los postulados propuestos por la filosofía Hospice en un contexto asistencial fuertemente marcado por el MMH.

Los sanitarios y la atención a personas en fin de vida

En este contexto, la atención sanitaria deberá tener un doble objetivo: en primer lugar deberá proporcionar una atención técnica que permita el manejo del dolor y del resto de síntomas que pueden aparecer en el proceso de la terminalidad. Y de modo paralelo, proporcionar una atención psicológica³² que a su vez permita mantener informados de modo adecuado al paciente y su familia a lo largo del proceso, para lo que habrá que saber escuchar (y reconocer los mensajes verbales y no verbales) y así poder establecer una interacción fluida, lo que redundará en una atención más efectiva. Asimismo, se deberá planificar y ofrecer una atención real, debiendo evitar siempre los objetivos y promesas inalcanzables; se deberá ser honesto en la información, evitando el ocultamiento y la mentira, sin olvidar que todo ello requerirá un tiempo, una dedicación y una profesionalidad que deberán estar orientadas a cubrir las necesidades biológicas, psicológicas y socioculturales de la persona enferma y de su familia.

Pero cuidar a enfermos terminales supone para todas las personas implicadas en el proceso y también para los profesionales de enfermería y medicina que les atienden, una confrontación personal con lo que para cada uno representa la enfermedad incurable y la muerte.

31 Respecto al análisis de la relación clínica, al poder implícito en la misma y al peso que la opinión creencias y mensajes sanitarios tienen sobre los pacientes.

32 Que jamás deberá consistir en hacer de “pequeños Freud”. Sobre el tema ver, TIZÓN (*op. cit.*).

Respecto del colectivo sanitario sería conveniente, que antes o cuando se comienza a asumir esta parcela de cuidados, poder realizar una reflexión tanto a nivel personal como de grupo de trabajo, sobre el lugar en el que se inscribe la muerte en la vida de cada uno. Una vez más, en este aspecto se pone de manifiesto la importancia del equipo en el trabajo cotidiano y la necesidad de realizar un abordaje de salud global, donde los aspectos biológicos, psicológicos y culturales no se encuentren disociados.

Volviendo a las dificultades que manifiestan enfermeras y médicos cuando deben atender a una persona en fin de vida, afirmamos que para muchos de ellos supone una gran ansiedad; fruto en muchos casos del desconocimiento sobre cómo actuar en esta circunstancia, ya que en ocasiones no han recibido formación para poderla asumir, y aquí tampoco es suficiente la “buena voluntad”. Trabajar en esta parcela asistencial supone un enfrentamiento con las “limitaciones profesionales”, pues el objetivo no podrá ser el de la curación; además supone una confrontación con las “limitaciones humanas” y con la muerte inscrita en el proceso de la vida.

Por estas circunstancias, cuando no hay posibilidad de afrontar la dificultad añadida que supone trabajar con enfermos a los que no se puede curar (lo que siempre es diferente a “no poder hacer nada”), sucede que en un número importante de ocasiones, como ha quedado plasmado en varios estudios, los médicos dedican menos tiempo a los moribundos que a otro tipo de pacientes, tienden a negar y ocultar información ante preguntas concretas de la persona enferma y/o de su familia, es decir, escapan frente a una situación profesional que les resulta difícil e incómoda. También para los profesionales de enfermería la situación resulta difícil e incómoda, sobre todo cuando se sienten solos y sin el apoyo de los compañeros médicos; pero debido a las características particulares de su profesión, orientada principalmente a cuidar, y porque para ello deben pasar más tiempo con los enfermos, muestran una menor tendencia a escapar, lo que les lleva en ocasiones a vivir situaciones comprometidas y de confrontación con la persona enferma (con sus dudas no resueltas, sus síntomas sin explicación, su descontento y su soledad) para quien resulta ser un miembro más del colectivo profesional que le atiende. Y esta situación de indefensión y soledad tampoco resulta fácil.

Por otro lado está la familia, quien en estas ocasiones tiende a desplegar una serie de recursos o estrategias encaminadas a “proteger” a su familiar enfermo, ocultándole y negando la situación real, la inminencia de su falle-

cimiento³³, etc.; no obstante, estas estrategias consiguen el efecto contrario afectando a las relaciones personales pues en la medida en que se niega el problema, se evita cualquier manifestación afectiva y se impiden las preguntas. Lo único que se consigue con la ocultación y la negación es el aislamiento. Conviene, pues, conocer esta circunstancia y proporcionar a la familia el espacio, el tiempo y la posibilidad de poder superar la negación y valorar la repercusión que puede tener en la persona enferma, pues en última instancia la familia es quien cuida durante las 24 horas del día. Si la familia continúa prefiriendo la negación como estrategia, se le deberá informar de que el modelo asistencial en el que se encuadra la atención a las personas en fin de vida considera necesario responder con honestidad a las preguntas que pueda ir planteando la persona enferma; el conocimiento de su situación de salud deberá permitirle organizar su propia vida y planificarla hasta el final, es decir, deberá permitirle seguir siendo el protagonista y planificarla de acuerdo a sus valores y creencias.

Finalizando

Pero, ¿es que la medicina solo cura? ¿No se sabe, no se puede, o no se quiere hacer nada más? Ayudar a bien vivir supone, ayudar a conservar la SALUD (lo cual será diferente a “curar”) y mantener el mayor nivel de confort posible.

La confianza en que los sanitarios no abandonarán a la persona enferma cuando ya no puedan curar proporcionará seguridad y tranquilidad a pacientes y familia y permitirá una comunicación más fluida, una mejor interacción y una mayor satisfacción de todas las personas implicadas en ella, lo cual redundará en el mayor confort de la persona enferma. El confort, la tranquilidad y la confianza de continuar siendo atendidos no siempre están relacionados con la posibilidad de curar. En caso contrario, la persona gravemente enferma se sentirá y estará aislada, anticipando de este modo la soledad de la experiencia de muerte.

33 Sobre este tema, ver en POVEDA DE AGUSTÍN, los resultados relativos a algunas investigaciones; en particular los referidos a la opinión de los familiares de enfermos terminales de cáncer sobre el conocimiento del diagnóstico: “En el 73% de los casos, los familiares opinan que no se debe informar al paciente sobre su enfermedad, argumentando que no están preparados para recibir la información. El 63% opina que a ellos sí que se les debería informar si estuvieran enfermos” (1992: 105).

Debemos recordar que los enfermos terminales son solo un tipo particular de personas que demandan atención de salud, y sus necesidades de atención se derivan tanto de su propia patología como del hecho de SER PERSONAS. Y en tanto que personas, sus necesidades son comunes a todo tipo de pacientes. Aunque en el caso de la terminalidad, la relación es más intensa al tratarse del proceso de final de la vida.

Y también que los profesionales, enfermeras y médicos también son personas; y, como tales, también necesitan elaborar sus propios procesos de duelo.

Bibliografía

- ALLUÉ, M. (1985). "La gestión del morir". *Revista JANO*, 653H: (57-68.)
- ALLUÉ, M. (1993). "La Antropología de la muerte". *Revista ROL*. nº 179-180.
- ALLUÉ, M. (1996). *Perder la piel*. Barcelona: Planeta/Seix Barral.
- AREILZA DE, C. (1984). *Diario de una rebeldía*. Madrid: Ed. Espasa-Calpe.
- ARRIETA, M., y otros. (1999). "Medicina Paliativa en Atención Primaria". Boletín INFAC. OSAKIDETZA, vol.7 nº 1.
- BALINT, M. ([1957] 1980). *Le médecin son malade et la maladie*. Paris: Presses Universitaires de France.
- BENÍTEZ ROSARIO, M.A. (1994). "Cuidados Paliativos en Atención Primaria". *Rev. MEDIFARM*, 4: 186-193.
- CENTENO, C. y ARNILLAS, P. (1997). "Historia de los Cuidados Paliativos y del Movimiento Hospice. Historia y desarrollo de los Cuidados Paliativos". En: www.SECPAL.com/presentacion/hospice.html
- COMELLES, J.M. y MARTÍNEZ, A. (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad*. Madrid: Ed. Eudema.
- COUCEIRO, A. (Ed). (1999). *Bioética para clínicos*. Madrid: Ed. Tricastela.
- DOUGLASS, W.A. (1973). *Muerte en Murelaga. El contexto de la muerte en el País Vasco*. Barcelona: Barral Eds.
- FINA, A. (1996). *Convivir amb el càncer*. Barcelona: Columna Edicions, S.A.
- GÓMEZ SANCHO, M. (1998). *Cómo dar las malas noticias*. Madrid: Ed. Arán. (Asta Médica).
- KAUFMANN, A.; AIACH, P. y WAISSMAN, R. (1989). *La enfermedad grave. Aspectos médicos y psicosociales*. Madrid: Ed. Interamericana.
- KHALFOUN, M. (1993). *Ponte enfermo y cállate*. Donostia: Ed. M.J.V.

- KLEINMAN, A. (1974). "Cognitive Structure of Traditional Medical System". *Rev. Etnomedezin*, III, 1-2: 27-49.
- KLEINMAN, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Cultures*. Berkeley: University of California Press.
- KÜBLER-ROSS, E. ([1975]1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Ed. Grijalbo.
- LAÍN ENTRALGO, P. (1984). "Prólogo". En AREILZA: *Diario de una rebeldía*. Madrid: Espasa-Calpe.
- MENÉNDEZ, E. (1979). "Los modelos médicos y la práctica médica. Conflictos, contradicciones y transiciones". En: CAÑEDO, L. y PEDROTTA, O. *Salud y enfermedad en México*.
- POVEDA DE AGUSTÍN, J. (1992). "Información al paciente terminal: un reto antropológico". *Rev. JANO*, vol. XLIII, n^o 1009 2-8: 93-106..
- SAILLANT, F. (1988). *Cancer et culture*. Montréal. Québec: Ed. Saint-Martin
- SONTAG, S. (1993). *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Ed. Muchnik.
- TIZÓN, J.L. (1988). *Componentes psicológicos de la práctica médica*. Barcelona: Ed. Doyma

5. Ética, salud y religión

Enfermedad y pensamiento filosófico

Rosa Maria Boixareu Vilaplana

La significación etimológica del termino *filosofía* es “amor a la sabiduría”. Los griegos fueron sus inventores, entendiéndolo como un conocimiento teórico y práctico propio de la persona “sabia”: persona con inteligencia, prudencia, habilidad práctica en los quehaceres de la vida¹. El verbo “filosofar” aparece por primera vez en un pasaje de Herodoto al cual se le reconoce su “amor al saber”². Todo lo que concierne al ser humano forma parte de esa actividad que llamamos “filosofar”: la pregunta sobre el “hombre”, el problema de la vida y la existencia, la capacidad para admirar y extrañarse por el mundo y su realidad, por su historia, escudriñando las causas y los principios de las cosas. Cuestionar, buscar respuestas que, a la vez, generan nuevas preguntas, pues las unas y las otras son parciales, incompletas, sugeridoras de nuevos planteamientos. Sentirse seducido por la vida: esa es la esencia de la filosofía. Es un saber comprometido con la realidad, un saber crítico y sistemático, un diálogo siempre abierto con el presente que reclama el valor de

1 El itinerario del termino “sabiduría” sigue a lo largo de la historia con matices significativos, pero no pierde esa característica inicial que funde el conocer teórico y el saber práctico: hoy, diríamos, un “saber ser” junto a un “saber estar” que se consigue con la experiencia y la madurez. El ideal de la libertad se da en la sabiduría: la persona sabia se encuentra en condiciones de decidir serenamente desde su contingencia. En los llamados *Libros sapienciales* del Antiguo Testamento la sabiduría se refiere a un conocimiento práctico de las leyes divinas identificándola con la misma divinidad. Ya se ve que hay diversos modos de hablar y de entender la “sabiduría”.

2 Herodoto (Halicarnaso, 480–Atenas, 420 a.C., Cicerón lo llama “el padre de la historia”. Viajó por el mundo conocido de la época aportando conocimientos geográficos y sobre costumbres. Algún autor se refiere a él como “el primer antropólogo” conocido tanto por su curiosidad como por las anotaciones de todo aquello que veía en sus viajes.

la razón y apela a los valores morales y a la conducta, a una norma de vida. Propone; no impone.

El pensamiento filosófico varía según el tiempo histórico³, el espacio cultural, o social; construye una reflexión crítica sobre las ideas, las teorías y las prácticas propias de la época, en diálogo, y extensión, con otros saberes o disciplinas. Actualmente las grandes tendencias de la filosofía como disciplina académica son: la filosofía humanística (la vida humana como base de reflexión)⁴, la filosofía de la ciencia (como ciencia)⁵ y la filosofía de la vida (las corrientes ideológicas y del conocimiento así como las tendencias éticas), teniendo en cuenta que toda clasificación es provisional e incompleta puesto que, inevitablemente, olvida aspectos importantes de la actividad filosófica contemporánea. La filosofía representa en abstracto el mundo real. Cada persona es un manual de filosofía, un sinfín de preguntas, respuestas, dudas, ilusiones, fracasos... un buscar y rebuscar la respuesta que satisfaga.

Filosofía y sociología

“La sociología es la explicación causal y racional de la vida social. Es también la interpretación de la condición moral del hombre en términos de su dimensión histórica” (GINER J. *op cit.* GONZÁLEZ-ANLEO, 1998). La persona es una compleja convergencia de influencias y dependencias: el entorno, las relaciones, la herencia, las creencias, las enfermedades... contribuyen a constituir una experiencia de vida que vivida en común, y en un territorio común, va dando forma a la vida social. Resulta necesario para la pequeña o gran comunidad humana un referente a través del cual leer y comprender los problemas planteados o provocados por los cambios y los conflictos sociales con el fin de mejorar la convivencia.

Esa capacidad personal de autocomprensión tiene su dimensión histórica en la autoconciencia social que ejerce la función de crítica social; es decir, de observación y análisis de la realidad, de investigación de las causas y propuesta de alternativas, poniendo en máxima tensión el consenso como

3 Por ejemplo, la filosofía griega tiene su origen en las colonias griegas de Asia Menor planteando los problemas filosóficos fundamentales de la historia: ¿qué es el “ser” (la realidad)?, ¿qué es la verdad?... Se considera que se constituyó de manera “independiente”, pero algunos autores le atribuyen influencias culturales egipcias y mesopotámicas.

4 Por ejemplo, el “existencialismo”.

5 Por ejemplo, el “positivismo” y sus diversas formas.

itinerario apreciado para conseguir armonía social. Todo ello, y más, nos lleva a considerar lo expuesto en los primeros párrafos de este artículo y ver que son las diversas corrientes filosóficas (las diversas maneras de “pensar”) las que influyen en la vida en común y construyen tanto sus unidades primarias (las relaciones personales), como otras más complejas (familia, instituciones, sistemas).

La sociología, como ciencia, es una evolución intelectual que pretende integrar en una totalidad la vida personal. A. Comte, H. Spencer, E. Durkheim, M. Weber, entre otros, representan el inicio de la consideración sociológica del pensamiento filosófico⁶. No hace falta insistir una y otra vez en que la persona no es solo un individuo biológico y que la comprensión de sus “padecimientos” exige la contemplación del marco de correlaciones que en él confluyen. También el comportamiento, las necesidades, las sensibilidades y los valores del paciente descubren los mecanismos (las motivaciones) de una manera de ser y de pensar propios de una época, de una “cultura”⁷, porque el lenguaje que empleamos está unido a nuestra forma de vida. En términos técnicos esa “comprensión” del ser y el quehacer humano se llama hermenéutica: la explicación y comprensión del comportamiento humano a través del conocimiento, teniendo en cuenta la influencia de la propia subjetividad en cualquier ejercicio de comprensión.

Actualmente, la *pre-ocupación* sobre la salud encarna necesariamente la dimensión social y sus variables porque vida y convivencia, existencia y coexistencia, son realidades que forman parte de la fenomenología humana. Es una consideración global de la salud que considera la necesidad de integrar un amplio abanico de criterios que afectan tanto la situación personal como la percepción que uno mismo tiene de su situación. Salud es un concepto polisémico desde su significación, interpretación y experiencia; y es un concepto histórico en el cual confluyen la subjetividad, la objetividad y el entorno social. Este, por su parte, es responsable del bienestar de todos sus miembros y tiene la función de favorecer las condiciones necesarias para la promoción del bienestar de la población. Para que la persona “se sienta sana” necesita unas condiciones de posibilidad que lo faciliten.

6 a Hipócrates hablaba de la influencia de los estilos de vida en el bienestar humano.

7 Utilizo el término “cultura” en sentido del marco interpretativo en el cual surge y se desarrolla la vida humana.

La enfermedad, experiencia y cuestión

La enfermedad es la descripción de un fenómeno vital que se define como un conflicto, como un proceso a través del cual se hace evidente la pérdida o el debilitamiento, la alteración de la capacidad de decisión y ejecución personal, autónoma o colectiva, acompañada o no de desorden, sufrimiento o reconocimiento social; un proceso que conduce a una manera de vivir particular (personal). En pocas palabras, la enfermedad es la vida amenazada, vida en tensión y soledad. Enfermar supone sentirlo, vivirlo así: es un riesgo frecuentemente inevitable⁸. La enfermedad descubre aquello que uno es, sin fantasías o engaños, y la persona muestra el aspecto más vulnerable de su humanidad: debilidad, dependencia, indecisión, ignorancia, incertidumbre, caducidad... La enfermedad provoca la nostalgia por la salud perdida, el deseo de recuperarla, de poder volver a ser y disponer, de tener "algo" que el sujeto siente como perdido. La enfermedad *es* por que alguien la padece⁹, la vive como tal¹⁰.

La enfermedad es uno de los fenómenos socioculturales más antiguos de la historia de la humanidad, con la intervención de varias causas y circunstancias. En la Antigüedad, y durante mucho tiempo, la enfermedad se relacionaba con un ser maligno que poseía al enfermo, como un castigo o una impureza¹¹. Las personas enferman igual que la sociedad, los grupos, las instituciones, el medio ambiente... y también las ideologías reproduciendo, en su proceso, las mismas características y peculiaridades que reconocemos en los humanos. La relación entre enfermedad, experiencia y conocimiento es tan real que está presente tanto en la historia como en la biografía huma-

8 Para F. NIETZCHE (1844-1900), "el hombre es un animal enfermo que sabe que está enfermo". Este autor llamó "moralidad" a la enfermedad que padece el hombre (esta "moralidad" encarna los valores vigentes de la época: cristianismo, socialismo e igualitarismo democrático); la alternativa es el "superhombre": una figura humana más allá de la enfermedad y de la "moralidad". El máximo valor es la voluntad de vivir, o sea, la voluntad de poder y de dominio. Su filosofía ha sido interpretada de diversas maneras, no todas coincidentes, planteando preguntas vitales para el ser humano.

9 El *pathos* griego se refiere a la sensibilidad, a "sentirse afectado por". De ahí podría derivar el término "paciente": alguien que se siente "afectado por...", sin connotaciones de pasividad.

10 J. TUSELL, "Me morí el 28 de febrero de 2002", *El País*, 13 febrero 2005.

11 Por ejemplo, a partir del s. I-II el nacimiento del Cristianismo supone un cambio radical en la manera de ver y comprender a la persona enferma y su sufrimiento. El enfermo es objeto de atención y predilección; y su sufrimiento no es un castigo, sino un misterio que la teología cristiana argumenta. Todo esto supone un cambio radical de mentalidad que origina una acción de tipo social orientada a preocuparse por la salud de las personas y sus condiciones de vida.

na. Se trata de un itinerario pedagógico: aprender a vivir con la enfermedad y, en la medida de lo posible, una apuesta por el bienestar. La *prevención* surge precisamente de la experiencia (la vivencia) de la enfermedad y de las cuestiones (preguntas) que provoca tanto a nivel particular como colectivo, necesitando del conocimiento de las causas¹² y siendo, en definitiva, un recurso terapéutico. La enfermedad es un *locus vitae* o espacio vital que refleja el estilo y las condiciones de vida de la comunidad a la cual pertenece la persona enferma¹³.

La pregunta por la enfermedad es la pregunta por la naturaleza humana, el sentido de la existencia; por la interpretación y el significado de la misma. La persona vive su vida según la comprende, significa e interpreta (según el "sentido"). La manera de obrar en el día a día indica qué tipo de respuestas se dan a las diversas cuestiones que comporta el vivir desde la experiencia de la salud o de la enfermedad. Hay una íntima relación entre enfermedad y pensamiento filosófico. La enfermedad es un espacio vital provocador de preguntas, de dudas, de silencios, de esperas, de escuchas, reflexión, desengaños, ilusiones... Desde las experiencias de la enfermedad es posible descubrir tanto el encanto de vivir como la amargura de la misma vida. La persona afectada busca encontrar sentido a su situación; que este sentido tenga un valor y pueda ser objeto de estimación¹⁴: una nueva curiosidad surge ante la pregunta "¿qué le dice la enfermedad a la persona enferma?". ¿Y por qué no preguntarnos también qué le dice la salud a la persona sana?; la respuesta, quizás, nos sorprendiera; quizás la sorpresa radicaría en la falta de respuesta. La experiencia humana de la enfermedad es la de la vulnerabilidad, de la mortalidad. La enfermedad es indicio de que la muerte forma parte de la vida.

La filosofía se pregunta acerca de lo que piensa y espera la persona acerca de su vida, sobre sus actitudes y sufrimientos; vincula la curiosidad del pensamiento con los problemas, las necesidades y los deseos del *paciente*; se

12 En el marco del complejo causal, la "prevención" es una condición necesaria para mitigar la enfermedad y sus consecuencias pero no es una condición suficiente, porque en dicho marco intervienen diversos factores: sociales, personales, genéticos...

13 Por ejemplo, la pobreza es un *locus vitae* en el cual se desarrolla la "mala salud"; entendiendo que las causas de aquella son diversas: políticas, educativas, culturales, económicas... como las causas de la salud y de la enfermedad. La pobreza es una enfermedad social que es vivida como tal por las personas afectadas. No solo comporta dolor físico (hambre, trabajo...) sino también moral (dependencia, falta de recursos...). Para hacerse una idea sobre el grado de pobreza de nuestra época, ver la *Declaración del Milenio 2000* de la ONU.

14 Comprender e interpretar "lo esencialmente humano" forma parte del origen y la motivación del "arte de curar" a la persona enferma. GADAMER (1996).

pregunta, para responder, por qué el ámbito físico y social al cual pertenece el ser humano es la principal causa de ese desorden que llamamos enfermedad. Construye con el pensamiento la comprensión de la realidad humana y la hace actividad dialógica al interpelar constantemente esa misma realidad, afirmaciones y planteamientos ya propuestos. Pensar la enfermedad, la persona enferma, tiene muchos puntos débiles y ambiguos, vulnerables, pero es precisamente porque ha sido “pensada” y porque es posible desarrollar un lenguaje que haga de la acción el mejor recurso del bienestar.

El dolor y el sufrimiento, realidad y discurso

El dolor y el sufrimiento son un auténtico desafío para la teoría y la praxis humana; un desafío para la salud, para el bienestar. “Sufrir” viene de *subferre* y quiere decir “soportar”; todos sabemos que es un soportar desagradable, dañino e incluso, insano, destructor del cuerpo y del espíritu. No es suficiente curar: todos esperamos poder vivir con mejor salud, bienestar y calidad de vida: el dolor y el sufrimiento son capaces de cuestionar el éxito de una terapia, de un descubrimiento, de una política de salud. Dolor y sufrimiento son términos que se articulan el uno con el otro. En general, “dolor” se refiere a aquello que afecta al cuerpo siendo posible medirlo, controlarlo, aliviarlo e incluso suprimirlo. El “sufrimiento” surge del interior de la persona, se hace inexpresable y su evaluación es subjetiva, recurriéndose también a las formas metafóricas del lenguaje para expresarlo. El ser humano no es un receptor pasivo del dolor y del sufrimiento: lo hace suyo, lo padece, le da una significación y un valor, una estimación negativa o positiva; depende.

Dolor y sufrimiento convergen en una misma realidad que se expresa a través del concepto “padecimiento”: aquello que capta la propia sensibilidad y afecta la persona con un sentimiento de vulnerabilidad, de pérdida, de daño añadido y no querido que pone al descubierto la conciencia de la propia sensibilidad: se autorreconoce como alguien a quien la realidad le afecta y no le deja indiferente, insensible¹⁵. La tristeza, la fatiga, el hambre, el dolor de muelas... son distintas formas de “padecimiento”, de dolor, de sufrimiento. No todo padecimiento revela una enfermedad, pero sí que toda enfermedad comporta cierto grado de padecimiento. Si este es capaz de des-

15 A. Camus, *L'Étranger*: Meursault, el personaje principal, representa la significación metafísica del padecimiento. Aparentemente todo le es extraño: la vida, su vida, no va con él. En contraste, el autor da al mar, al aire y al sol una sensibilidad de la que su personaje parece carecer. Quizás, a aquello que realmente es extraño Meursault es a las convenciones sociales, a las reglas de la justicia, a su propio ser o... ¿a un mundo que se extraña a sí mismo?

truir la vida personal, también puede hacerlo con la convivencia social: la violencia –con sus causas y consecuencias– es un buen ejemplo, útil en el sentido de un mecanismo que nos pone en alerta de que algo no va bien y hay que solucionarlo¹⁶.

En el dolor y en el sufrimiento confluyen todas las dimensiones humanas: la biológica, la social, la psicológica, la espiritual. El arte, la filosofía, la medicina, la sociología... representan e interpretan el padecimiento humano desde la comprensión del momento histórico, desde la cultura, desde las creencias, desde las posibilidades humanas para representar e interpretar simbólicamente esta situación que solamente desde la experiencia se puede describir¹⁷. Algún autor contempla el sufrimiento como la cuna de la sabiduría refiriéndose a esa capacidad humana para transformar el malestar en recurso y posibilidad de bienestar al descubrir a través de su vivencia matices de vida ignorados, olvidados en el día a día: el aprecio de una palabra, el valor de una amistad, el goce de un fenómeno habitual de la naturaleza... solamente perceptibles cuando el reloj de la vida se cuenta por horas, no por segundos. Estos autores establecen una relación entre sufrimiento y sentido de la vida, entre sabiduría y salud, pues ¿qué es la salud sino ese encuentro entre la persona y el sentido de su vida?

Padecer, la imagen del mal

El “padecimiento” constituye una dimensión transversal de la condición humana con expresiones muy distintas. La percepción del mal o de la pérdida de un bien, de sus causas y consecuencias, provoca lo que podemos llamar “sufrimiento físico y moral”¹⁸. Se trata de la experiencia personal de la negación o de la ausencia de bien: una experiencia que provoca dolor, sufrimiento, y puede transformar la propia vida construyendo una situación difícil de asumir y describir desde la cual el tiempo se detiene, se hace interminable,

16 Por ejemplo, la depresión alerta de un tipo de fallo en la estructura de las motivaciones vitales, juntamente con otros factores.

17 E. Munch (1863-1944) es el pintor del drama humano marcado por sus experiencias vitales; le preocupa el tema de las relaciones humanas con una visión negativa de vida, de la fragilidad, de la soledad. Ver, por ejemplo, su obra *El Grito* (Nacional Gallery, Oslo).

18 Los problemas filosófico-teológicos que plantea la realidad del mal, su origen y consecuencias, reciben el nombre de “Teodicea” propuesto por Leibniz, quien en 1710 publica una exposición sistemática de sus ideas y argumentos sobre el tema. Un tratado de teodicea secular (¿se puede hablar así?) lo encontramos en Nancy SCHEPER-HUGHES (1996): la historia de tres generaciones de mujeres en su lucha por la supervivencia desde el punto de vista de los sentimientos, los deseos, las necesidades; en esta obra la pobreza, la violencia, la enfermedad y la muerte convierten el amor y la esperanza en un lujo.

ensombreciendo la cualidad humana de objetivarse y resaltando, a la vez, la capacidad de introspección.

El sufrimiento moral es un dolor existencial que nos hace partícipes y responsables del dolor, del sufrimiento de los demás: alguien como yo sufre. Permanecer insensible a semejante realidad nos implica en la construcción del mal ya sea como consentimiento o como omisión. Es un dolor interior que se hace sensible, invita a la reflexión y a la acción: hacer alguna cosa para aliviar (erradicar) el mal o bien provocar, favorecer el bien. Pero también puede suceder lo contrario: sumergir al sujeto en la inactividad, la desesperación, en una penumbra existencial que puede llegar a convertirse en una patología.

La pregunta por la realidad del mal cruza la historia humana desde sus orígenes. La pregunta por las causas, y el imperativo de intervenir en ellas, está siempre en la raíz de cada respuesta. La problemática del mal “culpable” encuentra respuestas en la consideración de la libertad humana¹⁹. En cuanto al mal “desgracia”, el azar (aquello que sucede pero no tendría por qué haber sucedido) puede abrirnos todo un campo de reflexión. Aunque es la pregunta por el mal “inocente” la que nos interpela poniendo al límite nuestra capacidad de respuesta²⁰. Nada puede justificar que a un ser humano le falte lo necesario para vivir dignamente, que sus derechos fundamentales no sean respetados. El padecimiento que esto provoca escupe en nuestro bienestar. El padecimiento, la enfermedad, encadenan un cúmulo de preguntas-respuestas. La inquietud, la necesidad de encontrar y dar respuestas, tiene en la historia de la filosofía un campo inagotable de reflexión práctica.

La “curiosidad” del pensamiento: Grecia

Hacia el 2000 a.C., unos pueblos de origen ario invadieron la península balcánica llegando hasta las islas del mar Egeo y del mar Jónico. Hablaban una lengua que se llamó “griega” y practicaban una religión esencialmente naturalista reconociendo fuerzas como el Sol, la Tierra, la Noche, el Rayo...

19 El ser humano no es un autómatasino que tiene capacidad de autolimitación: puede hacer o no hacer, elegir sin ser obligado o determinado (pero sí influido), consciente de su acción. La libertad implica responsabilidad moral: dar razón (argumentar) de la elección en relación a aquello que es bueno. Naturalmente, el ejercicio de la libertad exige un contexto adecuado para poder desarrollarse.

20 En este sentido, textos muy sugerentes son *La Peste* de A. Camus y *La nuit* de E. Wiesel.

Grecia humaniza estas figuras y su mitología las hace más comprensibles. Los dioses griegos forman parte del cosmos, como el *hombre*. Las virtudes de los dioses son la prolongación lineal de las virtudes de los hombres: orden, belleza, justicia, armonía... No puede hacerse una aproximación al mundo griego sin tener en cuenta su religión: Los poemas de la *Iliada* y de la *Odisea*, atribuidos a Homero (s. IX a.C.), contienen el recuerdo de un fondo histórico lleno de tradiciones del pueblo aqueo y reconstruyen leyendas de guerra donde se reflejan costumbres, habilidades y relaciones reflejando una manera de ver, sentir, pensar y vivir impregnada por la influencia de los dioses humanizados.

