

IX Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2011.

Enfermedades crónicas. Entre la autonomía y el control.

Ana María Mendes Diz, Ana Domínguez Mon y Patricia K.N. Schwarz.

Cita:

Ana María Mendes Diz, Ana Domínguez Mon y Patricia K.N. Schwarz (2011). *Enfermedades crónicas. Entre la autonomía y el control. IX Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-034/268>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

ENFERMEDADES CRÓNICAS. ENTRE LA AUTONOMÍA Y EL CONTROL

Ana M. Mendes Diz, Ana Domínguez Mon , Patricia K.N. Schwarz

Instituto de Investigaciones Gino Germani

anamendesdiz@uolsinectis.com.ar

andominguezmon@yahoo.com.ar

pknschwarz@yahoo.com.ar

Resumen

Las enfermedades crónicas constituyen una problemática preocupante, particularmente en Buenos Aires, ámbito de nuestro estudio. La eclosión de estas enfermedades hizo estallar muchas de las certezas vigentes en el siglo XX, a la vez que hizo emerger la necesidad de plantear nuevos paradigmas en el campo médico para lidiar con ellas, aunque también otras modalidades para abordar su estudio.

Hablar de enfermedades crónicas es hablar de incertidumbre, de no linealidad; significan duración y gestión de tiempos biológicos y sociales, invaden todas las esferas de la vida social, y requieren de negociaciones entre todos los actores involucrados. En este escenario la enfermedad crónica hace perder el control y la autonomía se vuelve más importante; sobre todo en un contexto social que lo impone como norma de inteligibilidad y construcción identitaria. Esta coyuntura se pone en tensión con las prácticas de cuidado que muchas veces ponen de manifiesto la falta de control de la persona necesitada de cuidados.

En este trabajo, analizamos las prácticas y construcciones simbólicas en torno al cuidado y su tensión con la autonomía en cinco trayectorias de vida de personas con enfermedades crónicas que fueron entrevistadas durante 2010. Abordamos específicamente el lugar de las mujeres y de las mujeres madres en estos procesos para rastrear huellas de la normativa genérica que indica este lugar para las mujeres y que asocia la ética maternal con la ética del cuidado, identificando estas particularidades en las historias de vida analizadas.

Palabras clave: enfermedades crónicas – prácticas de cuidado – autonomía – género

Introducción

La eclosión de las enfermedades crónicas hizo estallar muchas de las certezas vigentes en el siglo XX, a la vez que hizo emerger la necesidad de plantear nuevos paradigmas en el campo médico para lidiar con ellas, aunque también otras modalidades para abordar su estudio. Hablar de enfermedades crónicas es hablar de incertidumbre; de no linealidad del tratamiento, dibujada por una

evolución incierta de la enfermedad que obliga a constantes redefiniciones de líneas de acción que hasta aparecen como contradictorias. Hay marchas y contramarchas. No siempre la eliminación de síntomas es sinónimo de eficacia, como ocurre con la diabetes. El mantenimiento de niveles glucémicos cercanos a la normalidad, uno de los principales objetivos del tratamiento, suele generar síntomas o molestias que el paciente percibe como signos de enfermedad aunque el médico los señala como signos de mejoría. Y por otra parte, muchas veces lo que el paciente percibe como un estado de normalidad que le facilita desarrollar su vida cotidiana, puede estar señalando una desregulación que lo pone en riesgo según la percepción médica. (Conrad, 1987; Saslavski, 2007). Sin lugar a dudas, el futuro del enfermo crónico es incierto, a pesar de que puede tener mayor esperanza de vida que a mediados del siglo XX.

Las enfermedades crónicas significan duración y gestión de tiempos biológicos y sociales ligados a rutinas de cuidados; no constituyen, como es el caso de las enfermedades agudas, un hito, un paréntesis en la vida personal y social de una persona. Contrariamente, implica hablar de años, lo cierto es que su duración acompaña la vida de quien la padece hasta su muerte. El esquema síntoma-diagnóstico-tratamiento-curación o muerte, es reemplazado por un esquema abierto, más complejo donde el objetivo de curación es sustituido por la gestión de la cronicidad, del cómo vivir con la enfermedad.

El estigma es un fantasma que acompaña a las enfermedades crónicas. La obra de Goffman (1970) es un clásico en el que se alude a los aspectos “desacreditados” o “desacreditables” que pueda acarrear una enfermedad y el manejo que de estos aspectos realizan las personas afectadas, como guardar el secreto o compartirlo cuando el mal no es evidente (Conrad, 1987). Como respuesta legítima y de algún modo como escudo a la discriminación, además de luchar por sus derechos, los grupos de autoayuda reúnen a aquellas personas afectadas por problemas similares.

