

Tesis de Doctorado en Psicología

Universidad Nacional de Mar del Plata

Julio 2021

**TRAYECTORIAS SUBJETIVAS Y COMPLICACIONES GRAVES DE LA DIABETES MELLITUS
EN PACIENTES VARONES Y MUJERES EN REHABILITACIÓN**

Doctoranda: Mg. Valeria ML. Alonso

Directora: Dra. Débora J. Tajer

Codirectora: Dra. Ana E. Ostrovsky

RESUMEN

Esta tesis se propone comprender las determinaciones que hacen que las personas tratadas por diabetes sufran progresivas complicaciones de su situación de salud. Su objetivo consistió en analizar las determinaciones sociales y subjetivas de las complicaciones graves por diabetes mellitus en pacientes varones y mujeres en rehabilitación. Con una aproximación cualitativa de enfoque etnográfico se realizaron entrevistas en profundidad según el método biográfico a pacientes con amputaciones derivadas de la diabetes en tratamiento en un instituto nacional de rehabilitación situado en la ciudad de Mar del Plata, Argentina, entre los años 2018 y 2019. Las entrevistas se combinaron con la observación participante y la revisión de las historias clínicas. La información generada relaciona los procesos sociales de subjetivación de género con la experiencia del diagnóstico y la gestión de la diabetes. Los resultados se discuten en sus encuadres teóricos y prácticos con antecedentes en el estudio de las enfermedades crónicas y revisiones críticas del psicoanálisis y suman elementos al desarrollo de una epidemiología sociocultural. Se proponen alternativas para la adecuación de los servicios públicos de atención y rehabilitación de acuerdo con una perspectiva pertinente a la subjetividad y al género.

Palabras clave: género – complicaciones de la diabetes – rehabilitación – investigación cualitativa.

AGRADECIMIENTOS

A la memoria de Néstor Montebro

Quiero agradecer especialmente la orientación académica de mis directoras de tesis de doctorado, Débora J. Tajer de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires (UBA) y Ana E. Ostrovsky de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata (UNMdP).

Sumo mi agradecimiento por su apoyo en la realización de este trabajo a Rubén Ledesma de la Facultad de Psicología de la UNMdP, a Marta Stolfa de la Primera Escuela de Psicología Social de Mar del Plata, a Laura Valente, Marcela Boronat, Matilde Mizraqui, Sofía Bona, Daniel Palos y Gabriela Rodeiro del Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (INAREPS). A mis compañeros y compañeras del Instituto Nacional de Epidemiología (INE/ANLIS), Mar del Plata, Argentina, donde realizo investigación y docencia desde hace varios años, y a las compañeras de la Red de Tesistas de Género coordinada por Débora Tajer, con quienes multiplicamos aprendizajes colectivos.

La sede de la investigación fue INE/ANLIS y el trabajo de campo se desarrolló en INAREPS. Parte de los resultados de esta tesis fueron presentados en las I y II Jornadas de la Red de Antropología y Salud de Argentina que tuvieron lugar en Olavarría y Buenos Aires durante los años 2018 y 2019 respectivamente, y publicados en la Revista de Estudios Marítimos y Sociales de la UNMdP en 2021. Mi compromiso es con todos y todas las pacientes que han conversado conmigo.

Valeria ML. Alonso¹

¹ Antropóloga (UBA), Magister en Ciencias Sociales y Salud (FLACSO), Doctoranda en Psicología (UNMdP). Correo electrónico: valeria.alonso@gmail.com.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	5
2. EL ESTUDIO DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS.....	18
3. LA DIABETES COMO PROBLEMA DE SALUD.....	27
4. METODOLOGÍA.....	37
5. TRAYECTORIAS SUBJETIVAS EN EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA DIABETES	46
5.1 Las mujeres y el malestar sobrante.....	46
5.2 Los varones y la vulneración	67
6. LA DIABETES EN LOS IMAGINARIOS Y DERROTEROS SIMBÓLICOS Y REALES.....	93
6.1 Femenidades: el síndrome de Sally	93
6.2 Masculinidades: pérdida, duelo y melancolía.....	108
7. DISCUSIÓN	137
8. BIBLIOGRAFÍA.....	159
9. ANEXOS.....	172
9.1 Dictamen del Comité de Ética	173
9.2 Hoja de información y consentimiento informado.....	174
9.3 Pauta de entrevista	180
9.4 Composición de la muestra.....	186
9.5 Proyecto de Ordenanza Municipal.....	187
9.6 Imágenes y documentos del reclamo público por los derechos de las personas con discapacidad, Mar del Plata 2018.....	193

1. INTRODUCCIÓN

Las complicaciones de la diabetes pueden ser muy graves y llegar a comprometer la calidad de vida y ponerla en riesgo. Esta tesis se propone comprender las determinaciones que hacen que varones y mujeres tratados por diabetes sufran progresivas complicaciones de su situación de salud. Parte de la consideración social e histórica de los procesos de salud, enfermedad, atención y prevención para articular las dimensiones particulares del género a través de las trayectorias subjetivas de los y las pacientes que han experimentado las complicaciones más graves de la diabetes como la amputación de sus miembros inferiores. Analiza la experiencia del diagnóstico y la gestión de la diabetes en el marco de las intersecciones de género y clase social que atraviesan la sociedad patriarcal. Las preguntas que orientaron el estudio fueron los modos en los que los varones y las mujeres acceden al diagnóstico, cuáles fueron sus trayectorias subjetivas en la gestión de la enfermedad, cuáles fueron las determinaciones sociales que condujeron a las complicaciones. El estudio se denominó Trayectorias subjetivas y complicaciones graves de la diabetes mellitus en pacientes varones y mujeres en rehabilitación, llevado adelante en Mar del Plata, Argentina, entre los años 2018 y 2019, cuyos resultados se presentan y discuten en esta tesis. El proyecto formó parte del plan de tesis de Doctorado en Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata, aprobado en 2017. Su objetivo general consistió en analizar las determinaciones sociales y subjetivas de las complicaciones graves por diabetes mellitus en pacientes varones y mujeres en rehabilitación. Sus objetivos específicos describen las trayectorias subjetivas en la recurrencia de las complicaciones de la diabetes en las mujeres y los varones, identifican las condiciones sociales y subjetivas en la tramitación del diagnóstico e interpretan las condiciones imaginarias y simbólicas en la gestión de la cronicidad de la diabetes.

Los estudios en profundidad de enfoque etnográfico con énfasis en la constitución social de la subjetividad, abordan los procesos de salud, enfermedad y atención desde su complejidad e historicidad y son capaces de ahondar en dimensiones no exploradas por la epidemiología clásica. Eduardo Menéndez (1998a) señala que la recuperación de

los abordajes cualitativos relativos a la investigación en salud tiene su origen en la epidemia de VIH-sida a partir de la década de 1990 y se mantiene en la posterior modificación de los perfiles epidemiológicos hacia la predominancia de las enfermedades crónicas. De modos similares al VIH-sida, existen problemas de salud que conllevan padecimientos adicionales derivados del ocultamiento intencional o funcional de información. Por ejemplo, dice Menéndez, en la mayoría de los países de América Latina hacia fines de la década de 1990 no existía información epidemiológica confiable sobre “infanticidio, suicidio, alcoholismo, drogadicción, homicidio, violencia intrafamiliar, violaciones, aborto, síndromes culturalmente delimitados, cirrosis hepática y automedicación.” (1998^a, p.95)

