X Jornadas de Jóvenes Investigadores

Instituto de Investigaciones Gino Germani

6, 7 y 8 de Noviembre de 2019

Autoras:

* Palacios Carbone, María Emilia

Afiliación institucional: FSOC - UBA.

Correo electrónico: emiliapalacios.mp@gmail.com

Máximo título alcanzado o formación académica: Egresada de la carrera de Sociología.

* Vilches, María Victoria

Afiliación institucional: UBA.

Correo electrónico: vilches.mv@gmail.com

Máximo título alcanzado o formación académica: Egresada de la carrera de Medicina

Eje problemático propuesto: "Feminismos, Estudios de Género y Sexualidades".

Título de la ponencia: Mujeres y enfermedades autoinmunes: Reflexiones en torno a espacios colectivos para mujeres con enfermedades autoinmunes.

Palabras clave: mujeres, autoinmunidad, espacios colectivos.

**Introducción**

El presente trabajo se enmarca en un proyecto más amplio, propuesto en un Hospital Nacional ubicado en la Provincia de Buenos Aires, que apela a mejorar la calidad de atención de las mujeres diagnosticadas con enfermedades autoinmunes. Se trata de una primera aproximación que parte de la identificación de las necesidades y demandas que se expresan en la solicitud de un espacio de intercambio de vivencias con otras mujeres.

Esta demanda gira en torno a la construcción de un espacio colectivo donde se puedan llevar a cabo distintas actividades vinculadas a su patología, donde se relacionen con personas que atraviesan lo mismo que ellas y puedan abordar sus problemáticas de la vida cotidiana. Por ello, hemos propuesto un espacio en el cual se consoliden redes entre quienes participan y se desenvuelva el trabajo interdisciplinario con distintos Servicios estableciendo vínculos más estrechos entre éstos y las participantes.

De modo que el objetivo es reflexionar en torno a espacios colectivos que propicien el empoderamiento y autonomía de las mujeres con enfermedades autoinmunes, la consolidación de redes entre ellas y una mayor participación y accesibilidad a los servicios de salud a los fines de mejorar la calidad de atención.

Nos dedicamos, en primer término, a un acercamiento a las vicisitudes del proceso de salud enfermedad y a los efectos de las clasificaciones diagnósticas de enfermedades inscriptas en relaciones de poder-saber. En segundo lugar, indagar en torno a distintas nociones de cuidado: la responsabilidad individual en el contexto de avance neoliberal, signado por la responsabilidad individual y el retroceso en políticas sociales, el trabajo reproductivo (preponderantemente no remunerado) y el autocuidado vinculado al cuidado de sí. Este panorama se traza a partir de la división sexual del trabajo que condiciona papeles sociales donde se destina a las mujeres al ámbito privado y a los varones al ámbito público y tiene por correlato que el cuidado se establezca como una actividad femenina. Posteriormente, describiremos conceptos vinculados a la calidad de atención, principalmente en términos de participación y accesibilidad, y apoyo social. Los aspectos mencionados tienen por finalidad reflexionar en torno a la necesidad y demanda de la materialización de un espacio colectivo. La construcción del mismo se orienta al empoderamiento y autonomía de las mujeres con enfermedades autoinmunes, la consolidación de redes entre ellas y una mayor participación y accesibilidad a los servicios de salud a los fines de mejorar la calidad de atención. Un espacio que, a su vez, contribuya a concretizar relaciones más simétricas y horizontales con los servicios de salud. Tenemos por horizonte que el trabajo se aproxime a problematizar, de manera transversal, el etiquetamiento efecto del diagnóstico inscripto en las relaciones de poder. Asimismo, motorice la creación de proyectos y políticas públicas propuestos y liderados por las mujeres que participen.

**Objetivos**:

Objetivo general:

Reflexionar en torno a espacios colectivos que propicien el empoderamiento y autonomía de las mujeres con enfermedades autoinmunes, la consolidación de redes entre ellas y una mayor participación y accesibilidad a los servicios de salud a los fines de mejorar la calidad de atención.

Objetivos específicos:

* Problematizar los vínculos de las mujeres consigo mismas y con profesionales de la salud inscriptos en relaciones de poder-saber.
* Describir distintas nociones de cuidado en el contexto actual.
* Indagar en la construcción de espacios colectivos conformados por mujeres con diagnósticos de enfermedades autoinmunes y su relación con profesionales de la salud

**Mujeres y enfermedades autoinmunes**

Las enfermedades autoinmunes incluyen más de 80 trastornos crónicos que afectan al 5% de la población occidental. Se caracterizan por una respuesta inmunológica alterada que lleva al daño y disfunción de diversos órganos. La etiología no está completamente determinada. Interacciones complejas, y no del todo conocidas, entre factores genéticos, ambientales, hormonales llevan a la aparición de estas enfermedades. Típicamente son más prevalentes en mujeres, siendo la cuarta causa de discapacidad en este grupo. Esta fuerte asociación se observa en Sjögren, lupus, esclerodermia (relación mujer:hombre  7:1-10:1). El curso de la enfermedad, su severidad, respuesta al tratamiento y sobrevida también difiere en mujeres y hombres. Las mujeres desarrollan una respuesta inmunológica (humoral y celular) más intensa cuando se las compara con la población masculina y se cree que esto tiene un efecto diferenciador en la susceptibilidad para desarrollar este tipo de patologías. Los principales factores que influyen son: hormonas sexuales, presencia de dos cromosomas X, respuesta diferente a factores ambientales tales como dieta, exposición a microorganismos, diferencias sociológicas entre géneros (Ortona et Al., 2016).