Es precisamente la reconstrucción de la subjetividad, el trabajo biográfico, otra de las características del paciente crónico a partir de la irrupción de la enfermedad, lo que Bury (1982, 1991) denominó *disrupción biográfica*. Sus efectos pueden observarse en tres componentes de la vida cotidiana: el tiempo biográfico, la representación del cuerpo, y la concepción del yo.

Kathleen Charmaz (1983, 1990) observa las formas en que el yo se deteriora por el sufrimiento o pérdida de la identidad. El lenguaje predominante es el de “pérdida” cuyas dimensiones la autora enumera: vivir una vida restringida, aislamiento social, degradación del yo, convertirse en una carga social. Un caso extremo en el que hay una pérdida total de la identidad es el caso de quienes padecen Alzheimer (Orona, 1990), y es éste también el caso más extremo en cuanto a la carga no sólo física sino emocional que padecen sus cuidadores/as. Esta autora a su vez sugiere que la pérdida de identidad que padece el paciente trasciende e involucra al cuidador/a de modo tal que también en él/ella cambia de identidad.

Hay un borramiento de límites, la enfermedad crónica invade la vida cotidiana del enfermo y de todo su entorno, tiñe todas las esferas de la vida social y requiere de negociación entre todos los actores –paciente, familia, amigos,

compañeros de trabajo o estudio, entre tantos otros que muchas veces sin saberlo también están involucrados. En general la/s persona/s que cuida/n es/son parte del grupo familiar. El seguimiento de los efectos del trabajo en el/la cuidador/a es otro de los aspectos a considerar, según la gravedad o limitación de la patología y su impacto en la autonomía de la persona afectada. En el corto plazo las consecuencias psicológicas y sociales de estas enfermedades en el propio enfermo y en su entorno familiar son más conocidas y tenidas en cuenta, pero cuando el tiempo se prolonga se van desdibujando y desde el sistema médico se van dejando de lado (Prece y Schufer, 1994).

La relación que se construye entre cuidador/a y enfermo crónico implica una relación interpersonal única para ambos, diferente del resto de las relaciones sociales y de parentesco. Vale aclarar que en la mayoría de los casos el cuidador/a es un familiar, y además, es mujer –madre, hija, esposa-. El viraje del “*family burden*” al de “*caregiving*”, implica que la atención familiar se convierta en una relación de prestación de cuidados lo más saludable posible para el cuidador/a y para el paciente. Para ello se trabaja en el refuerzo de los factores protectores que puedan disminuir la sobrecarga, estimular el sentimiento de control de la situación, desarrollando estrategias de afrontamiento, recreando y fortaleciendo la red de soporte social (Hisse, 2009).

Algunas consideraciones teórico-metodológicas

Son Strauss y Glaser quienes introducen el tema de las enfermedades crónicas en la sociología al recalcar en las personas que viven con este tipo de enfermedades, a partir de sus estudios previos con los moribundos en el marco de la Grounded Theory (1975/1984). Desde la perspectiva de estos autores, el paciente es un sujeto tan activo como lo es el médico en todas las instancias que le toca recorrer durante el transcurso de la enfermedad. Se analizan dimensiones que hacen a la organización de la vida de los pacientes crónicos y a acciones individuales y familiares que pueden asumirse para remediar situaciones. En estos estudios, la experiencia de enfermedad se fractura en etapas para su mejor análisis y comprensión. Habría una primera etapa, muy permeada por la reacción ante el diagnóstico, una etapa intermedia durante la cual se va lidiando con síntomas y tratamientos y una última etapa, más cercana al final de la vida. (Schneider y Conrad (1983).

Un avance en esta línea es el desarrollado por Charmaz (1980), quien sostiene que conocer la concepción del yo es un prerequisite fundamental en el proceso de lidiar con la enfermedad crónica. La autora argumenta que la concepción que se tenga del yo puede afectar severamente las posibilidades de enfrentamiento de la enfermedad. Obtuvo este hallazgo a partir de sus estudios con pacientes de Alzheimer, en quienes ocurre, como dijimos anteriormente, una total pérdida del yo en el transcurso de la enfermedad. A los fines de lograr una mayor comprensión de las enfermedades crónicas, Peter Conrad (1990) propone un paso más en los estudios que denomina con perspectiva *insider*¹, refiere a la exploración de la experiencia subjetiva de

¹ Conrad denomina *outsider* a la perspectiva teórica que analiza la enfermedad por fuera de la experiencia misma, minimizando o ignorando la realidad subjetiva del que la padece.

quienes viven con y a pesar de la enfermedad, la indagación del día a día de estas personas. Tal perspectiva implica focalizarse en los significados de la enfermedad, la organización de la cotidianeidad del paciente y las estrategias para afrontar la nueva situación vital.