En su análisis de las convergencias y divergencias entre la antropología médica y la epidemiología, Menéndez (1998a) destaca que las corrientes actuales que dominan ambas disciplinas reconocen que la explicación y/o la interpretación de los problemas relativos al padecimiento refieren a una multiplicidad de causas, entre las que las condiciones sociales de vida ocupan un lugar determinante. Señala que el enfoque preventivista también es compartido por la antropología médica y la epidemiología. Este enfoque sería un articulador de las diferentes dimensiones de los problemas de salud, enfermedad y atención que tiene como objetivo reducir la magnitud y la gravedad del daño. Aun cuando ambas disciplinas trabajan con los conjuntos sociales, la epidemiología frecuentemente con agregados estadísticos y la antropología con comunidades o grupos constituidos socialmente, la epidemiología afirma Menéndez no ha superado la centralidad específica de la explicación biológica de la enfermedad y por lo tanto ahistórica, a pesar de la prevalencia creciente de las enfermedades crónicas, de acuerdo con la predominancia de un modelo médico biologicista. En cambio la antropología mantiene la complejidad holística de la consideración de los factores culturales y socioeconómicos de sus marcos de referencia para el abordaje de los procesos de salud, enfermedad y atención-prevención y esto recupera la dimensión histórica en la interpretación y un tipo de prevención de tipo estructural en términos económicos, políticos y culturales. Desde esta posición en tanto disciplina socio-histórica, la primera contribución de la antropología a la epidemiología, dice

Menéndez, “refiere a la propuesta de una epidemiología sociocultural, que recupere los significados y las prácticas que los conjuntos sociales atribuyen a sus padecimientos, problemas, sentimientos.” (1998^a, p.91 nuestra traducción)

La recuperación de la problemática del sujeto no significa la negación de las determinaciones sociales, sino al contrario, la valoración de la dimensión subjetiva de las prácticas de salud ha contribuido con la apertura de espacios de diálogo interdisciplinario en el campo de la salud colectiva (Almeida-Filho y Silva Paim, 1999). La salud colectiva constituye un campo transdisciplinario que tiene el propósito de contribuir con la transformación social hacia sociedades más justas y saludables en América Latina. Contribuye con el estudio del proceso salud, enfermedad, y atención-prevenición en su carácter social, investiga la producción y distribución de las enfermedades como procesos de producción y reproducción social y busca comprender las formas en las que la sociedad identifica sus necesidades y problemas de salud, las explica y se organiza para atenderlas. En un trabajo reciente, Naomar Almeida-Filho (2020) explora las implicancias teóricas y metodológicas de un abordaje etnoepidemiológico en salud mental. Destaca la contribución de Anahi Sy (2017) quien considera la etnoepidemiología forma parte del movimiento de la salud colectiva en América Latina y traza su vinculación con la epidemiología sociocultural enunciada por Menéndez, “considerando que ambas investigan la salud-enfermedad como un proceso sociocultural, en el cual los sistemas de significados, representaciones y prácticas de reproducción de la vida cotidiana y las situaciones de salud se estudian por métodos etnográficos” (Almeida-Filho, 2020, pp.3-4). En esta integración epistemológica la contextualización socio-histórica, cultural, política y económica de los problemas de salud resulta central para la construcción de abordajes más complejos que recorran los distintos niveles de análisis entre los modos de reproducción social y de producción de subjetividad en su relación con la salud y la enfermedad, la atención y la prevención.

Si las ciencias sociales en salud y la epidemiología forman parte del campo de problemas de la salud colectiva, la articulación con la psicología, especialmente en sus

abordajes relacionales entre las determinaciones sociales y subjetivas del padecer humano, así como sus capacidades de transformación y emancipación, potencia la complejización y ampliación epistemológica del campo. Las revisiones críticas del psicoanálisis resultan contribuciones teóricas y prácticas que circulan en los mismos sentidos de la salud colectiva hacia la emancipación social. En ellas, la subjetividad es entendida como emergencia del vínculo social, cuyos procesos de subjetivación se materializan en la dimensión del cuerpo. Una concepción que trasciende la ontologización del deseo como resultado de una carencia (Fernández, 2008). Se trata de subjetividades producidas en situación, de carácter esencialmente social y vividas por los sujetos en sus existencias singulares. Al instalarlo en el lugar social, el deseo se reconceptualiza como potencialidad creadora (Guattari y Rolnik, 2005). Desde esta perspectiva, el deseo deja de ser considerado como una pulsión del desorden que es preciso ordenar y disciplinar mediante la castración. En cambio, el deseo es reconsiderado como el modo de producción o de construcción del mundo.

Los aportes de la recuperación histórica y contextual que realiza Silvia Bleichmar, la potencialidad de los imaginarios en la dinámica instituyente de Ana María Fernández y las revisiones críticas desde los estudios de género y los movimientos feministas y de la diversidad de Débora Tajer, entre otras producciones, resultan contribuciones teóricas y prácticas que circulan en los mismos sentidos hacia la emancipación social y política y la transformación deseante. Precisamente Tajer (2009b) señaló que la incorporación de las ciencias sociales al campo de la salud colectiva fue efecto de la matriz conceptual de la medicina social latinoamericana nacida hacia fines de la década de 1960: "...la medicina social latinoamericana representa un enfoque ético-ideológico interdisciplinario de los problemas de la salud a nivel individual y colectivo, guiado por la defensa de la salud como un derecho ciudadano preocupado por las formas de lograr la ampliación de dicho derecho. Se trata de tomar a la salud como algo que va más allá de la atención médica, en un sentido abarcador, ligado a la calidad de vida" (p.28). Este enfoque, que transita entre lo subjetivo y lo colectivo, realiza de manera temprana la distinción entre la diferencia y la desigualdad en salud y plantea la

necesidad de resolver desde la integralidad que atienda las especificidades propias de la vulnerabilidad las condiciones de salud.

La definición del malestar sobrante, un concepto que Bleichmar (2009) retoma de la represión sobrante de Herbert Marcuse, como aquella “cuota extra, innecesaria y efecto de los modos injustos de dominación” (p.29), se reactualiza para comprender la especificidad de las articulaciones entre individuo y sociedad en el orden capitalista, colonial y patriarcal. Este malestar sobrante característico de los modos de dominación de la cultura occidental configura sus procesos de subjetivación. La producción de subjetivación planteada por Bleichmar se constituye en sus formas históricas, de manera que la sociedad, que precede al sujeto y al inconsciente, es capaz de regular “los destinos del deseo”. Pero afortunadamente la dominación no alcanza nunca a ser total, como aclara Bleichmar: “en sus contradicciones, en sus huecos, en sus filtraciones, anida la posibilidad de nuevas subjetividades” (p.96). Estos intersticios que posibilitan la circulación deseante y sus manifestaciones subjetivas contribuyen, desde nuestra concepción, con los procesos de recuperación de la salud y de prevención de la enfermedad y sus complicaciones. La incorporación de la dimensión subjetiva, que proponemos, contribuiría especialmente a complejizar epistemológicamente la investigación en epidemiología sociocultural, pero también a profundizar el proyecto emancipatorio de la salud colectiva.

En la misma línea, Fernández (2008) se ha dedicado a explorar las marcas deseantes, histórico-sociales, biológicas, políticas, pulsionales, de lenguaje de nuestra sociedad. Retomando las ideas de Michel Foucault, la autora profundiza en la materialidad de los procesos de subjetivación propuestos por Bleichmar, situando en el lugar central del análisis la dimensión del cuerpo. En Argentina, afirma Fernández, asistimos a esos “cuerpos privados, ya no tan reprimidos en sus anhelos eróticos o políticos, pero humillados o devastados, por el hambre, por el sobretrabajo o la desocupación, por el camino desventurado de la mera supervivencia o desbordado por las carreras del inalcanzable consumo” (p.269). Pero también irrumpen los cuerpos desobedientes, los de la revuelta. Así Fernández entiende la lógica de las subjetividades como lógica de

multiplicidades, en la que las subjetividades son producidas en situación, “que quiebran toda idea de trascendencia” (p.281). De ahí emergen nuevos modos de subjetivación, históricos, colectivos, capaces de transformarse en el devenir, de acuerdo con la perspectiva de Gilles Deleuze, capaces de instituir colectivamente otras formas de relación social, de imaginar otras realidades, de desafiar la fijeza de las instituciones y la cristalización del imaginario occidental. La idea de lo imaginario como capacidad imaginante, que Fernández distancia de la imagen especular de Jacques Lacan, constituye otro punto de conexión entre la dimensión histórico-social y los niveles psíquicos. Consiste en la potencia de invención o creación, que Fernández recupera de la producción teórica de Cornelius Castoriadis (2007), expresada por el imaginario radical en el nivel social y la imaginación en el psíquico.