Durante las últimas décadas se han realizado diversas investigaciones que buscan demostrar la influencia negativa del contexto psicosocial en la evolución de las enfermedades autoinmunes, es decir, determinar si el estrés psico-emocional actúa como gatillo de exacerbaciones clínicas de la enfermedad. Algunos de ellos logran demostrar tal asociación mientras que otros no encuentran correlato (sobre todo porque no evidencian modificaciones en los parámetros serológicos de actividad). Lo que sí queda claro a partir de todos ellos, es el fuerte vínculo entre el decremento de la calidad de vida percibida y experimentada por el sujeto y la morbimortalidad (Ibid.**)**.

Entendemos que el estrés tiende a ser vinculado a la morbilidad y ha sido apropiado tanto por el discurso médico como por el sentido común para expresar dicha relación. Aquí no nos interesa profundizar en la definición de estrés, sin embargo, huelga no soslayar la vaguedad con la cual se lo utiliza.

La definición de estrés gira en torno a la irrupción de un factor estresante percibido por el individuo. El estrés puede vincularse en las mujeres con enfermedades autoinmunes por la tensión generada por tareas domésticas, de cuidado, características de las relaciones con el entorno afectivo de cada paciente, características del ambiente, vida sexual, actividad laboral, estrategias de afrontamiento ante episodios de dolor físico, condiciones socioeconómicas, estados de ánimo influenciados por los elementos recientemente mencionados (Ibid.**)**. Como retomaremos luego, el apoyo social deviene relevante en tanto protector ante los efectos patogénicos de los factores estresantes (Castro, 2011).

Desde lo emocional, la persona sufre un impacto al no comprender lo que ocurre en su cuerpo; el duelo de sí mismo en plena vida, pérdida de la “buena salud”. A esto se le suma la complejidad en el manejo de la enfermedad, lo cual implica los esquemas terapéuticos, polimedicación, toxicidad, modificaciones del estilo de vida, planificación familiar, complicaciones si no se realiza el tratamiento, etc. Estas circunstancias condicionan restricciones en el estilo de vida y las actividades de la vida cotidiana. Presentar estos diagnósticos puede involucrar una heterogeneidad de emociones entre las cuales se puede distinguir ira, rabia, ansiedad, miedo, culpa, vergüenza, tristeza, alivio o esperanza, desmoralización y una percepción negativa de sí mismas (González Caro et. Al., 2006).

**La calidad de atención partiendo del contexto social**

Hacia fines de la década de los 70, en el contexto de crisis económica, política y social, el paradigma médico hegemónico y la perspectiva puramente biológica sobre la enfermedad y se extiende el proceso de salud-enfermedad. Este proceso se define por ser ineludiblemente social y aunar, en un marco histórico específico, explicaciones múltiples, biológicas y sociales (Laurell, 1982). Ya podemos entrever que debemos, al reflexionar en torno a la mejor calidad de vida, anclarnos en las condiciones de existencia, actividades cotidianas y vivencias de las mujeres diagnosticadas con enfermedades autoinmunes.

En este sentido, buscando trascender la mirada biológica sobre el sujeto, centrada en la enfermedad, característica del modelo médico hegemónico, es nuestra intención retomar un modelo de atención integral en aras de un abordaje multidimensional, centrado en la persona a los fines de mejorar la calidad de vida de las mujeres con enfermedades autoinmunes, siguiendo el modelo de atención efectiva, guía de abordaje integral de personas con enfermedades crónicas no transmisibles del Ministerio de Salud.

De modo que no es posible reducirnos a los procesos biológicos a la hora de concebir el proceso de salud- enfermedad y urge escindirnos de una mirada que delinea la idea de una evolución (de la medicina a partir de la dominación de la naturaleza) que avanza cada vez más hacia la salud (Ibid.). En este sentido, los determinantes de carácter social son centrales. Con determinantes nos referimos a las condiciones de trabajo, alimentación, educación, vivienda y saneamiento ambiental que pueden implican desde niveles de alto alcance como lo son la globalización y el calentamiento global hasta el nivel micro asociado a lo psicosocial. Los mismos se reflejan entonces en distintos niveles y están íntimamente entrelazados. Por ejemplo, los estilos de vida corresponden al nivel micro y son efecto de condiciones de vida determinadas atravesadas por los aspectos del contexto social que se imponen a nivel macro. De esta forma, los hábitos personales se articulan al mismo tiempo con el medio habitado. Entre los determinantes, se destaca la relevancia de la clase social y género. Las mujeres, en el contexto de condiciones sociales desiguales, se hallan expuestas a mayores riesgos de padecer enfermedades, como así también, violencia física y sexual (Castro, 2011). Uno de los determinantes en los cuales nos interesa detenernos más adelante es en el de proceso de trabajo y apoyo social que el autor mencionado retoma de una serie de autores. Importa en términos de disminución del padecimiento a partir del contacto con otras personas.

**Mujeres como blanco de las relaciones de poder-saber**

La centralización que cobra el cuerpo de estas mujeres como cuerpo viviente, humano, especie, como así también, la población en la cual se agrupan emerge en el despliegue de dos técnicas fundamentales que giran en torno al poder de la vida: la anatomopolítica y la biopolítica[[1]](#footnote-1). Estas técnicas operan a partir del siglo XVIII invadiendo la vida por completo. El cuerpo viviente deviene atravesado por el control del saber y por la intervención del poder. Es decir, el poder-saber interviene en las transformaciones inherentes a la vida misma (Foucault, 2014: 133).