Implica no focalizarse en la enfermedad sino en cómo estas personas manejan la enfermedad en todos los ámbitos de la vida: familiar, laboral, de tiempo libre, entre otros; no como pacientes sino como actores sociales.

Este enfoque legitima el notable trabajo que deben realizar las personas que padecen una cronicidad, en pos de reorganizar su cotidianeidad, adaptar la enfermedad a su vida y a la inversa. Esta perspectiva a su vez permite reflexionar en torno a las relaciones entre lo enfermo y lo sano, las fortalezas y las debilidades.

En este trabajo, analizamos las prácticas y construcciones simbólicas en torno del cuidado y su tensión con la autonomía en cinco trayectorias de vida de personas con enfermedades crónicas que fueron entrevistadas durante 2010 en el proyecto de investigación UBACyT “Percepciones de riesgos y/o peligros para la salud en varones y mujeres de sectores medios de la ciudad de Buenos Aires” dirigido por la Dra. Dominguez Mon.

En este trabajo abordamos específicamente el lugar de las mujeres y de las mujeres madres en estos procesos, vinculándolo con la normativa genérica que indica este lugar para las mujeres y que asocia la ética maternal con la ética del cuidado, identificando estas particularidades en las historias de vida analizadas.

El cuidado y las mujeres en la normativa de género patriarcal

Nos pareció de interés comprender la vinculación entre la ética del cuidado y la interpelación normativa de género hacia las mujeres en el escenario social de los entrevistados, por lo que resultó necesario conocer cómo se articuló ésta y en el marco de qué fenómenos sociales. A partir de la Modernidad, en el imaginario social de Occidente se legitimó el modelo de proveedor único, donde un esposo-padre aporta el sustento económico y una esposa-madre realiza el mantenimiento del hogar y el cuidado de los hijos. Se trataba de un ideal, pues, sólo era realizable por los sectores de mayor capacidad económica (Wainerman, 2005). Esta división sexual del trabajo, uno de los pilares significativos de la estructura patriarcal, establece que las mujeres, además de la concepción, la gestación, el parto y la lactancia, se ocupan casi de modo exclusivo de la crianza y cuidado de los niños, así como de aquellos que requieren cuidados especiales tales como personas mayores o enfermas (Tubert, 2007). En este sentido, la maternidad considerada inherente a la naturaleza de la mujer, reafirma las jerarquías entre varones y mujeres y se convierte en uno de los argumentos más importantes para legitimar la división sexual del trabajo (Chodorow, 1978). La función reproductora y de crianza y cuidado de la familia nuclear está fundamentalmente asociada al espacio privado y la vida en el hogar. Nuestra cultura opone la vida en el hogar a la vida pública, para las mujeres, en su planteamiento más radical esta oposición se manifiesta en: altruismo versus egoísmo. Esta tensión se traduce en una falsa oposición entre la pertenencia de la mujer al mundo doméstico y al mundo público. Dos modelos que coexisten y funcionan como mandato para las mujeres: la maternidad intensiva asociada a la ética del cuidado y la

independencia de la mujer o su propio interés egoísta asociados a la demanda de individualización y autonomía que se le exige como criterio de inteligibilidad en tanto sujeto de la Modernidad Tardía (Hays, 1998).