Continuando el movimiento inaugurado por la medicina social latinoamericana y la salud colectiva, la epidemiología crítica latinoamericana pone el énfasis en los procesos que conectan las dimensiones de la sociedad en general, las particularidades de los grupos sociales y la singularidad de los sujetos. Jaime Breilh (2013) sostiene que la determinación social de la salud constituye un concepto de ruptura con la epidemiología clásica que articula los modos de vivir, de enfermar y de morir de los grupos sociales con las formas de reproducción social. En sus palabras, la determinación social de la salud es una “categoría que desarrolla una crítica del paradigma empírico-funcionalista de la epidemiología y propone una herramienta para trabajar la relación entre la reproducción social, los modos de vivir y de enfermar y morir” (p.14). Esta revolución metodológica acompaña el tránsito hacia una transformación integral de la sociedad capitalista y es este el propósito de la epidemiología crítica, operar en los cambios profundos de un sistema social que resulta “inviabile e incompatible con la vida y la salud” (p.22). Las categorías de buen vivir, calidad de vida y vida saludable, explica Breilh, deben articularse en el análisis de la determinación social de salud en el contexto que impone la acumulación del capital. Así Breilh enlaza la investigación en epidemiología con la ética social y propone una nueva ética para la salud colectiva.

Desde la articulación entre la salud colectiva, el psicoanálisis y los estudios de género, Tajer (2009a) incorpora la subjetividad relacionada con el proceso de salud, enfermedad, atención-prevención, en sus especificaciones por género y clase social. Para trazar estos vínculos entre la determinación social y las expresiones subjetivas, utiliza el concepto de modo de subjetivación, con especial énfasis en las relaciones de género. Siguiendo a Bleichmar, define el modo de subjetivación como “un constructo conceptual que refiere a la relación entre las formas de representación que cada sociedad instituye para la conformación de sujetos aptos para desplegarse en su interior y las maneras en las cuales cada sujeto constituye su singularidad” (Tajer, 2009^a, p.47). Encuentra que en la sociedad patriarcal existen imperativos de género y relaciones asimétricas de poder que generan condiciones de sometimiento y despojo en las mujeres y explican circulaciones libidinales y constituciones específicas del narcisismo. Mientras que las mayores posibilidades para el poder social y vincular generan modos específicos para los varones. Con esta complejidad en el abordaje epidemiológico, su trabajo aporta a la comprensión de la vulnerabilidad diferencial entre varones y mujeres de distintos estratos sociales en los modos de vivir, enfermar, ser atendidos/as y morir. Su investigación logró descubrir una vulnerabilidad coronaria específica para las mujeres, su mayor letalidad, así como la subestimación de sus síntomas debido a significaciones imaginarias sociales que le otorgan características masculinas a la enfermedad. Encontró que la influencia del género en la ocurrencia de la cardiopatía y los desvíos de su tratamiento, estaba atravesada por las situaciones de clase social. Su trabajo constituye una contribución a la epidemiología social desde el campo de la subjetividad, a través de esta articulación entre psicoanálisis y estudios de género, que reflexiona claramente en términos éticos para la salud colectiva. Sus conclusiones incluyen la afirmación siguiente: “... una sociedad que no da segundas chances u oportunidades, ni la posibilidad de rearmarse después de una caída, es una sociedad claramente infartógena.” (Tajer, 2009^a, p.279)

Castañeda Abascal (2014) analiza las particularidades teóricas del enfoque de género en la investigación en salud. Para la autora, el género debe ser tratado como determinante social de la salud de las poblaciones, en el encuadre de los

determinantes estructurales de clase social y pertenencia étnica. Plantea que “el género se expresa en valores, normas, prácticas y comportamientos discriminatorios de acuerdo a las condiciones de vida, condiciones de trabajo, disponibilidad de alimentos, adopción de prácticas saludables, todo lo cual parte de la organización de un sistema de salud, en su concepción más amplia y se desarrolla dentro de un contexto sociopolítico dado” (p.253). Su trabajo señala que la incorporación de la perspectiva de género en la investigación en salud debe considerar no solo a las mujeres, sino indagar en los diferenciales entre ellas y los varones. En sus palabras: “la perspectiva de género permite abordar la salud como resultado de la organización y funcionamiento de la sociedad. Desborda el análisis de la determinante biológica, es decir, la diferencia sexual anatómica y fisiológica; presupone un nivel de análisis dirigido a contextualizar la influencia de los factores sociales que conforman la subjetividad diferencial entre hombres y mujeres y por ende, los modos de vivir, enfermar y morir, a lo que se ha llamado perfiles epidemiológicos de género.” (Castañeda Abascal, 2014, p.12)

Los antecedentes de la perspectiva de género se reconocen en la matriz sexo-género enunciada por Gayle Rubin en la década de 1970. En esas primeras elaboraciones teóricas se distingue el plano biológico del sexo de la dimensión cultural del género. Según Marta Lamas (2002) el género fue entendido originalmente como el conjunto de representaciones sobre la diferencia sexual que atribuye características femeninas y masculinas a cada sexo, a sus actividades y a las esferas de la vida. Desde esta perspectiva, el género supone una construcción social del cuerpo que reglamenta la sexualidad y explica la constitución social del sujeto sobre la materialidad de la diferencia sexual. Esta posición destaca Lamas ha tenido efectos en la naturalización del ejercicio de la violencia contra las mujeres y las personas homosexuales. Según esta autora, desde la academia feminista “se generalizó entonces el uso de la categoría género para referirse a la simbolización que cada cultura elabora sobre la diferencia sexual, estableciendo normas y expectativas sociales sobre los papeles, las conductas y los atributos de las personas en función de sus cuerpos” (Lamas, 2002, p.4). La manifestación de millones de mujeres contra la desigualdad sexista, la violencia y la

represión sobre el cuerpo de las mujeres, destaca Lamas, se expresa en el feminismo académico que tuvo el gran logro de haber colocado el cuerpo en la agenda política, al analizar la constitución del sujeto sin desestimar la materialidad de la diferencia sexual.

La revisión crítica de la categoría plantea las limitaciones de entender el género como simbolización de la diferencia sexual. Como producto de este proceso crítico, motorizado por los movimientos feministas y diversos, la perspectiva de género incluye hoy las problemáticas de las mujeres, los varones y de los colectivos de la diversidad sexual e identitaria.² Pero especialmente, incorporar la perspectiva de género en la investigación en salud implica asumir un enfoque de derechos, como explica Tajer, que para el caso de la sociedad patriarcal característica de la cultura occidental, supone examinar los modos en los que las mujeres y otras disidencias viven, se enferman y mueren respecto de los modos hegemónicos masculinos. Es decir, implica no generalizar los modos masculinos de vivir, enfermar y morir. Un movimiento en sintonía con las epistemologías feministas de la década de 1970 que, como señala Ana Ostrovsky (2009), se cuestionaban “si las ciencias en general y particularmente las “ciencias del hombre” no eran en realidad las ciencias del hombre en tanto varones, en la medida en que los mismos como grupo se esgrimían falazmente como patrones universales a la hora de definir los problemas, las estrategias de investigación y los resultados de las prácticas científicas.” (p.1)

Posteriormente, se incorpora la contribución de la interseccionalidad, una perspectiva originaria del campo de los estudios feministas, a los estudios de género y la salud colectiva. La perspectiva feminista de la interseccionalidad, analizada por Couto, De Oliveira, Alves Separavich, y Do Carmo Luiz (2019), surgida del activismo feminista negro en Estados Unidos hacia fines de la década de 1980, dirige su mirada a la comprensión de los efectos de la intersección de dos o más ejes de opresión. Según las autoras, el análisis interseccional se preocupa por los distintos niveles de diferenciación que producen las desigualdades en salud y que son generadores de

² Es preciso aclarar que en este trabajo no se han encontrado pacientes con identidades trans.

“lugares sociales atravesados por relaciones de poder sobrepuestas en sistemas de discriminación y subordinación en los que los sujetos viven sus experiencias” (Couto, De Oliveira, Alves Separavich, y Do Carmo Luiz, 2019, p.7). De modo que el género se analiza en sus intersecciones con la etnia y la clase social para explicar mejor los efectos en las vulnerabilidades diferenciales en salud.