El tiempo que va del siglo V hasta más allá de la mitad del siglo IV es conocido como el más brillante de la historia cultural griega. Con Alejandro el Grande (muerto el 323 a.C. en Babilonia) la cultura griega se propaga y se implanta por el Próximo Oriente. Nace el Helenismo: La infiltración del espíritu oriental en el espíritu griego. El pensamiento griego se va construyendo a la sombra de la experiencia de la convivencia civil juntamente con una mezcla entre la comprensión de la causas de la enfermedad y perspectivas ético religiosas. La conocida "teoría de los humores", va de Hipócrates (ss. V-III a.C.)²¹ a Galeno (ss. II-III d.C.)²² y llega hasta nuestra edad moderna²³. A partir de esta "teoría humoral" el cuerpo puede ser imaginado como un sistema hidráulico en el cual la enfermedad representa una falta de equilibrio entre estos elementos y humores.

Para Grecia, la "palabra" (*logos*) es la explicación de la realidad. Las "palabras" tienen una significación profunda: evocan la realidad, siendo expresión, representación, interpretación y recreación de la misma. La "palabra" expresa el ser y la intimidad del ser humano y lo hace evidente a quien escucha. Las cosas son según la palabra las dice y según es comprendida. La "palabra" enuncia, revela, relaciona, persuade... La "palabra" es poder.

21 400 a.C. Hipócrates de Kos (460-377), se impone a la medicina mítico-religiosa de la época, introduciendo la medicina técnica: es decir, con un fundamento etiológico o basada en la observación. Es autor de un código ético conocido como "juramento hipocrático". La llamada "escuela hipocrática" refleja su pensamiento y punto de vista constituyendo el "corpus hipocraticum".

22 Galeno nació en Pérgamo (Asia Menor), ciudad conquistada por los romanos, y es considerado afín al pensamiento hipocrático, platónico-aristotélico, y a los movimientos médicos contemporáneos. Se habla de él como un investigador y un clínico.

23 Según esta teoría el mundo se concibe en términos de: a) cuatro elementos fundamentales: fuego, agua, aire y tierra, b) cuatro cualidades: caliente, frío, dulce, amargo. c) cuatro humores: sangre, flema, bilis amarilla y bilis negra. d) cuatro tipos de personalidad: sanguinario, flemático, colérico y melancólico.

Veamos algunas palabras griegas importantes en relación con la salud y la enfermedad:

- *Miasma*: indica contaminación. Se refiere a la violación de las normas divinas que regulan el orden social (por ejemplo: la infracción de los juramentos o de los ritos en honor a los dioses. Indica suciedad).
- *Pharmakós*: es un ritual con el cual son expulsadas todas las contaminaciones del cuerpo social. Es un ritual de purificación (*kátharsis*).
- *Physis*: indica la naturaleza, el principio, el origen de todo: aquello que las cosas son por sí mismas. Es una potencia viva, animada. Es aquello divino que hay en la realidad. Todo tiene *physis*, los dioses también. “Conocer” (la ciencia) la naturaleza de una cosa (de la realidad) es la condición de posibilidad para poder manejar adecuadamente el saber resultante en beneficio del ser humano (la técnica).
- *Tekhné*: indica el arte de curar que es consecuencia del conocimiento de las causas de la enfermedad. Se trata de saber *qué* se hace sabiendo *por qué* se hace.
- *Sôphrosynê*: “estado sano del espíritu o del corazón”. También indica “buen sentido”, “prudencia”, “sabiduría”, “moderación”... La “palabra” del sanador ha de engendrar *sôphrosynê*.
- *Philanthropia*: El “amor al paciente”, como conocimiento.
- *Holon*: “Todo”. Expresa el hecho de gozar de buena salud corporal y espiritual. El binomio salud/salvación es indivisible: se refiere a la integridad de la persona humana que incluye la dimensión del sagrado.

La salud era el bien máspreciado en la sociedad griega. Además, sin salud no podía haber belleza ni virtud: el hombre sano y bello es bueno y justo. Se equipara enfermedad con maldad; el enfermo es alguien desvalido desde la perspectiva biológica y moral, dándose en el mundo griego una medicalización de los comportamientos éticos²⁴. La salud es algo natural; la enfermedad no.

Existían varias divinidades sanadoras: Apolo, considerado el dios de las plagas y de la enfermedad, aparta y desvía el mal y domina también la profecía y el oráculo; su hermana Artemisa, aunque virgen, era tenida

24 GRACIA (1988).

como protectora de los partos y del crecimiento de los niños. Palas Atenea, patrona de las artes y de Atenas, fue considerada también como sanadora. El principal dios curador fue Asclepio, o Esculapio para los romanos, hijo de Apolo y padre de las diosas Panacea e Higea, personificadoras de la salud. Según José María LÓPEZ PIÑERO (2000) una de las características que hay que destacar en los escritos de la escuela de Cos es el estudio de las enfermedades desde un punto de vista que hoy llamaríamos ecológico, centrado en interpretar sus manifestaciones en relación con el ambiente en el que viven los enfermos. Así uno de los principales tratados hipocráticos, el titulado “De los aires, aguas y lugares”, está consagrado a este enfoque.

A continuación presento una breve síntesis del pensamiento de algunos autores clásicos en relación a la salud y a la enfermedad²⁵:

Para *Alcmeón de Crótona* (vi-v a.C.) el término importante es *isonomía*, que se refiere al equilibrio, la armonía, la proporción de las fuerzas que intervienen en cualquier realidad. La situación natural de la realidad es la salud. El desequilibrio se llama *monarkhia* (cuando una de las fuerzas prevalece sobre las otras). La enfermedad es, pues, el desequilibrio de las fuerzas; algo antinatural²⁶.

La respuesta de *Platón* (s. iv a.C.) en relación a la pregunta sobre qué es la salud humana se orienta hacia un ordenado sistema de convicciones y de virtudes intelectuales y morales, un conjunto equilibrado y lúcido de creencias, saberes, sentimientos, impulsos... incidiendo en la confianza del paciente en su sanador. Pero la gran aportación de Platón fue recalcar la importancia de la acción y la eficacia de la “palabra”, su uso terapéutico²⁷. Esta pretende “seducir” con el fin que se pretende conseguir: curar al enfermo²⁸. La salud, y la enfermedad están ordenadas (en contenido y forma) a la peculiaridad y a la situación del espíritu (del alma) del paciente: la enfermedad pertenece al cuerpo, pero no solamente es del cuerpo.

25 Se trata solamente de una aproximación al pensamiento griego sobre la salud/enfermedad a partir de algunos autores que considero fundamentales para el desarrollo posterior del pensamiento. Un estudio mas preciso del tema nos llevaría a considerar otros autores o escuelas como, por ejemplo, Diocles de Caristo (s. iv a.C.), conocido como el “segundo Hipócrates” e interesado también en los problemas filosóficos de las cuestiones “médicas”.

26 El arte, a través de la escultura, representa la idea de proporción-equilibrio-*isonomía* entre las partes. La estatua de Poseidón (400 a.C.), el dios del mar, reproduce el perfecto equilibrio. Representa el concepto de salud introducido por Alcmeón.

27 Sobre este tema, ver D. GRACIA (1972).

28 “Curar” en el sentido de restablecer la salud perdida. Para una reflexión actual del término “curar”, ver R. M. Boixareu (2003: 86).

Aristóteles (s. IV a.C.) incorpora el pensamiento de los autores anteriores. Para Aristóteles salud y enfermedad son dos aspectos de una misma realidad, y de forma parecida el cuerpo y el espíritu (el alma) son dos aspectos de un mismo ser. El ejercicio profesional pide formación filosófica, actitud ética y pedagógica, poniendo de relieve la “coacción” de la enfermedad con el uso de fármacos y de la cirugía. Para Aristóteles la medicina es un arte, y la salud su obra. La filosofía incorpora al discurso de la reflexión la necesidad de la acción.

La escuela hipocrática (ss. IV-III a.C.) entendía la enfermedad como un desorden del cual se pueden describir sus síntomas, sus causas, y seguir una conducta adecuada. Es tarea del sanador investigar la enfermedad a través de la observación del enfermo, establecer con él una relación de “confianza” que fundamenta la *tekhne* (el arte de curar) refiriéndose tanto a las habilidades del sanador como a la confianza que el paciente tiene en el “saber” de este, que se orienta primordialmente hacia el “bien del paciente”.

La obra de *Galeno*, no siempre estimada, tuvo gran influencia tanto en oriente como en occidente hasta entrado el siglo XVI. Para *Galeno*, en la salud y la enfermedad intervienen: factores sociales, ideales civiles, religiosos, educativos, económicos... habiendo relación entre clase social, salud y enfermedad. Su pensamiento, dirigido a una aristocracia social, es el resultado de un conocimiento diverso: experiencia y estudio de diversas disciplinas. Además considera importante el concepto de *dietética* entendido como un régimen de vida (estilo de vida) que regula todos los aspectos de la vida humana; es entendida como prevención y tratamiento de la enfermedad. Para *Galeno* la enfermedad siempre es del cuerpo y solamente del cuerpo, en contraste con la idea platónica ya expuesta.

La salud, un ideal del espíritu

La relación entre filosofía y medicina sufre un cambio importante en el tiempo que va de Platón a Aristóteles al considerar algunos autores que la medicina, como ciencia del cuerpo humano, debía formar parte de la filosofía, como ciencia del ser: si la salud del cuerpo es importante, más aún lo es la del espíritu al considerarlo superior; tarea nada fácil si tenemos en cuenta el amor griego por el cuerpo.

Los *epicúreos* centran su interés en la salud del cuerpo y en conseguir un estado de ausencia de dolor, de temor. Se trata de saber cuáles son las verdaderas necesidades y evitar la inquietud para poder disfrutar: se trata de saberse poseer. La enfermedad la resolvían pensando en lo pasajero de

la misma o en la muerte como el fin de toda dolencia, siendo el suicidio una forma de evitar lo insoportable.

El *estoicismo* (s. III a.C.) es un estilo de vida, una escuela filosófica presente en el pensamiento occidental. Descubre la fuerza interna humana y le atribuye la capacidad de hacer frente a las reacciones primarias. La enfermedad, el dolor, el sufrimiento pertenecen al interior del cuerpo, a la dimensión interna del ser, y este es capaz de superarlos. Para los estoicos, la salud y la enfermedad que realmente importan son las del espíritu porque este es un bien superior al cuerpo con responsabilidades sobre sus acciones: el dolor es la prueba de la virtud, y la muerte algo natural. Y como tal ha de entenderse. La cuestión que se plantea es la siguiente: ¿para qué se quiere la salud del cuerpo si falta la del espíritu? Los conflictos, las pasiones, los vicios... arrebatan la salud del espíritu y este puede enfermar. Si cuando enfermamos reclamamos al médico, cuando lo hace el espíritu será necesario hacer caso del filósofo. No se menosprecia la salud del cuerpo sino que se establecen grados de interés. El estoico pretende descubrir una referencia para la conducta humana: encontrar la mejor manera de vivir en este mundo. Semejante actitud no excluye al estoico de unos deberes con la sociedad llevándolo a una consciencia cívica activa: hacer algo útil y eficaz por amor a la humanidad, sin distinciones de clases sociales.

Humanismo y tecnología

Se considera que es en el siglo XVIII cuando el pensamiento médico se constituye como técnica con una interpretación racional de la enfermedad, y también de la salud aunque con menor énfasis. La observación y la experimentación constituyen el conocimiento de la realidad y ponen las bases de la investigación científica. El siglo XVIII, el llamado "siglo de las luces", es un tiempo intelectual, social y político con un resurgir de las ideas a costa del prestigio de las creencias²⁹: los principios racionales son los que organizan la sociedad. En este sentido, en Europa, 1789 es una fecha paradigmática: la Revolución francesa proclama los "Derechos del hombre y del ciudadano" válidos para cualquier tiempo y lugar. ¿Pero también para cualquier circunstancia? Implícitamente contienen los derechos de la persona enferma, aunque todavía habría que esperar al siglo XX para que se promulgaran públicamente con variedad de modalidades³⁰. Sin pretender hacer afirmaciones taxativas, sí

29 Es el tiempo de Voltaire, Diderot, d'Alambert, Montesquieu, Rousseau...

30 En 1948, La Declaración de los Derechos Humanos (ONU) cubre los particularismos que posteriormente se generan (especialmente el art. 25 en relación a la salud-enfermedad). En 1951,

puedo de decir que es el momento en que interesa la enfermedad más que el enfermo.

Surge así una nueva concepción del mundo y de la realidad. Los objetivos son inmanentes: desde el mundo y para el mundo, con un culto a la naturaleza puesto que la razón procede de ella. La enfermedad es un problema y la salud un valor. La práctica de la medicina se socializa; sanar no es un ejercicio orientado a una clase social, sino para toda la población y para todas las edades. Surge el interés por las enfermedades laborales³¹ y por la prevención. La salud y la enfermedad son cuestiones de Estado: se administra y se legisla. Las causas de la enfermedad se buscan en la organización social, desplazando la idea griega de la influencia del medio ambiente.

I. Kant (1724-1804) fue un filósofo que a partir de su experiencia de vida reflexiona así sobre la salud y la enfermedad: “Uno puede sentirse sano, es decir, juzgar según su sensación de bienestar vital, pero jamás puede saber que está sano... La ausencia de la sensación (de estar enfermo) no permite al hombre expresar que está sano de otro modo que diciendo estar bien en apariencia”³². La salud y la enfermedad no son un saber sino una vivencia y una responsabilidad común a toda persona. Tanto la una como la otra son expresión del cuerpo y experiencia del “yo” que lo habita y lo da a conocer. La una (salud) es el sentimiento de la capacidad, mientras que la otra (enfermedad) es el sentimiento de esa falta de capacidad. Ni la salud ni la enfermedad son conceptos que describen, sino son realidades que se perciben y viven las personas; que las relatan, representan, significan y comparten con otras personas que como ellas las perciben y viven. En la salud y en la enfermedad se funden los puntos de vista subjetivo y objetivo: la idea que se tiene, la experiencia que se hace de semejante idea y la evidencia que se muestra o se aparece ante los demás.

A partir del siglo XIX ciencia y tecnología forman un binomio inseparable. Los acontecimientos científicos, y su aplicación, buscan dar respuestas terapéuticas eficaces creando expectativas interesantes a todos los niveles de la población. Pero semejante revolución no impide nuevas circunstancias que generan nuevas enfermedades. La vulnerabilidad humana se pone ostensiblemente de manifiesto ante el gigante científico-tecnológico que, creado por

Talcot Parsons publica *El sistema social* definiendo el “rol del enfermo” desde un cruce de derechos y deberes a partir de la propuesta de la enfermedad como construcción social.

31 B. RAMAZZINI publica en 1700 un tratado sobre las enfermedades de los trabajadores donde describe algunas que son propias de los diferentes oficios (patología laboral).

32 I. KANT (1798), *La disputa de las facultades*.

el mismo ser humano, no puede vencerlo todo ni dar respuesta satisfactoria a necesidades básicas de la mayoría de la población del planeta: alimentación, vivienda, educación, servicios sanitarios... Pero no solo eso: también genera nuevas patologías, otros padecimientos. Semejante transformación del paisaje humano convive con la clásica y dura realidad de la enfermedad vivida como siempre, desde la incertidumbre, el temor y la esperanza de una auténtica curación para siempre; que, por cierto, no llega. Somos humanos no porque pertenecemos a la especie humana sino porque reconocemos y recreamos en nosotros mismos y en nuestras relaciones aquello que esencialmente nos pertenece: la inteligencia y la libertad, el saber y el actuar³³. La configuración de la vida ética, religiosa, filosófica, artística... es la que recreamos, transformamos, transmitimos, asumimos como válida. La enfermedad es una situación que accidentalmente, o no, forma parte de nosotros mismos; nos pertenece. Humanizarla requiere reconocerla y recrearla en y desde nuestra propia historia que no extraña, sino que más bien necesita de la tecnología: ese saber que el ser humano ha recreado con su humanidad.

El cuerpo, expresión y representación del "yo"

El cuerpo humano no es solamente una entidad física con potencia activa³⁴; es la imagen única del ser humano con la cual se hace presente en medio del mundo y se da a conocer. Es el espacio más próximo a uno mismo, receptor y transmisor de ideas, creencias, costumbres, relaciones y acontecimientos sociales. Es un espacio de vida móvil, un escenario cambiante, en movimiento, donde se dramatiza la salud, la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. Es un "lugar" familiar, político, religioso, una entidad biológica... Es una construcción del pensamiento y de la cultura; una realidad espiritual, territorio de consumo, controversia, conflicto. El cuerpo forma parte de la identidad personal, y de su alteridad, no siendo extraña ni la una ni la otra de los factores que acabo de enumerar. Los hábitos corporales reflejan trayectorias personales y realidades culturales e ideológicas, niveles sociales, interviniendo en su construcción y expresión. El cuerpo expresa sensaciones, sentimientos, emociones. Es un lenguaje inédito o aprendido que construye figuras, las representa, las acepta, las rechaza y las significa. Es ausencia y presencia de la realidad humana, de su fenomenología constructora y destructora de imá-

33 Según H. ROMBACH (2004); la realidad humana es un acontecimiento en el que participamos todos los seres humanos como individuos y como comunidad.

34 Autores como Platón, San Agustín, Descartes, Kant... consideran el cuerpo como el elemento menos noble del ser humano.

genes culturales y del pensamiento, generadora de sentido. Es un referente de y para la persona. Revela y construye el “yo” personal, íntimo. La precariedad y la grandeza humana tienen en el cuerpo un medio de expresión.

El cuerpo es un escenario simbólico en el cual se mezcla la proximidad y la distancia, la salud y la enfermedad, el placer y el dolor. Y a todo la persona le da un sentido, mezcla de experiencia y convivencia. El tema del cuerpo nos lleva a la clásica pregunta “¿qué es el ser humano?”. La antropología filosófica apunta respuestas aportando líneas y sugerencias para la reflexión y el debate. El cuerpo enfermo³⁵ constituye experiencia, conocimiento del sujeto, conciencia que se trasciende a sí misma para convertirse en conciencia social. El grupo, la comunidad, es la constitución excéntrica de mi propio cuerpo pudiendo afirmar que soy cuerpo en cuanto participo de la corporeidad de los demás y ellos participan de la mía. No es una reflexión banal en relación a la enfermedad, puesto que fácilmente se establece el equilibrio entre enfermedad y responsabilidad: soy con los demás responsable de mis padecimientos y los demás lo son de los míos de tal manera que puedo decir que esa *pre-ocupación* es el *leitmotiv* de la salud puesto que su cualidad de bienestar constituye mi malestar.

A modo de conclusión: pensar la enfermedad, pensar la persona enferma

Nuestra época está muy lejos en el tiempo de ese mundo griego que he esbozado. Pero a la vez nuestra época, tan diversa y dispar, tiene una visión del mundo, de la salud, la enfermedad, el sufrimiento y la muerte fuertemente ligada a esa “curiosidad” griega por todo lo que nos rodea. Un tiempo, aquel, que ha marcado nuestra historia, su discurso, y también nuestro presente. También hoy, un tiempo contradictorio que va a un ritmo vertiginoso: el pensamiento crítico y la palabra buscan un lugar desde el cual hacerse oír y ser escuchados para hacer posible el ideal de salud, bondad y belleza griegos pero pensados, concebidos de otra manera: “salud” se relaciona con bienestar y calidad de vida, “bondad” con justicia, y “belleza” con estimación. También hoy las formas de vida, el cuidado de uno mismo, la justicia, la exclusión, la ética... *pre-ocupan* al *hombre* marcando su decisión,

35 DUCH y MELICH (2003: 344-356).

construyendo su presente. La lectura atenta de los filósofos y pensadores³⁶ contemporáneos retrata el presente y enriquece nuestro espíritu, ese espíritu que tanto interés despertó en los clásicos.

La pregunta, la reflexión, la atenta mirada crítica sobre la realidad, son los auténticos interlocutores entre la necesidad y sus posibilidades de satisfacción; entre aquello que es y las posibilidades de ser cambiado para bien³⁷. Llámese a esa necesidad enfermedad, desvalimiento, condiciones de vida, padecimiento³⁸, dolor... El pensamiento filosófico es como un taller con sus herramientas prestas a ser utilizadas para dar forma a una voz (una palabra, un gesto, una acción) que nos alerta de la inseguridad de nuestra mirada, y de sus posibilidades³⁹. Pensar es un problema porque es comprometido, atrevido, audaz; argumenta, invita a no ser mero espectador del mundo sino participar en él según las ideas aunque esto implique ir a contracorriente. Pensar exige denunciar el mal, el mal social; invitar a la búsqueda y al encuentro de la dignidad y del bienestar de las personas y de su entorno; ofrecer alternativas, proteger de la pasividad, cuestionar el conformismo, la sumisión, desvelando las causas y los mecanismos de por qué la realidad es tal y como la vivimos. Pensar significa abrir un espacio para repensar las relaciones, las formas de ser, de estar, de mirar y de ver el mundo, la forma

36 M. Foucault, M. Merleau-Ponty, G. Marcel, X. Zubiri, F. Rosenzweig ... entre otros muchos.

37 "Bueno" es un concepto polisémico. Popularmente se entiende que es "bueno" aquello que favorece, no perjudica. Pero este es un criterio reduccionista y engañoso. "Bueno", como sano, se refiere a algo positivo capaz de construir "vida" a pesar de las dificultades, incluso a pesar de las imposibilidades; son realidades, a veces, controvertidas y paradoxales que pueden cuestionar criterios y decisiones, transgredir límites: "Puedo decir que, desgraciadamente, he tenido la suerte de estar enfermo y poder vivir así aspectos de la vida que, mientras estaba sano, habían pasado desapercibidos: la debilidad, la limitación, aquello que es irremediable, el profundo radical, el dolor, la relatividad, aquello que es importante y aquello que es accidental, lo que es necesario y lo que es accesorio, superfluo, y la densidad, aquello que vale y aquello que es inútil, el hecho de asumir la propia historia, de aceptarte tal y como eres, la capacidad de autocrítica, la perspectiva del cambio, de la muerte, de abrirte al futuro, la esperanza desesperada... ¡Tantas veces!". J. BRUGALETA (1994), "Des del càncer. La meva temptació: demanar a Déu que em deslliurés de la prova". En *Creure des de La Nit Fosca*, Barcelona: Cristianisme i Justícia (traducido del catalán).

38 Por ejemplo, la figura del fumador encarna hoy un perfil de paciente por suerte en decadencia: estigmatizado a causa de un hábito, que la misma sociedad ha propiciado, es visto casi como un malhechor.

39 En este sentido es muy sugerente la obra de R. Magritte (Bélgica, 1898-1967): a menudo las cosas son inexplicables, transformables y con muchos sentidos; a menudo, las cosas no son lo que parecen. Sus imágenes misteriosas o absurdas hacen visible aquello que es imposible decir, que solo puede ser visto por los ojos de un "artista"... ¿o de un filósofo?

de representarlo. Pensar es una invitación a la sabiduría, a valorar las cosas; una invitación a la justicia, a la paz. Una invitación a la vida buena.

El pensamiento filosófico no olvida sus raíces, pues a partir de ellas fija su mirada sobre el presente y todo le concierne. Nada les es ajeno, todo le *pre-ocupa* con ese interés por la causalidad y por las respuestas que ofrece. Hubo un tiempo en que al individuo concreto se le dejó en la sombra del pensamiento y su realidad, como tal, quedó olvidada: el paciente, la persona enferma, sus circunstancias, su sensibilidad, su vulnerabilidad, su coraje y capacidad de reacción, sus límites... su naturaleza. Se transformó al paciente en una fábrica biológica. Sin olvidar el componente “mecánico” del cuerpo humano, hoy vivimos y nos acercamos al paciente, a la persona enferma, desde la experiencia que supone para todos el dolor y el sufrimiento, la necesidad y sus posibilidades, con el fin de interpretar, analizar, manejar de forma racional fenómenos humanos en los cuales, frecuentemente, la biología está comprometida⁴⁰. El reto actual está en respetar el derecho al bienestar como un derecho constitucional humano, no como una concesión; ni siquiera como una buena intención.

Curar cuando el pensamiento es acción

Pensar la enfermedad es pensar la persona enferma, alguien, como yo, vulnerable, limitado, *paciente*, cansado, esperanzado, desilusionado: pensar la enfermedad es pensar en alguien que querría ser espectador desinteresado y su enfermedad lo ha transformado en actor, protagonista de un espectáculo no deseado⁴¹. *Enfermo*, enfermedad y curación son términos que se corresponden significativamente. La curación concentra todas las esperanzas de la persona enferma, y lo hace gradualmente: se esperan máximos y a veces se consiguen mínimos. La esperanza hay que entenderla en términos de respuesta y de resolución de un conflicto, en términos de acción eficaz, pero no como un debate ideológico o sensibilizado.

El termino “curar” quiere decir *volver a la vida*, encontrarse con uno mismo de manera satisfactoria, ser “capaz de” aceptando, o no, la enfermedad. No se cura solamente una enfermedad (aquella que afecta al paciente) sino que se cura un cuerpo, un espíritu, una relación, una convivencia...

40 “Aunque el cuerpo humano es una máquina, no es una máquina cualquiera porque algunas de sus funciones están gobernadas por otra máquina en su interior, y esta máquina rectora interior es de un tipo muy especial...” (RYLE, 1967).

41 V. von Weizsäcker (1886-1957), introduce la reflexión filosófica en el ámbito de la medicina: y entiende que hay una relación esencial entre enfermedad y el itinerario personal de la persona enferma.

Curar incluye recobrar la libertad, sentir que aún es posible amar la vida de otra forma, con otras posibilidades, desde otras perspectivas, pero amarla y vivirlo de esta manera: es encontrar en la vida un motivo de bienestar, de bondad, de bien, y ser capaz de construirlo. Para la persona enferma la experiencia de la curación supone la novedad de una “nueva manera de ser” a partir de lo que ya era con lo que ahora es y con otros recursos: no se trata tanto de restablecer la salud perdida como de descubrir nuevas expectativas que — ¿por qué no? — inquietan. Estar sano es estar curado; estar curado es estar sano.

Hay enfermos y enfermos, y también hay diversas maneras de vivir la curación. Factores sociales, económicos, criterios, creencias... imprimen un matiz de distinción particular en cada situación. La actitud que acompaña la curación es la de “tener cura”⁴². Sus raíces las encontramos en el “arte de curar” hipocrático y en su forma de concebir la *philantropia*. Significa “preparar” al *paciente* para que pueda desarrollar al máximo sus capacidades y potencialidad con el fin de vivir de forma autónoma: es un acto de comunicación con el cual se adoptan actitudes de acompañamiento y de ayuda integradas en un proceso de relación que tiene como finalidad la curación. Es una actitud de ayuda, es un “saber estar” que ayuda a vivir satisfactoriamente, a recuperar la autonomía, a descubrir las posibilidades reales.

Si la enfermedad es una experiencia de dolor y de sufrimiento, de impotencia y de frustración, de vulnerabilidad, el “tener cura” se orienta hacia aliviar el dolor y el sufrimiento (eliminarlo en lo posible), transformar la impotencia en un recurso de construcción positiva de algo, en espacio de vida amable, complaciente: “... nuestra parte humana consiste en mantener siempre abierto el futuro y en admitir nuevas posibilidades”⁴³. “Tener cura” es un acto de solidaridad, de intercambio de bienes y necesidades, de inquietudes y posibilidades. La persona enferma, el paciente, representa la vulnerabilidad humana; el terapeuta “significa” la oferta de las posibilidades de la condición humana. “Tener cura” también significa aceptar la situación del paciente y, desde esta, acompañarlo con “sabiduría”.

42 A. BONAFONT (1988). “Tener cura” significa acompañar y, desde una perspectiva profesional, equivale a una competencia humana en conocimientos y habilidades propias de la profesión que provocan en el paciente la “confianza” en el terapeuta: “tener cura”, “acompañar”, se refiere a “ser y estar con”.

43 H. G. Gadamer, *o.c.*, 98.

Bibliografía

- ALSINA, J. (1982). *Los orígenes helénicos de la medicina occidental*. Barcelona: Labor.
- BOIXAREU, R.M., (coord.), (2003). *De l'antropologia filosòfica a l'antropologia de la salut*. Barcelona: Càtedra Ramon Llull. Blanquerna (URL).
- BOIXAREU, R.M. (2004). "La salut com a responsabilitat. L'imperatiu del benestar". En *Religió i salut, Qüestions de Vida Cristiana*-215. Barcelona: Publicacions de l'Abadia de Montserrat.
- BONAFONT, A. (1998). "Tener cura". Lección inaugural del curso académico de l'Escola Universitària de Ciències de la Salut en la Universitat de Vic, 1998-99.
- CANGUILHEM, G. (2004). *Estudios sobre la medicina*. Madrid: Amorrortu.
- DUCH, Ll. (1999). *Simbolisme i salut*. Barcelona: Publicacions de l'Abadia de Montserrat.
- DUCH, Ll. y MÈLICH, J.C. (2003). Escenaris de la Corporeïtat. Antropologia de la vida quotidiana. Barcelona: PAM, 344-356.
- ESCRIBANO, X. (2004). *Sujeto encarnado y expresión creadora. Aproximación al pensamiento de Maurice Merleau-Ponty*. Barcelona: Prohom Edicions.
- ESQUIROL, J.M. (2000). "Reflexiones filosóficas sobre el dolor y el sufrimiento". *Labor Hospitalaria*, 257,159-169.
- GADAMER, H.G. (1996). *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Gedisa.
- GEVAERT, J. (1995). *El problema del hombre. Introducción a la antropología filosófica*. Salamanca: Sígueme.
- GONZÁLEZ-ANLEO, J. (1998). *Para comprender la sociología*. Estella: Verbo Divino.
- GRACIA, D. (1972). "La psicoterapia verbal en la obra de Platón". En P. LAÍN ENTRALGO, *Historia Universal de la Medicina*, vol. 2.
- GRACIA, D. (1988). "Historia de la ética medica". En F.VILARDELL, *Ética y Medicina*, Madrid: Espasa Calpe.
- Humanitas. Humanidades médicas* (2003-2005), Monografías trimestrales (www.fundacionmhm.org).
- LAÍN ENTRALGO, P. (dir.), (1972). *Historia Universal de la Medicina*. Barcelona: Salvat.
- LÓPEZ PIÑERO (2000). *Breve historia de la medicina*. Madrid: Alianza.
- (1998). *Antología de clásicos médicos*. Madrid: Triacastela.
- NELLO, A. (2004). "L'home, una estructura personal pluridimensional i dinàmica". En *Ars Brevis. Anuari de la Càtedra Ramon Llull. Blanquerna*, Barcelona, 10: 168-184.