Es necesario aclarar aquí que la vida privada ha sido entendida en el imaginario patriarcal de modos diferentes según de quién se trate: cuando es vivido por varones se refiere al recogimiento, al margen de las obligaciones, como forma de distanciamiento del afuera para conquistar el bienestar que procura el privilegio de la reserva. Cuando es vivido por mujeres se refiere al hogar, la familia y la atención que ésta demande, al espacio donde se expresa la comunidad de afectos cuyo eje es la relación de pareja, es el ejercicio de la “privación de sí” para observar a los otros y ser observada en el cumplimiento del deber del cuidado. En esta última acepción se confunden vida privada y vida doméstica. La domesticidad trasciende la noción de hogar o de responsabilidades familiares. Es un comportamiento, una disposición a prestar atención y dar respuesta a las necesidades del otro. Los mandatos de género femenino instan a responder, independientemente del propio interés, a las necesidades o deseos de los demás² (Murillo, 1997; Astelarra, 2003). Por un lado, las tareas domésticas y de cuidado de los otros no proveen ningún tipo de reconocimiento, ni moral ni económico. Esto redundaría en un perjuicio para las mujeres, pues encubre una situación de explotación; sin mencionar el costo de oportunidad que esto implica, es decir, las posibilidades de desarrollo en diversas áreas que se pierden o se aplazan por dedicarse al trabajo doméstico. Por otro lado, la ausencia de privacidad dificulta la construcción de la propia individualidad (Murillo, 1997; Astelarra, 2003, Bubeck en Izquierdo, 2004; Fernández 1993).

Así, las demandas de solidaridad humana no se dirigen a todas las personas con el mismo grado de exigencia. En una casa donde hay más de una persona que puede brindar cuidados, la negociación de quién es finalmente la que se ocupa de darlos, está mediada por la visión dominante del cuidado como función especializada y considerada específica del género femenino y por añadidura a las mujeres en su totalidad. Por tanto, éstas quedan simbólicamente absorbidas en su rol de cuidadoras (Esteban, 2005).

Las prácticas de cuidado en las enfermedades crónicas.

En las prácticas de cuidado de los casos estudiados observamos continuidades y transformaciones en los patrones tradicionales de género arriba aludidos.

Respecto de las continuidades en la vigencia de estos patrones, vemos en primer lugar la presencia de las madres en el descubrimiento de la enfermedad. Este momento fue fundamental, particularmente en los casos de Aunuk (33 años, Hashimoto e hipotiroidismo; diagnosticada a los 30 años), Silvio (34 años, diabético; diagnosticado a los 24 años) y de Federico (32 años, diabético; diagnosticado a los 22 años), en los que la participación de sus madres fue

² Las complejas circunstancias que dieron origen a la diferenciación entre espacio privado y público no serán desarrolladas aquí. El libro de Soledad Murillo, así como el de Ana María Fernández, (ambos citados aquí) recogen una sucinta historización de estos acontecimientos, relacionándolos con los mandatos de género.

clave en un diagnóstico oportuno. En los tres casos las madres tuvieron un rol fundamental en el inicio del tratamiento de la enfermedad: en el caso de Fernando su madre al verlo muy delgado y débil lo llevó al Hospital Piñeiro contra su voluntad; a Silvio la madre le recomendó ir al médico por su pérdida de peso y en el caso de Aunuk la madre se opuso a la prescripción de los médicos que querían medicarla a partir de un diagnóstico psiquiátrico e insistió para que le hicieran estudios antes, propuso internarla cuando tuvo un acceso convulsivo y esto le salvó la vida.

“De hecho hubo dos psiquiatras que en su momento me dieron antipsicóticos. Yo no los tomé porque mi mamá me dijo que no los tome, me lo impidió. Y en algún punto mi mamá estuvo piola, porque si tomaba psicóticos después sabés qué... Hasta un psiquiatra sugirió mi internación. Si me hubieran internado al otro día yo estaba en coma o hubiera muerto, porque lo que parecía una convulsión normal era una encefalitis, tenía el cerebro lleno de líquido. O si en vez de llevarme a lo de Vero (que fue la que finalmente dijo no, tiene que hacerse estudios) el día que yo entré en coma y no me agarra en la puerta de la Trinidad, yo me hubiera muerto”.(Aunuk, 33 años).

- *“Y me dio un susto porque había bajado como 14 kilos, llegaba a la puerta jadeando como si hubiera corrido 200 metros, estaba tomando 14-15 litros de agua por día... un horror, yo pensé que era cáncer por la pérdida de peso, y le tengo tanto miedo al cáncer que no quería ir al médico hasta que finalmente me llevaron de las pestañas y ahí se descubrió que era diabetes.*

- *Cuando te llevaron de las pestañas ¿quién fue?*

- *Mi vieja. Y teóricamente si hubiera demorado 10 o 12 horas más no sé qué pasaba, estaba jodido, no fue chiste.*

- *O sea que apenas fuiste a hacerte el chequeo te dijeron: vos de acá no te vas...*

- *No, lo del chequeo fue otra cosa. El clínico que me atendió era un pelotudo que no se dio ni cuenta que lo mío podía ser diabetes. Y si yo esperaba una semana que estuvieran todos los análisis estaría muerto.*

- *Claro, no podías esperar...*

- *No, mi vieja me llevó al Piñeiro, a la guardia. Y ahí demoraron un tiempo pero se dieron cuenta, una hora supongo.*

- *¿Y te dejaron internado directamente?*

- *Si, estaba prácticamente deshidratado con casi 14 kilos menos”.*

(Federico, 31 años).