Si la incorporación de la perspectiva de género permite identificar las asimetrías y vulnerabilidades diferenciales relativas a los roles sociales que mujeres y varones cumplen en el marco del patriarcado, su determinación de los modos diferentes de vivir, enfermar, consultar, ser atendido/as y morir (Tajer, 2013a), contribuye a disminuir los efectos de la inequidad en salud de acuerdo con los derechos del género. De modo que la perspectiva de género viene profundizar la dimensión ética de la salud colectiva y lo hace desde un enfoque que permite articular la determinación social de la salud con los modos históricos de subjetivación. En este trabajo entendemos las desigualdades de género como las consecuencias sociales, políticas y subjetivas desde un enfoque social en salud. La tesis incorpora las dimensiones subjetivas del género para analizar la tramitación del diagnóstico de diabetes, en las trayectorias de los y las pacientes que han sufrido una amputación de uno de sus miembros inferiores debido a las complicaciones de esta enfermedad. La información generada relaciona los procesos sociales de subjetivación de género con la gestión crónica de la diabetes, para contribuir con la prevención de la amputación de miembros inferiores, la complicación más frecuente de la diabetes avanzada. Los resultados se discuten en sus encuadres teóricos y prácticos con otras experiencias en la región para sumar elementos desde el campo de la subjetividad y el género al desarrollo de una epidemiología sociocultural. De acuerdo con el análisis de determinaciones sociales y subjetivas en el diagnóstico y en la gestión de la diabetes en los varones y las mujeres que han atravesado las complicaciones más graves, se proponen alternativas para la adecuación de los servicios públicos de atención y rehabilitación de acuerdo con una perspectiva pertinente a la subjetividad y al género.

Los contenidos de la tesis se estructuran en siete capítulos, a los que siguen el apartado de la bibliografía y los anexos del trabajo. El capítulo 1 consiste en esta introducción al problema de estudio y la posición epistemológica del trabajo de investigación. En el capítulo 2 analizamos las perspectivas en el estudio de las enfermedades crónicas. Discutimos los conceptos de transición epidemiológica y estilos de vida desde un enfoque crítico que articula la epidemiología sociocultural y la antropología. Reconocemos los antecedentes del estudio de la diabetes desde las ciencias sociales en salud en las investigaciones en VIH-sida de fines de la década de 1990 y primera década de los años 2000.

En el capítulo 3 incorporamos los antecedentes de los estudios cualitativos en diabetes desde la perspectiva de género, especialmente desarrollados en México, país en el que la diabetes es la primera causa de muerte y las mujeres son las más afectadas por la mortalidad, pero también analizamos las investigaciones en Estados Unidos, Canadá y Europa, mayormente de corte cuantitativo y más preocupadas por las diferencias de género en la adhesión a los tratamientos con medicamentos. Detallamos los pocos antecedentes en investigación cualitativa en diabetes que hemos encontrado en Argentina y reseñamos los trabajos señeros en VIH-sida y enfermedad cardiovascular, por considerarlos antecedentes epistemológicos y metodológicos de los abordajes cualitativos en diabetes y género. Poco se ha investigado en el país en las determinaciones sociales del proceso de salud, enfermedad y atención-prevención en diabetes y los modos de subjetivación de género en contextos históricos y sociales particulares. No encontramos ningún trabajo en Argentina que aborde la trayectoria de las complicaciones de la diabetes en la interseccionalidad del género y la clase social, con un abordaje cualitativo y un análisis interpretativo que de cuenta del historial del malestar desde la perspectiva de sus protagonistas. De acuerdo con la revisión de los estudios previos, nuestra hipótesis de trabajo esperaba encontrar mayores argumentos de postergación o de minimización de la enfermedad en los relatos de las mujeres, debido a la relegación en el cuidado de su salud por el cuidado de otros/as en la estructura doméstica. Mientras que en los relatos de los varones esperábamos encontrar mayores rasgos de omnipotencia para explicar el diagnóstico

tardío y los déficits en la gestión de la enfermedad. Nuestros resultados evidenciaron situaciones más complejas, vinculadas con los modos tempranos de subjetivación de género en la sociedad patriarcal, atravesados por las desigualdades en las posiciones de dominación y subalternación entre los géneros, en contextos sociales e históricos desfavorables que han atravesado tanto a las mujeres como a los varones.

En el capítulo 4 exponemos la metodología del estudio, consistente con un abordaje cualitativo de enfoque etnográfico que articuló la realización de entrevistas en profundidad según el método biográfico a pacientes varones y mujeres con amputaciones derivadas de complicaciones de la diabetes, con la observación participante y la revisión de las historias clínicas, durante los años 2018 y 2019 en Mar del Plata. Destacamos los aportes de la investigación cualitativa en general y de la etnografía en particular al estudio del proceso salud, enfermedad y atención-prevenición desde su dimensión histórica y manifestaciones subjetivas en clave de género, y la comparamos con la inferencia clínica en psicología. Planteamos la contribución del trabajo a la investigación cualitativa en psicología, una línea epistemológica que se aparta de la tradición cuantitativa de los enfoques más positivistas. Reconocemos la influencia de las epistemologías feministas y de la investigación-acción y sus posibilidades de aplicación en la investigación en los servicios de atención de la salud.

Presentamos los resultados de la investigación en los capítulos 5 y 6, los que adquirieron una larga extensión debido a que optamos por reproducir la mayor parte del material empírico en las propias palabras de los y las entrevistadas, a la manera de la narración biográfica. Intercalamos el análisis de las narrativas subyacentes (Good, 2004) que hemos encontrado a lo largo de las entrevistas, articulamos los relatos con los resultados de la observación participante y los datos de las historias clínicas. Nuestros principales descubrimientos refieren a las condiciones de vulnerabilidad social y emotiva de los y las pacientes con amputaciones por diabetes en el contexto de políticas restrictivas de los últimos años en el país, diferencias en la tramitación del diagnóstico de diabetes con los antecedentes en el estudio de las enfermedades

crónicas en general y en VIH-sida en particular y la especificación de estereotipos femeninos y masculinos en los modos de enfermar y de transitar las complicaciones más graves, así como en imaginar las formas de la recuperación.

En el capítulo 7 discutimos los resultados en sus dimensiones general, particular y singular. Recuperamos las categorías de los estudios cualitativos realizados en México para el abordaje de la diabetes y comparamos sus resultados. Interpretamos desde la revisión crítica del psicoanálisis los dispositivos de defensa del yo ante la irrupción de la enfermedad y sus complicaciones, con la incorporación de nuevas categorías de análisis que se remontan a la infancia de los y las sujetas, sus experiencias traumáticas y las intersecciones entre el género y la subalternidad. Analizamos la vigencia de los estereotipos generacionales de género en las trayectorias de salud de las y los participantes e interpretamos sus posibilidades y limitaciones para la prevención y la recuperación de la salud, especialmente en relación con las particularidades vinculares. A partir de allí reelaboramos las propuestas de intervención desde el campo psi en sus configuraciones vinculares y grupales, para contribuir con los procesos de resubjetivación de las y los pacientes en condiciones de vulnerabilidad.

En los Anexos incluimos el dictamen del comité de ética, la hoja de información al/la paciente y consentimiento informado, la pauta de entrevista, la descripción de la muestra, un proyecto de ordenanza municipal que elaboramos en forma colectiva con algunos pacientes como resultado de la escucha del deseo que emergió de las entrevistas, y algunas fotos y documentos de nuestra participación en los reclamos públicos de los derechos de las personas con discapacidad.