Los objetos de la medicina se ordenan dentro de una lucha política mediante una clasificación que etiqueta y margina (Freidson 1970 en Castro, 2011). Siguiendo aportes feministas, esto ocurre históricamente de forma preponderante en el caso de los diagnósticos de las mujeres debido al sesgo masculino (Castro, 2011)

Podemos pensar a partir de Foucault que las mujeres con enfermedades crónicas se tornan blanco de la relación del poder político. Devienen el objeto de un saber, de un discurso científico y así, si bien el autor no puntualiza en estos elementos en los trabajos que abordamos, podemos pensar que la situación de discapacidad de estas mujeres se inscribe como efecto de las relaciones de poder (2016a). Hablamos de un poder que a partir del siglo XVIII opera ya no a través de la exclusión, sino que incluye, fabrica, observa, sabe, analiza y multiplica los efectos de poder (Ibid., 2001: 55).

Si bien no es nuestra intención generalizar, muchas veces estas mujeres pueden encontrarse con una mirada biológica que se ubica desde el lugar del saber y no desde la comprensión; difícilmente se apartan de conceptos teóricos, lo cual impide que la persona conozca más sobre su enfermedad.

**Relaciones asimétricas: autoridad médica sobre el paciente**

Para reflexionar en torno a la relación médico-paciente, es menester resaltar la calidad de autoridad que representa la figura de este último. La medicina se halla investida de un poder de autoridad que atraviesa distintos ámbitos de la vida. Ella se inscribe en una empresa que constantemente debe restituir el sistema de normalidad(Foucault, 1974).

La autoridad que emana del médico reposa en la impresión de saber que se proyecta sobre él, al mismo tiempo que, el paciente está sumido en una estructura formal simbólica donde se reconoce dicha figura como tal. Esta relación, de todas maneras, se apoya primordialmente sobre lazos emocionales que se anclan en el orden de lo afectivo. Así, el sujeto se subsume dentro de cierto orden normalizador, no sólo por encontrarse inscripto en determinado orden simbólico, donde se legitima determinados agentes de saber (en este caso el médico), sino que ello se basa, además, en la relación de transferencia, que implica afecto y carga libidinal (Stavrakakis, 2010). Por lo cual, esta obediencia (que también implica resistencias), que podemos asir al abordar el ámbito médico, versa sobre la normalización que opera y se apoya principalmente en el orden del afecto y del goce. Esta cuestión del investimento libidinal, que entraña la dimensión afectiva en la relación con el otro, subsume, en este caso al paciente, en un vínculo asimétrico (Ibid..). Tras lo descripto, podemos pensar de qué modo la mirada biologicista deviene legitimada e introyectada por los individuos.

Retomando los aspectos del ordenamiento normativo, la medicina social[[2]](#footnote-2) se conformará junto a la demografía en la expresión de la idea de normal y patológico (Murillo, s/n), donde asimismo emerge el “tratamiento” a los fines de reinsertar a los desviados.

En este sentido, encontramos continuidades en los lineamientos del modelo de la deficiencia. En esta matriz, la discapacidad “*representa una desviación de la norma al nivel de la persona, desde el punto de vista de la actuación como individuo. En consecuencia, es en éste en el que se centra la rehabilitación*” (Aparicio Ágresa, S/A: 131).

En continuidad con este nodo conceptual, hallamos que en los albores del siglo XX se despliega el modelo rehabilitador el cual se enfoca en la persona con diversidad funcional desde una mirada biologicista, médica y científica que se reduce a causas naturales y biológicas y aducen la modificabilidad de la persona ligada a su recuperación o rehabilitación: es necesario suturar su carencia. Actualmente, se ha desarrollado el modelo social. En él la definición de discapacidad arraiga principalmente en causas sociales, y ya no se define a la persona con diversidad funcional en términos de deficiencia. En efecto, vislumbramos que la discapacidad se desprende de las dificultades de las personas con diversidades funcionales cuyas actividades se encuentran obturadas en relación con el entorno por la organización social contemporánea. Cabe resaltar que en ambos modelos persisten elementos del modelo de la prescindencia signado por la justificación religiosa y por la caracterización de la persona con diversidad funcional como improductiva, signada por la innecesaridad. Asimismo, el modelo rehabilitador presenta férreas continuidades en el abordaje actual de la discapacidad, teñido por tintes biologicistas y científicos (Palacios, 2008).

El modelo social, a diferencia de los otros dos, permite pensar en las capacidades y no en la carencia. La discapacidad se vincula a la disposición del entorno que condiciona dificultades para realizar actividades en la vida cotidiana. De modo que resulta de vital importancia pensar desde los apoyos que potencien actividades, y no las limiten, en alianza con el diseño arquitectónico interviene en esta misma línea (González Castañón, 2001).

**Cuidados en tiempos de neoliberalismo**

Nos encontramos en un contexto en el cual los lazos sociales devienen socavados frente a los lineamientos neoliberales y la lógica del cuidado se inscribe en la responsabilidad individual. Es en este sentido que la idea de cuidado y de bienestar irrumpe como responsabilidad individual, donde el sujeto se constituye como administrador del cuidado de su vida en tanto *empresario de sí mismo*, debiendo regular su tiempo, su alimentación, su actividad diaria, a partir de recomendaciones que parecieran ser de simple ejecución (Foucault, 2016b).

El arte de gobernar neoliberal[[3]](#footnote-3) entrañas fuertes críticas a las políticas intervencionistas de tinte keynesiana, desplegadas en el Estado de Bienestar, que esgrimían acciones políticas, económicas y sociales vinculadas a la redistribución del ingreso y el acceso a las diversas esferas y de este modo bregar por disminuir la pobreza que es causada por la estructura económica. De ello se desprende, en términos generales, que la sociedad asumía la responsabilidad de resguardar a los individuos ante los distintos riesgos. En el neoliberalismo, la política social debe dejar actuar la desigualdad no debe velar por los efectos corrosivos del mercado. En consecuencia, supone la eliminación de las políticas sociales universales. La lógica económica debe operar a partir del juego de diferencias donde coexistan aquellos *que trabajan y los que no trabajan*. La política social apunta en este caso al mantenimiento de un *mínimo vital* para aquellos que se encuentren por debajo del *umbral de pobreza* (Ibid.) La pobreza es un dispositivo construido signado por la amenaza de muerte, encarnada por aquellos que no han sabido administrar su “capital humano” de forma eficiente (Murillo, s/n). En este punto, podemos pensar en lo que acontece con la discapacidad la cual puede considerarse asimilable a la pobreza en los países periféricos donde se subsume a la persona en situación de discapacidad a la dependencia, estigmatización y marginalización (González Castañón, 2001).