“Un día fui a la casa de mis viejos y me ve mi mamá que había bajado de peso, ponele a como estoy ahora 15 kilos más o menos, o sea, usaba pantalones más chicos y me quedaban grandes, así que imagináte. Entonces me dice: ¿por qué no te vas a hacer un análisis? Y yo la verdad que no tenía registro de qué era lo que me podía estar pasando... Fui y me diagnosticaron diabetes”. (Silvio, 34 años).

Es interesante observar que en el caso de Clara (53 años, diabética) por ejemplo fue ella misma la que, en el primer episodio que dio cuenta de su

hipoparatiroidismo diagnosticó su situación y solicitó que la llevaran al hospital de urgencia. Madre de 4 mujeres que padecen su misma enfermedad, es ella quien administra la medicación de las hijas, decidió la operación de una de ellas y organiza los controles de todas. Asimismo, en relación con sus hijas, Clara toma decisiones laborales en función de los cuidados que les brinda, esto le genera problemas en la gestión cotidiana de su trabajo y no siempre favorece su carrera profesional y afecta la regularidad de sus ingresos al acompañarlas sistemáticamente en la atención de sus afecciones. Esto lo interpreta como una actitud de cuidado que, según describe, su madre no tuvo para con ella.

En el caso de Aunuk su rol de cuidadora puede observarse en sus decisiones cotidianas con respecto al cuidado de su hijo de 7 años. No dispone de mucho dinero pero la prioridad en los gastos es para el hijo y sus cuidados, piensa en su alimentación y educación y lo pone en la balanza respecto de sus necesidades individuales y elige las de él. Cuando calcula la administración de su tiempo también considera los cuidados del hijo y los pone en primer lugar junto con el trabajo, incluso deja en segundo plano su salud para poder tener más tiempo para estas tareas: deja de tomar un medicamento que le da sueño para estar despierta más tiempo del día.

Respecto de los patrones de género observados en las cinco trayectorias analizadas, en el caso de Federico puede observarse un corrimiento de las lógicas tradicionales patriarcales del trabajo doméstico como espacio distintivo de la mujer, sin embargo, en sus aseveraciones sigue aludiendo a las mujeres como las responsables últimas de esta tarea:

“Nunca le presté demasiada atención al por qué, pero muchas mujeres me lo han dicho. Yo cuando estoy en casa barro, plancho, cocino, limpio el baño, baño a los chicos, hago la tarea... me ocupo de tareas que están, quizás erróneamente, más asociadas a una mujer que a un hombre. Y a mí me encanta hacerlo, sobre todo cualquier cosa que tenga que hacer con mis hijos, para mí es un placer bárbaro: ayudarlos a estudiar, bañarlos... es hermoso. Y bueno, hay que hacer las cosas y a mí me parece muy injusto que la mujer, aparte de trabajar, tenga que ocuparse de toda la casa, y vos trabajás y después te quedás tirado panza para arriba. Si estás en tu casa y no le podés dar una mano a tu mujer sos asquerosamente egoísta”. (Federico, 32 años).

Es necesario aclarar que en investigaciones recientes se observó que los varones manifiestan explícitamente su interés por el cuidado de los hijos, aunque no siempre estas afirmaciones se corresponden con prácticas que las avalen (Dominguez Mon y Gariga, 2010).

En el marco de los criterios de inteligibilidad de la Modernidad Tardía que aluden a un sujeto individualizado que puede sostenerse desde sí, a pesar de las demandas de cuidado y su valoración, la gestión del cuidado de la salud también se manifiesta, en los relatos analizados, en iniciativas de autonomía que analizamos a continuación.