2. EL ESTUDIO DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

La teoría de la transición epidemiológica plantea un proceso caracterizado por la sustitución de las enfermedades infecciosas por las enfermedades no transmisibles entre las primeras causas de muerte, el desplazamiento de la carga de morbimortalidad hacia los grupos de edad más avanzada y el predominio de la morbilidad en la preocupación epidemiológica. Se ha señalado que el concepto de transición epidemiológica contiene una matriz evolucionista y desarrollista de la sociedad, vinculada con la teoría de la modernización de las décadas de 1950 y 1960. Según Menéndez (1998a), en la década de 1990 se produce una recuperación de la teoría de la transición desde una aproximación científica, pero esta reedición se articula con las propuestas neoliberales y conservadoras en América Latina y asume un carácter más empírico que teórico. En palabras del autor: “en su versión epidemiológica, la propuesta de transición no presenta un aspecto manifiesto de teoría y se apoya básicamente en la información sobre la tendencia histórica de los datos de salud y los perfiles epidemiológicos. Esto significa que el concepto es utilizado ‘descriptiva’ y no ‘teóricamente’.” (Menéndez, 1998^a, p.90. Nuestra traducción)

En la actualidad, con la irrupción de la pandemia por el nuevo coronavirus o SARS-CoV-2, se recupera un concepto de la antropología médica elaborado originalmente por Merrill Singer en la década de 1990. Se trata del concepto de sindemia, que intenta dar cuenta de la sinergia de enfermedades tanto crónicas como infecciosas que se produce en condiciones de inequidad sanitaria, pobreza y violencia estructural.³ De acuerdo con su definición: “la sindemia involucra la interacción adversa de enfermedades de todo tipo (ejemplo, infecciones, enfermedades crónicas no transmisibles, problemas de salud mental, exposición a tóxicos, desnutrición) y como resultado de tal interacción se produce un incremento en la carga de enfermedad en una población”

³ Según Menéndez (1998b), “violencia estructural fue un concepto desarrollado durante los años sesenta y aplicado a la situación de los países subdesarrollados; para algunos autores América está constituida a partir de la violencia estructural, dado que la conquista europea condujo a que entre finales del siglo XV y mediados del XVII la población americana se redujera entre 40 y 80% según diferentes estimaciones.” (p.55)

(Singer, Bulled y Ostrach, 2013, p.206). Más allá de la pandemia actual, la categoría de sindemia pone en cuestión la concepción de la transición epidemiológica al menos en América Latina y expresa la complejidad de su situación epidemiológica, donde se observa una potenciación del impacto sanitario derivado de las interacciones entre las enfermedades crónicas como la diabetes y la hipertensión o el cáncer y las cardiovasculares y las infecciosas como la tuberculosis, el chagas, el dengue y las parasitosis. En un estudio sobre diabetes en comunidades indígenas del norte argentino, que realizamos con anterioridad a la emergencia de la COVID-19 (Hirsch y Alonso, 2020), incorporamos el concepto de sindemia para analizar las interacciones significativas entre diabetes y tuberculosis y diabetes y chagas que encontramos en terreno, evidenciando la complejidad y la magnitud de la carga de enfermedad asociada con el deterioro de las condiciones de existencia y los déficits en el cumplimiento del derecho a la salud de los pueblos originarios.

Algunos/as autores/as señalan que la emergencia de las enfermedades crónicas contribuyó a generar un cambio de sentido en la significación de la enfermedad. Según Ana María Méndez Diz (2012), se incorpora otra dimensión de la enfermedad, la que deja de ser considerada como un proceso agudo que puede terminar en la muerte, para convertirse en un estado crónico que puede sufrirse durante largos períodos de la vida. La linealidad entre el síntoma, el diagnóstico y el tratamiento, la curación o la muerte, es reemplazada por un esquema más complejo, que incluye la gestión de la cronicidad y la convivencia con la enfermedad. Las enfermedades crónicas, a diferencia de las agudas, se caracterizan por la incertidumbre y la sinuosidad del tratamiento. En diabetes, la eliminación de los síntomas no siempre es resultado de la eficacia del tratamiento: el control glucémico puede generar síntomas molestos, vividos como signos de enfermedad y no de mejoría. Otras veces, la percepción de normalidad puede ocultar una desregulación metabólica en términos médicos. (Méndez Diz, 2012)

En la prevención de las enfermedades crónicas, el estilo de vida comienza a tomar protagonismo. Según Menéndez (1998a), el concepto de estilo de vida fue reducido por la epidemiología clásica a la conducta de riesgo en el nivel individual. Pero en

realidad fue desarrollado por las ciencias sociales como un concepto situado en la intersección de las clases sociales, los grupos intermedios familiares, generacionales o laborales y los sujetos. El autor señala que: “este concepto fue desarrollado por diferentes corrientes teóricas sociológicas y psicoanalíticas con el objetivo de producir una articulación entre la base material e ideológica que opera en el desarrollo de las enfermedades. Se trata de constituir un concepto mediador entre el nivel macro (estrato social) y los grupos intermedios expresados por medio de los sujetos considerados como miembros/expresión de estos” (Menéndez, 1998^a, p. 84). De modo que el estilo de vida comprendía una concepción holística, que permitía observar la globalidad de la cultura a través de los estilos particulares de los sujetos. La utilización que hizo la epidemiología de este concepto, señala Menéndez (1998^b) eliminó el enfoque holístico y lo redujo a la conducta de riesgo desvinculada de las condiciones materiales de la existencia.

Otro efecto del reduccionismo del estilo de vida a la conducta de riesgo ha sido la sobre-responsabilización del comportamiento personal en las medidas de prevención y su correspondiente culpabilización individual de la ocurrencia de la enfermedad. Como dice Menéndez (1998^b): “...si bien este concepto incluía la intencionalidad, no reducía la capacidad de elección sólo al comportamiento personal. La perspectiva biomédica al apropiarse del concepto tenderá a trabajar explícita o implícitamente con la noción de que el sujeto puede elegir y actuar en términos intencionales y ‘responsables’” (p.50). En cambio, el reconocimiento de la dimensión social del estilo de vida promueve un desplazamiento del enfoque de riesgo individual a la vulnerabilidad en relación con las condiciones de vida de los grupos sociales. Este enfoque se corresponde con las propuestas y oportunidades de la epidemiología sociocultural, que busca incorporar la integralidad en un abordaje que contemple la diversidad de ámbitos de los determinantes de salud y enfermedad, así como la elucidación de las condiciones de vulnerabilidad de los grupos sociales. (Haro, 2011)

El concepto de vulnerabilidad resulta una contribución relevante para reemplazar el enfoque de riesgo en salud y en las prácticas de prevención. Según lo trabajan

Carvalho Mesquita Ayres, Franca Junior, Junqueira Calazans y Saletti Filho (2006), el enfoque de vulnerabilidad considera los aspectos culturales, económicos y políticos en el análisis del proceso de salud, enfermedad y atención-prevención, en un amplio espectro que va desde la susceptibilidad orgánica hasta la organización de los servicios de salud. Los autores reconocen el inicio de este enfoque en el campo de la investigación en VIH-sida en la década de 1980 y la expansión posterior a otras áreas del campo de la salud. Este enfoque se preocupa por la consideración de grupos o individuos frágiles jurídica o políticamente para la protección o garantía de los derechos humanos. En este sentido, la noción de vulnerabilidad fue recuperada por la bioética en términos de respeto a la vulnerabilidad humana y la integridad personal, uno de los principios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO en 2005. La significancia de este enfoque es que implica un desplazamiento desde la idea tradicional de grupo o comportamiento de riesgo de la epidemiología clásica, a la de vulnerabilidad entendida como una susceptibilidad poblacional que requiere una respuesta social. La vulnerabilidad resulta multidimensional y podemos encontrar en él otro concepto mediador entre las determinaciones sociales de la salud y la expresión en las condiciones de salud de los sujetos.