En el proyecto neoliberal se abre lugar a la individualización de la política social, en tanto se desandan el consumo colectivo y la apelación a la sociedad para resguardar por los riesgos que afecten a las personas. El cuidado de cada persona depende de ella misma, de su *responsabilidad individual*. Aquí se supone que cada uno se halla delimitado en un espacio económico donde debe hacer frente a los riesgos *por sí solo*. El crecimiento económico no deriva en el mejoramiento de la vida de las personas. Cada individuo debe, por sí mismo, obtener un nivel de ingresos que le brinde la posibilidad de tener distintos accesos (Foucault, 2016b).

En definitiva, en palabras de Murillo, al indagar en la matriz neoliberal y la producción de subjetividad, vislumbramos:

El neoliberalismo intensificó los procesos de subjetivación centrados en la construcción del yo como objetivo central de sus tácticas. Emerge así un nuevo poder pastoral. No obstante, esta mirada crecientemente individualizante y los procesos de intervención sobre la subjetividad individual no abandonan, sino por el contrario, potencian, a la vez, las estrategias sobre las poblaciones (s/a: 3).

**Trabajo reproductivo: entre la responsabilidad, el amor y las diversidades funcionales obturadas por el entorno**

En el caso de las mujeres, ellas no sólo cuidan su salud, sino que también cuidan a otras personas, principalmente, a sus familiares. El trabajo de cuidar se enmarca en el trabajo reproductivo. Es una actividad que puede ser remunerada o no. Asimismo, implica diferencias según clase social y género, realizado por mujeres y se encuentra desvalorizada socialmente (Batthyány, 2008).

El trabajo reproductivo, en este caso en particular, el cuidado de los otros ha sido un rol asignado históricamente a las mujeres a partir de la lógica binaria de la organización patriarcal, dentro de la cual se distingue el ámbito público del privado: mientras que en el primero se ubica a los varones, destinados al mundo productivo y político, a las mujeres se las reserva al mundo doméstico y reproductivo. El reproductivo interviene en la producción de plusvalía, donde entre otras actividades se comprende el trabajo ligado a la atención, el cuidado, la gestión y mantenimiento de la fuerza de trabajo, pasada, presente y futura (Carrasquer et al, 1998). Esta línea divisoria comienza a permearse y, es en este contexto, que proliferan los análisis sobre el cuidado desde una perspectiva de género (Julve Negro, 2006). En este sentido, el concepto de género, entendido por las ciencias sociales como construcciones simbólicas, permite desandar estas cuestiones que anclan en determinismos anatomo-físicos y que prescriben ciertas conductas acerca de cómo deben comportarse los varones y las mujeres, donde a éstas últimas se les han atribuido la atención y el cuidado de otros como funciones naturales y “expresiones de amor”. Esta situación va unida a que las mujeres encuentren obturados ciertos accesos y aspiraciones pensados históricamente para los varones, precisamente, por los mencionados condicionamientos biologicistas y construcciones sociales (Lamas, 1996). De este modo, el proceso de socialización de género produce representaciones y actitudes simbólicas naturalizadas, donde las mujeres se encuentran supeditadas a una relación de dominación masculina y de desigualdades sociales (Carrasquer et al, 1998). Las características que se les asignan a las mujeres (y a los varones) se relacionan con expectativas de rol asignadas desde antes del nacimiento que se continúan reproduciendo en todos los aspectos de la vida social. Entre estas expectativas se halla el rol del cuidado y de responsabilidad. El proceso de socialización ha situado a las mujeres como principales cuidadoras del hogar y la familia, donde su identificación femenina se constituye sobre la maternidad, de la cual deriva la multiplicidad de las actividades en sus vidas, como lo es el velar por la supervivencia de sus familiares (Tobio et al, 2010).

El cuidado involucra aristas morales y afectivas entre la persona que cuida y la persona dependiente primordialmente si media el lazo sanguíneo. Martín Palomo (2009) en el marco del debate acerca del *care*, atisba que las vicisitudes de la noción de cuidado involucran los sentimientos y los tipos de acción. En este sentido, el *care* aúna en su seno dos aspectos. Por un lado, el *care* como actividad, ocupación y trabajo y, por el otro, como disposición/preocupación, donde este último resulta más complejo de analizar. Aquí, la noción de domesticación del trabajo que propone la autora pretende capturar la naturaleza misma que implica el trabajo de cuidar, ampliando sus dimensiones, en tanto que el concepto de trabajo por sí solo limita el análisis por su estrecho vínculo con la industrialización. A partir de ello, retoma no sólo los aspectos materiales, sino que también los afectivos y morales, fundamentales, dentro de la dinámica familiar. En primer término, los materiales implican la oferta y consumo de bienes dentro del hogar. Luego, los afectivos se vinculan a la dimensión emocional de las relaciones familiares, que comprende tanto la preocupación por el otro y el amor como las tensiones, los conflictos y la violencia. Por último, los morales, atravesados por la idea dicotómica de lo bueno y lo malo, cuyo eje central es la responsabilidad. En este último punto, la abnegación, sacrificio y abandono confluyen en una dinámica compleja.