- ROMBACH, H. (2004). *El hombre humanizado. Antropología estructural*. Barcelona: Herder.
- RYLE, G. (1967). *El concepto de lo mental*. Buenos Aires: Paidós.
- SCHEPER-HUGHES, N. (1996). *La muerte sin llanto: violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel.
- TORRALBA, F. (2001). *Filosofía de la medicina. En torno a la obra de E.D. Pellegrino*. Barcelona: MAPFRE-Medicina/Institut Borja de Bioètica.
- WULFF, H.R.; ANDUR PEDERSEN, S. y ROSENBERG, R. (2002). *Introducción a la filosofía de la medicina*. Madrid: Triacastela.

Religión y salud (o curarse y convertirse)

Jaume Vallverdú

¿Es nuestra vida tan amarga y odiosa que ofrezca ventajas cambiarla por el estoicismo de una vida petrificada? No nos sentimos bastante malos para enfermar al modo estoico.

F. NIETZSCHE, *La Gaya Ciencia*, 1882.

Desde que en un libro ya clásico como el de AGUIRRE BELTRÁN (1992) se profundizara en el papel decisivo del simbolismo ritual y su eficacia en términos curativos o terapéuticos, el camino recorrido por la antropología en este ámbito ha sido considerable. Tanto en las culturas tradicionales como en nuestras sociedades modernas. Baste mencionar, por ejemplo, los numerosos estudios efectuados sobre exvotos, penitencias, peregrinaciones o visitas a santuarios, etc., para darse cuenta de que las relaciones entre religión y salud son muy estrechas. Una de estas relaciones es la que vincula directamente – aunque no siempre en el sentido causa-efecto – curación y conversión; o dicho de otra manera: la posibilidad de superar una enfermedad o recuperar la salud personal, y por ello, contemplar la opción de abrazar la fe religiosa en el contexto de la cual esto se ha conseguido.

En las páginas que siguen, me voy a centrar en uno de los procesos curativos más asentados en la creencia y la efectividad espiritual: la llamada “curación por la fe” o “curación milagrosa” en el protestantismo pentecostal, que en Latinoamérica suele aparecer como la primera causa de conversión a este sistema religioso. Voy a referirme fundamentalmente al caso de México (con mención complementaria a dos trabajos concretos realizados en Argen-

tina y Guatemala) y, en ese contexto, a la eficacia simbólica de la fe en la potencia curativa del Espíritu Santo, con el creyente como intermediario o sujeto de la curación. Posteriormente a la eventual sanación, los testimonios de las personas que han recibido esa bendición divina suelen ser mecanismos muy efectivos para incentivar tanto el compromiso colectivo como nuevas conversiones religiosas. Además del posible poder curativo que esas personas puedan al mismo tiempo adquirir y utilizar a favor de la comunidad.

La curación por la fe a través de la imposición de manos es algo habitual y central en el pentecostalismo. Constituye una experiencia religiosa muy importante, al igual que lo son el bautismo por el Espíritu Santo y la recepción de otros dones o carismas tales como la profecía o la glosolalia. Todos ellos se consideran acontecimientos que demuestran el poder de Dios y legitiman la fuerza de la iglesia cristiana que sigue los pasos de su salvador Jesucristo. La capacidad de sanar dolencias o enfermedades es un factor clave del éxito pentecostal tanto en las zonas urbanas marginales como en el medio indígena, donde los problemas de salud suelen estar al orden del día.

En efecto, la conversión pentecostal en México (al igual que en la mayoría de países de América Latina) es debida mayoritariamente a la curación de enfermedades o a la superación de la adicción al alcohol. Ya sean pastores o dirigentes de las comunidades o miembros de base, esta es la pauta más común. La conversión significa un encuentro íntimo y personal con Dios. Implica arrepentirse de un pecado o fracaso previo y después aceptar y reconocer el llamado religioso y la dicha que supone la nueva fe adquirida. Por lo general tiene un sentido dramático (es decir, conlleva un proceso de alternación en los sujetos y un corte radical con el pasado), es de signo revivalista (por sus elementos de emoción y éxtasis espiritual) y está caracterizada por la experiencia de "renacimiento" y transformación personal (a partir del decisivo paso iniciático y como consecuencia de los posteriores procesos de resocialización).

La conversión debida a la eficacia terapéutica del pentecostalismo, por otra parte, puede proceder de una promesa previa, o incluso activar el cambio de las creencias católicas tradicionales por las evangélicas. Así lo reflejan dos de los informantes citados por GALLIANO (1994: 163):

Yo me entregué al Señor porque mi mamá estaba muy enferma, pasaba tres días bien y siete en cama... tenía un raptó, le habían hecho un mal. Yo prometí que si ella sanaba yo me entregaba al Señor, y así fue.

Yo era católica, tenía un montón de imágenes, les prendía velas y nunca recibí nada. Una vez, en Santiago, estaba en un hospital y mi hija murió. ¡Se me murió en mis brazos! Vino una mujer y me dijo se creía que había un Dios, si creía en Jesucristo, le dije que sí, me dijo que mi hija iba a vivir. Se puso a orar y al rato mi hija empezó a respirar; entonces me entregué al Señor y tiré todas esas cosas.

Esta relación entre curación milagrosa (propia o de alguien cercano) y conversión religiosa, aparece de forma muy similar en el relato del pastor de la Iglesia de Dios Cristiano Apostólica Pentecostés (Even-Ezer) de Cuernavaca, donde realicé trabajo de campo:

Comencé a vivir acá, en Cuernavaca, una vida de desobediencia a Dios. Yo no tenía ningún temor de Dios. Trataba de echar a Dios de mi vida. Doy gracias a Dios porque nunca fui influido por la filosofía atea, pero en lo más profundo de mi corazón yo rechazaba la idea de Dios. Yo decía: Dios no existe. Pero ahora entiendo que el Espíritu Santo nos busca. Cuando yo estaba con los amigos en alguna cantina o en algún baile, ¿verdad?, yo a veces tenía una lucha. Yo decía: Dios no existe. Y Dios me decía: Y luego, tu mamá... ¿no sanó? Y muchos milagros que yo había visto ¿no?, de sanidad. Y yo decía: Son casualidades, Dios no existe. Y vivía con esa lucha siempre.

Y así me fui apartando... Entonces había mucho vicio, tabernas, cantinas en el centro, mujeres de la vida galante... Y había una zona de tolerancia donde se exhibían las mujeres en una calle completa, a medio vestir. Tenía unos amigos mayores que yo, y ahí me comenzaron a llevar. Y bueno, yo me sentía bien, realizado como hombre. Comenzamos a caminar así, por un tiempo, cuatro o cinco años. Yo entonces vivía solo, sin gobierno de nada; podía pasarme tres o cuatro días fuera de casa y a nadie le interesaba, podía hacer lo que quisiera.

Pero recuerdo que en una ocasión mi mamá me dijo: Quiero hablar contigo de algo muy serio. Ella me quería mucho y fue muy dura conmigo entonces. Me dijo, solamente quiero recordarte una cosa: Quiero recordarte que hace tantos años tu le hiciste una promesa a Dios ¿Te acuerdas que yo prácticamente había partido con el Señor, y tus súplicas me devolvieron la vida? Yo alcancé a oírte una promesa que le hiciste a Dios: Que le ibas a servir. Yo solamente quiero decirte una cosa: Con Dios no se juega. Él te escuchó, prueba de ello es que yo estoy aquí, seguimos estando juntos, pero tu no le has cumplido al Señor. Yo le voy a pedir a Dios que te salve. Sabes que el camino que llevas no es el que te enseñé.

Y entonces recapacité. Eso me hizo recapacitar. A partir del día que fui de nuevo a la iglesia, que fui a un culto, empecé a reaccionar... Comencé a ver

la mano de Dios maravillosamente. Dios comenzó a tratar conmigo. Vino una reconversión ¿verdad?, de una vida ya no en el pecado sino de cierto arrepentimiento. Fue como yo regresé otra vez al camino de Dios. Vamos a hablar de hace unos veinticinco años hasta ahorita yo le doy testimonio a los hermanos (9-VI-1998).

Todos estos argumentos se ajustan a un discurso/modelo de conversión muy propio de los movimientos religiosos pentecostales. Carlos GARMA (1993) resume el esquema típico de los relatos de conversión pentecostales, tomando como referencia a los indios totonacas de Puebla:

Se señala que el individuo, o una persona muy cercana a él, sufre una enfermedad dolorosa o difícil. Se acude al templo pentecostal al saber de otros milagros. Por medio de la oración y del auxilio de los creyentes, el enfermo se aliviará de su mal. Se descubre en ese momento que el pentecostalismo es la verdadera religión, puesto que es en él donde se manifiesta más claramente el poder de Dios. Los relatos sobre la conversión destacan esta estructura repetidamente, de una forma sorprendente (*op. cit.*: 234).

El punto de origen, pues, suele estar en la enfermedad; y esta, desde el punto de vista popular, puede ser debida no solo al azar biológico sino a cualquier otro factor que supuestamente incida de forma negativa sobre la persona (envidias, pleitos, hechicerías...). Por otro lado, dentro de la cosmovisión pentecostal, la enfermedad puede considerarse en términos de posesión demoníaca, como prueba enviada por el Señor o como castigo por la desobediencia. La posesión diabólica puede atribuirse al acecho que Satanás hace en los Tiempos Finales o bien a la brujería, sobre todo en el caso de las comunidades rurales o indígenas. Esta posesión maligna requerirá entonces de una práctica exorcística especializada que libere al individuo de su afección, y se presenta como opuesta a la posesión carismática y privilegiada por parte del Espíritu Santo.

En el pentecostalismo, existe una dualidad cósmica esencial. Las entidades más importantes de la dimensión trascendental son Dios y el Diablo. Toda experiencia vital puede ser explicada por referencia a uno o a otro. Así por ejemplo, una enfermedad o un fenómeno natural incomprensible, pueden interpretarse como una obra del Diablo para inducir a las personas al mal, "tentarlas", o como una acción de Dios, que hace un llamado a la conversión. Se trata, pues, de dos entidades sobrenaturales (sagradas) opuestas y antagónicas que representan respectivamente el bien y el mal: los com-

portamientos buenos son inspirados por Dios, los malos por el Diablo; uno simboliza la salvación eterna, el otro la segura perdición; el primero otorgará la salud, el segundo causará la enfermedad; finalmente Dios triunfará, el Diablo será derrotado. En resumidas cuentas:

La enfermedad está estigmatizada por los pentecostales como obra del diablo, y el milagro de la sanidad tiene el rango de una victoria de Dios. Son predilectas en este sentido las enfermedades “mentales”, la locura, la epilepsia, etc., cuyos síntomas se prestan para entenderlas como fenómenos de “posesión diabólica”. El proceso de oración que precede al milagro de la curación tiene toda la apariencia de un exorcismo. La sanidad divina tiene el rango de teofanía y se presenta como una kratofanía privilegiada pues mediante ella se explicita el poder de Dios en contra de su gran oponente mítico: el Diablo. El fenómeno sanitario-sagrado presupone una superioridad de fuerzas del lado de Dios y contra el Diablo (MARTÍNEZ, 1989: 87).

La vida cotidiana de un creyente pentecostal está informada por la certeza de la permanente acción de dichas fuerzas antagónicas trascendentes. Aparece proyectada como si fuera directamente movilizada por los hilos de esas entidades trascendentes, la buena o la mala. En este contexto, la sanidad divina, como las hierofanías de visiones y de oráculos o profecías, constituyen dones o gracias del Espíritu Santo concedidas a ciertos fieles de máximo valor colectivo. La fe en que Dios libera de las enfermedades es absoluta. Por otra parte, con independencia de que se produzca o no el milagro, Dios sigue siendo glorificado en toda su plenitud. La ineficacia se explicará normalmente por la falta de fe en las peticiones de curación (o en las prácticas rituales que deben propiciarla), certificando que “el hombre no puede manejar a la divinidad a su antojo”, mientras que la eficacia se interpretará como una “donación” gratuita del Espíritu Santo fruto de la iniciativa y la misericordia divina.

El problema de la enfermedad debido a la invasión maléfica del cuerpo o reinterpretado como prueba divina a causa de la mala conducta, pone en marcha, a su vez, una relectura de la curación en términos de constatación de que la persona en dificultades o inmersa en una vida de “vicio y de pecado en el mundo” debe abrazar el culto pentecostal. Sin embargo, también puede suceder – tal como me explicó el pastor de la Iglesia de Dios Cristiano Apostólica Pentecostés –, que se haga un posible uso instrumental de los poderes curativos del grupo religioso, para abandonarlo después, una vez lograda o tentada la sanación. Es decir, que al menos por este dato en particular, la curación no garantizaría un compromiso posterior al cien por cien.

Una vez logrado el acomodo en la doctrina y consolidada la identidad pentecostal, los relatos de conversión se convierten en elaborados procesos de reconstrucción biográfica e ideológica. De ahí esa repetición tan “sorprendente” de su estructura narrativa, con la curación como eje real y central. En las historias de vida de los nuevos creyentes se remarca el incumplimiento en el pasado de lo que en el presente es normativo; o se insiste en las anteriores actividades cotidianas que ahora se niegan y reinterpretan selectivamente de acuerdo a los parámetros simbólicos y doctrinales proporcionados por el movimiento.

Todo lo anterior al presente es una preparación a la conversión. El recorrido biográfico en su conjunto es pautado de acuerdo a la ideología del movimiento y reelaborado según sus coordenadas religiosas. En situación de compromiso en consolidación o de pleno compromiso, la visión del mundo y las opiniones de los fieles acostumbran a mantener una fidelidad doctrinal absoluta, mientras que el caso de la segunda generación (la de los “nacidos en el Evangelio”) la pertenencia pentecostal se refuerza por experiencias parecidas a las paternas. En este contexto, las dolencias físicas, claves en el camino a la conversión, acaban siendo interpretadas con posterioridad a ella invariablemente en clave espiritual:

Es así como la enfermedad, transformada en antesala de la conversión, se nos presenta como una vía de acceso a la creencia. O situada muy cerca de su frontera [...] La reformulación simbólica de la enfermedad, permite entenderla e inscribirla en un entramado trascendente, al extremo de transformar el sufrimiento en privilegio, y al enfermo en “escogido”. Por eso los testimonios apenas entran a detallar las enfermedades. El vocabulario es otro, y otro el lenguaje: las enfermedades se traducen en términos espirituales, se entienden como demandas de arrepentimiento, no como un desarreglo o disfunción del organismo. Incluso la ausencia de curación milagrosa encuentra sentido en estas nuevas coordenadas simbólicas, porque forma parte del “plan de Dios” (CANTÓN, 1996: 480, 478).

Por supuesto que la fe del enfermo es constante en todos los actos de curación. Debe tener esperanza de ser curado, estar convencido de que Dios le puede curar de su padecimiento. En todos los templos pentecostales se remarca que es la divinidad quien cura el cuerpo. Quienes tienen el don de sanación solamente son el instrumento que transmite la energía divina. Se cree que el enfermo debe orar intensamente para comunicarse con la divinidad y transmitirle su deseo de sanar. La ayuda y el apoyo de los creyentes

hacia el enfermo es asimismo fundamental. Las oraciones y las peticiones de sanidad para el enfermo en su casa, en el hospital o dentro del mismo templo estando él presente son una práctica habitual entre los “hermanos” pentecostales, lo cual unido a la creencia real del afectado en sus posibilidades de curación por mediación divina, puede llevar finalmente al propósito deseado. Carlos Garma nos concreta algo más el proceso tal como aparece en las comunidades totonacas:

El predicador indígena generalmente fue antes católico, tiene experiencia migratoria y conocimientos del español. Ha logrado la curación de personas de su grupo por medio de la oración y la imposición de manos. El pastor o predicador puede curar al enfermo al final de su servicio dominical, si aquel puede acudir al templo. El ritual completo dura varias horas, intercalando himnos, cantos, lecturas bíblicas y testimonios de los adeptos. El momento culminante es el trance provocado por el Espíritu Santo, que sucede en las últimas etapas de la ceremonia. El predicador y algunos adeptos son poseídos por el Espíritu Santo en medio de la efervescencia emocional de la congregación. Posteriormente, al final del ritual, el enfermo pasa delante de la congregación y el predicador o pastor le impone las manos para curarlo. Si el enfermo se encuentra demasiado mal para ir al templo, el dirigente acudirá a su casa, acompañado de uno o más de sus ayudantes. Al lado del enfermo, cantará himnos y rezará pasajes bíblicos junto con su familia. Al final de la visita hará la imposición de manos, mientras reza por una recuperación completa del afectado. La sanación puede ser inmediata, pero la mayor parte de las veces el enfermo requiere cierto tiempo para aliviarse. Debe esperar con paciencia su recuperación, con la certeza de que Dios lo ha escuchado (*op. cit.*: 237).

El proceso ritual descrito remarca, sin lugar a dudas, el papel simbólico y práctico del líder carismático que posee los poderes de la curación. En zonas urbanas también existen pastores pentecostales con estos atributos, aunque no todos tienen el don de curación. Además, el hecho de conservar la capacidad curativa garantiza la llegada de nuevos creyentes. De hecho, como sugiere el mismo Garma, la pérdida de esos poderes por parte de los pastores urbanos a causa de su gradual profesionalización tendría consecuencias negativas para el pentecostalismo, ya que dejaría de contar con su vía más importante para incorporar nuevos fieles.

Hay otro aspecto muy importante a tener en cuenta: no solo el pastor o los fieles individuales son vehículos de la divinidad para la curación; la co-

munidad pentecostal en su conjunto lo es; y como tal, también puede curar, con independencia de la presencia de personas que tengan ese don explícitamente. De este modo, al margen de las invocaciones colectivas de sanidad divina para la persona afectada por alguna enfermedad o dolencia, así como de la práctica ritual de imposición de manos si está presente en la iglesia, pueden solicitarse oraciones y prácticas de ayuno semanales a los fieles para favorecer su recuperación. Se entiende que el poder sanador del Espíritu Santo se manifestará gracias a las peticiones y austeridades de sus devotos, si se llevan a cabo con el convencimiento y la fe suficientes.

Además, la oración colectiva no es incompatible con el recurso a la medicina moderna, la cual no suele ser rechazada, sino que se acepta como don de Dios que completa su obra. Un enfermo puede medicarse sin dejar de rezar para curarse más pronto. De todas formas, el sistema de creencias pentecostal destaca la curación por la fe como prueba de la aprobación divina hacia aquellos que se han adherido a su credo; en realidad, la manifestación divina a través de los fieles se produce porque se trata de personas que ya han mostrado su fiel compromiso religioso.

Sin embargo, rezar no asegura necesariamente la curación. Aunque a menudo la fe parece “mover montañas” en ese sentido. Las personas de especial fortaleza y fe en la Biblia pueden curarse. Pero los que no sanan, desde el punto de vista pentecostal, es sobre todo porque no creen lo suficiente. De ahí que algunos no superen la enfermedad y otros sigan necesitando medicinas. Existe pues el requisito indispensable de una fe intensa y sincera para alcanzar el objetivo deseado como condición *sine qua non*. En esos casos sobreponerse a la enfermedad por la fe es un signo de fortaleza espiritual, mientras que acudir a un médico lo es de debilidad. Por lo que tampoco es extraño que muchos pentecostales afirmen haberse curado de forma “milagrosa” (GARMA, 1985).

Así pues, a pesar de que las vías de acceso e incorporación a los movimientos religiosos pentecostales son diversas, es evidente que las curaciones sobresalen en importancia. Además, la “sanidad divina” es valorada no solamente como un don sino como una eficaz herramienta de prédica. De este modo, la llamada a la conversión se basa siempre en numerosos testimonios de sanidad. Con ellos, muchas veces el creyente explica la forma en que accedió a la sanidad pentecostal después de recurrir a la medicina oficial y a la tradicional (el curanderismo). Los demás fieles escuchan atentamente y así confirman sus propias experiencias y se reafirman en la fe que comparten.

Llegar a la conversión a través de la curación demuestra, entre otras cosas, la potencia simbólico-práctica y la fuerza de convencimiento (como expresión intensa de esperanza) que se desprende de la lógica organizativa y ritual de la religión pentecostal. Por otra parte, una vez constatada la conversión o la adhesión a la nueva religión, la mayoría de estudios realizados sobre o en Latinoamérica destacan, como consecuencia ulterior, el cambio de los núcleos familiares hacia una mayor estabilidad. Las nuevas pautas domésticas responden sobre todo a la atenuación de las actitudes machistas y al fomento del respeto hacia la esposa, sin romper por ello con la tradición patriarcal; el hecho de refrenar la licencia sexual masculina y la superación de la adicción de los hombres al alcohol, tienen mucho que ver con la implantación de tales pautas y con su mantenimiento.

Por otro lado, aunque no todos los fieles que se curan adquieren el liderazgo en los templos, el mismo hecho de sanar confirma el poder o fuerza espiritual que uno posee. Podríamos llegar, pues, a una correlación entre curación por la fe, poder personal-espiritual (y de curación) y elevación de estatus (liderazgo). Evidentemente, la curación despierta un fuerte interés por el grupo en el cual se ha logrado, y en particular por la figura de su pastor o líder, que si además tiene la habilidad para curar a los enfermos suele ser considerado un "hombre santo".

Esta persona deberá distinguirse al mismo tiempo por otras cualidades, como saber predicar, aconsejar y ayudar. Tendrá que llevar, asimismo, una vida intachable, que sea un ejemplo para todos los fieles. De todos modos, en los grupos pentecostales generalmente un pastor puede dirigir una comunidad sin necesariamente tener poderes de curación; y en cambio, un miembro de base puede tenerlos, con lo cual adquirirá sin duda prestigio dentro de la comunidad, aunque no necesariamente por ello se convierta en pastor o líder dirigente de la misma o de cualquier otra.

En relación con el liderazgo y los procesos curativos, OTIS (1998) menciona ciertas diferencias entre los huicholes protestantes por él estudiados y los totonacas evangélicos de Ixtepec (Puebla) investigados por Carlos Gamma. Entre estos últimos no se considera que los pastores tienen facultades especiales para curar, por lo que no se necesita la presencia de un pastor o predicador como intermediario terapéutico como en el caso totonaca. Los huicholes creen que cualquier cristiano puede comunicarse directamente con la divinidad. Otra diferencia es que muchos totonacas evangélicos evitan la medicina moderna, algo que, sin embargo, no hacen los huicholes.

Los templos protestantes de Ixtepec permitirían obtener una posición social destacada a muchos jóvenes indígenas totonacas, convertidos en nuevos líderes y con funciones antes desempeñadas por los curanderos. Tanto en el caso de los pastores protestantes como de otros especialistas tradicionales estudiados por Garma, la persona obtiene el poder de sanar después de una experiencia cercana con una enfermedad que no puede dominar. Una fuerza externa la ayudará posteriormente a vencer ese estado, y desde ese momento adquirirá la capacidad para curar. Según él, estos elementos se encuentran tanto en el protestantismo indígena como en el catolicismo popular.

Las “revelaciones” que dicen recibir algunos pastores protestantes o pentecostales en sus relatos de conversión, que les hacen dedicar su vida a “la obra”, se dan de forma similar entre los católicos indígenas ancianos: “Las imágenes de los santos que se encuentran en las iglesias se aparecen a las personas que los sueñan, comunicándoles sus sentimientos y diciéndoles cómo deben actuar los hombres” (1985: 51-52). No obstante, señala que entre los católicos de la comunidad el hecho de recibir revelaciones no está en relación con la curación, a diferencia de lo que ocurre con los protestantes. En este segundo caso, quien recibe la revelación es curado directamente por un ser divino que se le aparece cuando el sujeto está inconsciente.

Todas estas analogías nos permiten conectar con los argumentos de BASTIAN (1994) sobre los “catolicismos sustitutos” que para él representan los movimientos pentecostales en el marco de la religiosidad popular. Y para una mejor ilustración, a continuación se citan partes de tres de los relatos de conversión recogidos por el autor. El primero de ellos de un pastor metodista, el segundo de un curandero y el tercero de un pastor pentecostal:

Antes yo era un hombre malo, me emborrachaba y no era bueno. Yo hacía sufrir mucho a mi mujer y a mis hijos. Un día me enfermé [...] Un día me encontré un folleto evangelista. Unos amigos que ya creían en la Sagrada Biblia me dijeron que había un predicador [...] que podía curar. Lo escuché en un servicio y ahí ya le dije de lo que sufría. Él me dijo que tuviera fe y que rezara a Jesucristo para que me sanara. Recé durante ocho días y entonces mi pierna se curó. Desde entonces que me dediqué a salir y a hablar de la palabra de Dios.

Yo era un hombre casado y con hijos cuando se enfermó mi hijita [...] mi hijita se había muerto [...] le dije (a la anciana) que por favor me ayudara. Me dijo que sí lo haría pero con la condición de que yo iba a aprender todo lo que ella sabía, me enseñaría a curar. Me dio un libro donde decía como curaba. Entonces mi hija revivió, con soplos le regresé la vida.

Había ido yo a la ciudad de México cuando fui atropellado [...] Me llevaron a un hospital donde perdí el conocimiento. Allí se me apareció nuestro señor Jesucristo. Me dijo que había pasado toda mi vida en cosas malas y que si yo quería vivir tenía que dejar todas esas cosas y dar toda mi vida a su obra. Yo le dije que sí, lo haría así si vivía. Cuando me alivié comencé a estudiar la Biblia y me volví evangelista. Ahora voy de pueblo en pueblo predicando la palabra de Dios.

En realidad, una de las causas por las que el protestantismo consigue arraigarse en muchas zonas o comunidades deprimidas es la oferta de un contexto donde desarrollar nuevas técnicas curativas enraizadas por conceptos tradicionales sobre la salud y la enfermedad. George Otis y Carlos Garma coinciden en apuntar elementos de continuidad entre la oferta protestante cuando se instala en las comunidades indígenas y las conductas y prácticas sociales ya existentes en esas comunidades. Estas, podrán ser entonces reelaboradas según nuevos criterios dentro de un marco cultural nuevo. Es la “continuación de la tradición”, con los procesos de reinterpretación selectiva que incluye:

El protestantismo [...] debe contener elementos que permiten atraer los conversos hacia una nueva religión. Estos factores de atracción deberán ser primordialmente elementos que se asemejan a conductas sociales existentes en las comunidades indígenas antes de ser afectadas por la llegada del protestantismo y pueden ser reelaboradas dentro de un marco cultural nuevo (GARMA, 1985: 39).

Uno de esos elementos es el manejo de la salud (con los “hombres santos” como especialistas destacados); un campo en el que los miembros de la nueva religión retomarían conceptos y prácticas tradicionales indígenas:

Los poderes de la curación son delegados a un grupo especial de los miembros de los templos protestantes, “los hombres santos”, quienes ejercen sus aptitudes espirituales para controlar el bienestar del cuerpo y la mente, de una manera que se asemeja a la práctica de los especialistas tradicionales, como son el brujo y el curandero. Además los “hombres santos” con poderes de curación deben pasar por un ritual de pasaje no formalizado, el cual es básicamente el mismo que deben sufrir aquellas personas iniciadas como curandero y/o brujo. La posición social del hombre que cura por la fe frente a su templo es tan fuerte o más a la del especialista tradicional de la comunidad indígena (*op. cit.*: 39-40).

En el ámbito de las continuidades ideológicas entre el universo simbólico indígena y el protestante-pentecostal se pueden encontrar, asimismo, ciertas claves de la sustitución de los terapeutas tradicionales para acceder y legitimar a nuevos terapeutas. Posiblemente las fundamentales quedan bien reflejadas en el artículo de George Otis sobre los huicholes. En primer lugar, la complejidad operativa, el costo y los fallos curativos del sistema chamánico. El enfermo o su familia deben pagar al chamán sus servicios y con frecuencia deben hacer también ofrendas y sacrificios rituales (la “manda”) a los dioses, los verdaderos agentes últimos de la sanación. En segundo lugar, la hechicería, a través de la cual el chamán puede actuar perjudicialmente sobre las personas. Los chamanes “malos” pueden provocar la enfermedad e incluso la muerte. Así, cuando alguien cae enfermo o muere, una posible explicación (o la única para muchos) es que la persona fue hechizada, porque, según Otis, la brujería de los chamanes puede ser efectiva a pesar de las buenas acciones y de los dioses y los curanderos. Si bien también se cree que muchos de estos últimos también pueden provocar la desgracia, individual o a una familia completa de forma encadenada, por motivo de algún pleito, envidias, rencores, etc.

Apelando a los errores curativos y la brujería, los chamanes son duramente criticados por los evangélicos, que tienen una explicación sencilla y radical de las enfermedades en términos dicotómicos de vicio y de virtud; sin ambigüedades: Dios y Jesucristo representan todo lo bueno y Satanás todo lo malo. Desde esta óptica fundamentalista, la causa de las enfermedades no reside solamente en la acción de los chamanes “malos”, sino en el conjunto de la religión huichola tradicional, porque es la obra misma del demonio. Para que se acaben todos los problemas es necesario abandonarla y entregarse por completo a Dios y a Jesucristo:

Este mensaje es bien recibido por muchos huicholes porque enfrenta directamente, en términos familiares, la causa de su angustia. Al igual que los huicholes tradicionales, muchos grupos evangélicos también creen en las causas sobrenaturales tanto de las enfermedades, como de las curaciones. Ahora, en el contexto huichol protestante, la hechicería es el trabajo del diablo y son Dios y Jesucristo los que protegen a los cristianos de la hechicería y también curan las enfermedades. Entonces, entre el diablo y la enfermedad, o Dios y la salud, la solución es obvia [...] En el caso típico, un huichol tradicional está enfermo – muchas veces hechizado – y no se ha podido curar con los métodos tradicionales, ni con la medicina occidental. Entonces ya desesperado, va en busca de los evangélicos, que lo reciben bien y oran co-

lectivamente a Dios y a Jesucristo para que él o ella se sane. Milagrosamente, el enfermo se cura y queda convencido de que esta religión es la más fuerte y benéfica. Otros conversos ya han perdido familiares por la hechicería y, hartos del sistema de chamanes y curaciones complicadas y caras, se dirigen a los evangélicos con la esperanza de dejar lo que para ellos es un ciclo de enfermedades y muerte que posiblemente los incluirá pronto a ellos (Otis, *op. cit.*: 58).