La autonomía y los gestos de resistencia al control sobre la propia práctica

El concepto de autonomía proviene del griego *auto*: "uno mismo", y *nomos*: "norma" refiere en términos generales a la capacidad de tomar decisiones sin ayuda de otro. Es un concepto moderno, la figura ideal del individuo en Occidente lo supone dueño y señor de sí mismo, individuos capaces de tenerse desde el interior de sí; cuyas características: la autonomía, la independencia, el autocontrol y la expresividad manifiestan la separación del mundo social, sin negar por completo sus dependencias, pero exaltando la preocupación por la influencia individual en el mundo. El concepto moderno de autonomía surge principalmente con Kant y da a entender la capacidad del sujeto de gobernarse por una norma que él mismo acepta como tal sin coerción externa. Por el hecho de poder gobernarse a sí mismo, el ser humano tiene un valor que es el de ser siempre fin y nunca medio para otro objetivo que no sea él mismo (Martuccelli, 2007; Simmel, 1917/2002; Beck, 1999; Castel, 1997).

El concepto de autonomía es trabajado por Sarah Hoagland en 1989 a partir del concepto de "autokoinonia" que también proviene del griego (*auto*: propio y *koinonia*: comunidad). Este concepto alude al actuar en comunidad con elecciones que tienen sentido por la propia conciencia como actores morales en comunidad con otros agentes morales conscientes. Para el movimiento feminista, la autonomía de las mujeres fue una de las primeras reivindicaciones cuestionando los contextos de opresión. La noción de autonomía es cuestionada al analizar la constitución del paradigma del yo y del sujeto al que remite: varón, propietario, blanco y heterosexual. Según la mirada feminista, la constitución de ese sujeto deja fuera las experiencias de opresión de las mujeres en el patriarcado, así como las experiencias de heteronomía que refieren al origen humano en el cuerpo femenino y la dependencia necesaria para poder crecer (Fontenla, 2007).

De este modo y, como mencionamos antes, dado que la autonomía resulta un criterio de inteligibilidad y de construcción identitaria desde la Modernidad, es comprensible que esta dimensión se haga presente en tensión con las prácticas de cuidado y heteronomía. Lo observamos en los relatos estudiados aquí:

"Yo a veces sueño, o me pregunto: si cae un camión y caigo en el medio del río, cómo hago para salvarme siendo diabética si no tengo insulina. Entonces me digo: como no tengo insulina no comeré cosas dulces, comeré otro tipo de cosas... todas boludeces. Esas pelotudeces que al extremo del ser humano, ahí es cuando me doy cuenta que yo sí dependo de algo y eso no me gusta". (Silvana, 34 años, diabetes).

Del mismo modo, en el relato de las personas estudiadas identificamos intentos compensatorios respecto de la pérdida de control y autonomía individual frente a la enfermedad. Abordando la integralidad del relato de los entrevistados

observamos que el trabajo es más importante en la medida en que es elegido, es decir, cuando se trabaja de lo que se estudió y existe placer en su ejercicio. En cambio, cuando el trabajo está en segundo plano y en primer plano está el deporte, como en el caso de Federico, el deporte es lo que él eligió, donde se conecta con el placer y donde explota sus potencialidades. En ambas circunstancias lo que se prioriza en importancia en el relato es aquello que se eligió, es decir, donde se plasma la individualidad y la autonomía. Como mencionamos antes, la autonomía está vinculada a un tejido de sostén, en estos casos la elección manifiesta la pertenencia a sectores socioeconómicos medios donde existen posibilidades para la elección y permiten al sujeto ejercer su autonomía más allá de su padecimiento.

También tiene relación con la valoración de la elección como forma de autonomía la referencia al placer en todos los relatos. Estos dan cuenta de su relevancia legítima como componente de la vida, en ocasiones también se lo vincula con una función terapéutica. Su vinculación con el hedonismo y el consumismo de esta era es posible solamente a partir de otro elemento de autonomización de las mujeres, que es su ingreso al mercado laboral y la libertad de consumo que esto les permite.

En el contexto simbólico de la autonomía moderna, la apelación a la responsabilidad individual y autonomía cargan sobre el individuo todas las dimensiones del riesgo, incluso las preventivas (Beck, 1999; Castel, 1997). Nuestros entrevistados dan cuenta de ello en sus descripciones de situaciones donde se pone en tensión la autonomía respecto de la propia salud y las respuestas físicas que la enfermedad genera, sobre las que muchas veces no tienen un control tan preciso como quisieran:

“Los diabéticos estamos permanentemente, todos los días de nuestra vida, haciendo equilibrio con las glucemias. Lo que el cuerpo hace normalmente nosotros lo tenemos que hacer, y es un laburo entonces cómo ir encontrando las herramientas a la motivación para no caer”.
(Silvio, 34 años)

“Si te ponés de más podés tener hipotermia, te podés desmayar, o convulsiones que incluso podés llegar a morirte porque el cerebro se alimenta de glucosa y si no tiene glucosa porque la bajaste toda con la insulina... Yo tuve un par de episodios, porque iba caminando por la calle y la gente enseguida se piensa que estás drogado o que venís borracho porque no podés hablar, o sea, entendés lo que te dicen pero no podés hablar, no coordinas. Es espantoso, horrible, sentís una impotencia...”
(Federico, 31 años).