**Autocuidado y cuidado de sí**

A los fines de profundizar en la noción de cuidado desplegados en el contexto neoliberal nos interesa orientarnos a partir de los aportes de Muñoz Franco (2009). Para el autor, hablar de autocuidado corresponde no remitirse al mismo sólo asociado al tratamiento de la enfermedad, sino que debe apuntar a los cuidados cotidianos individuales para promover la vida y la salud y prevenir la enfermedad. Sin embargo, el autocuidado no se comprende sin antes concebir el *cuidado de sí*. Ambos se requieren recíprocamente. El *cuidado de sí* ubica al sujeto en un contexto social e histórico determinado y “*permite comprender su manera de ser, sentir y estar en el mundo, con sus propios procesos de interacción, que asumen una posición frente a sí mismos, a los otros y a su entorno*”. Este concepto ofrece herramientas en pos de aunar la mirada del saber médico y la del saber cotidiano, como así también, contribuir a la promoción institucional que bregue por las prácticas de salud de manera colectiva y por la educación con respecto al *cuidado de sí* en salud.

**Espacios de apoyo social, relaciones horizontales y mejor calidad de atención**

Partiendo del *cuidado de sí* en términos de Muñoz Franco (2009) concebimos que resultan necesarias instancias colectivas donde se puedan abordar cuestiones para las cuales la atención en el consultorio no resulta suficiente. La finalidad es promover una mayor comunicación entre las mujeres y los servicios por los cuales requieren estar en seguimiento. De modo que este espacio deviene fundamental para satisfacer la mejor calidad de atención que se puede brindarles desde la Sección en la cual estén en seguimiento las mujeres participantes de los espacios colectivos, más aún teniendo en cuenta la voracidad neoliberal.

Retomemos algunas aristas que propone la OPS (1995) para una mejor calidad de atención: accesibilidad, integralidad, relaciones interpersonales, participación.

Como hemos descripto, las relaciones de las mujeres en calidad de pacientes y los profesionales de la salud son asimétricas. En este aspecto avizoramos que la matriz normalizadora asimismo comprende relaciones asimétricas, expresadas por ejemplo en uno de los mecanismos de soportabilidad social: la espera, en la cual se tolera “lo dado”. Ella se expresa en una serie de prácticas materializadas en el cuerpo que eluden el conflicto social. En este caso nos resulta pertinente introducir la asimetría que implica la espera que acepta (o no) la paciente para ser atendida por profesionales de la salud. Este mecanismo se compone del manejo de la ansiedad, la postura de adecuación burocrática y el estar entre paréntesis. En la medida que no esperen, no conseguirán sus metas. Al mismo tiempo, deben aceptar, no volver ni insistir (Scribano, 2010). La asimetría mencionada es posible de ser matizada a partir de la consideración de las relaciones interpersonales para mejorar la calidad de atención si involucramos la empatía y la escucha sensible.

Por otro parte, la integralidad es entendida como la confluencia de la articulación de los aspectos biológicos, psicológicos, sexuales, culturales, étnicos y circunstanciales.

La participación se vincula a un mayor control y conocimiento sobre sí misma afín al empoderamiento (OPS, 1995). Entendemos que la participación no puede ceñirse a una misma, sino que se vincula a la relación con las otras con las cuales se socializan las experiencias. De este modo, un espacio que trascienda la instancia individual es necesario para contribuir a que las vivencias que pueden ser percibidas por ellas mismas como situaciones aisladas o excepcionales, dentro de su patología, sean compartidas y canalizadas con otras. La puesta en común de las mismas apela a la consolidación de lazos de contención y vital para estimular la libertad de plantear cuestiones que muchas veces no surgen en la instancia individual. Es decir, si pensamos la participación en la propia salud, encontramos que tiene correlato con espacios sociales que propicien mayor acceso a la información, compartir vivencias en común, un vínculo más estrecho y horizontal con profesionales de la salud como así también el apoyo social.

Habitar ámbitos de sociabilización brinda las condiciones para encontrar apoyo social. El apoyo social es un determinante con relación a la morbilidad. Si bien el estrés incide negativamente en la enfermedad, las redes sociales con las cuales pueda contar la persona resultan más significativas para pensar las afecciones. Es decir, a medida que la persona cuente con mayor apoyo de su entorno, menos posibilidades existen que se enferme y de mitigar los efectos patogénicos de los factores estresantes (Castro, 2011). El ámbito laboral puede resultar un paliativo para el padecimiento de las enfermedades, dado que es un ambiente propicio para encontrar apoyo social (Ibid.) y que, a la vez, propicie mayor inclusión social (González Castañón, 2001).

Acorde a la dimensión de apoyo social se ha realizado un estudio sobre mujeres afroamericanas, donde se tuvo por objeto entender la relación entre estrés psicosocial y mecanismo biológicos subyacentes que influyen en la actividad y patología de la enfermedad en pacientes con lupus. Aquí se describe que el apoyo social propiciado por distintas actividades como talleres, charlas, etc. tuvo por resultado cambios en la percepción de enfermedad en síntomas como dolor, cansancio, astenia y una mejora en la calidad de vida (Williams, 2014).

En lo que atañe a la accesibilidad, la misma puede vincularse a las cuestiones económicas, socioculturales, geográficas y organizacionales según la OPS (1995). Sin embargo, retomamos los aportes de Alicia Stolkiner et Al. (2006) en los cuales asocia la accesibilidad con el acercamiento de los servicios hacia la población, no sólo en términos de barreras geográficas, económicas y administrativas, sino que, primordialmente, barreras simbólicas. Prefiere utilizar estas últimas en lugar de las culturales, ya que considera de esta forma incluye el imaginario social y las representaciones sociales como posibles barreras. A su vez, concibe la accesibilidad como un problema asociado al encuentro/desencuentro entre pacientes y servicios de salud. Es decir, el foco se sitúa al nivel de los vínculos que se establecen entre las personas que concurren al servicio de salud y estos mismos. Estos vínculos se definen por *“las condiciones y representaciones de los sujetos y se manifiesta en la modalidad particular que adquiere la utilización de los servicios”* (Citado en Stolkiner et Al., 2006: p. 4).