A partir de su conversión los huicholes piensan que ya están a salvo de la hechicería. Quienes trabajan con el diablo no pueden entrar en el mundo puro y protegido de Dios y Jesucristo; además, la persona ya transformada íntegramente por la conversión es mucho más fuerte contra cualquier amenaza. Por otra parte, los huicholes evangélicos ya no deben realizar rituales ni pagar para obtener la salud. Pueden tener un acceso directo a lo divino mediante la oración, y aunque la curación no se produzca, tampoco hay peligro de ulteriores problemas con un chamán u otro ser poderoso. Y desde luego, en el caso de que se produzca, se considera mucho más efectiva porque posee la entidad de milagro de Cristo tal como aparece en la Biblia.

En la comunidad de Ixtepec estudiada por Garma, las relaciones de los grupos protestantes con los especialistas tradicionales de la curación, en concreto, con las parteras, los curanderos y los brujos, se matiza de otra forma. Las primeras son aceptadas por los protestantes, que consideran su trabajo —basado en el uso de la medicina tradicional— como algo positivo (de hecho, se señala la existencia de parteras tanto mestizas como indígenas, católicas y protestantes); a los curanderos sin embargo no se les visita, pues eso sería una muestra de falta de fe; por último, relacionarse con un brujo se considera un pecado muy grave “porque implica tratar con un hombre que pacta con las fuerzas del mal y vende su alma”. Precisamente, la actividad de los dos últimos especialistas mencionados es la “sustituida” por la curación milagrosa que posibilitan los “hombres santos” pentecostales:

En los templos donde se practica la curación por la fe, el pastor llega a tomar el lugar de los curanderos y brujos como especialistas de la salud. Su papel es similar a los últimos en cuanto que su poder sobre la enfermedad proviene de fuentes sobrenaturales; sin embargo, a diferencia de ellos, es considerado como un personaje positivo que representa a Dios. Su oficio es más cercano al del curandero, puesto que solo puede sanar a los enfermos y no causarles daños (1985: 44).

Pero a diferencia de los especialistas tradicionales, los líderes protestantes que procuran la curación de los enfermos no tienen los conocimientos ni la práctica para saber el remedio a aplicar para cada enfermedad. Para los predicadores y sus seguidores todas las enfermedades pueden ser superadas mediante la fe y la oración. Sin embargo, cuando se trata de una dolencia grave o mortal, la creencia en la curación milagrosa puede ser bastante arriesgada.

No hay que desdeñar, en suma, el análisis del conflicto por coincidencia de competencias entre especialistas tradicionales y especialistas protestantes, lo cual, por ejemplo, determina que en según que lugares a los fieles protestantes se les prohíba de forma explícita acudir a los brujos y curanderos. Es decir, al margen de que la decisión de desprenderse de los esquemas tradicionales surja de los propios conversos, a partir de la resocialización religiosa que experimentan, existe también la posibilidad de que la iglesia evangélica limite normativamente el abanico de opciones terapéuticas disponibles a causa de las evidentes incompatibilidades relacionadas tanto con la jerarquía (y con sus intereses) como con las creencias. Después de todo, el dominio de la enfermedad y la curación es utilizado por muchos grupos protestantes como un medio para enfatizar el poder de sus dirigentes; y, por lo tanto, para contrastarlo al mismo tiempo con el inferior potencial del resto de opciones curativas.

La similitud de muchos de los aspectos descritos con los que se dan en otros países latinoamericanos es evidente. Un estudio pionero dentro del ámbito pentecostal es el de Elmer S. MILLER (1979) entre los indios Tobas argentinos. El acceso durante los cultos religiosos a estados de trance tiene que ver en este caso, por un lado, con la búsqueda de salud (un estado de plenitud que en ese contexto comprende la satisfacción física, mental y social), y por otro lado, con situaciones de "gozo", concepto que se refiere a la danza extática y al estado de trance con el cual el participante pretende lograr la posesión y dominación completa por el Espíritu Santo. Por analogía al término nativo aplicado al orgasmo (*iviloxol*), el gozo es algo que domina y "sacude", que deja al individuo completamente receptivo a su control. Es esta posesión o comunión mística con el Espíritu Santo la que, según Miller, proporciona los medios para conseguir la salud y el gozo, "los estados especiales de plenitud y saciedad en los cuales el individuo supera las limitaciones psicológicas y existenciales de su situación ordinaria" (*op. cit.*: 152-153).

Observó que mientras duraba el trance (iniciado por la danza extática) todo contacto voluntario con el medio se desvanecía, se suspendía la acti-

vidad simbólica ordinaria del sujeto, y este quedaba libre para relacionarse directamente con la realidad cósmica. Aunque no todos los sujetos participantes en un culto llegaban a experimentar el trance (con independencia de su capacidad para hacerlo), y algunos lo alcanzaban más fácilmente que otros. Incluso la liberación extática (y, por lo tanto, de la tensión) era posible sin llegar al trance mismo, durante el período de danza ritual y a través de visiones.

Como es propio al pentecostalismo, el consumo de alcohol anterior a la conversión y su posterior abandono tras la misma por prescripción normativa, también aparecía entre los Tobas. Así, Miller apunta que el culto reemplazó en buena parte (y en muchos casos de forma total) a la necesidad de ahogar las penas y angustias en el alcohol. Esto explica al mismo tiempo el porqué de la rápida aceptación de la prescripción pentecostal sobre la bebida. Sencillamente, la nueva experiencia superó y volvió intrascendente a la anterior. La función terapéutica de la danza extática substituyó la forma precedente de llegar a la liberación. Se convirtió en el mecanismo preciso para mantener la salud y la integridad personal. Por otra parte, la experiencia del “gozo” es reinterpretada en términos bíblicos de curación y expulsión de los demonios, ya que la posesión por el Espíritu Santo permite dominar las fuerzas impuras. La revitalización pentecostal alteró a diferentes niveles los valores tradicionales de los Tobas, pero dotó a este grupo humano de un culto y de una ideología (la posesión por el Espíritu Santo) que permitieron revivir y reinterpretar la experiencia anterior en términos actualizados. Les proporcionó, en suma, la forma más elevada de liberación de una tensión creciente en un momento particularmente oportuno.

Además, con la adopción de la escatología pentecostal, la realización más completa del equilibrio y la armonía de tiempos anteriores (que pretendían experimentarse en el presente) quedó proyectada hacia el futuro. En ese futuro, se entiende que los Tobas “reinarán con todos los santos en la gloria”. Existe la esperanza de que Jesucristo volverá pronto para aliviar de todos los sufrimientos a sus seguidores, después de lo cual predominará un estado de bienaventuranza generalizado. No obstante, Miller cree que la función adaptativa del culto se hubiera incrementado de ser capaz de liberar a partir de una propuesta de acción política efectiva, en lugar de limitarse a promover la evasión de este mundo y centrar la atención en el futuro sin buscar la solución a los problemas inmediatos.

Por otro lado, anteriormente, la comunicación directa con los poderes espirituales era una capacidad reservada al chamán, mientras que desde la

adopción del pentecostalismo en la sociedad de los Tobas la comunicación directa es posible para todos. Todos pudieron experimentar el gozo en la danza y el trance extático y también el poder o gracia del Espíritu Santo. Esto fomentó la igualdad de estatus y reforzó la cohesión grupal. Por otra parte, la relación entre un creyente y Cristo o el Espíritu Santo, si bien estructuralmente análoga a la del chamán con su espíritu compañero, es al mismo tiempo bastante diferente, ya que el ser sobrenatural siempre está presente y no es llamado solo en tiempos de crisis. La comunicación con lo sobrenatural se convirtió, pues, en un objetivo en sí mismo, y no tanto en un medio para alcanzar un objetivo.

La eficacia terapéutica pentecostal basada en la adaptación sociocultural queda reflejada también en el trabajo de Pilar SANCHIZ (1995) sobre Guatemala. En él se analizan los conceptos de enfermedad y curación en dos tendencias heterodoxas del cristianismo: el pentecostalismo y la “costumbre” o el catolicismo maya (popular e indígena). La “costumbre” o el “hacer costumbre” se refiere, dentro de la cosmovisión indígena, a las ceremonias heredadas del pasado; a la acción o a las acciones rituales que proceden de la propia tradición cultural y religiosa, como resultado del largo proceso de sincretismo maya-católico iniciado con la conquista.

Dentro del campo religioso guatemalteco, los llamados “movimientos heterodoxos” tienden a explicar la enfermedad en términos exclusivamente religiosos. Se apropian o mantienen los conceptos tradicionales de salud y enfermedad y los incluyen en sus doctrinas y prácticas rituales, diciendo que las causas y remedios del padecimiento proceden del mundo sobrenatural. Asimismo, aplican terapias acordes con el bagaje cultural de sus dirigentes y feligresía, algunos de los cuales poseen el don de sanación.

En la “costumbre” se relaciona el mal del cuerpo con el mal del alma. Fuerzas sobrenaturales o de la naturaleza (a veces personificadas en santos cristianos) son las causantes de las dolencias y enfermedades; y esto sucede en última instancia porque el hombre transgrede normas religiosas y/o sociales culturalmente determinadas. La buena o mala salud depende en parte de la buena o mala conducta de los individuos (si bien al parecer el sentido de culpa o pecado personal y su relación con el más allá no ha sido una idea demasiado bien asimilada en el universo indígena). La enfermedad adquiere, entonces, la categoría de realidad individual y social. A partir de aquí:

Los trastornos somáticos y psíquicos que experimenta el hombre [se hacen depender] de la actuación de fuerzas cósmicas invisibles o intangibles

y sobre las que los seres humanos no tienen control alguno; solo los agentes productores de la enfermedad pueden dominar esas energías maléficas: los “dueños”, “santos” o seres sobrenaturales (enojados por la conducta de los humanos al transgredir las normas sociales y morales de la comunidad), los antepasados y/o almas de los muertos, “espíritus” — que han sido equiparados a los demonios por los cristianos —, los hombres y mujeres con poderes especiales (mirada fuerte o exceso de calor) y, finalmente, el hechicero-curandero o chamán que, por revelación, pacto con lo sobrenatural, ingestión de alucinógenos u otros medios, logra de forma permanente adquirir potencia mágica (*op. cit.*: 55).

Como los seguidores de la costumbre, los pentecostales también creen en las causas sobrenaturales o espirituales de la enfermedad. El cuerpo humano puede estar ocupado o poseído por Satán (en el peor de los casos) o por el Espíritu Santo (en el mejor de ellos). Para liberarse de Satanás uno debe primero liberarse de los pecados. La enfermedad del cuerpo se atribuye entonces a la inestabilidad espiritual de las personas. Un individuo que carece de fe en Dios o duda sobre su salvación por la aceptación de Jesucristo, se ve expuesto a todo tipo de enfermedades y males, pues los espíritus malignos se aprovechan de esta debilidad espiritual para entrar en su cuerpo.

Asimismo, el incumplimiento de las normas sociales (morales) puede exponer a los seres humanos al ataque del diablo. Por ello, las mujeres y los hijos han de respetar la autoridad del marido y padre, o, para expresarlo en términos evangélicos, su liderazgo espiritual y material dentro de la familia; al igual que los fieles han de obedecer tanto a la autoridad de su iglesia como a la autoridad civil. La curación de la enfermedad también es de tipo espiritual, de modo que el individuo debe hacer un acto de fe para restablecer y fortalecer sus vínculos con Dios. Si bien la terapia varía en función del origen del padecimiento. SANCHIZ (*op. cit.*: 56) incluye la explicación de un informante al respecto:

Cuando alguien llega con un problema, es vital saber si el problema es de naturaleza física o espiritual. Si es un problema físico, entonces se necesita “sanidad”. Si es una condición por la presencia de espíritus, entonces se debe administrar primero la liberación y seguir una oración para sanidad. Si el problema está en la naturaleza carnal o voluntariosa del hombre, entonces se necesita arrepentimiento. Después de una liberación se debe buscar la presencia del Espíritu Santo, quien se debe invitar a la vida de la persona, después que los demonios hayan salido.

Guiándose por su fuente original, y con el fin de aplicar la “sanidad” adecuada, los “sanadores” incluyen en cuatro grupos todas las enfermedades conocidas: físicas, demoníacas, emocionales y producidas por el pecado. Al mismo tiempo, también en este caso, la enfermedad es uno de los indicios —junto al sueño— de elección divina: “Una y otro constituyen, en ambos casos, el carácter de ‘llamada’ o ‘enfermedad vocacional’” (*op. cit.*: 60).

Así pues, tanto en la costumbre como en el pentecostalismo, la enfermedad se concibe como un desorden personal y/o social que guarda relación con fenómenos o causas sobrenaturales. Y también en ambas se privilegia un procedimiento terapéutico, a través del cual el sanador, curandero o chamán adquieren el poder de la divinidad o de los seres sobrenaturales que finalmente garantizan la sanación. El ritual mágico-religioso en el caso de la costumbre (con sus oraciones, ofrendas y sacrificios), y la sanidad divina o curación por la fe en los cultos o actos curativos pentecostales, facilitan a los especialistas la información y la energía necesarias para actuar en ayuda de los seres humanos. Del mismo modo, “obtener y conservar dicho poder es factible cuando se manipulan con exactitud símbolos y doctrina, y cuando persiste la capacidad de una persona para invocar y utilizar la fuerza divina” (*op. cit.*: 59).

Tanto sanadores como chamanes necesitan de las palabras y las imágenes y, los segundos, de objetos para poder transmitir la energía transcendente, es decir, para utilizarla en sus curaciones. Concretamente en el caso de los pentecostales, las palabras y los gestos constituyen los símbolos de poder. La palabra adquiere un valor especial con fines curativos. No se utiliza únicamente para comunicarse con Dios. Tiene una potencialidad independiente y activa: ya no solo dice, hace. Va unida a imágenes de poder en el ritual de curación. Decir: “¡En el nombre de Jesús!” es una llamada a la intención de sanar o exorcizar en el ritual pentecostal.

La imposición de manos (ministrar) mientras se invoca repetidamente a Jesús, muchas veces ocasiona en el enfermo el efecto deseado, liberándolo de Satán y/o recibiendo el don de la salud. La curación milagrosa de una enfermedad incurable es una prueba de haber obtenido el don de sanidad, a menudo acompañado del de profecía y discernimiento de espíritus. Durante el exorcismo, el sanador pentecostal centraliza toda la fuerza del ritual de curación en las palabras repetidas que deben lograr la liberación del enfermo. En el conjuro realizado se trata de establecer un vínculo entre las fuerzas, los seres y las cosas. Puede suceder que los malos espíritus sean expulsados por la boca, entre llantos, gritos, eructos o bostezos. Por supuesto aquí también

el espacio ritual propicia los estados de trance y el ambiente en el que debe acontecer la curación milagrosa o la “liberación de espíritus”.

Por otra parte, en el caso del chamán, los objetos y las imágenes mentales pueden concentrar tanto poder para curar como las palabras. “Ambos actúan como símbolos capaces de representar muchos significados a la vez (polisemia) relacionando diversas esferas de la realidad, separados en tiempo y espacio. Así, los objetos se convierten en vehículos para transmitir el poder de curación; la energía se asienta en ellos y pasa a través de ellos, actuando incluso en la distancia” (*op. cit.*: 62).

Ambos procedimientos terapéuticos, los “costumbristas” y los pentecostales, son de naturaleza especialmente mística y, según Sanchiz, “ofrecen seguridad y disminuyen la ansiedad de los creyentes”. En uno y otro caso, también, las enfermedades vulgares no son competencia de la curación sobrenatural, sino los males insólitos, los que despiertan temor, los considerados de naturaleza espiritual. Al curandero, como al sanador, compete solo la esfera psíquica de las enfermedades y sus métodos curativos podríamos considerarlos como psicoterapéuticos. Ambos han de apropiarse del poder sobrenatural para utilizarlo en servicio de las personas.

Para concluir, la autora lanza su hipótesis del éxito del catolicismo tradicional y de los grupos pentecostales especialmente en ciertos contextos. Volvemos a ver su eficacia adaptativa a diferentes niveles:

*Ante la extrema necesidad, los cultos y prácticas sincréticas del catolicismo folk o del pentecostalismo ofrecen respuestas mucho más claras y directas que el protestantismo o catolicismo ortodoxos. Entre sus principales atractivos está la posibilidad de curación, bien por “imposición de manos” y “efusión del Espíritu Santo” (pentecostalismo) o “sacando” la enfermedad al arrojar los malos espíritus del cuerpo por medio de complicadas ceremonias, en las que la magia –imitativa y/o concomitante– juega un importante papel (catolicismo folk o “costumbre”) [Poco importa] si la curación se consigue por imposición de manos, oraciones mágicas o acciones rituales acompañadas de una rica perifernalia; si los temores desaparecen por la convicción que uno ha sido invadido por la gracia divina o por la seguridad que confieren los actos mágicos. El campesino, el marginado urbano guatemalteco, el pueblo, en suma, obtiene de sus creencias la protección y ayuda necesarias para afrontar las adversidades crecientes, en una sociedad fuertemente castigada por las circunstancias políticas y sociales (*op. cit.*: 64-65; las cursivas son mías).*

En las estructuras y dinámicas vistas hasta aquí, algo destaca por encima de todo: el poder —objetivo y subjetivo— de los símbolos religiosos, que perdura incluso más allá de su posible “fallo instrumental”. Porque en último término, no son ellos ni lo que representan los que a veces no proporcionan los resultados prácticos esperados o deseados, sino su uso indebido o su falta de reconocimiento real por parte de quienes quieren manejarlos. De ahí que recuperar la salud física o mental o dejar una adicción a las drogas (es decir, conseguir la reforma personal buscada), sea viable desde una perspectiva religiosa, desde la esperanza y la fe espiritual; en especial cuando esa esperanza y esa fe se asientan en criterios ideológicos y de conducta bien definidos y capaces de dar sentido completo tanto al éxito como al fracaso.

El pentecostalismo carismático contiene dichos criterios en su sistema religioso, pero por encima de todo un énfasis en la devoción íntima hacia la divinidad, que, como en otros sistemas de similares características, parece particularmente efectivo en establecer los medios legítimos de sanidad y en convencer a los fieles de la eficacia taumatúrgica o exorcística a partir del compromiso. No hay seguridad de que el ritual curativo funcione, pero mayor es el peligro de no efectuarlo (sacar fuera del cuerpo la enfermedad, como condición del mal o del mal comportamiento) o de efectuarlo incorrectamente (acceder a la sanación por otro medio ritual, no siempre relacionado con fuerzas benefactoras).

Finalmente, en este caso también, la religión (emocional) da fuerza (emocional) para superar las limitaciones y los problemas, aunque cuando el peso de los mecanismos de motivación, compromiso y control social institucionales es excesivo, el proceso reformador y transformador de la identidad tiende a “desnaturalizarse”, lo cual parece empujar hacia nuevas limitaciones y dificultades una vez han sido —quizás solo aparentemente— dejadas atrás las anteriores.

Bibliografía

- ACKERMAN, S. E. (1981). “The language of religious innovation: Spirit possession and exorcism in a Malaysian catholic pentecostal movement”. *Journal of Anthropological Research*, 37 (1): 90-100.
- AGUIRRE, G. (1992). *Medicina y magia. El proceso de aculturación en la estructura colonial*. México: F.C.E.

- BASTIAN, J.-P. (1994). *Protestantismos y modernidad latinoamericana. Historia de unas minorías religiosas activas en América Latina*. México: F.C.E.
- BODDY, J. (1994). "Spirit possession revisited: Beyond Instrumentality". *Annual Review of Anthropology*, 23: 407-434.
- BONILLA, M. (2002). *Reescritura del cuerpo y la memoria en el pentecostalismo*. Tesis de maestría. Quito: FLACSO.
- BOUDEWIJNSE, B.; DROOGERS, A. y KAMSTEEG, F. (1991). *Algo más que opio. Una lectura antropológica del pentecostalismo latinoamericano y caribeño*. San José: DEI.
- BOURGUIGNON, E. (1976). "Possession. Belief and possession trance in Western History, then and now". En: BOURGUIGNON, E., *Possession*. San Francisco: Chandler and Sharp Publishers, 50-62.
- CANTÓN, M. (1996). "Curar y creer en Guatemala. A la conversión religiosa (Pentecostal) por la sanación física". En: GONZÁLEZ, J. A.; RODRÍGUEZ, S. (eds.), *Creer y curar: La medicina popular*. Granada: Biblioteca de Etnología. Diputación Provincial de Granada, 457-481.
- CANTÓN, M. (1998). *Bautizados en fuego. Protestantes, discursos de conversión y política en Guatemala (1989-1993)*. La Antigua, Guatemala: Centro de Investigaciones Regionales de Mesoamérica / Vermont, EEUU: Plumsock Mesoamerican Studies, South Woodstock.
- FREUND, P. (1990). "The expressive body: a common ground for the sociology of emotions and health and illness". *Sociology of Health and Illness*, 12 (4): 452-477.
- GALLIANO, G. (1994). "Pentecostalismo, pobreza urbana y relaciones sociales". *RUNA. Archivo para las ciencias del hombre*, XXI: 157-175.
- GARMA, C. (1985). "Conversión y los poderes de la curación entre los protestantes totonacas". *Iztapalapa*, 12/13: 39-53.
- GARMA, C (1993). "Liderazgo carismático y colectividad en la curación pentecostal". En: BARBRO, J. (comp.), *III Coloquio de Historia de la religión en Mesoamérica y áreas afines*. México: Instituto de Investigaciones Antropológicas, UNAM, 233-242.
- GARRAND-BURNETT, V.; STOLL, D. (eds.) (1993). *Rethinking Protestantism in Latin America*. Filadelfia: Temple University Press.
- GOODMAN, F. (1996). "Las múltiples caras de las posesiones". *Alteridades*, 12: 101-116.
- LAGARRIGA, I. (1983). "Experiencia mística, éxtasis y posesión en México". *Revista Mexicana de Estudios Antropológicos*, XXIX (1): 33-52.

- MARTÍNEZ, A. (1989). *Las sectas en Nicaragua. Oferta y demanda de salvación*. San José, Costa Rica: DEL.
- MILLER, E. S. (1979). *Los Tobas argentinos. Armonía y disonancia en una sociedad*. México: Siglo XXI.
- OTIS, G. (1998). "Buscando 'vida': hechicería, curaciones por la fe y conversión religiosa entre los huicholes". *Religiones y sociedad. Los evangelismos en México*, 3: 49-71.
- SANCHIZ, P. (1995). "Poder de la palabra y eficacia de los objetos. Pentecostalismo y 'costumbre' en Guatemala". *Iglesias, pueblos y culturas*, 36: 43-69.

Enfermedad y pecado: *¿Qué he hecho yo para merecer esto?*

Antonio Lasala

“Cuando la hegemonía científica del paradigma positivista expulsó de la realidad todo aquello no verificable, muchas preguntas angustiosas suscitadas por la enfermedad quedaron sin respuesta.”

CANALS y ROMANÍ, 1996

Hablando de los hombres “primitivos”, el historiador de la Medicina Erwin H. ACKERKNECHT (1985) explicaba que, cuando caían enfermos, inmediatamente se preguntaban cuál de las leyes sociales del grupo habían violado. Estaban convencidos de que la enfermedad es el castigo que lo sobrenatural impone por pasarse de la raya. A alguien en particular le caía una pena y andaba buscando la causa en lo social. Aunque desde una visión romántica se les suponga muy naturalistas, en la percepción que tenían del mundo la enfermedad y la muerte rara vez se explicaban por causas naturales. Los mecanismos de la enfermedad eran, para ellos, la intrusión de algo extraño —cuerpo o espíritu— o la pérdida de una de las almas. La medicina que se procuraban descubría las causas sobrenaturales por métodos sobrenaturales y los diagnósticos se daban por adivinación. La terapéutica podía ser empírica, mágica, religiosa o, más probablemente según Ackerknecht, la mezcla de todas ellas.

Primitivos incontaminados culturalmente como los del etnólogo e historiador, o como los que estudió la antropología clásica ya no quedan, pero el personal que vive ahora, románticamente “civilizado” y liberalmente “glo-

balizado”, cuando se encuentra en la misma situación de enfermedad que el “primitivo” se pregunta, antes pronto que tarde, lo mismo: *¿qué he hecho yo para merecer esto?* Ahora buscará la causa de su pena por otros derroteros; en su imaginario “moderno” la enfermedad y la muerte quizá se entiendan como naturales, se atisben otros mecanismos etiológicos, o se procuren medicinas científicas, tradicionales, religiosas o, muy frecuentemente, la mezcla de todas ellas..., bajo la batuta y mando de la primera.

La Antropología moderna, que se ha fragmentado en especialidades como las demás ciencias, prestó atención de especialista a la enfermedad cuando comprendió que esta no es solo un fenómeno biológico. Y no es que fuera ella la que descubrió aquel objeto de estudio. La medicina urbana francesa del siglo XVII, la medicina social alemana del XIX, y no pocos médicos de esas épocas se habían ya interesado por los factores sociales y ambientales, por las dimensiones social y económica de la enfermedad o por el impacto de la pobreza en la salud de los trabajadores. La preocupación por los componentes sociales y culturales relacionados con los procesos de salud y enfermedad se hizo verdaderamente antropológica cuando se centró en el enfermo, cuando relacionó enfermedad y sistemas médicos (MARTÍNEZ, 1996). Teniendo en cuenta esa manera de “mirar” intentaremos abordar lo que aparece como una situación extrema: un individuo ensimismado y el mundo que se le viene encima. Tal atrevimiento sería vano si se pretendiera poner nombre y apellidos al sufridor; que cada cual le ponga el suyo, aquí intentaremos hacer abstracción que represente a cualquiera en el mismo contexto. Anima el empeño pensar que la misma situación puede darse en un colectivo, pongamos por caso una epidemia, en la que aún se pondría más de manifiesto la capacidad social de “pensar” las cosas, de planear estrategias determinadas culturalmente y de aceptar social y culturalmente las soluciones.

Hoy mismo se emitía por la televisión a la hora de la siesta, que la tribu guineana del presidente del país tiene la *costumbre* de realizar ritos de sanación justo después de que el enfermo salga del hospital con el parte de alta. De creencias animistas, la señora que se sometía al ritual curativo admitía que en el hospital le habían librado de la parte natural de la enfermedad, pero que no estaría curada hasta no haber expulsado el maleficio culpable, a su entender, de su padecimiento. Tomaba como naturales los síntomas y como espirituales las causas. El reportaje estaba pensado para un público occidental, y dejaba en el espectador un regusto mixto de confesión cristiana y juicio popular: una purga y la rehabilitación anímica y social posterior.

Enfermar y morir son biología y son cultura. Algunos antropólogos se atreven a afirmar que eso es un *universal cultural*, que se da en cualquier tiempo, lugar, cultura o civilización; que es un hecho estructural e inherente a la naturaleza de lo humano en tanto que ser social. En el estudio del proceso de modernización del mundo se han tendido a simplificar los sistemas de creencias haciéndolos pasar obligatoriamente por un sendero mágico, que conducía al camino de la religión, para desembocar en la autopista de la ciencia. Planteado como un itinerario, el moribundo queda en la vereda, en la cuneta o en el guardarraíl, pero eso es una manera unidimensional de entenderlo que desdice la mera observación, aunque sea de la televisión. En Nueva York, desde un once de septiembre que está adquiriendo textura de mito, la gente de aquel común y los demás, andan trascendentalizando de mil maneras la pena de su tragedia. Se tenía la creencia mágica de la inmunidad. Habrá quien piense en el escudo antimisiles, quién en el abandono de los dioses y no pocos en la pérdida de valores. No sabemos qué pesa más en la conciencia de los norteamericanos. Se habla y no poco de un proceso de secularización por el que tienden a desaparecer los paradigmas mítico-religiosos que sostienen los sistemas culturales. Y aún así, en cuanto las investigaciones se hacen menos etnocéntricas, se llega a la conclusión de que no se atisba tal desaparición sino un sincretismo de repuestos que puede desembocar, a lo mejor, en la hegemonía de otro paradigma. Hace cien años, en los tiempos de Weber o de Durkheim, a las religiones se las suponía en declive, en peligro de extinción, pero no hay más que mirar a nuestro alrededor para ver que no ha sido así (CANTÓN, 2001). Si se supone que estamos bajo la hegemonía del paradigma científico es de elección pensar que no solo nos mantenemos gracias a él sino, más bien, gracias a la tensión dinámica que mantiene con los ahora subalternos. Se piensa en la secularización, sobre todo, en aquellos sitios en que la ley divina ha dejado de ser inspiración para la ley humana. Entiéndanse, para resolver el problema de la salud perdida, la magia, la religión y la ciencia del médico —metido en un sistema médico—, en relación inmediata y cara a cara con la magia, la religión y los saberes del moribundo —metido en un sistema social—.

La hegemonía del paradigma médico-científico encuentra sus propios límites en aquellas ramas de su saber menos favorecidas por los avances técnicos, como puedan ser las ciencias de la conducta, por eso el lenguaje clínico en ellas es más mítico y metafórico. Y también se bloquea cuando sigue aquellos preceptos que le impiden pensar de forma unitaria o total, como sí lo hacía la medicina primitiva que manejaba eso que no sabemos entender

bien cuando traducimos por “integral”. Por eso se reclama a gritos — desde dentro y desde fuera — la humanización de la medicina allí donde la técnica se acantona, desestimando creencias que se suponen ancestrales o supersticiosas. Como por ejemplo en el hospital. Hasta de la Atención Primaria — con poco más que fonendoscopio y bolígrafo — se dice que está deshumanizada, aunque de eso se eche la culpa al tiempo de consulta y a la burocracia. Con todo, aceptaremos de grado la consideración de máxima eficacia de la medicina científica si se compara con las demás, entendiendo, con Ackerknecht, que la medicina primitiva es *primariamente mágico-religiosa, utilizando unos pocos elementos racionales*, en tanto que *la nuestra es prácticamente racionalista y, solo en muy escasa medida, mágica. Los elementos mágicos en nuestra medicina están de forma abrumadora en la parte del paciente*, dice el maestro, que además era médico, aunque más dado que sus colegas a admitir la presencia de los duendes en la práctica clínica. Si la magia y la ciencia parecen de cualquier manera tan distantes, tomaremos la orilla pecaminosa del camino de la religión para ver como se cruza con la autopista de la medicina.

Nos hace comunes a todos el susto al descubrir, o que te digan, que estás enfermo o que te vas a morir. A peor pronóstico, más urgente se hace la pregunta de marras en la que se sublima *el mundo contra mí*: lo otro y los otros por un lado y uno solo, enfrente, pidiendo explicaciones. Sufriendo la pena y buscando la causa aparece en cualquier caso la idea de *culpa*, sea como falta cometida voluntariamente o como responsabilidad y causa del suceso. La pregunta admite tres salidas: reconocer la culpa como propia, como ajena, o compartida. Según y como —y eso habrá que dilucidarlo—, moldeada por un contexto de valores y contravalores, esa culpa se podrá llamar pecado. Se puede entrar así en un proceso semántico y cognoscitivo irremediabilmente asociado al *mal* que puede llegar a equiparar a la enfermedad con el demonio. Y no estar loco.