La autonomía para ser posible va acompañada de tejidos de sostén de redes sociales y los entrevistados dan cuenta de ello también:

“Yo he ido a más de un charla que da por el tema de marketing algún triatleta argentino y todos dicen lo mismo, o sea, que la parte anímica es fundamental. Si vos no tenés apoyo no hay manera que rindas... parece que me pasa a mi solo pero no...” (Federico, 31 años, atleta diabético).

“Y se fue complejizando el funcionamiento del grupo como grupo (grupo de pacientes del hospital con diabetes), digamos, y en realidad eso marcó mucho mi relación con la enfermedad desde mi ingreso hasta el día de hoy. Siento que laburo para esto y que en realidad me ayudó a posicionarme frente a la enfermedad de otra manera, con mucho más registro de lo que me pasa... o sea un promotor de salud de lo que es la diabetes”. (Silvio, 34 años).

Otro campo donde es posible rastrear las estrategias de autonomización es en la relación con la institución médica. La ruptura de la asimetría en la relación médico-paciente ya era una demanda excelentemente plasmada en la obra de Eliot Freidson de 1961. A mediados de los 70', Stimson y Webb (1975, citado por Gerhardt) mostraron con sus estudios la necesidad de autonomía del paciente crónico en sus decisiones frente al tratamiento. Así lo relatan los entrevistados:

“-Cuando te dan el alta te buscás un diabetólogo como para manejarlo.

- ¿Y tenés el mismo desde el principio?

- No.

- ¿Porque no te gustaba el tipo o porque no le embocaba?

Básicamente es porque se cansan de mí porque nunca hago nada, y llega un momento en que la situación se pone tensa. Voy para que me hagan la prescripción para una insulina y nada más. No me gusta que me rompan las pelotas, en definitiva es mi vida, vos estás cumpliendo con las prescripciones y ya está. También entiendo la frustración y el enojo de ellos, pero tampoco quiero que me estén hinchando las pelotas, y en eso soy bastante complicadito, no me gusta que la gente me moleste, que me cargosen. Entiendo los motivos, tengo cierta inteligencia y me doy cuenta por qué lo hacen, familiares o médicos, pero de todas maneras...” (Federico, 31 años).

“Que uno pueda hacer consciente el acto de decidir qué comer y qué no, desautomizar la alimentación es, por ahí, una de las estrategias que tratamos de usar nosotros. Que sepa que puede elegir qué comer, así sea en público, en el quiosco, cuando se van todos o frente a todos. Es adueñarse de las decisiones”. (Silvio, 34 años).

En este sentido observamos que aquellos entrevistados que son consecuentes con indicaciones de la autoridad, cualquiera se trate, también tienen una actitud de obediencia hacia la institución médica; en cambio, aquellos que son autónomos respecto de la autoridad en general, también presentan resistencias en la relación con esta institución.

Reflexiones finales repensando la autonomía y el control desde la cronicidad

Las afecciones crónicas implican incertidumbre, no linealidad, gestión de tiempos biológicos y tiempos sociales adecuados a los cuidados cotidianos de la enfermedad, y negociaciones y agencia de todos los actores involucrados en

las tareas de los cuidados para la salud. En este escenario la enfermedad crónica hace perder el control y la autonomía se vuelve más importante; sobre todo en un contexto social que lo impone como norma de inteligibilidad y construcción identitaria. La enfermedad resulta un imponderable del que las personas pueden sobreponerse y demuestra que el control es ilusorio, aún para los presumiblemente sanos.

Observamos una actitud de reconocimiento y valoración de las gestiones del cuidado de las mujeres por parte de las personas cuidadas entrevistadas. Esto podría constituir indicios de una transformación en las normativas de género que atribuyen estas conductas a la esencia de la mujer, invisibilizando el esfuerzo y las decisiones que subyacen. Sin embargo, persisten actitudes de naturalización de esta ética femenina del cuidado, desde quienes la reciben y desde quienes la brindan. Si bien persisten patrones tradicionales de construcción de género en relación a la responsabilidad de los cuidados de las personas en los grupos familiares, estos modelos se discuten en las prácticas y evidencian cambios en la valoración en torno a la domesticidad y los hijos.