Para la epidemiología clásica entonces el estilo de vida es una variable más. De acuerdo con Ana Domínguez Mon (2012), su definición como comportamiento o conducta individual incorpora dimensiones más cercanas al orden moral que al campo de la salud. En cambio, para la antropología, el estilo de vida integra una forma global de vida de los grupos sociales (Menéndez, 1998a), más próximo al concepto de los modos de vivir, de enfermar y de morir característicos de los perfiles epidemiológicos de la epidemiología crítica y de la perspectiva de género en salud. De este modo, la trayectoria del/la paciente es interpretada como un hecho social, puesto que se reconoce especialmente el carácter histórico particular del proceso de salud, enfermedad, atención y prevención.⁴ Las aproximaciones sociológicas coincidieron en

⁴ Uno de los principales problemas que señala Menéndez (1998b) en la consideración del riesgo de la epidemiología positivista es justamente la falta de reconocimiento de la dimensión histórica del proceso

considerar la experiencia del padecimiento crónico como un fenómeno social, un producto simultáneo de los niveles estructural e intersubjetivo. Pero en general encontraron dificultades en el estudio de los niveles subjetivos (Castro Pérez, 2000) y se concentraron en el estudio de la enfermedad y su construcción social. El énfasis en la construcción social de la enfermedad reconoce sus dimensiones imaginarias, simbólicas y reales. Encuentra que los problemas fisiológicos son revestidos de significaciones sociales (Conrad, 1982). Este enfoque considera que la enfermedad tiene una significación cultural, que su experiencia está socialmente construida, y que el conocimiento médico también está construido socialmente. (Conrad & Barker, 2010)⁵

Desde esta perspectiva situada en las condiciones socio-históricas del proceso de salud y enfermedad, no todas las enfermedades son iguales. Algunas están estigmatizadas y otras no, algunas se consideran discapacidad y otras no. Por ejemplo, como señaló Susan Sontag (2003), el significado metafórico negativo que tiene el cáncer en las sociedades occidentales, que puede ser maligno o represivo, tiene un impacto significativo en las personas que lo padecen. O las metáforas de la obesidad, analizadas por Barry (2009), vinculadas con la gula intervienen en la eficacia de las intervenciones. La categoría de enfermedades estigmatizadas fue utilizada por primera vez en estudios sobre la lepra (Gussow & Tracy, 1968). Pero las enfermedades crónicas no escapan al estigma que puede dibujar una identidad deteriorada, según las definiciones clásicas de Erving Goffman (1970). Posteriormente, se analizó la construcción social de otras enfermedades consideradas estigmatizadas, como la epilepsia, el cáncer, el VIH/SIDA y las enfermedades de transmisión sexual. Y siempre las enfermedades estigmatizadas resultaron mucho más difíciles de tratar. Por ejemplo, se evidenció que las mujeres obesas evitaban realizarse los exámenes ginecológicos de rutina debido a los estigmas de la obesidad y las correspondientes actitudes negativas de los profesionales de salud. (Conrad & Barker, 2010)

de salud y enfermedad: "la enfermedad fue observada y manejada en términos de evolución y no de historia del padecimiento." (p.47)

⁵ La aproximación de la construcción social de la enfermedad reconoce la distinción conceptual entre la condición biológica de la enfermedad y su significación social, correspondiente a la distinción entre enfermedad y padecimiento. (Menéndez, 1998a)

Así como la lepra llegó a ser considerada en occidente la encarnación del mal y un castigo divino, el VIH-SIDA conserva los sentidos asociados a lo demoníaco, de manera que ambas enfermedades fueron colocadas en la base del disciplinamiento social (Sontag, 2003; Foucault, 2004). Según Sontag (2003), el imaginario de la enfermedad como castigo se sitúa en los orígenes reconocidos de la cultura occidental: “en la *Ilíada* y en la *Odisea*, la enfermedad aparece como castigo sobrenatural, como posesión demoníaca o como acción de agentes naturales” (p.26). Si en la Grecia clásica, la enfermedad podía ser efecto de una falta personal, de una transgresión colectiva o de un crimen de los ancestros, con el cristianismo se perfeccionó la idea de la enfermedad castigo, hacia un castigo merecido y justo. La lepra y la viruela fueron las expresiones de la justicia divina: “en la Edad Media, el leproso era como un texto en el que se leía la corrupción; ejemplo, emblema de putrefacción” (p.26). La lepra ha sido, dice Sontag, la enfermedad metaforizada más estigmatizada en occidente, a pesar de ser muy difícil de contraer y no resultar letal. Junto con la sífilis fueron descritas como repulsivas. Por su parte el sida, señala Sontag, no es una única enfermedad sino implica la coexistencia de otras infecciones⁶, de modo que “el sida es una construcción clínica, una inferencia. Adquiere identidad a partir de la presencia de *algunos* síntomas de una larga, cada vez más larga, lista de (nadie padece de todo lo que el sida puede ser) síntomas que «significan» que lo que el paciente tiene es esta enfermedad.” (p.57)

Esta característica polisintomática del sida y vulnerable a otras dolencias y desenlaces es compartida por la diabetes, la que puede derivar en complicaciones cardiovasculares, nerviosas, oftalmológicas, odontológicas, sexuales e incluso infecciosas puesto que la diabetes también deprime el sistema inmunológico. El sida, como la diabetes, es una enfermedad lenta, progresiva, que si no se trata se produce un deterioro que conduce a la muerte, una muerte dura. Ambas condiciones son silenciosas, pueden convivir muchos años con las personas sin manifestarse. De no mediar un examen clínico y de laboratorio, la condición puede ser desconocida por los

⁶ Esta característica es compartida por todas las enfermedades si las analizamos desde la perspectiva sindémica. En Hirsch y Alonso (2020) planteamos que el concepto de sindemia constituye una ruptura con la nosología de la biomedicina, base de la clasificación de enfermedades de la Organización Mundial de la Salud.

sujetos durante un período que puede llegar a los diez años. El sida impone un juicio moral de la sociedad vinculado con la sexualidad del sujeto; la diabetes abre un juicio moral sobre la conducta del sujeto en relación con la alimentación que termina teniendo efectos en la sexualidad. Ambas condiciones suponen una estricta vigilancia médica de los tratamientos, los controles sanguíneos, clínicos, las mediciones del cuerpo, su temperatura, su presión, su peso... El sida afecta a los y las jóvenes, la diabetes a las y los viejos..., aunque cada vez son más jóvenes las y los padecientes de diabetes. La dimensión biopolítica de la salud y la enfermedad fue expuesta por Foucault (2004) como una cuestión de estado, su fundamentación en la reglamentación de los cuerpos ha sido explicada, pero el efecto de su impacto demográfico en las relaciones entre los géneros y entre las generaciones es un campo interesante de futuros estudios de epidemiología sociocultural.

La lepra termina con la modernidad, dice Foucault (1998) “al final de la edad media la lepra desaparece del mundo occidental” (p.6). No obstante, aun cuando los leprosarios estén vacíos, occidente mantendrá el sentido de exclusión del leproso, alrededor del que se trazará una especie de “círculo sagrado” (p.7). Así los pobres, los vagabundos, los chicos internados y los locos ocuparán el lugar del leproso y el asilo tomará el lugar del leprosario, manteniendo las formas de exclusión social. La diabetes es una enfermedad crónica que algunos autores consideran el reemplazo actual de la lepra, puesto que su diagnóstico habilita a la disposición de los cuerpos, como una forma de colonización territorial de los sujetos que fundamenta la expansión de un mercado de productos médicos y dietéticos para su tratamiento (Chapela 2010). Además de un sufrimiento, la diabetes se constituye en un problema central de salud del siglo XXI, que precisa ser abordado desde las múltiples intersecciones sociales y subjetivas que determinan sus manifestaciones y dificultan la prevención de sus complicaciones.⁷

Los actuales estudios sobre diabetes que se realizan con un enfoque social e histórico tienen sus antecedentes en los trabajos sobre VIH-sida, desarrollados a partir de la