Sacralización y secularización de la noción de pecado

La primera noción de culpa de la que hablan los etnólogos, la transgresión de un tabú, ha hecho fortuna en el mercado de las palabras. Eso viene a decir que un concepto local y atávico toma carta de naturaleza fuera de su ámbito cultural de aplicación. En el lenguaje occidental, culto o coloquial, *tabú* ha pasado a significar algo que debe permanecer inviolado, que debe apartarse

del uso cotidiano. El vocablo proviene de Polinesia, donde se usaba para denominar las prohibiciones mágicas en las islas. La característica fundamental de la naturaleza de la prohibición es que no se basa en justificaciones explicables. Ni en Polinesia ni en Teruel te aclaran el por qué de un tabú. Para los usuarios originales, los castigos por violar la prohibición no se inscriben — ni se escriben — en un código o una ley sino en la esfera de las desgracias. Las transgresiones, incluso las involuntarias, deben expiarse ritualmente para evitar la catástrofe sobre el sujeto o el grupo al que pertenece. Las prohibiciones del incesto y la endogamia son los ejemplos más conocidos de tabúes de conducta — social —, pero otros son de índole religiosa, como la prohibición de tocar o matar al animal totémico, o social en sentido estricto, como las diferencias entre las castas. Quizá sea el germen de la noción de pecado, pero hay que hacer notar que ni en su uso local original ni en su transposición occidental alcanza la prosapia del pecado; a lo que ataca es al consenso social, no a un dios. Serán las religiones monoteístas las que desarrollen el concepto de pecado para nombrar la transgresión de una ley o práctica sagrada, sancionada por la divinidad.

Todas las culturas han discriminado entre lo bueno y lo malo. Respecto al mal, tanto los filósofos como las viejas religiones y las modernas han presentado soluciones que van desde negarlo hasta negar al Dios todopoderoso. El mal se convierte, negando la negación, en un verdadero problema teológico cuando se defiende la existencia del universo gobernado por un ser supremo. Una formulación filosófica atribuida a Epicuro se le puede adjudicar a cualquiera en un momento de duda individual como el planteado: si Dios puede hacer desaparecer el mal y no lo hace, no es bueno; y si quiere impedirlo y no puede, no es todopoderoso. Para los hindúes, en cambio, el mal no tiene presencia real, es ilusión fenoménica. Otros ven deidades buenas y deidades perversas, como los maniqueístas.

Del pecado sí hay escritos. La Biblia desarrolla ampliamente el sentido del pecado. Para judíos y cristianos es aquello que enemista a los humanos con Dios, y que requiere arrepentimiento si se quiere obtener el perdón. El pecado, según el Nuevo Testamento, forma parte de la condición humana, por lo que reclama la redención de Cristo. De entre los múltiples pecados, tantos como leyes o normas, el que resultó más polémico fue el llamado *original* que, según santo Tomás, corrompía toda la naturaleza humana desde Adán. Ante él nada podía hacer la voluntad humana. Los protestantes no discutieron la doctrina agustiniana de ese pecado e invocaron la gracia de Dios como mecanismo de redención. En el islam el mayor pecado es el orgu-

llo humano, pues le presupone autonomía y eso va en contra del propósito fundamental del hombre: servir y obedecer a Dios; la tendencia natural del hombre es hacia el error. El infiel es pecador cuyo arrepentimiento se demostrará únicamente con la conversión.

¿Cómo entender el pecado? Siglos después de las polémicas teológicas llegaron las humanísticas cuando las ciencias técnicas y las sociales pretendieron desenmascarar, por la razón, la comprensión del mundo que patrocinaba la religión. Simultáneamente se plantearon distintos intentos para determinar su validez, que desembocaron en una larga discusión acerca de la racionalidad o irracionalidad de los sistemas de creencias. Entre los antropólogos la discusión la inició Lévy-Bruhl y continuó con Evans-Pritchard. Lo llevaron al terreno de las mentalidades. El primero postulaba que hay una mentalidad primitiva y prelógica que es la base del pensamiento mágico y religioso; el segundo corregía diciendo que las creencias religiosas eran racionales y lógicas en relación a sus postulados, aunque no lo fueran con la realidad objetiva; a esta solo se llegaba por el trabajo científico (CANTÓN, 2001). Ackerknecht pensaba que el error fundamental de estos razonamientos estribaba en la aceptación básica de que lo que es efectivo objetivamente es, a su vez, racional o científico. A Winch, en 1964, le pareció conveniente zanjar la discusión por la vía de la anulación afirmando que la realidad se construye a través de los juegos propios del lenguaje; que lo que haya que entender se deberá basar en el discurso convencional de una comunidad lingüística. Para él, no hay criterios de verdad y validez universales, así que no podemos formular juicio o evaluación sobre el estatus cognitivo y epistemológico de las creencias religiosas. Pero la realidad se impone cuando pensamos en la universalidad de la noción de culpa al infringir una norma moral, ética o social. Y alguna forma habrá de abordarlo. Los primitivos, que tenían como referencia fundamental el sentido del orden, lo defendían excluyendo al infractor. Los antropólogos funcionalistas buscaban los elementos de ese orden; los marxistas, en cambio, siempre han basado su análisis en el conflicto.

Como con cualquier norma, la sociedad que la dispone deberá hacerla llegar a sus miembros y no otra cosa es la *socialización*. La del pecado, una vez dictada la ley y sus límites de transgresión, tiene una forma histórica de proclamación pública, escasamente estudiada pero muy sugerente, que está representada por las artes escénicas. Griegos y romanos emplearon la sátira como un mecanismo educativo de estructura compleja que denunciaba y hacía comprensibles y clasificables los pecados y su evitación; de su

estudio sale el esquema de valores y creencias de que disponían. Cualquier ámbito cultural de su influencia aceptó el género más o menos teatral de socialización pública y comunitaria del pecado, hasta la edad media en que se simplificaron las exposiciones al ponerse en escena el auto, que se haría sacramental, sin perder nada de satírico o popular. Su eficacia estaba basada en la simplicidad de la dicotomía: enfrentar el bien y el mal, definidos según los valores dominantes.

En las religiones monoteístas el pecado pide una expiación cultural; sus códigos morales son más extensos y, a la vez, más personalistas, pero no se libran de la necesidad de simplificar ese código si quieren que se les entienda, que se tenga una vivencia personal del pecado, tanto en lo religioso como en lo ético. La tradición judeocristiana ha luchado a través de los siglos contra la concepción materialista (saltarse una ley) insistiendo en una concepción personalista (actitud voluntaria de pecado). Primitivamente, influida por el pensamiento dualista griego, situaba al pecado en lo carnal, y de ahí arranca un proceso de sacralización del pecado que tuvo su punto culminante al llegar a la edad media. Fue entonces cuando se impuso una especie de tremendismo moral en el que cualquier transgresión se consideraba una ofensa a Dios y requería un acto público de penitencia. Eso desembocó en una liturgia penitencial, que es lo que de verdad llegó a calar. El reconocimiento del pecado se contenía en el auto; la penitencia y expiación de la culpa en la liturgia, que ya no era jocosa sino solemne, y muy sofisticada como arte escénico. Es en esa época cuando se codifica con más extensión la concepción ético-religiosa del pecado. Entonces se confeccionaron las listas y clasificaciones de pecado que tomamos como punto de partida para hablar de secularización.

A la mayoría de los españoles nacidos cuando el país era considerado la reserva espiritual de Europa llegaron aquellas listas y clasificaciones de la mano del nacional-catolicismo, garante de que la religiosidad barroca fuera la única verdadera. Las infundían en los magines de los niños por procedimientos que en sí mismos eran ejemplificadores: quien se las aprendiera con rapidez obtenía premio, caramelo, y colocación en los primeros puestos de la clase de catecismo; quien tardase más, castigo, palmetazo o capón, y a la cola, exento de privilegios; quien no se las aprendiese era expulsado de la comunidad de los aspirantes a comulgantes y debía esperar al año siguiente. Un rito de paso. La primera discriminación entre pecados que se hacía allí tenía que ver con la voluntariedad o no de su comisión: era pecado *formal* si la transgresión se hacía con conocimiento y libertad. Era pecado *material* si

faltaba alguno de esos dos “detalles”. Teniendo en cuenta la escasa instrucción de la época, el recorte de libertades y la edad de los discentes, aquella clasificación se podía memorizar pero era raro que se entendiera. De eso se encargaría el confesor: —¿Eso lo hiciste queriendo?, —Sí, padre; bueno, yo no quería pero... Si el pecado derivaba de una acción se llamaba de *comisión*, y lo malentendían diferente los hijos de los comerciantes, acostumbrados a transacciones económicas y rápeles de ventas, que los demás, que los podían ver como rateros, al no “obrar” ellos nunca por tal concepto. *No hacer* también podía aparejar pecado, el de *omisión*, pero, en el ejemplo con que ilustra cada forma de pecar el catequista, se solía hacer referencia a actividades piadosas, menos atractivas que los juegos cotidianos. Pecar por pecar, se entendía más como *hacer* que como *no hacer*, de ahí la lógica de la construcción *comisionista* de la pregunta ¿qué he hecho...?. En fin, cualquiera de estas transgresiones era un pecado *actual*, en el sentido de puntual o momentáneo, que se entendía mejor por su compañero de clasificación, el pecado *habitual*, que se decía del continuado, del hábito o costumbre de no parar de pecar. La pregunta parece que busca más un pecado *actual* que uno *habitual*; para este, la proximidad de su acción lo desvelaría más evidente. Aunque bien pudiese indagar un *habitual por omisión*, pues, de lo que uno no hace se tiene peor memoria; parece más fácil recordar las escasas cosas que uno ha hecho en comparación con las que ha dejado de hacer. O sea, que la manera de pecar aparecería en la pregunta de un “españolito medio” cerrando unos ámbitos de pecado y abriendo otros.

La finura clasificatoria se sofisticaba al hablar de gravedad. Es *venial*, según la definición clásica, *por la parvedad de la materia* —que no entendía nadie— o *por falta de plena advertencia* —que se entendía cuando explicaban que era “sin darte cuenta” —. El personal se quedaba con que no ofendía demasiado a Dios, con que era *leve*. La pregunta no parece ir buscando pecados veniales, aún habituales. Entonces debería referir a los *mortales*, los graves, los que no disminuyen la gracia sino que la destruyen, metiéndote en el camino del mal, consciente y libremente. Pecado mortal era ya mucho pecado. Y más aún cuando lo llamaban *capital*, que era lo mismo pero que parecía más mortal por tener que ver con la ciudad, o con emplear la cabeza en el empeño de pecar, que ambas cosas le daban más malicia.

El bien o el mal, la gracia o el pecado, formal o material, de omisión o de comisión, actual o habitual, mortal y venial, —salud y enfermedad—, montan un sistema de pares opuestos, conforman una espiral de dicotomías, que parecen tener la propiedad del dibujo fractal, que se puede ampliar infinitas

veces presentando siempre infinito número de detalles. Eso ha hecho pensar a algunos eruditos que tal es la estructura básica del entendimiento humano. Que funcionamos por pares. El estructuralismo francés no es sino el retoño de la obra del antropólogo Claude Lévi-Strauss que veía las culturas como sistemas de signos compartidos, estructurados según principios de funcionamiento del intelecto, que son —según él— los que valen la pena entender para entender al hombre. Buscaba las lógicas fuera de los hechos empíricos, en ese *detrás* que hay en ellos, muchas veces en el idealismo, casi siempre en el lenguaje y no pocas en la cibernética, lo que justificaría esa representación fractal. No busca la acción simbólica sino la operación mental en la que destaca el sistema dicotómico. En *El totemismo en la actualidad*, la de 1962, puso de moda el tema, aunque se le acusó (LEACH, 1970) de dejarlo reducido a la idea de que hacemos clasificaciones de los fenómenos sociales por medio de categorías del medio no social. En eso estamos.

En la clasificación de los pecados mortales aparecen siete, número mágico como todos, que son los estrictamente *capitales*. Todos llevan la pena de la desgracia y delimitan el primer territorio de búsqueda de respuestas para la pregunta. Lo que más acogotaba de la doctrina era que, si morías con uno de ellos en el zurrón, ibas al infierno para toda la eternidad. No había disculpa fuera de la confesión; acaso el arrepentimiento *premortem*, pero no era el caso si el acontecimiento se presentaba súbito. A los siete vicios le siguen siete virtudes, como no podía ser de otra manera en una estructura dualista.

De la avaricia, viejo pecado oriundo del excedente, se entiende que es *la que rompe el saco*, pero es raro que rompa el del pobre, por lo que se diría enfermedad de ricos, pero no, porque tacañería, ruindad, mezquindad o cicatería dan la categoría de avaro cuando el medio empleado para atesorar es no gastar. O sea que moralmente se impulsa el gasto, que antes se diría largueza. Hoy y siempre el que gasta no es avaro. En una sociedad consumista el dinero es el mediador sagrado, así que será moralmente reprochable no seguir las leyes del mercado, y ahorrar cuando hay que gastar y viceversa. El derecho a la propiedad privada consagra la avaricia, por eso no se verá como pecado. Acaso sí en el escaso número de ricos dueños de esa parte tan grande de la riqueza total. Pero claro, a todos los otros les suscita otro pecado capital, con fama de muy español, que se llama envidia. Se le apellida “sana” cuando funciona como motor de la competitividad, otro mediador sagrado. Y tampoco se tiene por muy mortal salvo que embruje, pero eso es tan difícil de dilucidar desde la razón como el pecado original mismo, aunque no pocos sigan creyendo en el *mal de ojo*. La soberbia personal hoy más

que pecado es chabacanería. Arquitectónica muchas veces, como la torre de Babel del Nuevo Testamento que causó la ira de Jehová, quien confundió las lenguas de los constructores. Con estas ya confusas, la soberbia occidental es invocada por algunos como culpable del desastre de la Torres Gemelas, pero no parece verse como pecado “personal”; aquel *soberbio* edificio simbolizaba la esencia de una manera de entender el mundo opuesta a otras, y algo chocó. Los destructores atacaron un símbolo del poder hegemónico, que ven como laico, mientras las víctimas ven temblar un orden al que dan categoría de sagrado. Un conflicto que parece un eco de la idea griega de justicia divina, personificada en la Némesis, que usaba la ira legítima contra la altivez y la soberbia, distribuyendo buena o mala fortuna entre los mortales. La soberbia, para ser pecado, ha de llevar aparejado el desprecio a los demás, por eso, el Concilio Vaticano II, matizando el catecismo, humanizando el pecado, lo que hizo fue denunciar las causas de injusticia poniendo como fondo a Dios, pero bajando al territorio de los mortales las excesivas desigualdades económicas, el deseo de dominio, el desprecio de las personas y un cúmulo de pasiones egoístas como puedan ser la envidia, la desconfianza y la soberbia. En las manifestaciones de esta, el engreimiento se puede considerar pecaminoso pero se suele ver como fatuo, aunque el orgullo pueda ser legítimo. Como la ira de Jesucristo al echar a los mercaderes del templo, o la de la Némesis. El deseo de venganza, justa o injusta, define la ira como la pasión más violenta; un plato caliente que ha de servirse frío, como diría algún sibarita del pecado. En realidad la ira es un concepto abstracto que engloba diferentes grados y que se manifiesta como enfado, indignación o enojo, pero que puede llegar a cólera, rabia o furor. La iracundia, la propensión a la ira, se ha dejado de entender como pecado en cuanto se le ha dado categoría de enfermedad, como ha ocurrido con las demás pasiones, recolocando así la noción de culpa. La gula es vivo ejemplo de ese proceso. Era pecado que mortificaba en un banquete solo cuando se pensaba en el hambriento, pero que dejaba de hacerlo en cuanto aparecía el siguiente plato y distraía la reflexión. Hoy la gula es pecado sanitario que se “vende” como agresión al propio organismo, sin ir más allá de invocar la supervivencia o la obesidad; acaso como ruptura de un equilibrio natural, que definieron los griegos y desbarataron los franceses haciendo de la gastronomía y la bodega artes reconocidas como sublimes. En el idioma franco se distingue la grosería de pecar como *gourmand* de la exquisitez de hacerlo como *gourmet*, lo que impone una nueva moralidad en un pecado de oportunidad personal, que enfrenta hambre con apetito. En cuanto que convención social, la gula comensal ha dejado de ser

pecado por la frecuencia de su comisión, pero estipula territorios nuevos que tienen el registro moral clásico cuando se hace responsable al pecador individual. A diferencia de todas las demás pasiones, en esa forma no es considerada pecado social. Sí lo es en lo relativo a la bebida, y nadie piensa en el agua o la naranjada, sino en la ingesta de alcohol. Y ese es territorio medicalizado en el que el pecador habitual adquiere la categoría de enfermo y, por tanto, la eximente de culpa. Uno de esos territorios *gulímicos* es el de las drogas que, a efectos de pecado personal con implicaciones sociales, se ha desprendido de la motivación ritual y sagrada para ser elemento y mecanismo de consumo, con consecuencias normativas en las que la culpa se difiere a agentes múltiples, aunque sea el consumidor el que arrastre el estigma. Con la lujuria ha ocurrido que ha perdido el nombre. Lo lujurioso es lo exuberante o lo excesivo, pero es extraño que se piense o se diga de una persona. Le ocurre lo que a la fornicación, que se dice de mil maneras en mil idiomas, pero no así. En ambos casos es verdad que las cosas cambian de nombre cuando dejan de ser lo que eran y mudan a algo nuevo. Ambas palabras tienen ese sabor rancio que las hace cariñosas cuando se emplean hoy, por referir a ideas en las que el cambio está implícito. Territorio que delimita clásicamente un tabú, anda determinado por dos fundamentos: el control de la reproducción y el control del placer. Cuando hace falta más población, se pueden dar facilidades morales para explotar el gozo; cuando sobra gente se pide celibato. Pero cuando el placer se hace indigno no se hace igual para todos, y ese es el problema nada relativista de la clitoridectomía, practicada por algunos nada castos varones sobre sus reproductivas mujeres. La fornicación, se diga como se diga, adquirirá forma de pecado según la tensión entre motivación religiosa y contrato social. Para el mundo occidental actual, y si pudiera servir de marcador, la libertad sexual indicaría el grado de fuerza hegemónico del factor social frente al religioso. La lujuria se ha secularizado, aunque cabe recordar que, en el proceso, la Biblia era bastante más descriptiva y exuberante que el catecismo. La lujuria no le interesa al médico, aunque actúa sobre la reproducción e incluso en el ámbito del placer. La concupiscencia, otra palabra del género, es ahora pecado que se recupera por saberse de su connotación sociosanitaria: es *factor de riesgo*. Y es pecado que deja de serlo cuando *la perversión* la delimitan como enfermedad unos médicos, por medio de un manual que pactaron con los jueces, y con las compañías de seguros. La secularización de los siete pecados capitales bien pudiera estudiarse siguiendo la evolución de los famosos manuales de diagnóstico psiquiátrico.

La relación entre enfermedad y pecado cambia tanto como los contextos en los que ambas cosas se definen. Quién defina tomará como referencia el parámetro para el que esté legitimado, y montará argumentos que permitan reproducir la legitimación. Los pecados los definen las autoridades de las religiones monoteístas, para los que algunas enfermedades podrán ser la cara física del pecado, la expiación de la culpa, o la prueba de paciencia y humildad a la que somete el todopoderoso. Alejarse del pecado aleja de la enfermedad; hagamos memoria de lo tocante a la masturbación. Y viceversa. Las enfermedades las definen los médicos, quienes no están legitimados, desde su entender científico, a clasificar las transgresiones de las leyes naturales o sociales como pecado, aunque en su búsqueda de la culpa tiendan a ver en el transgresor un vector de enfermedad. Alejarse del riesgo aleja de la enfermedad. El enfermo que se hace la pregunta trae en su cabeza la experiencia empírica de la relación entre enfermedad y pecado. Entiende los mecanismos de causa-efecto según lo que ha aprendido y lo que ha vivido; no será extraño que ante un hecho inconcebible ponga en marcha un mecanismo de búsqueda en el que lo moral, lo social y personal hagan cruces semánticos y cognoscitivos que puedan llevar a llamar a la enfermedad pecado y al pecado enfermedad. Y hoy por hoy, en el mundo occidental, la sanción social de la culpa o la eximente van más de la mano de los médicos y los jueces que de los sacerdotes. Lo que no ocurre igual en todos los sitios del mundo, valgan por caso algunos países islámicos o aquellos en los que la medicina hegemónica no es la medicina científica. El cristiano que haga las mezclas bien podrá pensar que el pecado original se relaciona con que se tiene que morir, pero no pensará mucho en Adán y Eva y sí en el tráfico rodado. Aceptará que el accidente que casi le costó la vida pudo ser a causa del pecado personal de saltarse una señal, una noche de copas, pero derivará parte de culpa a la mala colocación del cartel. Y que fue pecado actual ese momento fatídico en que pisó el acelerador, aunque negará que lo haga habitualmente cuando el juez le tilde de reincidente. Aquel hecho pudo ser mortal o grave, pudo involucrar a más personas, con lo que destruye la "gracia" social, su reconocimiento como buen ciudadano. Tan mortal que la pena eterna fue la retirada definitiva del carné de conducir, y tan grave que aún está en el hospital. No fue leve el pecado, podrá entender. Fue contra natura, por meterse en el carril contrario, y hasta nefando, se podría pensar, por estrellarse contra la trasera del de delante. Y hubo incluso *pecado de la lenteja*, aquellas gafas mal graduadas que se pusieron reiteradamente como excusa.

Sacralización y secularización de las causas de enfermedad

Contra poniendo el hombre “primitivo” al hombre actual, Ackerknecht razonaba que este no veía la enfermedad como un problema moral sino biológico e individual. Que nadie asocia habitualmente la enfermedad con el hecho de que sus relaciones personales sean buenas o no, o si observa o no ciertas reglas sociales o religiosas. Dudaba de poder afirmar seriamente que el verdadero acercamiento del paciente a la medicina y la enfermedad sea predominantemente mágico-místico. Para él, la decadencia de la religión oficial ha llevado a la consulta del médico muchos problemas que antes eran de la competencia del sacerdote. La percepción del origen no moral de la enfermedad determinaría la búsqueda de soluciones pragmáticas, y lo que certifica es un desfase en la evolución de la aplicación práctica de la teoría. A un problema moral una solución moral; a un problema de salud, un médico. ¿Por qué se busca en el médico lo que antes en el clérigo? Pues porque en algún momento de la historia los territorios teóricos, las representaciones culturales sobre la medicina y la religión, han estado solapadas y en un estado de liminalidad tal, que el entramado de las prácticas entendía como pragmático el *uso de lo que hubiera*, fuese racional o irracional, naturalista o artificioso. Se reconocen coyunturales y no estructurales las percepciones que los ciudadanos de los estados modernos tienen de los aspectos simbólicos de la medicina hegemónica. Cuanto se refiere a las vitaminas, a la bata blanca, a los microbios o a las cifras y palabras complejas, se estima como aspectos mágicos que apenas tienen relevancia en la solución de los problemas de salud, según el punto de vista de los biologicistas. Pero desde la percepción del sufridor se destacan como mediadores entre lo natural y lo místico, entre lo comprendido racionalmente y la irracionalidad aceptable. Las condiciones de la enfermedad y las de pecado han tenido una configuración paralela en cuanto que mecanismos de causa efecto. Medicina y médicos, religión y clérigos, serán los encargados de discriminar qué sea enfermedad y qué pecado. Lo oculto es lo que ambos buscan, aunque unos por el método científico y otros por la revelación. La medicina científica sacralizará el método y secularizará las causas de enfermedad.

Para la medicina la revelación viene del experimento, y pocos se hacían durante el período de máxima sacralización del pecado. Para cuando los pecados estaban bien clasificados, con sus culpables y sus penas perfectamente delimitados, la medicina definía las causas de enfermedad más por crite-

rios morales, o misteriosamente ocultos, que por otra causa. El galenismo, todavía imperante en el siglo XVII, clasificaba las causas de enfermedad en primitivas, antecedentes y conjuntas. La enfermedad, como el pecado, era esencia natural del hombre, pero se miraba como una reacción del cuerpo contra el agente causal. Poco, a ciencia cierta, sabían de la etiología de las enfermedades, pero negaban la causalidad divina y consideraban la enfermedad como una eventualidad natural, más o menos azarosa, consecuente al hecho de existir. El cabo que dejaba suelto, el azar, sería lo más fácil de sacralizar por el personal enfermo: la pregunta última. El azar era lo que podía hacer que los miasmas llegaran a la sangre y alteraran los humores, que se produjesen las perturbaciones atmosféricas, o que aquellos humores entrasen en fermentación o putrefacción. Esas eran las tres causas *primitivas*, capitales. El galenismo anduvo siglos mezclado con las distintas mentalidades médicas. Durante la hegemonía del pensamiento anatomoclínico lo que se intentó fue hacer externas las patologías internas. “Ver para creer” sería la máxima de ese período de secularización positiva de las causas. Y de sacralización del instrumental técnico. El cuerpo humano como objeto de estudio dio lugar a la monarquía del signo físico. De las ganas de ese “mirar dentro” vienen el espéculo vaginal, el oftalmoscopio, la gastroscopia y, sobre todo, la radioscopia, a la que en su época y aún cien años después se le añaden connotaciones mágicas que precisan de un acto de fe; que no se entiende pero que funcionan. La compensación esencialista y romántica vino con la Naturphilosophie: la enfermedad es una alteración del proceso evolutivo de la naturaleza hacia las formas superiores del ser. Tomo de Pedro LAÍN (1998, p. 368) un comentario sobre aquella mentalidad: “para R. Hoffman el reino de la enfermedad es la simia de la Naturaleza, trasponiendo a la patología, sin decirlo, aquello de que el demonio es *simia Dei*, ‘mona de Dios’, según la agudeza teológica de San Agustín”. Organicismo y evolucionismo, a aquella forma de entender se le atribuye, no obstante, que se admitiese la enfermedad como un proceso y no como un estado. Lo que la separa radicalmente de la noción de pecado. Las dos grandes mentalidades patológicas del XIX, la anatomoclínica y la fisiopatológica tenían en común la consideración física y mecánica de la enfermedad. Diferían en su visión del proceso morboso. De la sucesión de formas visibles de la primera se pasó a la determinación de las energías mensurables de la segunda: térmica, mecánica, eléctrica y magnética. La enfermedad como proceso energético y material. La respuesta morbosa era consecuencia rigurosa de la índole física y química de la *causa morbi*. Le tocaría a la bacteriología abrir los caminos para reconocer la participación

del paciente en su enfermedad. La causa, a la vez endógena, exógena y positiva. De aquellos años llegan serios alegatos contra las “causas finalistas” en nombre de las “causas eficientes”; una guerra abierta a la teología: nada en el ser del hombre puede ser “extraorgánico”. Pese a todo, el gran Laënnec pensaba que la tisis es más frecuente en las grandes ciudades por la cantidad y cualidad de las contrariedades morales que hay en ellas; y Von Leiden, a principios del xx, enseñaba a sus alumnos que el primer acto del tratamiento médico es dar la mano al paciente; y Osler, que decía que la suerte del tuberculoso dependía más de lo que tuviese en la cabeza que de lo que hubiese en el pulmón. Pero el primer médico que deliberada y sistemáticamente entró en la intimidad del paciente fue Freud. Durante lustros el psicoanálisis ha variado la orientación intelectual de muchos médicos, aunque no fuese la psiquiatría su ámbito de ejercicio. Casi siempre en el sentido de no olvidar en sus tratamientos eso que se llama influencia de lo moral sobre lo físico. Pero muchos otros encontrarán carente de sentido científico la relación entre un cáncer de estómago y la condición íntima, libre y personal de quien sufre el proceso.

Y, lo mismo que la religión, la medicina ha utilizado mecanismos de socialización que permitieran legitimar sus conocimientos y sus prácticas en cuanto que mantenedora de un orden social. Convenciendo primero al Estado de que era la única medicina válida. El sanitarismo y la medicina social se ponen en marcha cuando la relación entre condiciones de vida y enfermedad se tornan políticas. La conformación de los Estados y los avances de las ciencias positivas fueron los actores de la secularización de las causas de enfermedad. Allá donde ambos llegan con más retraso, o donde su encaje social resulta menos compacto, se pueden encontrar más signos, síntomas o enfermedades por secularizar. No podemos olvidar que la medicina científica, al margen de todo el bagaje epistemológico y técnico, se contiene y se resume, para un paciente, en el médico que tiene delante. Y si este se bloquea ante la enfermedad, buscará otro que “interprete” la ciencia de manera más acertada para él. Y llegado el caso de apurar los recursos científicos sin éxito, se dudará de su “positividad” y acudirá a soluciones culturales diferentes, sincréticas muchas veces, tradicionales, novedosas o incluso mágicas o milagrosas. Y lo mismo para donde no hay doctor. Cuando se presenta el percance la auténtica atención primaria se da en la familia o el grupo social próximo. Allí se podrá entender, pongamos de forma tradicional, que aquella enfermedad, por las causas que se suponen, es o no de médicos. Así, un accidente, la contaminación del aire o de los alimentos, se entenderán como

causas mecánicas o naturales que deberá resolver el médico; pero si se supone que tal agua es bendita pero se bebe, o no se debe usar en determinadas fechas y se usa, los efectos perniciosos que subjetivamente provoque, o simplemente con que se le tenga por factor causal, llevarán a buscar la solución en ámbitos no médicos, que hoy se denominan más como simbólicos que como mágicos o religiosos. De ahí que, desde la antropología de las medicinas no hegemónicas, se tomen como simbólicas tanto las enfermedades como las curaciones así delimitadas. Y que si ahora lo “natural” es el médico o el psicólogo, actuando de forma técnica, con método empírico, sobre lo corporal y lo mental, amparado por criterios científicos, no quitará que, en la percepción que se tenga de lo “no natural”, lo infra o sobrenatural siga siendo territorio del sacerdote o del ocultista, mago, curandero o espiritista, echando mano de la acción ritual y simbólica, actuando más en lo mental que en lo corporal, al abrigo de la religión, la magia o, más simplemente, desenterrando creencias tradicionales. Y, sobre todo, que se vaya más al médico por causas tan “naturales” como estar más a mano que el sacerdote, el chamán o el curandero. La medicina popular está tan imbuida del método científico como de la religiosidad barroca. No hay que olvidar que el cristianismo caló como religión de salvación en sentido integral; no hay más que recordar los santos, cristos y vírgenes milagreras a los que la gente todavía se encomienda, o la herencia religiosa de los hospitales de la cristiandad. La envidia y el aojamiento podrán verse como una intromisión social; la acción de un espíritu maligno, sea extraterrestre, difunto, demonio, o divinidad, se achacará a una intervención suprasocial; pero también podrá oírse hablar de “energías negativas”, “malas vibraciones” u otros fenómenos de vocación mecanicista tan difíciles de objetivar como el Espíritu Santo. Para BLACK (1889), lo supersticioso ha sido ridiculizado pero, como la noción de pecado, permanece embebido en el lenguaje común y en el pensamiento ordinario. Lo que le suele molestar al clero de la actividad de los especialistas en sanar no es que curen, sino la función sacerdotal que chamán, curandero o médico se puedan arrojar.