**La voz de las mujeres resquebrajando el etiquetamiento**

Las mujeres con enfermedades autoinmunes son subsumidas a la construcción de sus cuerpos a partir de un diagnóstico, de una definición que las margina en lo abyecto, lo anómalo. Muchas de ellas sólo cuentan con el mínimo vital en términos descriptos de Foucault y son expulsadas del juego de la competencia inherente al mundo del mercado.

Asimismo, a pesar de que el entorno social obstruya sus diversidades funcionales, mediante distintas estrategias, llevan a cabo el trabajo de reproducción de mano de obra, desvalorizado social, económica y políticamente. Son mujeres que cuidan a sus hijos, nietos, padres y madres y otros parientes.  Recordemos que estas limitaciones son construidas a partir de un ambiente diseñado para personas “sanas” en el entramado de normalidad que irradia de la autoridad médica que tiene por correlato las relaciones de poder hilvanadas en la matriz de normalidad que dirime la salud y la enfermedad. Es en este sentido asimismo que deviene preciso construir un espacio que suture esta escisión que reduce a las personas en situación de discapacidad al mínimo vital y al etiquetamiento y marginalización. A su vez, desarrollar la compresión de ambos términos como proceso social. Un proceso sujeto a condiciones económicas, sociales y políticas que atraviesan las actividades cotidianas de las mujeres, como así también sus cuerpos. Simultáneamente, que permita desandar la noción de responsabilidad individual movilizada por el neoliberalismo que reduce a las personas en situación de discapacidad al mínimo vital y al etiquetamiento y marginalización. Se trata de contar con un espacio que problematice los etiquetamientos, que enquistan, a partir de la enfermedad, la definición que las mujeres tienen sobre sí mismas.

La materialización de este espacio se propone en el ámbito de la salud pública, en la cual breguemos por la construcción de inusitadas nociones que posibiliten pensar la salud-enfermedad y la diversidad funcional desde otras aristas que intentamos problematizar.

En definitiva, en la arena de disputa por el sentido de la concepción de su proceso de salud-enfermedad y en las decisiones políticas acucia que su voz sea privilegiada.

**Hacia la consolidación de redes entre mujeres con enfermedades autoinmunes**

Desde la perspectiva de género y derechos humanos, la propuesta se dirige a mejorar la calidad de atención a través de la construcción de un espacio de escucha activa e intercambio que bregue por la autonomía, la participación y el empoderamiento de las mujeres en relación con el cuidado de su salud. A su vez, la relevancia de este espacio reside en viabilizar el intercambio entre pacientes y trabajadoras de la salud, en pos de brindar información, escuchar sus necesidades y demandas y, a su vez, fortalecer los vínculos entre ellas que consoliden redes de contención y pensar estrategias que mejoren su calidad de vida.

A los fines de consolidar este espacio, es menester promover un espacio de trabajo interdisciplinario con otros Servicios del Hospital. Es decir, poder responder a demandas que se tornan frecuentes mediante el desarrollo de una dinámica entre los distintos Servicios del Hospital y las pacientes, posibilitando una mayor accesibilidad a la salud.

Para ello, se tiene por horizonte trabajar en torno al autocuidado asociado al *cuidado de sí* mencionados anteriormente.

Sumado a ello, trabajar en aras del empoderamiento de las mujeres, signado por la participación de ellas en lo tocante a su enfermedad y por la toma de conciencia de sus necesidades.

**Espacios interdisciplinarios emanados de las demandas y propuestas de las mujeres**

La propuesta de los encuentros gira, en primer lugar, siguiendo la concepción de accesibilidad por Stokiner, se tiene por objeto articular charlas que posibiliten a las pacientes un mayor acercamiento a los distintos Servicios del Hospital, mientras que, se tengan en cuenta las condiciones, discursos y representaciones de ambos. Sumado a ello, brindar información a las participantes sobre el cuidado de sí mismas; promover un espacio de información es fundamental para dar lugar a consultas dentro de un ámbito colectivo donde se puedan menguar los miedos. En este aspecto, la educación acerca de la enfermedad es esencial para menguar la angustia y desesperación, producto de la desinformación y los prejuicios, que pueden surgir muchas veces.

El trabajo interdisciplinario deviene fundamental constituido por charlas a cargo de distintos Servicios del Hospital: Psicología, Servicio Social, Ginecología, Dermatología, Fisiatría, Nutrición, Terapia Ocupacional e Inmunología. A través de la participación de los mismos, se puede aspirar a contribuir a mejorar la calidad de atención, teniendo por horizonte la observancia de los derechos que la garanticen. Sin duda podemos desplegar un abanico de temas a tratar. No obstante, en el presente trabajo acentuamos la participación de Fisiatría y Terapia Ocupacional dado el acento situado en la diversidad funcional y las actividades de la vida cotidiana, principalmente, el trabajo reproductivo.

La vida cotidiana de estas mujeres resulta afectada en relación con la organización social en lo que respecta a su diversidad funcional. Por ello, entre otros motivos, tenemos por objeto trabajar en conjunto con Terapia Ocupacional y Fisiatría en el espacio colectivo propuesto. A través de este, motorizar una puesta en común ligada a la diversidad funcional y las actividades de la vida cotidiana donde intervengan las estrategias conocidas e implementadas por ellas. Problematizar de forma grupal la noción de carencia vinculada a la discapacidad para poder concebirla como potencia para desarrollar otras posibilidades funcionales y afectivas inexploradas.