⁷ En el contexto de la actual pandemia de COVID-19, nuevos estudios confirman la vulnerabilidad de las y los pacientes con diabetes a la severidad de la infección y una mayor letalidad. (Pinto y Bertolucci, 2020; Rodacki, 2020)

década de 1990. En estos trabajos se profundizó en las experiencias subjetivas de las personas que vivían con VIH, los procesos de expertización en los tratamientos, las narrativas de la enfermedad, el género, el cuerpo, la tramitación del diagnóstico, la gestión de la cronicidad, las condiciones sociales y la vulnerabilidad. Son precursoras en Argentina las investigaciones de Mabel Grimberg, Susana Margulis, Laura Recoder, Ana Domínguez Mon, Ana María Méndez Diz, Liliana Findling, Mónica Petracci, entre otras. Un trabajo de Mario Pecheny, Hernán Manzelli y Daniel Jones (2002) sobre VIH-sida y hepatitis C, ambas condiciones crónicas -el VIH-sida desde mediados de la década de 1990- pero con distintas significaciones sociales, una fuertemente estigmatizada y la otra casi desconocida, indaga la vivencia del diagnóstico y el tratamiento en varones y mujeres que conviven con una u otra enfermedad o ambas. Los autores retoman de otras investigaciones la idea de ruptura referida a la desorganización que provocan las enfermedades crónicas en la identidad y la autonomía en la vida cotidiana.⁸ Entienden que: “el diagnóstico de una enfermedad permite identificarla, certificarla y normalizarla, señalando algún tipo de horizonte en cuyos límites extremos se ubican la cura y la muerte” (p.10). Y que en el caso de estas enfermedades que la medicina no es capaz de curar, y en las que las personas deberán aprender a convivir con ellas, “el diagnóstico opera, en la mayoría de los casos, como un antes y después” (p.10). Sin embargo, los autores encuentran que esta resignificación del diagnóstico de las enfermedades crónicas como ruptura biográfica, no implica necesariamente la búsqueda de cuidado y atención en los casos de VIH-sida y hepatitis C. Sus conclusiones señalan que: “el diagnóstico de infección no lleva directamente al inicio de un tratamiento o atención médica. Es recién cuando aparecen algunos síntomas de la infección (alguna enfermedad) que recurren a los servicios de salud.” (p.40)

En la línea detallada de estudios sociales de las enfermedades crónicas, esta tesis parte de la consideración social e histórica de los procesos de salud, enfermedad, atención y prevención para articular las dimensiones subjetivas del género a través de las

⁸ La idea de la enfermedad crónica como disrupción biográfica fue introducida por Bury en 1982 y retomada por los estudios en VIH-sida en la década de 1990. (Hydén, 1997; Herzlich, 2004)

trayectorias de los y las pacientes con diabetes que han experimentado las complicaciones más graves. Se analizan los imaginarios de la enfermedad y sus efectos en la tramitación del diagnóstico y la gestión de la enfermedad en el marco de las intersecciones de género y clase social que atraviesan la sociedad patriarcal.

3. LA DIABETES COMO PROBLEMA DE SALUD

La diabetes se presenta como problema de salud debido a su impacto creciente en la morbilidad y mortalidad de las poblaciones. En el mundo, se estima que más de cuatrocientos millones de personas tenían diabetes en 2014. La mortalidad prematura por diabetes muestra una tendencia ascendente entre 2000 y 2016, con mayor impacto en los países de bajos y medianos ingresos (World Health Organization, 2016). En Argentina, la diabetes mellitus es la quinta causa de muerte entre los 55 y 74 años de edad, con mayor peso en los varones (Ministerio de Salud, 2019a). La enfermedad se explica en términos biomédicos por la hiperglucemia crónica con alteraciones en el metabolismo de los carbohidratos, las grasas y las proteínas, como resultado de la disminución de la secreción o de la acción de la insulina. Si la hiperglucemia no se trata adecuadamente, pueden ocurrir complicaciones micro -retina, riñón, nervios- o macrovasculares -cerebro, corazón, miembros inferiores- (World Health Organization, 2016). La diabetes se clasifica en tipo 1, tipo 2, diabetes gestacional y otros tipos específicos. La diabetes de tipo 2 representa la forma más frecuente de la enfermedad (más de 90% de los casos) y su prevalencia tiene una asociación con la edad, pero puede aparecer en cualquier etapa de la vida (Ministerio de Salud, 2019b). El daño de la diabetes sobre los vasos sanguíneos y nervios puede generar complicaciones sexuales y urológicas. Los varones pueden tener dificultades con la erección y la eyaculación. Las mujeres con la respuesta sexual y la lubricación. Ambos pueden sufrir infecciones urinarias y problemas de vejiga relacionados con la enfermedad. Sin embargo, la investigación sobre los problemas sexuales relacionados con la diabetes es limitada en las mujeres. (National Institutes of Health, 2017)

Estudios realizados en Argentina aseguran que la diabetes se diagnostica tardíamente. Se estima que dos tercios de los y las pacientes desarrollan complicaciones crónicas (Gagliardino, Costa Gil, Faingold, Litwak y Fuente, 2013). El tratamiento médico de la diabetes se orienta al control metabólico. La rehabilitación de sus complicaciones consiste en evitar la discapacidad y habilitar al paciente discapacitado. Los objetivos son detener o retardar la progresión de las complicaciones crónicas de la enfermedad,

evitar la discapacidad del paciente causada por etapas terminales de las complicaciones como insuficiencia renal, ceguera, amputación, e impedir la mortalidad temprana (Asociación Latinoamericana de Diabetes, 2006). Las complicaciones agudas de la diabetes refieren a la hipoglucemia y la hiperglucemia severas. La neuropatía diabética es la complicación más frecuente de la diabetes, aun cuando es la que se diagnostica más tardíamente. La duración de la enfermedad y el mal control metabólico contribuyen con el desarrollo y la gravedad de la neuropatía. El pie diabético consiste en uno de los efectos posibles de la neuropatía. Se denomina así al pie que tiene al menos una lesión con pérdida de continuidad de la piel –úlceras- y constituye el principal motivo de amputación de la extremidad. (Samper Bernal, Monerri Tabasco, Homs Riera, y Soler Pedrola, 2010)

La diabetes es un problema epidemiológico de actualidad, que ha sido abordado recientemente por los estudios de género (Cruz-Bello, Vizcarra-Bordi, Kaufer-Horwitz, Benítez-Arciniega, Ranjita Misra y Valdés-Ramos, 2014). Investigaciones cualitativas realizadas en México encontraron pensamientos y sentimientos similares en cuanto a las condiciones biomédicas de la diabetes (Reyes Luna, Salguero Velázquez y Tena Guerrero, 2015), pero diferencias de género en los procesos de subjetivación: si para los varones la diabetes los vulnera y los desafía, para las mujeres se constituye en un castigo. Para las mujeres de los sectores populares, la diabetes se relaciona con afecciones negativas de rabia y tristeza y con la pérdida de placer alimentario. Las diferencias de género tienen su reflejo en las prácticas de cuidado. Se encontraron desventajas para el autocuidado en las mujeres y mayor vulnerabilidad para afrontar el control glucémico en los sectores populares (Salcedo-Rocha, García De Alba-García, Frayre-Torres y López-Coutino, 2008; Concha Toro y Rodríguez Garcés, 2010). Estas desventajas se asociaron con déficit en el manejo de los recursos económicos, en el acceso a la información y en la posición subalterna de las mujeres en la estructura doméstica (Trujillo Olivera y Nazar Beutelspacher, 2011). Estudios específicos con pacientes mujeres mostraron representaciones negativas de la enfermedad en el plano alimentario y terapéutico, con interferencia en los tratamientos (Siqueira Péres, Franco, Dos Santos y Zanetti, 2008). Estos hallazgos se han conjugado con una

simbolización femenina de la diabetes, que se representa también por “tener azúcar” en la sangre, desde la que se califica la enfermedad con connotaciones negativas: caprichosa, presumida, pegajosa, tremenda y traicionera. (Torres-López, Sandoval-Díaz y Pando-Moreno, 2005)

En una revisión de 28 trabajos etnográficos realizados en México, Mercado Martínez y Díaz Medina (2010) encontraron las dimensiones de: experiencias y vivencias de las personas con diabetes, trayectorias del padecimiento y modos de atención. García Serrano, Crocker y García De Alba (2017) realizaron un estudio en una comunidad del pueblo Wixarika y definieron las siguientes dimensiones: conceptualización de la diabetes, terapéutica, origen y situación sociocultural de la diabetes. También entre los wixáritari, pero aplicando el esquema conceptual referencial operativo (ECRO) de Enrique Pichón Rivière, Quiñonez-Tapia, Vargas-Garduño, y Soltero-Avelar (2019) encontraron que el proceso de comprensión y aceptación de la condición de diabetes es largo, confrontativo y doloroso, con impacto en las prácticas de cuidado de la salud. Diversos estudios señalan la significación otorgada al trauma y la vida emocional en el desenlace de la diabetes. Laura Montesi (2018) encuentra una conexión entre diabetes y emociones fuertes y negativas entre los indígenas ikojts. Un trabajo cualitativo realizado en Chiapas exploró los modos en los que las relaciones de género en la interacción doméstica generan oportunidades desiguales para el autocuidado de diabetes entre mujeres y hombres, con foco en la precariedad económica, la violencia y las contradicciones emocionales. (Trujillo Olivera, Nazar Beutelspacher, Zapata Martelo y Estrada Lugo, 2008)