Lo que en ningún caso se puede negar es la confusión que todavía existe entre creencias y prácticas religiosas y las concepciones y actitudes relativas a la salud y la enfermedad. Los temas de salud siempre se han entendido claramente inscritos en los sistemas de creencias, hasta que llegó el paradigma positivista y rompió el esquema. El papel relevante de la profesión médica en la secularización de la sociedad viene determinado por su instrumentalización cara al nuevo orden. El médico en la actualidad, lo mismo

que el curandero de toda la vida y el juez, representa una figura sacerdotal. No es que él voluntaria y conscientemente se revista de esa guisa, sino que se resignifican en él las carencias producidas por el repliegue religioso. Su ordenación sacerdotal por aclamación le llega porque encara directamente al personal, trata la enfermedad restituyendo la gracia de la salud, pelea con la muerte sanando y salvando, recoge intimidades, utiliza, a sabiendas o no, la eficacia simbólica, y se rodea de atributos que, hasta para él, son mágicos. Es agente aculturador y vector ideológico. Su relación con el paciente está sacralizada. Es, según una sentencia de fortuna, celebrante de los misterios de la Ciencia en los templos de la Salud, cuyo *sancta sanctorum* son los quirófanos, (CANALS y ROMANÍ 1996). En muchos casos se podría decir que la función social del pecado corre ahora por cuenta de la enfermedad. Y si no revisense las representaciones y prácticas en torno a las enfermedades que llevan aparejado un estigma.

Bibliografía

- ACKERKNECHT, E. H. (1985). *Medicina y antropología social*. Madrid: Akal.
- BLACK, W. G. (1982, original de 1889). *Medicina popular*. Barcelona: Altafulla.
- CANALS, J. y ROMANÍ, O. (1996). "Médicos, medicina y medicinas: del sacerdocio al marketing". *Archipiélago*, 25: 51-60.
- CANTÓN, M. (2001). *La razón hechizada. Teorías antropológicas de la religión*. Barcelona: Ariel.
- CARO, J. (1985). *Las formas complejas de la vida religiosa (siglos XVI y XVII)*. Madrid: Sarpe.
- GÓMEZ GARCÍA, P. (ed.) (1997). *El curanderismo entre nosotros*. Granada: Universidad de Granada.
- LAÍN, P. (1998). *La historia clínica*. Madrid: Triacastela.
- LEACH, E. (1970). *Lévy-Strauss, antropólogo y filósofo*. Madrid: Anagrama.
- LÉVY-STRAUSS, Claude (1995). *Antropología estructural*. Barcelona: Paidós. (1999). *Mito y significado*. Madrid: Alianza.
- LISÓN, C. (1987). *Brujería, estructura social y simbolismo en Galicia*. Madrid: Akal.
- MENÉNDEZ, E. (1981). *Poder, estratificación y salud. Análisis de las condiciones sociales y económicas de la enfermedad en Yucatán*. México: Ediciones de la casa chata.

- PERDIGUERO, E. y COMELLES, J.M. (eds.) (2000). *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona: Bellaterra.
- PÉREZ ÁLVAREZ, M. (1990). *Médicos, pacientes y placebos. El factor psicológico en la curación*. Oviedo: Pentalfa.
- PRAT, J. (1997). *El estigma del extraño. Un ensayo antropológico sobre sectas religiosas*. Barcelona: Ariel.
- PRAT, J. y MARTÍNEZ, A. (eds.) (1996). *Ensayos de Antropología cultural. Homenaje a Claudio Esteva-Fabregat*. Barcelona: Ariel
- WEBER, M. (1997). *Sociología de la religión*. Madrid: Istmo.

6. Miscelánea

A propósito de las medicinas alternativas y complementarias: sobre el pluralismo asistencial¹

Enrique Perdiguero

Introducción

La importancia que el fenómeno de las medicinas alternativas y complementarias (CAM en sus siglas inglesas) tiene en los países más ricos, y la necesidad de allegar todo tipo de recursos asistenciales y terapéuticos para luchar contra la enfermedad y la muerte en los países del sur social y político ha reavivado el interés por el estudio del pluralismo asistencial y terapéutico. Sin entrar de momento en mayores precisiones terminológicas, entendemos por pluralismo asistencial la existencia en una sociedad dada de diversas instancias asistenciales y terapéuticas que son utilizadas por sus miembros para resolver sus problemas de salud. La definición y valoración de los propios problemas de salud y su relación con el contexto social económico, político y cultural entra, por supuesto, en el ámbito de estudio del pluralismo asistencial. En este capítulo se analiza cómo los modelos teóricos utilizados para estudiar el comportamiento de la población cuando trata de recuperar su salud (comportamiento frente a la enfermedad, proceso de búsqueda de salud, itinerarios terapéuticos, etc.) han impedido o favorecido el estudio del fenómeno del pluralismo asistencial.

¹ El presente trabajo se basa en la conferencia inaugural del Programa de Doctorado de Antropología de la Medicina (bienio 2005-2007) de la Universidad Rovira i Virgili, impartida el 23 de noviembre de 2005.

Según las tradiciones académicas el conocimiento que se tiene de este fenómeno es muy desigual. Los estudios generados por los propios profesionales sanitarios, por la sociología de la salud anglosajona, o por la psicología social, al adoptar en muchas ocasiones una perspectiva basada en el uso de servicios (habitualmente de las diferentes instancias asistenciales que ofrece la medicina científica-occidental²) han dejado fuera de foco gran parte de lo que la población hace habitualmente para recuperar su salud. Y, lo que es más importante, han transformado ciertos modelos de descripción del comportamiento de la enfermedad en modelos “prescriptivos” de tal comportamiento; es decir, han sido internalizados de tal manera por parte de los actores sociales que han acabado definiendo lo que es actuar bien o mal cuando se quiere recuperar la salud.

La constatación, provocada por el creciente uso de la CAM, de que la resolución de los problemas de salud no es un asunto que se maneje solo a través del uso de servicios sanitarios, ha puesto en tela de juicio estos modelos “prescriptivos” y ha colocado sobre el tapete el tema del pluralismo asistencial como fenómeno estructural, en circuitos académicos que no lo reconocían como tal (GOLDSTEIN, 2004). Sí es cierto que hay un aspecto de los comportamientos de la población en el marco del pluralismo asistencial, más allá del recurso a los profesionales, que siempre ha preocupado y que ha venido recibiendo una atención más o menos constante: la automedicación (JUBETE, 2004). Pero ha sido por su implicación en la generación de gasto sanitario y, porque al fin y al cabo se considera una “extensión mal encaminada”, y por tanto potencialmente peligrosa, de recursos provenientes de la medicina científica-occidental, pero aun dentro de su ámbito.

Antes de recorrer sucintamente los modelos de estudio del pluralismo asistencial desde diversas perspectivas y mostrar cómo han contribuido a enfocar o desenfocar el estudio del pluralismo asistencial, caractericemos el fenómeno de las CAM.

2 Entiendo por tal la medicina que se desarrolló en Europa en el siglo XIX y más tarde en Norteamérica (de ahí lo de occidental) y que reclama para sí el estatuto de científica. Prefiero esta etiqueta a otras utilizadas por la literatura como biomedicina (que a veces oculta la existencia de praxis muy diferentes según el locus en el que es desarrollada la atención) puesto que subraya su componente histórico y la sitúa, por tanto, en pie de igualdad en lo que a la pesquisa antropológica se refiere, con otras formas de entender la salud y la enfermedad. Trata, por tanto, de no caer en la trampa del patrón oro tan común en los primeros desarrollos de la Antropología de la Medicina (COMELLES y MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, 1993: 55). En un capítulo sobre medicinas alternativas y complementarias el uso de otras etiquetas como medicina oficial o hegemónica es todavía más dificultoso.

El uso creciente de las CAM

Las medicinas complementarias y alternativas (CAM) –homeopatía, acupuntura, naturismo, terapias manipulativas y un largo etcétera– han recibido en los últimos lustros una atención creciente, tanto en el entorno de la Unión Europea como en Norteamérica y Oceanía (SALMON, 1984; LEWITH, ALDRIDGE, 1991; SHARMA, 1992; FISHER y WARD, 1994; CANT y SHARMA, 1996; KELNER *et alii*, 2000; TOVEY *et alii*, 2003; RUGGY, 2004, JOHANNSEN y LÁZÁR, 2006). No solo se han llevado a cabo estudios en los países más ricos, sino, también, otros centrados en otros ámbitos del planeta (BODEKER y KRONENBERG, 2002). Indicativo de la creciente atención concitada por las CAM son los artículos o secciones que dedican al tema revistas de gran renombre como el *British Medical Journal*, el *Journal of the American Medical Association*, o *Annals of Internal Medicine* (BARNES, ABBOT y ERNST, 1999; EISENBERG, 2001), así como la creación de un subconjunto dedicado a la materia en MEDLINE, la base de datos de la “National Library of Medicine” de los Estados Unidos de Norteamérica, que recoge la producción tanto de revistas médicas de todo tipo como de otras dedicadas íntegramente a las CAM.

Este interés ha sido generado por la constatación del uso creciente de las CAM en las sociedades en las que la medicina científica-occidental se encuentra más desarrollada. ERNST (2000), una de las principales autoridades en la materia, en su revisión de aquellos estudios que han investigado la prevalencia del uso de las CAM en población general seleccionó doce que muestran porcentajes durante el año previo que van del 9%, de alguno de los estudios referidos a los estadounidenses, al 65% de los referidos a los australianos, aunque las variaciones en la metodología, sobre todo en torno al concepto de uso, son muy grandes. Una revisión de similares características, en la que también fueron seleccionados doce estudios, (HARRIS y REES, 2000) constata también la poca uniformidad metodológica de las encuestas llevadas a cabo hasta ahora, pero subraya la importancia del fenómeno en países como Australia, Estado Unidos o Canadá. Si en vez de población general se investiga a población enferma los datos de uso suelen ser bastante altos.³

³ En un estudio en el Reino Unido, los niños con cáncer los usan en el 32,7% de los casos (MOLASSIOTIS y CUBBIN, 2004) y en la Columbia británica el 39% de los hombres con cáncer de próstata (ENG *et alii*, 2003), por poner solo dos ejemplos de los muchos existentes en la literatura para el caso de la oncología o para otros muchos padecimientos.

Uno de los obstáculos principales para medir la prevalencia de uso de las CAM es la dificultad de definir, precisamente, lo que entendemos por tales medicinas (KAPTCHUK, EISENBERG, 2001a, 2001b). La clarificación de que formas de sanar deben ser consideradas como tales es un asunto ampliamente discutido, pero resulta muy difícil llegar a un consenso, dado que bajo esta etiqueta se consideran tanto formas de sanar milenarias con tradiciones doctrinales bien establecidas como modas dietéticas de efímera vida. Así, por ejemplo, un reciente artículo sobre el uso de las CAM en los Estados Unidos de América (BARNES *et alii*, 2004) eleva a al 62% el porcentaje de mayores de 18 años que las usaron en el año previo si se considera la oración con objetivo terapéutico o paliativo dentro de estas medicinas. Si se excluye el uso baja a un 36%.

Otro punto de difícil acuerdo se centra en si se debe incluir en el concepto de “uso” el consumo de productos como complejos vitamínicos o hierbas o tan solo el hecho de acudir a un proveedor de CAM. La decisión sobre este asunto explica no pocas de las discrepancias encontradas en la prevalencia de uso de las CAM, incluso dentro del mismo país, tal y como ocurre en los Estados Unidos de América, con cifras muy variables que van desde el 6,5% al 42,1%, aunque los datos parecen apuntar con consistencia a que un tercio de la población las utiliza de una u otra forma (NI, SIMILE y HARDY, 2002).

Por lo que hasta ahora se sabe no es aventurado afirmar que, en la actualidad, en muchos contextos las CAM se usan frecuentemente y con una tendencia creciente, si bien es difícil valorar de manera exacta el grado en el que la población recurre a ellas. Desde luego su utilización varía en función del género y de la clase social. Especialmente recurren a ellas mujeres con educación media o superior y con niveles de ingresos medios o altos, con matices según los casos que no puedo desgranar aquí con detalle. En cuanto a las CAM más usadas varían muchos según los contextos investigados. Los motivos que llevan a la población a utilizar este tipo de opciones es uno de los problemas más interesantes planteados hoy día. No hay una respuesta clara todavía (COULTER y WILLIS, 2004). Tiene que ver desde luego con el cambio del patrón epidemiológico en las sociedades más opulentas, plagadas de padecimientos crónicos con los que hay que convivir; con un cierto rechazo del consumo de productos químicos, aunque esto no debe hacernos pensar en que la población mira la ciencia y la técnica con desconfianza; y, en gran medida, con la transformación de todo lo relacionado con la salud en un objeto de consumo más (DOEL y SEGROTT, 2003).

Como respuesta a esta creciente tendencia de uso y a su repercusión económica⁴ diversos gobiernos como, por ejemplo, los de Canadá (1999), Reino Unido (2002) y Estados Unidos (2002) han publicado informes oficiales. En ellos se trata de ir avanzando en variados aspectos como la financiación de las CAM, la acreditación de los proveedores de las mismas⁵ y la formación de los profesionales sanitarios en estas terapias. También se han puesto en funcionamiento organismos dedicados a estudiar la eficacia y efectividad de las CAM (HERMAN, CRAIG y CASPI, 2005), tal y como ha ocurrido en los Estados Unidos (*National Center for Complementary and Alternative Medicine*, integrado en los National Health Institutes), Reino Unido (*Research Council for Complementary Medicine*) o Australia (*Complementary Healthcare Council*), por citar tan solo algunos ejemplos.

En Europa, donde la prevalencia de uso de las CAM también es muy variable –entre un 3-4% en Suiza y un 49% en Francia– dada la diversa metodología de los estudios llevados a cabo hasta ahora (SHARMA, 1992; FISHER y WARD, 1994) no hay, excepto para el caso de los medicamentos homeopáticos –que es la que se aplica al caso español (VIDAL CASERO, 2002)– ninguna directiva comunitaria.⁶

En cuanto al uso de las CAM en países con sistemas sanitarios menos formalizados la OMS, en su *Estrategia sobre medicina tradicional* (2002-2005), ha pretendido adoptar un punto de vista amplio sobre el pluralismo asistencial pues entiende como medicina tradicional “[...] un término amplio utilizado para referirse tanto a los sistemas de medicina tradicional como por ejemplo la medicina tradicional china, el ayurveda hindú y la medicina unani árabe, y a las diversas formas de medicina indígena. Las terapias de la medicina tradicional incluyen terapias con medicación, si implican el uso de medicinas con base de hierbas, partes de animales y/o minerales, y terapias sin medicación, si se realizan principalmente sin el uso de medicación, como en el caso de la acupuntura, las terapias manuales y las terapias espirituales [...]” (OMS, 2002). El objetivo de esta estrategia ha sido hacer que la medi-

4 El grupo de Harvard capitaneado por EISENBERG (1993, 19988) estimó un aumento del 45% en el gasto en proveedores de medicinas alternativas entre 1990 y 1997, y en Australia se ha encontrado un aumento de un 120% en el gasto en medicaciones alternativas entre 1993 y el 2000 (MAC LENNAN, WILSON y TAYLOR, 2002).

5 La creciente profesionalización de los proveedores de CAM ha concitado gran atención sociológica (SAKS, 1994; ALLSOP y SAKS, 2002).

6 (Pregunta escrita E-0566/99), si bien en el marco de la *Co-operation in Science and Technology* se ha prestado atención en los últimos años a la significación terapéutica de lo que se ha denominado “unconventional medicine” (COST - B4, 1999).

cina tradicional esté disponible y asequible y asegurar su uso racional, un objetivo que en cierto modo comparte con las iniciativas a las que nos hemos referidos en los países más desarrollados, y con las preocupaciones expresadas desde la salud pública (BODEKER y KRONENBERG, 2002).

Como he tenido ocasión de exponer recientemente (PERDIGUERO, 2004) en nuestro país la atención prestada al fenómeno de las CAM ha sido escaso, aunque en los últimos años se advierte mayor interés (BRUGUERA *et alii*, 2004; GARCÍA-NIETO *et alii* 2004; DEVESA *et alii* 2004, 2005; BORRELL, 2005; JUNYNET, CAMP y FERNÁNDEZ, 2005) anunciándose incluso un proceso de regulación en el ámbito catalán (CAMINAL, 2005, 38).

De hecho la mayoría de los datos de los que disponemos sobre el uso de las CAM en población general⁷ se refieren a Cataluña⁸. Las Encuestas de Salud de Cataluña, realizadas en 1994 (ENQUESTA DE SALUT, 1994) y 2002 (ENQUESTA DE SALUT, 2002), aportan datos sobre el uso de homeópatas, naturistas y acupuntores en los últimos doce meses (Tablas 1 y 2). Varias cuestiones parecen claras. Las mujeres de edad media son las que más visitan en Cataluña a los diferentes proveedores de CAM. La Encuesta de Salud de Cataluña del año 2002 también nos permite comprobar que estas instancias son usadas con mayor frecuencia por las clases medias y altas. Todo ello resulta coherente con los datos internacionales. Así mismo, resulta evidente que en los últimos ocho años se ha incrementado el uso de las CAM en Cataluña, aunque las cifras son inferiores a las de los países de nuestro entorno (SHARMA, 1992; FISHER y WARD, 1994; ERNST y WHITE, 2000). Probablemente esto pueda explicarse por razones históricas. Aunque las CAM tuvieron bastante vitalidad en el XIX y en el primer tercio del XX⁹ los largos años de la dictadura franquista, tan refractarios a cualquier heterodoxia, no permitieron la continuidad histórica de estas formas de cuidar y sanar. Han debido transcurrir una serie de años para que reorganice la provisión de este tipo de prácticas. También hay que tener en cuenta las condiciones de

7 Un referente cuantitativo de poco interés son los datos publicados por la OCU en 1991. Se afirmaba que un 9% de los encuestados, una muestra de la población española mayor de 15 años, había consultado a un practicante de las medicinas alternativas en los 12 meses anteriores. Pero no hay información sobre la calidad técnica de esta encuesta. También existen datos de 1991 sobre el consumo en medicamentos homeopáticos (FISHER y WARD, 1994). España, en comparación con otros países europeos, era de las naciones que menor gasto per cápita realizaba.

8 Desde la óptica antropológica Eduard Pardo Jávega defendió en 1996 una tesis sobre el modelo de las medicinas alternativas en Cataluña, precedida y seguida de algunos otros trabajos. Para una relación completa ver PERDIGUERO, COMELLES, ERKOREKA (2000, 425).

9 Ver la bibliografía aportada en PASCUAL y PERDIGUERO (2004).

acceso a los proveedores de CAM. En muchos países europeos es posible tanto la subvención estatal como la de aseguradoras privadas, algo que no está extendido en nuestro país.

La Encuesta de Salud de la ciudad de Barcelona (2000-2001) (ENCUESTA DE SALUD, 200-2001), también se interesó por la visita a homeópatas, naturistas y acupuntores (Tablas 3 y 4). También en este caso las mujeres de edad media fueron el grupo que más recurrió a estas instancias. Los porcentajes de uso barceloneses son algo más altos que los generales para Cataluña, extremo confirmado por la Encuesta de Salud de Cataluña del año 2002, especialmente para el caso de los homeópatas (Tabla 5). La Encuesta de Salud de Barcelona también muestra que las visitas a los proveedores de CAM son más frecuentes en las clases sociales medias y altas, con un gradiente muy claro en el caso de las mujeres.

En el caso de la Comunidad Valenciana la Encuesta de Salud de 2000-2001 se plantea el problema de lo que llaman “métodos alternativos” (naturistas, homeópatas, sanadores...), pero en vez de medir su uso preguntan por preferencia de uso en comparación con la medicina pública o la medicina privada (ENCUESTA DE SALUD DE LA COMUNIDAD VALENCIANA, 2002: 138-139).¹⁰

Otras encuestas de salud, a pesar de haberse planteado conceptualmente el problema no nos aportan datos. Así, por ejemplo, si bien la Encuesta de Salud de Canarias (1997) al hablar de profesionales sanitarios señalaba: “Damos a este concepto un sentido amplio ya que comprende a médicos, dentistas, enfermeras, curanderos, brujos, farmacéuticos, ópticos, psicólogos, asistentes sociales, los dedicados a la medicina alternativa (acupuntores, homeópatas, etc.)” no ofrecía información sobre la frecuencia de utilización de esta amplia gama de instancias asistenciales en los datos publicados. Tampoco lo ha hecho la que se ha realizado en 2004 (ENCUESTA DE SALUD DE CANARIAS, 2004).

Por tanto en el caso español los datos recogidos hasta ahora son demasiado exigüos, excepto en el caso de Cataluña, para poder realizar un diagnóstico de la situación, y a la misma conclusión llega el reciente número sobre el particular de la revista *Humanitas* (BALLVÉ, 2003; GOL-FREIXAS, 2003).

En todo caso las CAM solo son la parte que recientemente se ha hecho más visible del pluralismo asistencial, junto con la automedicación, bien do-

10 El cuestionario que se planteó fue: “Díganos que medicina prefiere... Medicina Pública/Medicina Privada/Métodos alternativos (naturistas, homeopatía, sanadores,...)/Ns/Nc (ENCUESTA DE SALUD DE LA COMUNIDAD VALENCIANA, 2002, 339).

cumentada en todas las encuestas de salud realizadas en los últimos años¹¹. El pluralismo asistencial y terapéutico es en realidad un fenómeno estructural, pero para hacerlo visible es preciso revisar críticamente los modelos dominantes de concebir el comportamiento frente a la salud y la enfermedad y que se han ido mostrando progresivamente insuficientes para explicar lo que la población hace para intentar recuperar su salud, para mantenerla o para mejorarla. Lo primero que se precisa es “descentrar” el papel totalizador que a veces se asigna al sistema y a los servicios sanitarios formales y contextualizar su papel en el marco de otras posibilidades que la población ha venido utilizando y utiliza para mejorar y conservar su salud y para enfrentarse a la enfermedad y a la muerte. La mayoría de las encuestas de salud realizadas en nuestro medio, y si exceptuamos el caso de la automedicación, son deudoras de la rigidez de unos esquemas que vienen a igualar el manejo de la salud con el uso de la medicina científico-occidental, y tampoco en toda su complejidad. Veamos pues, brevemente, cuales han sido los modelos que han abocado a una concepción tan estrecha del problema y como, para realizar ese “descentramiento” que permita capturar la complejidad de la realidad, necesitaremos recurrir a otros provenientes mayoritariamente de la Antropología de la Medicina.

Modelos de estudio del pluralismo asistencial

Recientemente¹², han aparecido revisiones (YOUNG, 2004; MACKIAN, BEDRI y LOVEL, 2004) que han tratado de hacer balance de los modelos de descripción del *illness behaviour* o comportamiento frente a la enfermedad, entendiendo como tal los diversos modos en los que los individuos responden a las señales corporales, prestan atención a sus estados internos, definen e interpretan los síntomas, realizan atribuciones causales, eligen tratamiento y utilizan varios recursos asistenciales tanto formales como informales (MECHANIC, 1995: 1208). El concepto se remonta a las iniciales contribuciones del historiador de la medicina Henry Sigerist a la Sociología de la Medicina y se acuñó en los años sesenta del pasado siglo (YOUNG, 2004: 1-2) para diferenciarlo de

11 Se pueden consultar en <http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/home.htm>.

12 YOUNG (2004, 3) hace referencia a que la última revisión fue escrita por McKinlay en 1972, pero el artículo de KROEGER (1983), aun solo referido a los países en desarrollo realiza una valiosa revisión de la literatura sobre el comportamiento frente a la enfermedad.

comportamientos más genéricos relacionados con la salud (el denominado “comportamiento de salud” KASL y COBB, 1966, con menor fortuna en la literatura posterior). A pesar de que al describir el concepto de comportamiento frente a la enfermedad, o el similar de comportamiento de búsqueda de la salud (*health-seeking behaviour*) se ha reconocido su naturaleza sociocultural, y por tanto la importancia de considerar tales conductas como socialmente construidas, la mayoría de los estudios se centran en conocer que tipos de servicios sanitarios formales se utilizan, así como los factores que influyen en su uso diferenciado. Toda la complejidad que requiere el estudio del concepto de *illness behavior* ha quedado con frecuencia fuera de la pesquisa sanitaria, sociológica o psicológica. Tales insuficiencias son reconocidas por los trabajos recientes como el de MACKIAN, BEDRI y LOVEL (2004), pero a su vez un manejo muy “insular” de la literatura (tanto desde el punto de vista idiomático como disciplinar¹³) les impide trascender las mismas limitaciones que denuncian.

Muchos han sido los modelos propuestos para el estudio del comportamiento frente a la enfermedad. Se ha propuesto su clasificación según diversos criterios. Así podríamos considerar a los modelos de estudio como pertenecientes a una de las siguientes categorías según la clave explicativa escogida: micro-sociológicos, económicos, geográficos, sociodemográficos o de redes sociales (YOUNG, 2004). También podemos dividir a los modelos en dos grandes grupos según el modo de organizar las claves explicativas: aquellos que describen la etapas que se siguen desde que se percibe el problema de salud hasta que se consigue la solución (de cariz micro-sociológico); y los llamados modelos de determinantes (mayoritariamente macro-sociológicos), que estudian los factores que influyen en el proceso de decisión que lleva a utilizar unas alternativas y no otras, y en un determinado orden (MACKIAN, BEDRI y LOVEL, 2004: 137-138). Otra posibilidad es clasificar los modelos según se fijen más en el proceso o en el punto final, es decir en la utilización de un determinado servicio (MACKIAN, BEDRI y LOVEL, 2004: 137).

No pretendo repasar aquí todos los modelos utilizados en los últimos cuarenta años, sino realizar alguna reflexión sobre la influencia de los más relevantes en el entendimiento del fenómeno del comportamiento frente a la enfermedad.

13 La obra no cita un solo trabajo que haya sido escrito en lengua inglesa y son pocas las referencias a estudios de cariz antropológico, una situación suele ser la norma y que explica no pocas de las estrecheces conceptuales de lo publicado sobre comportamiento ante la enfermedad.

El anclaje cuantitativo de los modelos de determinantes ha hecho que, sobre todo en el ámbito sanitario, tengan gran predicamento como vía de entendimiento del comportamiento frente a la enfermedad. El que muchos de ellos se hayan generado además en ámbitos donde la accesibilidad económica es un elemento de singular importancia para tratar de explicar la utilización de una u otra alternativa ha supuesto que aquellos que privilegian el factor económico hayan tenido gran aceptación. Hoy día se han constatado suficientemente las limitaciones, especialmente en aquellos contextos en los que existe un acceso más o menos universal a las asistencia sanitaria formal (YOUNG, 2004: 14-16). Junto a la toma en consideración del factor económico la accesibilidad geográfica ha sido un factor también prolijamente considerado. Hoy día también tiene un poder explicativo muy limitado, especialmente en aquellos ámbitos en los que los transportes no son una barrera insalvable. En un mundo en movimiento la accesibilidad geográfica ha perdido significación (YOUNG, 2004: 16-17). En cuanto a otros determinantes de cariz socio-demográfico, variables como la edad, el sexo, el nivel de instrucción, la clase social, el estatus socio-económico, la etnia, la religión, el estado civil, etc., han sido estudiados con frecuencia para tratar de entender, desde un punto de vista macro-sociológico el modo en el que la población trata de recuperar su salud. Aunque se han obtenido algunos hallazgos, por ejemplo el mayor uso de todo tipo de instancias asistenciales por parte de las mujeres, lo cierto es que con frecuencia los resultados de estos estudios no son congruentes. Además este tipo de enfoque no es capaz de aprehender las complejas experiencias individuales vividas en constelaciones de significados sociales, culturales y de poder que son las que acaban gobernando el proceso de toma de decisiones ante un problema de salud. Una crítica que puede extenderse al conjunto de los modelos de determinantes.

En el otro extremo se sitúan los modelos micro-sociológicos que aunque se han ido haciendo más complejos, incluyendo más niveles de análisis¹⁴, siguen basándose fundamentalmente en el proceso individual de búsqueda de la salud, a menudo formalizado como un serie de etapas (*pathways*), y en la interacción con los profesionales sanitarios. De los modos de abordar el problema que se pueden incluir en esta categoría, el que ha ejercido más influencia es, sin duda, el conjunto que forma el modelo de etapas de SUCHMAN (1965) y la descripción del papel de enfermo que realizó dentro de su obra *El*

14 En especial con la aportación de la psicología social (ADAY y AWE, 1997). No obstante el proceso por el cual se han incluido más niveles de análisis no se ha visto acompañado de una clarificación de la relación entre los diferentes niveles.

sistema social (1951)¹⁵ el funcionalista Parsons, rectificada en algunos aspectos un cuarto de siglo después (PARSONS, 1975). Como es sabido Suchman describió una serie de etapas que comenzaban con la experiencia de los síntomas, que llevaría a la aceptación del papel de enfermo, y a su vez a la entrada en contacto con la asistencia sanitaria y a la aceptación de la figura del paciente dependiente. Todo el proceso conduciría a la recuperación o rehabilitación. En este modelo se considera que el individuo actúa guiado, sobre todo, por la evaluación que hace de sus síntomas. La figura del paciente dependiente descrita por Parsons, como también es suficientemente conocido, estaría definida por un equilibrio de derechos y deberes. Al acceder a este papel el individuo resultaría temporalmente liberado de sus obligaciones sociales, no siendo considerado responsable de su enfermedad. Como contrapartida el paciente tendría que tratar de ponerse bien lo antes posible, evitando así la posible “ganancia secundaria” que supondría la prolongación en el tiempo de las ventajas del papel del paciente dependiente. Para conseguir abandonar lo antes posible el “rol” sería preciso cooperar con las personas técnicamente competentes para solucionar las enfermedades: los médicos.