Cabe destacar que muchas de las mujeres diagnosticadas con enfermedades autoinmunes pueden derivar en la situación de discapacidad que por las características del mercado laboral en la actualidad encuentran obstruidas las posibilidades laborales. Por lo cual, urge construir espacios que respondan a la vacancia de sociabilización que las afecta por no poder contar con el ámbito laboral para mitigar la percepción de malestar por la enfermedad. Debemos vislumbrar que la inclusión social no se asocia sólo al empleo o la ayuda social. Asimismo, intervenir preguntarnos por la materialización de los apoyos necesarios para poder matizar las dificultades de las personas con diversidades funcionales.

Necesariamente esto se vincula a su trabajo de la vida diaria, tanto en el ámbito productivo como reproductivo (generalmente no remunerado). En este último se plasman sentimientos ambivalentes (Julve Negro, 2006) donde confluyen aspectos morales expresados en la responsabilidad, el amor hacia el otro y las limitaciones funcionales que intervienen por la situación de discapacidad.

   No obstante, el principal eje de nuestra propuesta reside en generar un espacio continente donde se promueva la construcción de redes entre las participantes. Siendo la patología autoinmune el denominador común, proponemos que, en las actividades a realizar, se aborden las inseguridades y dudas, y elaborar, a partir de ellos, metabolizar las emociones asociadas al padecimiento. A la vez, potenciar la construcción de redes entre las participantes y estimular la cohesión grupal al compartir las dificultades que encuentran frente a la enfermedad que presentan. De esta manera, se promoverá un espacio de intercambio, escucha activa que reúna las demandas de las mujeres a partir de sus experiencias a los fines de mejorar la calidad de atención.

A través de la actividad, se tiene por objeto que las mujeres participen del proceso de su enfermedad y no se sitúen de forma estanca en el lugar de víctimas (De la Aldea, 1999). En este sentido, la participación de las mujeres es fundamental a los fines de que tengan mayor control sobre su salud y enfermedad que propicie su empoderamiento (OPS, 1995).

Finalmente, sobre la base de la empatía, poder constituir un espacio que despliegue la contención, escucha e información entre las participantes y trabajadoras de la salud que posibilite el abordaje de los aspectos psico-emocionales inherentes a la salud.

En definitiva, como hemos mencionado, es una primera aproximación a la presente temática en la cual nos interesa continuar profundizando. Del mismo modo, desde nuestro lugar de trabajadoras y estudiantes de la salud nos interesa proponer lineamientos para espacios y actividades que brinden herramientas para el desarrollo de las demandas y necesidades de las personas en seguimiento. La finalidad, entonces, es que este trabajo pueda repercutir de alguna manera en las políticas de salud, entendiendo que las mismas deben partir de las demandas, propuestas y necesidades de las mujeres. De manera que, entre otras aristas, proponemos generar y facilitar el espacio para encuentros. Encuentros que, en primer término, permitan fomentar la consolidación de lazos entre ellas donde se encuentren con otras que “atraviesan por lo mismo” y que, sin embargo, no se limiten a la patología. Luego, conectarlas con profesionales de la salud y de este modo tenga lugar una relación más horizontal, no paternalista, signada por la escucha activa y la labor interdisciplinaria en constante relación con las usuarias. Finalmente, nuestra intención reside en promover un espacio abierto a las propuestas de las participantes que cobre autonomía, mediante el cual se movilicen múltiples propuestas. Es decir que nuestra iniciativa pueda desplegarse en otros espacios, liderada por un grupo de mujeres en seguimiento por profesionales del Hospital, y trascienda tanto el ámbito de la actividad propuesta como la del consultorio.

**Reflexiones finales**

A lo largo del trabajo procedimos a preguntarnos por las nociones de cuidado, discapacidad y apoyo social que afluyen en el grupo de mujeres diagnosticadas con enfermedades autoinmunes. La finalidad de este abordaje se dirige a la construcción de un espacio donde se puedan abordar las problemáticas cotidianas de las mujeres de forma colectiva, donde se reúnan mujeres que atraviesan las mismas situaciones, a la vez que motorizar las redes de contención entre ellas. Del mismo modo, acercarlas a los distintos servicios del hospital con el objeto de menguar las relaciones asimétricas que obturan muchas veces la accesibilidad a la atención.

Nos proponemos realizar entrevistas y observación participante de las actividades en desarrollo de la Sección Inmunología de un Hospital Nacional de la Provincia de Buenos Aires para indagar sobre demandas y necesidades de las mujeres. Asimismo, pretendemos focalizarnos en las emociones, dudas, inseguridades, vivencias y percepción del propio cuerpo, como así también en la vida cotidiana, comprendiendo el apoyo social y los vínculos familiares, el autocuidado, el cuidado de sí y el cuidado de otros de las mujeres que participen en los talleres. Pretendemos profundizar en la relación entre la responsabilidad del cuidado, el amor y las diversidades funcionales que pueden repercutir en emociones y sentimientos ambivalentes. Finalmente, nos interesa problematizar el etiquetamiento efecto del diagnóstico de una patología autoinmune y la cronicidad de la enfermedad.

En síntesis, proyectando hacia adelante, tenemos por objeto continuar profundizando en las cuestiones abordadas en el presente trabajo a los fines de problematizar y mejorar la calidad de atención y de vida de las mujeres diagnosticadas con enfermedades autoinmunes mediante actividades propuestas y lideradas por ellas.

**Bibliografía**

Aparicio Ágreda, L. (s/n) Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación. Universidad Pública de Navarra

Carrasquer, P.; T. Torns; E. Tejero y A. Romero. 1998. “El trabajo

reproductivo”, Papers Nº 55, Barcelona, UniversitatAutònoma de Barcelona.