Las complejidades de las tramas del cuidado, la autonomía y la heteronomía propias de escenarios de enfermedad resultan esclarecedores respecto de interpelaciones normativas que atraviesan a todos los sujetos de la comunidad en sus diferentes enclaves etarios, socioeconómicos, étnicos y de género. Es por ello que estudiarlo resulta un punto de partida para nuevas preguntas que nos puedan conectar con nuevos horizontes de experiencia.

Bibliografía

Astelarra, J. (2003) *¿Libres e iguales? Sociedad y política desde el Feminismo*. Santiago de Chile: Ed. CEM

Beck, U. (1999) *Hijos de la libertad*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Bury M. (1982) "Chronic Illness as Biographical Disruption". *Sociology of Health and Illness*, pp. 167-182

Bury M. (1991) "The Sociology of chronic Illness: a review of research and prospects". *Sociology of Health and Illness*, 13, pp. 451-468

Castel, R. (1997) *La metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*. Buenos Aires: Paidós.

Conrad P. (1987) "The experience of Illness: recent and new directions". *Research in the Sociology of Health Care*, 6, pp. 1-31

Charmaz K. (1983) "Discovering Chronic Illness: Using Grounded Theory". *Social Science and Medicine*. Vol 30 pp 1161-1172.

Charmaz K. (1990) "Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill". *Sociology of Health and Illness*. Vol 5, pp. 169-195

- Chodorow, N. (1978) *El ejercicio de la maternidad*. Barcelona: Gedisa.
- Di Marco, G. (2007) "Maternidad Social". En: *Diccionario de estudios de Género y Feminismos*. Buenos Aires: Biblos.
- Esteban, M. L. (2005) "De la obligación de cuidar al derecho a ser cuidadas: una campaña renovada." En: *Pensamiento Crítico*: <http://www.pensamientocritico.org/index.html>
- Fernández, A. M. (1993) *La mujer de la ilusión. Pactos y contratos entre hombres y mujeres*. Buenos Aires: Ed. Paidós.
- Fontenla, M. A. (2007) "Autonomía". En: Gamba, S. B. (coord.) *Diccionario de estudios de género y feminismos*. Buenos Aires: Biblos.
- Freidson E. (1961) *Patients'views of Medical Practice*. Russell Sage Foundation
- Gerhardt U. (1990) Qualitative research on chronic illness: the issue and the store". *Soc. Sci. Med.* Vol 30, Nº 11, pp. 1149-1159
- Goffman E. (1970) *Estigma*. Buenos Aires. Amorrortu
- Hays, S. (1998) *Las contradicciones culturales de la maternidad*. Barcelona: Paidós.
- Hisse L. (2009) *Adherencia terapéutica y cronicidad. Modelo Psicosocial*. Tesis presentada en la Maestría en Salud Mental Comunitaria. Universidad de Lanús. Mimeo
- Izquierdo, M. J. (2004) "El cuidado de los individuos y de los grupos: ¿quién cuida a quién? Organización social y género" En: *Maternidades ¿Quién cuida a quién? Cuentos sobre madres diferentes*. Revista Debate Feminista. Año 15. Vol. 30. Octubre 2004.
- Martuccelli, D. (2007) *Gramáticas del individuo*. Buenos Aires: Losada.
- Murillo, S. (1997) *El mito de la vida privada. De la entrega al tiempo propio*. Madrid: Siglo XXI Ed.
- Orona C. (1990) "Temporality and Identity Loss due to Alzheimer's Disease. *Soc. Sci. Med.* Nº 11. pp. 1247-1256
- Prece G. y Schufer M. (1994) *Entre la Espada y la Pared. El desafío que impone el niño enfermo renal*. Ed. Biblos
- Saslavski L. (2007) *¿Por qué no se cura (todavía) la diabetes?. Un abordaje antropológico de la enfermedad considerada la epidemia de siglo XXI?*. Ed. Antropofagia

Simmel, G. (1917/2002) Cuestiones fundamentales de sociología. Barcelona: Gedisa.

Stimson G. y Webb B. (1975) *Going to see the doctor*. Routledge & Kegan . Londres

Strauss A. y Glaser B. (1975) (2ª edición, 1984) *Chronic Illness and the Quality of Life*. Mosby St. Louis, M.O.

Tubert, S. (2007) "Maternidad". En: Diccionario de estudios de Género y Feminismos. Buenos Aires: Biblos.

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