Estos modelos no solo han ejercido una enorme influencia a la hora de entender el comportamiento frente a la enfermedad sino que han acabado sirviendo como norma de lo que debería ser el comportamiento adecuado. Lo descrito por Suchman y Parsons es lo que “debería” hacerse, sobre todo desde el punto de vista de los profesionales sanitarios, y así se ha generado toda una enorme cantidad de literatura que gira en torno a las desviaciones de esta norma. Ambos modelos han sido profusamente criticados desde muchos puntos de vista. No pocas de las críticas se han basado en la concepción aporética de los síntomas que suponen. No hace falta insistir en que el cuerpo es también construido socialmente y que no percibimos sensaciones biológicas sino señales con significados construidos social y culturalmente. Por tanto el propio inicio del proceso de búsqueda de la salud se basa no en los síntomas sino en la valoración que se hace de ellos, tal y como puso pronto de manifiesto ZOLA (1973), al describir una serie de situaciones sociales que podía llevar a considerar una determinada sensación como un síntoma digno de ser llevado a los profesionales sanitarios. Numerosos estudios posteriores, llevados a cabo desde la psicofisiología, la fenomenología o la antropología han puesto de manifiesto que la consideración de una sensación como síntoma y tomar alguna acción al respecto es un proceso mucho

15 Manejamos una edición española (PARSONS, 1976).

más complejo que requiere situar al individuo en su contexto para comprender porque toma o no toma determinadas decisiones con asuntos que puede considerar o no relacionados con su salud (ARMSTRONG, 2003: 10-14). Es decir el “modelo clásico” de comportamiento frente a la enfermedad no acierta a explicar las variaciones de conducta debidas a diferencias sociales, culturales y económicas.

Otras críticas se basan en la falta de consideración de los posibles desacuerdos en torno a la legitimidad del papel de enfermo y en la ausencia de lugar en el modelo para las enfermedades crónicas, algo que rectificó Parsons en 1975. Tampoco da cuenta de las variaciones que se están produciendo en los modos de relación entre los profesionales sanitarios y los pacientes (en especial médicos y pacientes), y por tanto los cambios en la asimetría de poder entre unos y otros, según el contexto en el que ejerzan los profesionales. Resulta evidente además que este “modelo clásico” de comportamiento frente a la enfermedad rezuma los valores propios del optimismo de la clase médica occidental posterior a la II Guerra Mundial y que, por tanto, no tiene explicaciones ni para el fenómeno de las CAM ni del pluralismo asistencial en su conjunto.

Desde la tradición sociológica un intento de establecer puentes entre los enfoques económicos, geográficos, socio-demográficos y micro-sociológicos ha sido llevado a cabo por PESCOSOLIDO (1992)¹⁶ que ha centrado su estudio en las redes sociales. Estas actuarían como grupos de gestión terapéutica, un concepto próximo al utilizado previamente en antropología por JANSEN (2002: 220, 258), responsables de la toma de decisiones en el proceso de búsqueda de la salud, desplazando así el énfasis en las decisiones racionales individuales que priman en otros abordajes.

Muy cercanos, en parte, a estos presupuestos, y tratando de responder a las insuficiencias descritas surgieron hace años, desde diversas tradiciones antropológicas, otros modos de abordar el comportamiento frente a la enfermedad. Al gestarse, en no pocas ocasiones, en contextos donde la medicina científico-occidental no solía ser la hegemónica su capacidad de comprensión del pluralismo asistencial es mucho mayor. En general han sido ignoradas o muy poco tenidas en cuenta por la literatura de uso de servicios sanitarios generada desde la salud pública, la sociología o la psicología.

Aportaciones muy conocidas, por provenir del mundo anglosajón, son las generadas por el grupo nucleado en torno a Arthur Kleinman cuando

¹⁶ Ver también, entre otros, PESCOSOLIDO Y LEVY (2002).

este se encontraba trabajando en el estado de Washington. Probablemente las dos más paradigmáticas sean la de CHRISMAN (1977) y la del propio KLEINMAN (1980). Chrisman se ocupó de la búsqueda de la salud tratando de explicar la elección de una instancia terapéutica determinada como un proceso de integración sociocultural en el que serían elementos clave la definición de los síntomas, el cambio de rol exigido por la opción terapéutica sujeta a valoración, y las referencias ofrecidas por la red profana de referencia. En cuanto a Kleinman en su influyente obra de 1980 propuso la clasificación de todas las instancias asistenciales y terapéuticas existentes en una sociedad en tres grandes sectores: el popular, profano y no especializado, en el que la enfermedad es reconocida y definida y tratada en la mayoría de las ocasiones; el profesional, formado por los sanitarios organizados y legalmente facultados para ejercer¹⁷; y, por último, el folk, formado por sanadores locales, terapeutas especializados, pero habitualmente no organizados ni con sanción legal¹⁸. El uso de estos sectores estaría gobernado por los modelos explicativos generados ante cada episodio de enfermedad, esto es por las ideas sobre cada padecimiento que tienen los implicados en él. El enfermo utilizaría uno o varios de estos sectores, secuencial o simultáneamente, estando situado en el centro de una “red terapéutica” en la que la importancia de los consejos y opiniones del ámbito doméstico sería decisiva. La repercusión de las propuestas de Kleinman en el ámbito sanitario próximo a las ciencias sociales, aunque fueron fuertemente criticados desde el principio por sus limitaciones (YOUNG, 1981; COMELLES y MARTÍNEZ, 1993; 61-64), ha sido magnificada por su inclusión en el libro de HELMAN (2000: 50-78), el más usado para la docencia de la *medical anthropology* anglosajona.

La aportación de la antropología francesa se ha centrado en el concepto de “itinerario terapéutico”, gestado en el trabajo de campo en África y utilizado por los promotores de la antropología de la enfermedad, agrupados en torno a Marc AUGÉ (1986: 10-12) y András ZEMPLENI (1985), así como por JANZEN (2002: 220, 258). Suele citarse la definición de SINDZINGRE (1985: 14) que considera itinerarios terapéuticos todos los procesos, con sus idas y venidas, que se llevan a cabo para buscar una terapia, desde que aparece el problema, se ponen en marcha diversos tipos de interpretación y cura, y se utilizan

17 En muchos grupos humanos este sector solo está compuesto por la medicina científica-occidental pero grandes países como China e India tienen sectores profesionales basados en sus propias tradiciones médicas.

18 Según los países los practicantes de medicinas alternativas y complementarias pueden ser considerados como pertenecientes a este sector o al profesional. En los países más ricos como ya señalamos la tendencia es hacia la profesionalización.

instancias institucionales o no, todo ello en un contexto de pluralismo médico. AUGÉ (1996: 113)¹⁹ ha subrayado posteriormente como estos itinerarios constituyen procesos privilegiados para el estudio de las relaciones entre lo corporal y lo social y corresponden a un estado de la sociedad en el que los signos distintivos de la identidad y de la relación ya no son evidentes. Y es que los itinerarios terapéuticos se adentran en los usos sociales de la enfermedad y en las interrelaciones entre lo biológico, lo social y lo cultural superando las limitaciones de los enfoques micro-sociológicos y macro-sociológicos. Hoy día el concepto de itinerario terapéutico se ha transformado en un lugar común en el ámbito francófono, de tal modo que ha comenzado a sufrir el fenómeno de la obliteración: no se cita su procedencia ni se aclara su significado.

Más cercanas a nuestro propio ámbito y, por tanto, más conocidas y accesibles para su lectura se encuentran las aportaciones que, para la comprensión de la complejidad que comporta lo que la población lleva a cabo para la resolución de los problemas de salud, han realizado el grupo de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona y Eduardo Menéndez desde México, muy influidas a su vez por la antropología italiana proveniente de DE MARTINO²⁰. La opción de COMELLES (1982; 2000: 151-158), de centrar su atención en los procesos y complejos asistenciales, se justifica por su interés en enfatizar las prácticas y no los discursos o las representaciones, abriendo así el abanico de las categorías asistibles, sin el corsé de las entidades nosológicas de la medicina científico-occidental, y tomando en consideración las dimensiones diacrónicas de estos fenómenos. Menéndez, por su parte, ha organizado su armazón teórico en torno al estudio de los procesos de salud/enfermedad/atención. Estos procesos universales, aunque por supuesto actuando de forma diferenciada, suponen “la existencia en toda sociedad de representaciones y técnicas para entender, enfrentar y, a ser posible, solucionar la incidencia y consecuencia generadas por los daños a la salud” (MENÉNDEZ, 1996, 32). El resultado es una gran cantidad de simbolizaciones y representaciones colectivas, así como diversos modelos de enfrentamiento a la enfermedad (médico, de autoatención, alternativo) entre los que se producen relaciones de hegemonía y subalternidad (MENÉNDEZ, 1984a, 1984b, 1990, 1992, 1996, 2003). Se trata de un esfuerzo teórico en el que la integración de los planos

19 La edición original en francés de *Le sens des autres. Actualité de l'anthropologie* es de 1994.

20 Conviene resaltar que desde hace décadas la Antropología de la Medicina española nucleada en torno a Tarragona, la italiana heredera de De Martino y encabezada hoy día por Tullio Sepilli, y Eduardo Menéndez mantienen fuertes lazos de colaboración.

biológicos y culturales desde perspectivas tanto sincrónicas como diacrónicas aporta una finura de análisis de gran calado.

La utilización de los modelos antropológicos ofrece, sin duda, múltiples ventajas teóricas para comprender el fenómeno del pluralismo asistencial en su conjunto. Así lo han reconocido otras tradiciones académicas, como la historia social de la medicina, que tras estar fuertemente influenciadas por los modelos económicos de estudio del pluralismo asistencial o por las dicotomías entre lo popular y lo profesional han sido inspiradas por los puntos de vista que ponen el énfasis en las representaciones colectivas y la relación entre sectores o modelos asistenciales (PERDIGUERO, 2003, 2005). Si hemos, por tanto, de dar cuenta del conjunto del fenómeno del pluralismo asistencial, así como de su manifestación más llamativa hoy día, en forma de automedicación o de recurso a las CAM sería útil que abandonásemos la rigidez de los modelos de uso de servicios sanitarios que no consiguen entender la inextricable naturaleza social, cultural y biológica de la salud y la enfermedad.

Bibliografía

- ADAY, L.A. y AWE W.C. (1997). "Health Services Utilization Models". En: GOCHMAN, DAVID S. (ed.). *Handbook of Health Behavior Research I: Personal and Social Determinants*. New York: Plenum Press, 153-172.
- ALLSOP, J. y SAKS, M. (eds.) (2002). *Regulating the Health Professions*. London: Sage.
- ARMSTRONG, D. (2003). *Outline of Sociology as applied to Medicine*. 5th ed. London: Arnold.
- AUGÉ, M. (1985). "Introduction". En: AUGÉ, Marc, (ed.) *Interpreting Illness. (History and Anthropology)*. 2 ed. Chur, Suiza: Harwood Academic, 1-15.
- AUGÉ, M. (1996). *El sentido de los otros. Actualidad de la antropología*. Barcelona: Paidós.
- BALLVÉ, J.L. (2003). "¿Quién utiliza las medicinas no convencionales y por qué?". *Humanitas. Humanidades Médicas*, 1: 125-134.
- BARNES, J.N.; ABBOT, E.H. y ERNST E. (1999). "Articles on Complementary Medicine in the Mainstream Medical Literature". *Archives of Internal Medicine*, 159: 1721-1725.

- BARNES, P.M.; POWELL-GRINER, E.; MACFANN, K. y NAHIN, R.L.(2004). "Complementary and alternative medicine use among adults: United States, 2002". *Advance Data*, 27(343): 1-19.
- BODEKER, G. y KRONENBERG, F. (2002). "A Public Health Agenda for Traditional, Complementary, and Alternative Medicine". *American Journal of Public Health*, 92: 1582-1591.
- BORRELL I CARRIÓ, F. (2005). "Medicinas complementarias y alternativas: algunas reflexiones desde la bioética". *Atención Primaria*, 35: 311-313.
- BRUGUERA, M.; BARRERA, J.M.; AMPURDANÉS, S.; FORNS, X. y SÁNCHEZ TAPIAS, J.M. (2004). "Utilización de las CAM por los pacientes con hepatitis C crónica". *Medicina Clínica*, 122: 334-335.
- CAMINAL HOMAR, J. (2005). "¿Medicinas complementarias o alternativas? Un dilema para el sistema público". *Atención Primaria*, 35: 389-391.
- CANT, S. y SHARMA, U. (eds.) (1996). *Complementary and Alternative Medicines. Knowledge in Practice*. London and New York: Free Books.
- CHRISMAN, N.J. (1977). "The health seeking process: an approach to the natural history of illness". *Culture Medicine and Psychiatry*, 1: 351-377.
- COMELLES, J.M. (1982). "Aproximación a un modelo sobre Antropología de la Asistencia". *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 1: 13-29.
- COMELLES, J.M. (2000). "De la ayuda mutua y de la asistencia como categorías antropológicas. Una revisión conceptual". *Trabajo Social y Salud*, 35: 151-172
- COMELLES, J.M. y MARTÍNEZ HERNÁEZ, A. (1993). *Enfermedad, Cultura y Sociedad*. Madrid: Eudema.
- CO-OPERATION IN SCIENCE AND TECHNOLOGY. *A survey of Knowledge and Understanding of Unconventional Medicine*. Cost B4. Mayo 1999 [visitado 18 de enero de 2004] Disponible en URL: <http://www.osteopathie-france.net/Information/cost-original.htm>
- COULTER, I.D. y WILLIS, E.M. (2004). "The rise and rise of complementary medicine: a sociological perspective". *Medical Journal of Australia*, 180: 587-589.
- DEVESA JORDÁ, F. et alii (2004). "Consumo de hierbas medicinales en los pacientes de consultas externas de digestivo". *Gastroenterología y Hepatología*, 27: 244-249.
- DOEL, M.A. y SEGROTT, J. (2003). "Beyond belief? Consumer culture, complementary medicine, and the dis-ease o everyday life". *Enviroment and Planning D: Society and Space*, 21: 739-759.

- EISENBERG, D.M.; KESSLER, R.C.; FOSTER, C.; NORLOCK, F.E.; CALKINS, D.R. y DELBANCO, T.L. (1993). "Unconventional medicine in the United States". *New England Journal of Medicine*, 328: 246-252.
- EISENBERG, D.M.; DAVID, R.B. y ETTNER, S.L. (1998). "Trends in Alternative Medicine Use in the United States, 1990-1997. Results of a Follow-up National Survey". *Journal of the American Medical Association*, 280: 1569-1575.
- EISENBERG, D.M.; KAPTCHUK, T.J.; LAINE, C. y DAVIDOFF, F. (2001). "Complementary and Alternative Medicine-An *Annals Series*". *Annals of Internal Medicine*, 135-208.
- ENG, J.; RAMSUM, D.; VERHOEF, M.; GUNS, E.; DAVISON, J. y GALLAGHER, R. (2003). "A population based survey of complementary and alternative medicine use in men recently diagnosed with prostate cancer". *Integrative Cancer Therapies*, 2: 212-216.
- ENCUESTA DE SALUD DE CANARIAS (1997). Disponible en: http://www.gobcan.es/sanidad/scs/1/plansalud/esc/ppal_esc.htm [consultada el 19 de enero de 2006]
- ENCUESTA DE SALUD DE CANARIAS (2004). Disponible en: http://www.gobcan.es/sanidad/scs/1/plansalud/istac/estadisticas/salud_2004/salud2004.html [consultada el 19 de enero de 2006]
- ENQUESTA DE SALUT DE BARCELONA (2000). Disponible en: <http://www.aspb.es/quefem/enquesta.htm> [consultada el 19 de enero de 2006]
- ENQUESTA DE SALUT DE CATALUNYA (1994). Disponible en: <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/ca/plasalut/ensalut1994.htm> [consultada el 19 de enero de 2006]
- ENQUESTA DE SALUT DE CATALUNYA (2002). Disponible en: <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/ca/plasalut/doc5365.html> [consultada el 19 de enero de 2006]
- ERNST, E. (2000). "Prevalence of use of complementary/alternative medicine: a systematic review". *Bulletin of the World Health Organization*, 78: 252-257.
- ERNST, E.; WHITE, A. (2000). "The BBC Survey of complementary medicine in the UK". *Complementary Therapies in Medicine*, 8: 32-36.
- FISHER, P. y WARD, A. (1994). "Medicine in Europe: Complementary medicine in Europe". *British Medical Journal*, 309: 107-111.
- GARCÍA-NIETO, A.; CAPOTE HUELVA, F.J.; FERNÁNDEZ VALLE, M.C. y GIL GARCÍA, J.L. (2004). "CAM en pacientes con neoplasias linfoides". *Medicina Clínica*, 123: 676.

- GOL-FREIXA, J.M. (2003). "Las medicinas no convencionales en España". *Humanitas. Humanidades Médicas*, 1: 135-140.
- GOLDSTEIN, M.S. (2004). "The persistence and Resurgence of Medical Pluralism". *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 29: 925-945.
- HERMAN, P.M.; CRAIG, B.M., y CASPI, O. (2005). "Is complementary and alternative medicine (CAM) cost-effective? A systematic review". *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 5: 11.
- HARRIS, P. y REES, R. (2000). "The prevalence of complementary and alternative medicine use among the general population". *Complementary Therapies in Medicine*, 8: 88-96.
- HELMAN, C.G. (2000). *Culture, Health and Illness*. 4th ed. Oxford: Butterworth Heinemann.
- JANZEN, J.M. (2002). *The Social Fabric of Health. An Introduction to Medical Anthropology*. New York: McGraw-Hill.
- JOHANNESSEN, H. y LÁZÁR, I. (eds.) (2006). *Multiple Medical Realities. Patients and Healers in Biomedical, Alternative and Tradicional Medicine*. New York. Oxford: Berhghan Books.
- JUBETE VÁZQUEZ, M. (2004). "Automedicación en España. ¿Qué podemos hacer?". *Atención Primaria*, 34: 445-446.
- JUNYENT PRIU, M.; CAMP HERRERO, J. y FERNÁNDEZ SOLÁ, J. (2005). "Utilización de la medicina alternativa y complementaria en la fibromialgia". *Medicina Clínica*, 124: 397.
- KAPTCHUK, T.J. y EISENBERG, D.M. (2001a). "Varieties of Healing. 1: Medical Pluralism in the United States". *Annals of Internal Medicine*, 135: 189-195.
- KAPTCHUK, T.J. y EISENBERG, D.M. (2001b). "Varieties of Healing. 2: A Taxonomy of Unconventional Healing Practices". *Annals of Internal Medicine*, 135: 196-204.
- KASL, S.V. y COBB, S. (1966). "Health behavior, illness behavior, and sick role behavior. I. Health and illness behaviour". *Archives of Environmental Health*, 12: 531-541.
- KROEGER, A. (1983). "Anthropological and socio-medical health care research in developing countries". *Social Science and Medicine*, 17: 147-161.
- KELNER, M.J.; WELLMAN, B.; PESCE (eds.) (2000). *Complementary and Alternative Medicine: Challenge and Change*. Amsterdam: Gordon and Breach.
- KLEINMAN, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley: University of California Press, 24-118.

- LEWITH, G. y ALDRIDGE, D. (1991). *Complementary medicine and the European Community*. Cambridge: Saffron Walden, C.W. Daniel.
- MACLENNAN, A.H.; WILSON, D.H. y TAYLOR, A.W. (2002) "The escalating cost and prevalence of alternative medicine". *Preventive Medicine*, 35: 166-173.
- MACKIAN, S.; BEDRI, N. y LOVEL, H. (2004). "Up the garden path and over the edge: where might health-seeking behaviour take us?". *Health Policy and Planning*, 19: 137-146.
- McKINLAY, J. (1972). "Some approaches and problems in the study of the use of services -an overview". *Journal of Health and Social Behavior*, 13: 115-152.
- MENÉNDEZ, E.L. (1984a). "El modelo médico hegemónico: transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud". *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 3: 83-119.
- MENÉNDEZ, E.L. (1984b). *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*. México, D.F: CIESAS.
- MENÉNDEZ, E.L. *Antropología Médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. Mexico, D.F, CIESAS.
- MENÉNDEZ, E.L. (1992). "Grupo doméstico y proceso salud/enfermedad/atención. Del "teoricismo" al movimiento continuo". *Cuadernos médico-sociales*, 59: 3-18.
- MENÉNDEZ, E.L. (1996). "El saber popular como proceso de transformación. Tipos de articulación entre la biomedicina y la medicina popular". En: GONZÁLEZ ALCANTUD, José Antonio; RODRÍGUEZ BECERRA, Salvador, (eds.). *Crear y curar: la medicina popular*. Granada: Diputación Provincial de Granada, 31-61.
- MENÉNDEZ, E.L. (2003). "Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas". *Ciência & Saúde Coletiva*, 8: 185-207.
- MOLASSIOTIS, A. y CUBBIN, D. (2004). "'Thinking outside the box': complementary and alternative therapies use in paediatric oncology patients". *European Journal of Oncology Nursing*, 8: 50-60.
- NI, H.; SIMILE, C. y HARDY, A.M. (2002). "Utilization of complementary and alternative medicine by United States adults: results from the 1999 national health interview survey". *Medical Care*, 40: 353-358.
- OCU (1991). "Las terapias paralelas". *OCU-Compra Maestra*, 134: 24-29.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2002). *Estrategia de la OMS sobre medicina tradicional 2002-2005*. Ginebra: OMS.

- PASCUAL ARTIAGA, M.; PERDIGUERO GIL, E. (2004). "Cólera, homeopatía y práctica médica: Alicante a mitad del siglo XIX". En: MARTÍNEZ PÉREZ, José; PORRAS GALLO, M^a Isabel; SAMBLÁS TILVE, Pedro; DEL CURA GONZÁLEZ, Mercedes (eds.) *La medicina ante el nuevo milenio: una perspectiva histórica*. Cuenca: Universidad de Castilla-La Mancha, 117-133.
- PARDO JÁVEGA, E. (1996). *Medicinas alternativas en Catalunya: Desarrollo y articulación de los modelos subalternos*, Tesis de doctorado. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.
- PARSONS, T. (1975). "The sick role and role of the physician reconsidered". *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 53: 257-278.
- PARSONS, T. (1976). "Estructura social y proceso dinámico: el caso de la práctica médica moderna". En: *El sistema social*. Madrid: Revista de Occidente, 400-444.
- PERDIGUERO, E. (2003). "Con medios humanos y divinos: la lucha contra la enfermedad y la muerte en Alicante en el siglo XVIII". *Dynamis*, 22: 121-150.
- PERDIGUERO, E. (2005). "Aproximación al pluralismo médico en la España de finales del siglo XIX y principios del siglo XX: el uso de elementos mágicos". *Medicina e Historia*, IV época, 3.
- PERDIGUERO, E.; COMELLES, J.M. y ERKOREKA, A. (2000). "Cuarenta años de antropología de la medicina en España (1960-2000)". En: PERDIGUERO, Enrique; COMELLES Josep M., (eds.) *Medicina y Cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona: Bellaterra, 353-446.
- PESCOSOLIDO, B.A. (1992). "Beyond Rational Choice: The Social Dynamics of How People Seek Help". *American Journal of Sociology*, 97: 1096-1138.
- PESCOSOLIDO, B.A. y LEVY K., J.A. (2002). "The Role of Social Networks in Health, Illness, Disease and Healing: The Accepting Present, The Forgotten Past, and The Dangerous Potential for a Complacent Future." En: PESCOSOLIDO, B.A.; LEVY, J.A. (eds.), *Social Networks and Health*. Amsterdam and London: JAI, 3-25.
- RUGGY, M. (2004). *Marginal to Mainstream. Alternative Medicine in America*. New York: Cambridge University Press.
- SAKS, M. (1994). *Professions and the Public Interest. Medical Power, Altruism and Alternative Medicine*. London: Routledge.
- SALMON, J.W. (1984). *Alternative Medicines. Popular and policy perspectives*. New York. London; Tavistock.
- SHARMA, U. (1992). *Complementary Medicine Today*. London, Routledge.
- SINDZINGRE, N. (1985). "Présentation: Tradition et Biomédecine". *Sciences Sociales et Santé*, 3: 9-26.

- SUCHMAN, E.A. (1965). "Stages of illness behaviour and medical care". *Journal of Health and Social Behaviour*, 6: 114-122.
- TOVEY, P.; EASTHOPE, G. y ADAMS, J. (eds.) (2003). *The mainstreaming of complementary and alternative medicine: studies in social context*. London. New Cork: Routledge.
- VIDAL CASERO, M.C. (2002). "La evolución de la reglamentación de los medicamentos desde la promulgación de la Ley del Medicamento en 1990. Período 1990-2000. Su problemática". *Derecho Sanitario*, 8: 95-109.
- YOUNG, A. (1981). "When rational men fall sick: an inquiry into some assumptions made by medical anthropologists". *Culture, Medicine and Psychiatry*, 5: 317-335.
- YOUNG, J.T. (2004) "Illness behaviour: a selective review and synthesis". *Sociology of Health and Illness*, 26: 1-31.
- ZEMPLENI, A. (1985). "La maladie et ses causes". *L'Etnographe*, 96-97, 2-3: 13-43.
- ZOLA, I.K. (1973). "Pathways to the doctor: form person to patient". *Social Science and Medicine*, 7:677-689.

Tablas

Tabla 1. Porcentaje de encuestados que declaran haber realizado durante el último año visitas a profesionales alternativos (homeópata, naturista, acupuntor) por sexo del entrevistado y grupo de edad. ENCUESTA DE SALUD DE CATALUÑA (1994) y ENCUESTA DE SALUD DE CATALUÑA (2002)

Tipo de profesional	Año	Total	Hombres					Mujeres				
			0-14 años	15-44 años	45-64 años	>64 años	Total	0-14 años	15-44 años	45-64 años	>64 años	Total
Homeópata	1994	1,1%	0,9%	0,8%	0,5%	0,1%	0,6%	1,5%	1,5%	1,6%	0,9%	1,4%
	2002	1,9%	4,0%	1,2%	0,8%	0,7%	1,5%	3,4%	2,3%	3,0%	1,1%	2,4%
Naturista	1994	0,9%	0,9%	0,5%	0,6%	0,1%	0,6%	0,6%	1,2%	1,7%	0,9%	1,2%
	2002	1,5%	0,8%	1,2%	0,6%	1,3%	1%	0,6%	1,9%	3,8%	1,2%	2%
Acupuntor/a	1994	0,6%		0,5%	0,7%	0,5%	0,4%	0,2%	0,6%	1,4%	0,5%	0,7%
	2002	1,1%	0,4%	1%	0,7%	0,6%	0,8%	0,1%	1,4%	2,9%	0,9%	1,5%

Tabla 2. Porcentaje de encuestados que declaran haber realizado durante el último año visitas a profesionales alternativos (homeópata, naturista, acupuntor) por clase social. ENCUESTA DE SALUD DE CATALUÑA (2002)

Tipo de profesional	Clase social						
	Grupo I	Grupo II	Grupo III	Grupo IVA	Grupo IVB	Grupo V	Grupo VI y otros
Homeópata	3,9%	3,7%	2,4%	1,0%	1,2%	1,2%	2,6%
Naturista	2,0%	1,9%	1,8%	1,1%	1,5%	1,1%	3,2%
Acupuntor/a	2,1%	1,9%	1,5%	0,5%	0,6%	0,9%	2,6%

Tabla 3. Porcentaje de encuestados que declaran haber realizado durante el último año visitas a profesionales alternativos (homeópata, naturista, acupuntor/a), por sexo y edad, en la ciudad de Barcelona. ENCUESTA DE SALUD DE CATALUÑA (2000)

Sexo	Total	Grupos de edad							
		0-14 años	15-24 años	25-34 años	35-44 años	45-54 años	55-64 años	65-74 años	75 años o más
Hombres	2%	3%	1,7%	1,5%	2,6%	3,5%	1,4%	0,7%	1,1%
Mujeres	4,8%	4,7%	5,2%	6,1%	7,8%	6,1%	3,2%	2,3%	2,4%

Tabla 4. Porcentaje de encuestados que declaran haber realizado durante el último año visitas a profesionales alternativos (homeópata, naturista acupuntor/a) por clase social, estandarizados por edad. ENCUESTA DE SALUD DE BARCELONA (2000)

Sexo	Clase social				
	Grupo I	Grupo II	Grupo III	Grupo IV	Grupo V
Hombres	3,6%	1,5%	2,3%	1,3%	0,9%
Mujeres	6,8%	5,8%	5,1%	4,1%	3,3%

Tabla 5. Porcentaje de encuestados que declaran haber realizado durante el último año visitas a profesionales alternativos (homeópata, naturista, acupuntor/a) por región sanitaria. ENCUESTA DE SALUD DE CATALUÑA (2002)

Tipo de profesional		Región sanitaria							
		Total	Lleida	Tarragona	Tortosa	Girona	Costa de Ponent	BCN Nord Maresm	Centre
Homeópata	1,9%	1,8%	1%	1,9%	1,6%	1,2%	1,6%	2%	3%
Naturista	1,5%	0,7%	0,9%	2,7%	2,2%	1,0%	1,6%	1,5%	2%
Acupuntor/a	1,1%	0,3%	0,6%	1,9%	1,2%	1%	1%	0,9%	1,8%

Autobiografía crítica y teoría antropológica. Reflexiones en torno a la enfermedad y la identidad cultural y profesional ¹

Susan M. DiGiacomo

¿Cómo llegamos a ser lo que somos, y cómo llegamos a saber lo que sabemos? La formación de la identidad es un proceso sobre el que muchos antropólogos han vertido grandes cantidades de tinta... pero, fundamentalmente, cuando se trata de Otros culturales. Por más que se hable de reflexividad, se ha problematizado muy poco sobre la identidad del antropólogo como tal, y casi nunca desde la propia vulnerabilidad. Se trata de un fenómeno bastante curioso, si se tiene en cuenta que el instrumental antropológico no es otro, al fin y al cabo, que el propio antropólogo. No solo nuestra trayectoria profesional, sino también nuestra biografía, nos posiciona, nos centra y nos descentra, nos capacita para ver y entender algunas cosas. Quiero empezar, pues, reivindicando la figura del sujeto “posicionado” (ROSALDO, 1989), una condición que compartimos con las personas que la antropología denominaba tradicionalmente nuestros “informantes” y que ahora se muestra más dispuesta a reconocer como interlocutores. Comenzaré invocando la propia experiencia vivida como categoría analítica.

Mi puerta de entrada a la antropología de la medicina fue mi propia enfermedad. Ahora hace cerca de veinticuatro años que un médico catalán me diagnosticó una enfermedad de Hodgkin, un cáncer del sistema inmunoló-

1 Conferencia inaugural del curso 2003-2004 del Instituto Catalán de Antropología, 22 de octubre de 2003.

gico. Por aquel entonces yo era estudiante de un doctorado en Antropología, vivía en Barcelona y estaba desarrollando el trabajo de campo para mi tesis sobre la construcción de un proyecto nacional catalán durante la Transición (DiGIACOMO, 1985, 1986).