Disponible en: http://ddd.uab.cat/pub/papers/02102862n55/02102862n55p95.pdf

[Castro, R. (2011) Los determinantes sociales de la salud y la enfermedad](https://drive.google.com/file/d/0B2HNjg0OqiyzYUM2TzBFaUdjcU0/edit?usp=sharing). Buenos Aires: Lugar Editorial.

De La Aldea, E. (1999) La subjetividad heroica: Un obstáculo en las prácticas comunitarias de la salud. Hospital Durand, Buenos Aires, Argentina.

Julve Negro, M. 2006. “Dependencia y cuidado: implicaciones y repercusiones

en la mujer cuidadora”, Revista Acciones e Investigaciones Sociales nº 22.

Zaragoza.

Lamas, M. 1996. “La perspectiva de género&quot;, La Tarea, Revista de Educación y

Cultura de la Sección 47 del SNTE. No. 8. Enero- marzo 1996.

Foucault; M. La crisis de la medicina o la crisis de la antimedicina en <http://www.revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/1095/1008> ([Vol. 44, No.1](http://www.revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/issue/view/40)) Conferencia dictada en el curso de medicina social que tuvo lugar en octubre de 1974 en el Instituto de Medicina Social, Centro Biomédico de la Universidad Estatal de Río de Janeiro, Brasil.

Foucault, M. (2001) Los anormales. Madrid: FCE

Foucault, M. (2014 REVISAR BIEN EL AÑO ARRIBA). Historia de la sexualidad: La voluntad de saber Buenos Aires: Siglo XXI

Foucault, M . (2016A) La sociedad punitiva. Curso en el Collège de France.(1972-1973). (Madrid: FCE)

Foucault, M . (2016B) Nacimiento de la Biopolítica. Curso en el Collège de France.

(1978- 1979). (Madrid: FCE)

González Caro et. Al. (2006) Intervenciones psicoterapéuticas en los pacientes con enfermedad médico-quirúrgica. Revista Colombiana de Psiquiatría, vol. XXXV, 2006, pp. 72S-91S. Asociación Colombiana de Psiquiatría. Bogotá, D.C., Colombia

González Castañón, D. (2001). Déficit, deficiencia y discapacidad. Topía en la Clínica, 5. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. BOE 20 de diciembre de 2003.

Laurell, A. C. (1982). La salud-enfermedad como proceso social. Revista latinoamericana de Salud, 2(1), 7-25.

Martín Palomo, M. T. 2009. s/f “El care, un debate abierto: de las políticas del

tiempo al social care”. Disponible en:

http://www.upo.es/congresos/export/sites/congresos/economiafeminista/docum

entos/A rea2/Maria\_Teresa\_Martin\_Palomo.pdf

Muñoz Franco, N. (2009) SALUD COLECTIVA, Buenos Aires, 5(3):391-401, Septiembre - Diciembre, 2009.

Murillo, S. (S/N) Biopolítica y procesos de subjetivación en la cultura neoliberal.

OPS (1995) Marco de referencia, componentes y estrategias para mejorar la calidad de atención en los servicios de salud reproductiva, con enfoque de género. Programa Mujer, Salud y Desarrollo, San Salvador,  (Mimeo).

Ortona E, Pierdominici M, Maselli A, Veroni C, Aloisi F, Shoenfeld Y: Sex-based differences in autoimmune diseases. 205 Ann Ist Super Sanità 2016 | Vol. 52, No. 2: 205-212 DOI: 10.4415/ANN\_16\_02\_12

Palacios, A.(2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cervi

Scribano, A. (2010) Primero hay que saber sufrir!!! hacia una sociología de la “espera” como mecanismo de soportabilidad social. In A. Scribano, & P. Lisdero (Comp), Sensibilidades en juego: miradas múltiples desde los estudios sociales de los cuerpos y las emociones (pp. 169-192). Córdoba: Estudios Sociológicos.

Stavrakakis, Y. (2010): La izquierda Lacaniana. Psicoanálisis, teoría y política. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica

Stolkiner Alicia et al (2006) El concepto de accesibilidad y la perspectiva relacional entre población y servicios. Facultad de Psicología. UBA. Anuario de investigaciones Vol. XIV.

Tobío, C.; T. SilveriaAgulló, V. Gómez y T. Martín Palomo. 2010. El cuidado de

las personas. Un reto para el siglo XXI. Fundación La Caixa. Colección

Estudios Sociales, Núm. 28.Disponible en: www.laCaixa.es/ObraSocial

Consultado: 11/06/2013

Williams, E. et Al. An Intervention to Reduce Psychosocial and Biological Indicators of Stress in African American Lupus Patients: The Balancing Lupus Experiences with Stress Strategies Study Open J Prev Med. 2014 January ; 4(1): 22–31. doi:10.4236/ojpm.2014.41005.

1. En la anatomopolítica el cuerpo aparece asociado a las técnicas disciplinarias.En cambio, en la biopolítica el cuerpo es entendido como especie vinculado a los procesos biológicos entrelazados con intervenciones y controles reguladores (Foucault, 2014). [↑](#footnote-ref-1)
2. La medicina social en términos de la autora parte de la noción física y moral de individuos y poblaciones y es retomada por las ciencias sociales y políticas públicas afines a remediar la cuestión social. [↑](#footnote-ref-2)
3. El arte de gobernar neoliberal se inscribe en la lógica de un *gobierno de la sociedad*, que debe intervenir en la trama y el espesor de esta última, en miras de que los mecanismos competitivos puedan regular el mercado de la sociedad. Se trata de una sociedad atravesada por los mecanismos de la competencia, sujeta a la “*multiplicidad y la diferenciación de empresas*”(2016b: p.87). En este contexto, el hombre que se reconstituye ya no es el del intercambio sino el *homo economicus* de la empresa y la producción [↑](#footnote-ref-3)