Mi diagnóstico me arrancó súbitamente de Barcelona y me llevó a las puertas del Massachusetts General Hospital, en Boston, donde debía seguir el tratamiento. En aquel momento todo era incierto, pero había una cosa que tenía muy clara: debía vivir mi enfermedad en clave etnográfica. No es algo que considere un mérito; es simplemente un hecho. Sin embargo, era una opción inusual, incluso para una persona que hacía el doctorado en antropología cultural; con el paso del tiempo he explicado esta opción de diversas maneras.

Al principio, me permitió hacerme con la enfermedad: comencé a moverme, a informarme para poder hacerle frente y tomar decisiones difíciles. De ello obtenía un segundo beneficio: la recuperación de cierto sentido de control por medio del conocimiento, un antídoto potente contra la inmovilización que provoca el miedo. Además, la perspectiva etnográfica me permitía superar la ruptura que suponía el diagnóstico; era un hilo de continuidad con mi vida anterior. Los planteamientos analíticos con respecto al poder en las sociedades modernas y complejas —¿quién tiene derecho a hablar y a ser escuchado?, ¿de quién son las voces auténticas?, ¿de quién los discursos autorizados, y cómo llegan a serlo?—, que me habían servido para estudiar la vida política de Cataluña durante la Transición, también me podían servir para decodificar otro fenómeno del mundo moderno: la biomedicina (DiGIACOMO, 1987, 1992, 1995, 1999).

Estas explicaciones no son equivocadas, pero sí son parciales. Me ha costado veinte años llegar cerca de lo que creo que es el fondo de la cuestión, y no puedo explicarlo sin explicar lo que hacía allí, en la Barcelona de la Transición.

Prehistoria

Comienzo con una paradoja: fue precisamente mi enfermedad —un acontecimiento ciertamente desconcertante— lo que me centró como antropóloga. Cuando llegué a Barcelona en septiembre de 1979 para hacer el trabajo de campo para mi tesis doctoral ya me había profesionalizado bastante, pero

no había llegado a consolidar una identidad profesional. Había publicado artículos, había presentado comunicaciones en congresos, tenía experiencia docente, y una fundación prestigiosa me había financiado el proyecto de investigación. Sin embargo, pensaba que alguien, un buen día, descubriría mi impostura. No sabía si, haciendo trabajo de campo, estaba aprendiendo a ser antropóloga o solo a ser catalana. Me preocupaba que, a medida que Barcelona y mis amigos y conocidos catalanes perdían su calidad de Otro, la misma antropología se alejara de mí, se transformara en el Otro.

Creo que sufría las heridas ocultas de la clase social. Soy hija de obreros inmigrados de primera y segunda generación, gente pobre que sabía que el mundo no tenía un lugar preparado para ellos, y que si llegaban a tenerlo, sería a cambio de una lucha constante y de la constante amenaza del fracaso. En mi familia solo mi madre llegó a completar el bachillerato —mi padre abandonó los estudios a los trece años— y nadie soñó con tener una carrera universitaria. Mis padres estaban muy orgullosos de las buenas notas que sacaba, pero su máxima aspiración era que llegara a ser profesora de instituto. Se quedaron un tanto sorprendidos cuando, al finalizar la carrera, no me fui de la universidad. Les faltaba un marco de referencia que les habría permitido entender un aprendizaje profesional tan largo.

No expliqué a nadie mis dudas, pero siempre tuve miedo de no estar a la altura... hasta el día que me encontré a las puertas del Massachusetts General Hospital con el informe del patólogo en la mano, traído de Barcelona. Quería huir, o despertarme de la pesadilla, pero no podía. Una vez dentro, de repente pensé: "Ahora sí que soy antropóloga de verdad, y de eso depende que salga viva de aquí o no". Fue una epifanía muy extraña que no he sabido entender del todo hasta hace muy poco.

Situarme en el espacio cultural, social e histórico catalán

Empecé a conocer Cataluña durante los primeros seis meses del año 1977, cuando fui testigo presencial de las primeras elecciones democráticas celebradas desde el año 1936. Invoco expresamente el concepto de testimonio, porque para mí era, en cierta manera, una experiencia de conversión. Había venido a Barcelona con un proyecto sobre la conciencia de clase de las obreras en Cataluña, me pasaba los días trabajando en una fábrica de lana en Sabadell..., y por la noche iba a los mítines políticos que se celebraban en la

ciudad. Fue así como me di cuenta de que la cuestión que quería investigar se tenía que contextualizar en un marco de referencia mucho más amplio: un proyecto nacional basado no solo en la recuperación política, cultural y lingüística de Cataluña, sino también en el concepto de justicia social. Los políticos decían que era catalán todo aquel que vivía y trabajaba en Cataluña... y que lo quería ser. Para mí, esta afirmación se convirtió en el objeto central de mi investigación. ¿Cómo crear un proyecto nacional catalán que englobase la gran masa de inmigrantes de Andalucía, Murcia y Extremadura que llegó en pleno franquismo y que fue a parar a los barrios periféricos y a las ciudades masificadas de los alrededores de Barcelona?

Probablemente yo era la persona menos indicada para entender lo que pasaba en la Barcelona del año 1977, para entender el patriotismo como una fuerza liberadora en el sentido personal y colectivo. Yo soy de la generación de los años sesenta, de aquella generación estadounidense que se había vuelto muy cínica frente a las cuestiones políticas. Habíamos vivido una serie de acontecimientos que nos marcaron mucho: (1) tres asesinatos que nunca han llegado a aclararse, por más que se hayan investigado: los del presidente Kennedy, Martin Luther King y Robert Kennedy; (2) el congreso del Encuentro Democrático del año 1968 en Chicago, con la violenta represión de los manifestantes antiguerra por parte de la policía antidisturbios, a la que siguió el asesinato del candidato Robert Kennedy (la última esperanza que nos quedaba para lograr una sociedad mínimamente justa); (3) la expansión de la Guerra de Vietnam durante el mandato del presidente Johnson, el posterior bombardeo de Camboya ordenado por Nixon, y los cuatro estudiantes muertos a disparos cuando participaban en una manifestación universitaria contra la guerra; (4) el escándalo Watergate, seguido de la dimisión (para evitar la destitución) de quien era su máximo responsable, el presidente Nixon, y del perdón oficial del presidente Ford (Nixon nunca fue procesado por haber intentado secuestrar el proceso democrático)... Mentiras, represión, violencia, corrupción... y todo justificado en nombre del patriotismo (¡algo absolutamente vigente hoy en día!). No es de extrañar que apelar al patriotismo nos pareciera el último refugio de políticos aprovechados y sinvergüenzas.

Imaginaos, pues, a una persona joven con ese bagaje en la Barcelona de 1977, buscando un espacio entre la observación y la participación. La mayoría de los mítines políticos comenzaban con la *Internacional* y acababan con *Els segadors*. La *Internacional* se cantaba en español, y como yo me defendía bastante bien en este idioma y aquel era el himno universal de la solidaridad

obrero, no me parecía problemático. En cambio, cantar un himno nacional te compromete de otro modo; por eso, como apenas comenzaba a entender el catalán y aún no lo hablaba, mantenía un silencio respetuoso cuando se cantaba *Els segadors*. Un día, sin embargo, me di cuenta de que la gente que había a mi alrededor cantaba el himno emocionada, con los ojos llenos de lágrimas. Aquel día algo cambió dentro de mí y yo también me puse a cantar, no porque supiese algo que no había sabido hasta entonces, sino porque sentí algo que no había sentido nunca. A partir de entonces comencé a situarme en el espacio social, cultural e histórico catalán, y también comenzó mi verdadera educación política.

Personas y relaciones sociales

El azar desempeña un papel importante en el trabajo etnográfico, y la coyuntura histórica y las personas que conoces te marcan decisivamente. Mis interlocutores más importantes —que pasaron a ser mis amigos— me ayudaban a situarme en los dominios comunicantes de la historia, la política, la lengua y la geografía urbana. Su amistad, e incluso su amor, llevaron el proyecto de investigación, y a la antropóloga, a lugares inesperados.

Cuando regresé a Barcelona en otoño de 1979 para acabar el trabajo de campo doctoral ya estaba preparada para comenzar a hablar en catalán. Pensaba que haría como la mayoría de las personas a las que conocía; es decir, cambiar de código lingüístico en función de los interlocutores y de las situaciones. Eso comenzó a cambiar en noviembre de 1979, cuando participé en unas jornadas sobre inmigración y reconstrucción nacional en las que conocí al escritor Enric Larreula. Por aquel entonces Enric pasaba las mañanas estudiando en la Universidad Autónoma (de la que actualmente es profesor) y por la tarde trabajaba en la Delegación de Enseñanza del Catalán de Òmnium Cultural. Cuando escuchaba sus intervenciones durante las mesas redondas me daba algo de miedo, por la intensidad con la que hablaba. Quedaba claro que con la cuestión de la lengua había mucho —quizá todo— en juego, y se temía que su pérdida era inminente.

En el pasillo, durante el descanso, cuando un amigo que tenemos en común nos presentó, le expliqué como pude quién era y qué hacía en Barcelona, en un catalán aún bastante limitado. Su respuesta me sorprendió. Me felicitó por haber aprendido tan deprisa a hablar catalán, y por haberme es-

forzado en hacerlo aun sabiendo que, como extranjera, habría podido llevar a cabo mi proyecto de investigación en castellano y que todo el mundo, absolutamente todo el mundo, no solo lo habría entendido, sino que lo habría considerado normal. Para Cataluña, dijo, era un honor que una antropóloga extranjera viniera a estudiar la cultura catalana, y que lo hiciera en catalán.

Los estudios de doctorado me habían preparado para afrontar muchas situaciones, pero no esa. En tiempos de la Guerra Fría, la presencia de un antropólogo podía generar sospechas. Una compañera mía de doctorado había sido acusada de ser espía de la CIA. Además, en una sociedad occidental, podía haber gente que se sintiera molesta ante la mirada antropológica, pues, popularmente, a la antropología se la identificaba con el estudio de los pueblos “exóticos” y “primitivos”. El tiempo en las sociedades modernas y posmodernas es un bien escaso, y encontrar un hueco en una agenda muy apretada para charlar un par de horas con una antropóloga no era fácil.

Enric me había puesto el listón muy alto. Ahora mi responsabilidad quedaba enmarcada en términos morales, y no quería ofenderle sin querer, simplemente por mi propia ignorancia. Sin embargo, descubrí que era imposible ofenderle. Enric fue la primera persona que me admitió en el mundo vivencial de las personas a las que se había denegado sistemáticamente el uso público de su lengua materna. La experiencia lo había transformado en un militante de la lengua catalana, pero no había conseguido amargarlo. Al contrario, se mostraba más dispuesto que nadie a escuchar y explicar... siempre en catalán. Enric es un maestro nato, de esos que saben corregirte los errores de pronunciación y gramática y facilitarte las palabras que te faltan sin detener la conversación. Con él ensayé las diferentes perspectivas sobre inmigración, lengua y reconstrucción nacional. Aquellas conversaciones me ayudaron a aprender a articular ideas complejas en catalán, y también catalizaron un cambio de perspectiva por mi parte.

Todos los que nos dedicamos a la antropología política debemos afrontar el mismo problema: cómo evitar legitimar un sistema de desigualdad por el solo hecho de estudiarlo. Hablando con Enric y con otras personas, me iba dando cuenta de hasta dónde llegaba la minorización de la lengua catalana, y me parecía cada vez más problemático que una antropóloga extranjera viniese a Cataluña y contribuyese, por poco que fuera, a perpetuar esa situación hablando castellano. Así, paulatinamente, a lo largo de unos meses, mi comportamiento lingüístico fue pasando de la diglosia al monolingüismo catalán, de manera que Enric me servía de modelo. Era una práctica que me ayudaba a descentrar el discurso hegemónico y me resituaba como par-

ticipante, y no solo como observadora, de la vida política catalana. Era —y es— una opción relativamente minoritaria, pero era —y es— una opción plenamente catalana, condicionada por el conocimiento local y por intereses locales, en lugar de por una supuesta “objetividad” científica. Mirando atrás, puede parecer la apuesta de una persona muy joven e idealista, pero al cabo de casi un cuarto de siglo continúa siendo para mí una opción válida, y creo que mis amigos se extrañarían mucho si ahora cambiase de parecer.

Fue así como pasé de tener un interés más bien abstracto y teórico por la política lingüística a tener un interés personal, a tener algo en juego, a ser vulnerable al “dolor de lengua” (LARREULA, 2003) que sufren —sufrimos— los catalanes. El catalán, pues, empezaba a ser para mí lo que es ahora: mi segunda lengua materna. Y eso, sin duda, es producto del poder transformador de las relaciones humanas, con Enric y con otras personas.

Cada domingo comía con tres mujeres que, con el tiempo, se convirtieron en mis parientes: mis cuñadas Núria y Carolina Pi-Sunyer, y mi suegra Carme Cuberta. Carme cocinaba como los ángeles, y en su mesa comencé a entender qué representa la cocina catalana para los catalanes, sobre todo para los que vivieron primero la Guerra Civil y después el exilio. En torno a aquella mesa se hablaba de todo, pero fundamentalmente de política, desde la Generalitat republicana hasta el presente, pasando por el exilio.

La familia era para mí un recurso, un apoyo y un refugio. Celebramos juntos las fiestas de Navidad y Fin de Año —además de la fiesta americana de Acción de Gracias—. Una prima me dejó su máquina de escribir portátil; otra prima, un abrigo de invierno. Compartía piso con otro primo. Los primos historiadores y políticos me facilitaban contactos e información. Finalmente, cuando empecé a enfermar, un primo médico, Pepe Viver, me visitaba en mi casa y en la suya, hasta que me llevó a su hospital para que me hicieran las radiografías, el análisis de sangre y la biopsia que hizo posible el diagnóstico de la enfermedad de Hodgkin. Después Núria me llevó a casa —no a mi piso, sino al piso de Carme—, donde pasé los tres días y las cuatro noches siguientes mientras me recuperaba. Pepe me sacó los puntos en su casa, y una semana más tarde me explicó, con una franqueza insólita en aquel momento, el contenido del informe del patólogo.

A principios de 1980 conocí —por mediación de otro primo— a Ramon Fernàndez Jurado. Ramon había nacido en 1914 en Almería, y llegó a Barcelona con sus padres cuando era muy pequeño. Su familia se instaló en el barrio de Gracia, de manera que Ramon aprendió el catalán en la calle, con los hijos de la clase obrera catalana. A los dos años se hizo aprendiz de car-

pintero, profesión que le gustaba mucho..., pero también era un *lletraferit*, un intelectual autodidacta y perfectamente bilingüe, un lector voraz y un escritor prodigioso.

Lo vi por primera vez en las oficinas del PSC, en la avenida Francesc Cambó, frente al mercado de Santa Catalina, donde traducía documentos del partido del castellano al catalán. Había participado en la Guerra Civil, y después de una breve estancia en prisión, aprovechó la libertad condicional para huir al exilio. Tras quince años en Chile, decidió regresar a Cataluña para sumarse a la resistencia. Pese a que una antigua herida de guerra lo había dejado medio cojo, era un hombre optimista, ilusionado y joven de espíritu, que no había abandonado nunca su visión de una sociedad catalana donde la autodeterminación nacional y la justicia social eran inseparables; y un mundo donde la solidaridad internacional de la clase obrera no hacía irrelevante la comunidad nacional catalana.

Me llevó a su barrio de Bellvitge, donde había pocos catalanes de pura cepa y muchos "otros catalanes" (CANDEL, 1964). El Bellvitge de los años setenta y principios de los ochenta era otro mundo: lleno de polvo en verano, y de barro hasta las orejas en invierno. El socialismo, como lo entendían Ramon y sus amigos, consistía en la práctica social diaria, y en Bellvitge luchaban por tener alumbrado en las calles, aceras, escuelas, espacios verdes, mercado y servicio de metro. Hacían política local, pero mirando mucho más allá: hacia la dignidad humana, con un sentido de comunidad, hacia la construcción de una Cataluña libre, inclusiva y democrática.

Nuestra amistad tenía la ternura de una relación entre padre e hija. De vez en cuando me invitaba a comer en uno de sus restaurantes preferidos cerca de su despacho, junto al mercado. Debido a mi enfermedad aún no diagnosticada, yo ya había perdido el apetito, pero me esforzaba en comer porque él insistía. Un día que yo debía de hacer muy mala cara, me llevó al puerto para respirar el aire del mar. De regreso me explicó cómo había vivido el 18 de julio de 1936, entre los obreros armados en la calle. Otras veces me paseaba por las calles de la Ribera y me hacía repetir sus nombres: Mirallers, Flassaders, Freneria, Espaseria, Blanqueria, Fusteria, Boters... Le encantaba el sabor antiguo de estos nombres, su poesía, cómo conjuraban todo un mundo artesano y obrero, un mundo anterior al suyo. Quería darme su Barcelona, en su segunda lengua materna.

Las relaciones que establecí con estas personas, y también con otras, eran las que me sustentaban, tanto física como emocional e intelectualmente. Eran relaciones en lengua catalana y con personas que, de una manera

u otra, habían sacrificado muchas cosas y habían trabajado mucho durante mucho tiempo para preservar una idea de nación catalana que querían hacer realidad en aquel momento de la Transición. Su amistad y amor me llevó a compartir sus ideales y a implicarme con ellos.

Ciudadanía lingüística

En una sociedad donde la definición social más amplia de la catalanidad es ser catalanohablante, mi dominio creciente de la lengua catalana me llevó a identificarme como catalana de adopción, o bien simplemente como catalana, pues vivía y trabajaba aquí. Sin embargo, no es tan simple, pues me he situado dentro de la realidad social y cultural catalana de una manera muy consciente e intencionada, que hace poco empecé a calificar de “ciudadanía lingüística”. Me explico.

Desde 1989 comencé a ejercer esta forma de ciudadanía mediante la traducción, aunque no lo entendí así hasta hace poco tiempo. He traducido al inglés a amigos, colegas (COMELLES, 1991, 2000; MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, 2000), familiares catalanes e, incluso, un escrito mío (DIGIACOMO y ROGERS, 2002), y he traducido al catalán a mi marido, catalanohablante nativo pero formado en inglés en el exilio (PI-SUNYER, 1994, 2000, 2003). Después de haber vivido las peripecias de una sociedad antes diglósica, y ahora incómodamente bilingüe, permanezco muy atenta a la voz, la propia y la de los demás. Para los traductores, este concepto de voz es fundamental, porque la voz —inseparable de la intención— es precisamente lo que no se debe traicionar cuando se traduce.

En el mundo en que vivimos, el inglés es cada vez más una *lingua franca*, y para mí la traducción se convirtió en una de las pocas maneras de corresponder, aunque fuera de manera indirecta, a las múltiples formas de ayuda que he recibido aquí a lo largo de los últimos veinticinco años. Este es el país que no solo hizo posible mi tesis doctoral, sino que me salvó la vida, de manera que tengo con él una deuda impagable.

La traducción, en general, suele ser un trabajo mal pagado (en muchos casos incluso no remunerado) y menospreciada por no ser “original”. En Cataluña, la traducción padece un problema añadido que afecta a todos los que se dedican a la producción cultural en una lengua minorizada como es la catalana: es decir, la calidad de valor “disminuido”, porque el público al

que va destinada ha sido calificado de “minoritario”. Y eso también forma parte del “dolor de lengua”, fenómeno que Enric Larreula (2003) ha calificado, medio en broma y medio en serio, como el verdadero hecho diferencial catalán.

¿Por qué, pues, continúo traduciendo? ¿Por qué continuamos produciendo libros, revistas, periódicos y programas de radio y televisión en catalán? A mí me parece que, pese a todas las frustraciones de la producción cultural en lengua catalana, nos proporcionan uno de los pocos espacios donde nos podemos liberar de una de las ironías centrales de la identidad catalana. En el sentido político, la condición de ciudadano de Cataluña pasa por la nacionalidad española: tu DNI hace constar que vives en la comunidad autónoma de Cataluña. Sin embargo, la ciudadanía lingüística catalana es fruto de la propia producción cultural, y pese al cuarto de siglo de democracia (una democracia aún demasiado limitada) que llevamos transcurrido, la producción cultural en lengua catalana aún está cargada de significados de resistencia a ser definidos como ciudadanos-sujetos del Estado español no diferenciados de otros. La nacionalidad catalana, entendida de esta manera, es una forma de ciudadanía a la que puede aspirar, incluso, una antropóloga con pasaporte norteamericano.

No es casual que la traducción sirva como metáfora para expresar el proceso de interpretación cultural. Tanto los antropólogos como los traductores hacen pasar ideas a través de fronteras lingüísticas y culturales, pero hay más: el traductor o antropólogo pasa fronteras lingüísticas y culturales cambiando de voz, de lengua, de identidad... Por lo tanto, es una figura subversiva. Es precisamente esta transgresión lo que hace que las traducciones y las etnografías no sean “copias” de un texto o de una cultura, sino documentos originales creados por sujetos posicionados de manera específica y muchas veces ambigua. No nos debería extrañar, pues, que los traductores (y los antropólogos) sean temidos y castigados por los dictadores, porque ponen en duda el único concepto sagrado y trascendente que comparten todos los dictadores de cualquier color ideológico: la identidad fija y unitaria. Tanto la traducción como la antropología, en fin, reúnen los requisitos para convertirse en una forma de compromiso, incluso de resistencia.

Conclusión

Me ha costado veinte años, pero creo que finalmente entiendo por qué tuve que vivir mi enfermedad en clave etnográfica. Siempre había sospechado que esa opción iba íntimamente ligada a mi trabajo de campo doctoral, sobre todo a mi progresiva implicación personal en el tema que investigaba. Pero hasta hace poco no he sabido especificar ese vínculo.

Creo que el dilema que me obsesionaba cuando hacía el trabajo de campo – ¿estoy aprendiendo a ser antropóloga o solo a ser catalana? – ahora se puede resolver. De alguna manera, tuve que hacerme catalana para poder hacerme antropóloga. Es decir, creo que en Barcelona, entre mis amigos y futuros familiares, aprendí lo que necesitaba saber para poder atravesar las puertas del Massachusetts General Hospital ya como antropóloga, y no solo como enferma de cáncer.

La relación entre lo que hacía en el hospital y lo que aprendí a hacer en Barcelona es una relación metafórica. Durante los primeros años de la Transición, los catalanes rescataban su historia de entre las cenizas del régimen franquista, y también la creaban de nuevo, con vistas al futuro. Y lo hacían con voz propia, en lengua propia... y no siempre o necesariamente por escrito, sino a través del testimonio de las personas, su capacidad de agencia puesta al servicio del colectivo... Este proceso nacionalizador me parecía tan convincente que quise participar en él directamente, y de una manera que no solo me importaba a mí, sino que les importaba también a mis interlocutores catalanes, a esa gente que no quería ser definida y representada por el discurso hegemónico del Estado español – tanto el del Estado franquista como el que surgió de una Transición fundamentada sobre la amnesia colectiva obligada –, gente que quería autodefinirse y autorrepresentarse.

La biomedicina también es un discurso hegemónico, uno de los principales discursos hegemónicos de nuestros tiempos. Sin querer caer en una crítica “barata” de los médicos y otros profesionales sanitarios, lo que quiero señalar es que la biomedicina, como institución y práctica social, como voz experta, es un poderoso aparato ideológico que crea e impone la subjetividad del enfermo..., y cuanto más grave es la patología, más nos llama a asumir la identidad y el papel que nos tiene asignados. Cuando el enfermo empieza a ser consciente de que está siguiendo el guión que le ha marcado este proceso institucional, resiste dejando atrás ese guión, y empieza a explicar con voz

propia el proceso de interpelación al que ha sido sometido, en vez de utilizar solo la voz del sujeto médico (FRANK, 1997).

Así han reaccionado también los pueblos colonizados, los colectivos sociales oprimidos y las naciones sin estado. Esta forma de resistencia es específicamente poscolonial, y la podríamos identificar así mismo en muchos movimientos sociales de los siglos XIX y XX: el feminismo, el sindicalismo, las rebeliones anticoloniales, la lucha durante los años sesenta en Estados Unidos por los derechos civiles de los negros, diversos movimientos sociales de “liberación” y “orgullo”... Entre estos movimientos figuran el catalanismo del siglo XIX, el nacionalismo político que culminó en la Generalitat republicana, y el movimiento contemporáneo por la soberanía cultural y la autodeterminación nacional.

Yo estoy –y lo he estado siempre– enormemente agradecida a los médicos que me trataron. Pero lo que no quería era que mi enfermedad se limitara a lo que dice mi historial médico, que la biomedicina se apropiase de mi vivencia como enferma de cáncer y que mi subjetividad quedase reducida al papel sumiso impuesto por el discurso biomédico. Quería vivir mi enfermedad como propia y en público, narrarla con voz propia –es decir, etnográfica– y ponerla, como recurso teórico y práctico, en manos de un público de antropólogos: mi público.

La persona que tuve que aprender a ser para hacer frente al cáncer de esta manera se formó aquí, entre los catalanes que me acogieron y que me ofrecieron su amistad, en una coyuntura especialmente crítica de su vida nacional en la que fui no solo observadora, sino también participante. Mi capacidad de autodefinición y autorrepresentación es inseparable de estas amistades..., y de todas las que he ido trabando a lo largo de casi tres décadas.

Y esto, ¿cómo lo sé? Me di cuenta de repente, en enero de 1998, mientras preparaba una semana de seminarios sobre la etnografía hospitalaria para el programa de doctorado en Antropología de la Medicina de la Universidad Rovira i Virgili. Estaba pensando y escribiendo en catalán, contrastando la estructuración clínica de la narrativa terapéutica en el tratamiento del cáncer con las narrativas de los propios enfermos... De pronto vislumbré el paralelismo. Y enseguida intuí que no habría sido capaz de captarlo en inglés, sino únicamente en catalán, mi segunda lengua materna, el idioma en el que aprendí lo que debía saber para vivir mi enfermedad en clave etnográfica.

Vuelvo ahora donde empecé, con una pregunta: ¿cómo llegamos a ser lo que somos, y cómo llegamos a saber lo que sabemos como antropólogos?

En este punto, reivindico una serie de posibilidades que no se ajustan demasiado al canon literario etnográfico tal y como está (todavía) establecido por los guardianes poderosos de sus límites territoriales. Primero, el azar. Segundo, el trabajo desde la propia vulnerabilidad y la identificación con el Otro (a eso se le llamaba *going native*, y aún está mal visto). Tercero, la experiencia vivida como categoría analítica. Cuarto, la traducción como práctica etnográfica. Y, por último, la etnografía como práctica de resistencia frente al discurso hegemónico.

Bibliografía

- CANDEL, Francesc (1964). *Els altres catalans*. 4.^a edición. Barcelona: Edicions 62.
- COMELLES, Josep Maria (1991). "Psychiatric care in relation to the development of the contemporary state: the case of Catalonia". *Culture, Medicine and Psychiatry*, 15: 193-215.
- COMELLES, Josep Maria (2000). "The role of local knowledge in medical practice: a trans-historical perspective". *Culture, Medicine and Psychiatry*, 24: 41-75.
- DI GIACOMO, Susan M. (1985). *The Politics of Identity: Nationalism in Catalonia*. Tesis doctoral, Departamento de Antropología, Universidad de Massachusetts en Amherst. Ann Arbor, MI: UMI Dissertation Services.
- DI GIACOMO, Susan M. (1986). "Images of class and ethnicity in Catalan politics, 1977-1980". En: McDONOGH, Gary W. (comp.), *Conflict in Catalonia: Images of an Urban Society*. Gainesville, Florida: University of Florida Press, 72-92.
- DI GIACOMO, Susan M. (1987). "Biomedicine as a cultural system: an anthropologist in the kingdom of the sick". En: BAER, Hans A. (comp.), *Encounters With Biomedicine: Case Studies in Medical Anthropology*. Nueva York: Gordon and Breach Science Publishers, 315-346.
- DI GIACOMO, Susan M. (1992). "Metaphor as illness: postmodern dilemmas in the representation of body, mind and disorder". *Medical Anthropology*, 14: 109-137. Número monográfico: The Application of Theory in Medical Anthropology. Merrill Singer, comp.
- DI GIACOMO, Susan M. (1995). "A narrative deconstruction of 'diagnostic delay'". *Second Opinion*, 20 (4): 21-35.

- DiGIACOMO, Susan M. (1999). "Can there be a 'cultural epidemiology'?" . *Medical Anthropology Quarterly*, 13 (4): 436-457.
- DiGIACOMO, Susan M.; ROGERS, Donna M. (2002). "'Homage to Barcelona': an experimental interdisciplinary course in Catalan language and culture for undergraduates". *Catalan Review*, XVI (1-2): 121-131.
- FRANK, Arthur W. (1997). "Enacting illness stories: when, what and why". En: Nelson, Hilde Lindemann (comp.), *Stories and Their Limits: Narrative Approaches to Bioethics*. Nueva York y Londres: Routledge, 31-49.
- LARREULA, Enric (2003). *Dolor de llengua*. València: Edicions 3 i 4.
- MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, Ángel (2000). *What's Behind the Symptom? On Psychiatric Observation and Anthropological Understanding*. Trad. Susan M. DiGiacomo. Vol. 6 de la colección Theory and Practice in Medical Anthropology and International Health. Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- PI-SUNYER, Oriol (1994). "Arribar a la majoria d'edat en la diàspora". Trad. Susan M. DiGiacomo. *L'Avenç*, 183 (julio-agosto): 58-63.
- PI-SUNYER, Oriol (2000). "Els exilis del 1939. Passar fronteres, reconstruir vides". En: RISQUES, Manuel; VILANOVA, Francesc; VINYES, Ricard (comps.), *Les ruptures de l'any 1939*. Trad. Susan M. DiGiacomo. Barcelona: Fundació Carles Pi i Sunyer d'Estudis Autònoms i Locals i Abadia de Montserrat, 9-33.
- PI-SUNYER, Oriol (2003). "El turisme com a imaginari cultural". Trad. Susan M. DiGiacomo. *Revista d'Etnologia de Catalunya*, 22: 1-3.
- ROSALDO, Renato (1989). *Culture and Truth: The Remaking of Social Analysis*. Boston: Beacon Press.

Este volumen está organizado en bloques temáticos. El primero versa sobre salud reproductiva e infantil y contiene un texto inédito de Dina Garcés, homenajeadada en este libro, que revisaba cuando le sorprendió la muerte. Le siguen un segundo bloque sobre alimentación, un tercero sobre salud mental y drogas y un cuarto sobre problemas relativos al envejecimiento. Una quinta parte incluye textos que relacionan la ética, las ciencias sociales y de la salud y la religión. Cierra el volumen un apartado de miscelánea.



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI



[publicacions]
urv