Un estudio transversal en Brasil orientado a investigar las diferencias en el autocuidado de los pies entre varones y mujeres mayores de 40 años con diabetes, según sus características socioeconómicas y clínicas, encontró una mayor prevalencia del déficit del autocuidado de los pies entre los hombres, pero las mujeres presentaron mayor prevalencia en el uso de calzado inadecuado. Los varones también presentaron menor seguimiento de las dietas y controles de laboratorio en relación con las mujeres (Rossaneis, Fernandez Lourenço Haddad y Freitas Mathias y Silva Marcon, 2016). Otro

estudio transversal, realizado en Trinidad y Tobago, que tuvo como objetivo explorar la asociación entre el género y la periodicidad de la consulta y el seguimiento de los tratamientos médicos de pacientes ambulatorios con diabetes, concluyó que las mujeres acudían con mayor frecuencia a la consulta y seguían los regímenes terapéuticos que los hombres, quienes mostraron también mayor propensión al consumo de tabaco y alcohol. (Babwah *et al.*, 2006)

En Argentina, Liliana Saslavski (2007) plantea que a la medicalización de la vida de las personas diabéticas se suma una moralización del acto biomédico, el que deja de ser un procedimiento técnico para transformarse en un eje moral alrededor del cual debe organizarse la vida del/la enfermo/a. El control del peso corporal se convierte en uno de los ejes significativos de esta moralización. Desde una articulación entre el enfoque etnográfico y la perspectiva de género, Domínguez Mon (2017) encuentra un conflicto entre las prácticas de cuidado de sí de adultos/as mayores que viven con diabetes y la perspectiva diabetológica centrada en el autocuidado, propia de la biomedicina. Este conflicto se vincula con los mandatos de género de pacientes y profesionales, según los cuales las tareas de cuidado están reservadas a las mujeres, mientras los varones no logran afrontar la diabetes hasta que perciben las complicaciones. En nuestro trabajo (Hirsch y Alonso, 2020), que incorpora la dimensión étnica en intersección con el género, no hemos encontrado sentidos asociados con la enfermedad crónica en una comunidad tapiete, pero sí expectativas de curación de la diabetes a través de estrategias diferenciales entre los varones y las mujeres, en el marco de relaciones refractarias con la biomedicina y de subalternidad con la sociedad nacional.

Existe mayor investigación cualitativa en VIH-sida en Argentina, en comparación con la producción actual en diabetes y el género. Como dejamos planteado, esta tradición cualitativa etnográfica de la investigación en VIH-sida con perspectiva de género abrió un camino en el país para la indagación en diabetes. Los trabajos de antropología de la salud en VIH-sida resultan antecedentes teóricos y metodológicos para la investigación en diabetes con perspectiva de género. Entre ellos destacamos las investigaciones de Mabel Grimberg (2009; 2008; 2005; 2003) que incorporan las dimensiones de las

experiencias corporales, la sexualidad y el género para la comprensión de los efectos de la cronificación del VIH-sida en Buenos Aires, el análisis de los contextos de vulnerabilidad social al VIH-sida y subalternidad en América Latina, así como los procesos de estigmatización y discriminación social relacionados con VIH. En Grimberg (2003), la autora realiza un aporte metodológico importante a los estudios de género y salud, mediante un estudio etnográfico que combina técnicas de entrevista en profundidad, observación participante y análisis de narrativas biográficas, en el que evidencia que vivir con VIH resulta una experiencia confrontativa de las construcciones dominantes de identificaciones y roles de género. En este sentido, el trabajo concluye: “entre los varones, esta experiencia de incertidumbre y fragilidad corporizada pone en crisis las identificaciones de género ancladas en la “fuerza”, la “autonomía” y la “razón”. Al mismo tiempo que, por las asociaciones socio-morales entre “sexo peligroso” y “debilidad física”, vivir con VIH pone de manifiesto la vulnerabilidad masculina como una falta de control y esta falta, como desorden de la propia estructura de la masculinidad. Entre las mujeres, la vida cotidiana con Vih está atravesada por diversas líneas de confrontación que, por un lado refuerzan los lugares “femeninos” tradicionales de “debilidad”, “emotividad”, mientras, por otro, las imágenes de cuerpo dañado y la pérdida de atractivo tensan las construcciones sociales dominantes como objeto erótico.” (Grimberg, 2003, pp.94-95)

El trabajo de Pecheny, Manzelli y Jones (2002), comentado más arriba, constituye un antecedente importante desde la sociología de la salud. En ese trabajo, se reconoce la eficacia simbólica del diagnóstico de una enfermedad como el VIH-sida y la hepatitis C, vinculada con su capacidad de significar socialmente la dolencia. Contiene la riqueza de indagar en la vida cotidiana de varones y mujeres que padecen la enfermedad desde sus propios relatos y experiencias. Sus dimensiones de análisis fueron las vivencias del diagnóstico de la infección y los tratamientos. La información se contextualiza según el estrato socioeconómico de las y los entrevistados. Este enfoque fue un antecedente importante del proyecto de investigación que forma parte de esta tesis; especialmente la discusión acerca de los alcances de la irrupción del diagnóstico de una dolencia crónica en la vida de las y los pacientes. En sus términos, los autores

afirman: “si bien el reconocimiento del resultado del diagnóstico implica un “antes y después”, no hay que perder de vista que los efectos del mismo se inscriben en una temporalidad a largo plazo, en una redefinición de la vida cotidiana. Por eso hablamos de “punto de partida” de una trayectoria, y no sólo de un hito en el desarrollo biográfico de estas personas” (p.22). Una dimensión emergente de este trabajo consiste en el proceso de expertización de los pacientes con VIH, un proceso ausente en los pacientes con hepatitis C, que incluye el manejo de la terminología biomédica. Esta dimensión, que a priori podría suponerse presente en toda enfermedad crónica en tratamiento médico de largo plazo, parece variar en distintas condiciones. Ellos trabajan especialmente la articulación entre el proceso de expertización y la existencia de redes formadas por otras personas viviendo con determinada patología. El lugar de las ONGs en VIH-sida fue realmente importante, distintas fundaciones y organizaciones de pacientes se dedicaron a la prevención y el acompañamiento de los y las padecientes.

Las investigaciones de Tajer en enfermedad cardiovascular desde la articulación entre los estudios de género, el psicoanálisis y la salud colectiva constituyen el antecedente directo de este trabajo de tesis, puesto que incorporan la subjetividad en su profundidad al estudio de las enfermedades crónicas con perspectiva epidemiológica crítica. Estas investigaciones (Tajer *et al.*, 2004, Tajer, 2009a, Tajer *et al.*, 2013, Tajer *et al.*, 2014) han indagado en la vulnerabilidad de género y clase social, relacionada con los modos específicos de vivir, enfermar y morir, pero también con los modos de ser atendidos/as y acceder a un diagnóstico en forma oportuna. Han identificado vulnerabilidad específica según género, la presentación característica de la enfermedad en las mujeres, diferenciales por género en la detección temprana y las recomendaciones clínicas, y una mayor letalidad en las mujeres respecto de los varones. Uno de sus mayores descubrimientos consistió en evidenciar que la enfermedad cardiovascular ha sido simbolizada socialmente como “enfermedad del varón” y esta significación otorgó mayores herramientas a la población masculina para enfrentarla. Según Tajer (2009a), “...las mujeres, al no percibirse como grupo de riesgo de enfermedad coronaria, no consultan precozmente por este tipo de problemas y, de

este modo, no se comportan con los problemas coronarios del mismo modo que con la salud reproductiva u otras áreas en las cuales la demanda espontánea femenina es más alta que la masculina” (p.209). El conocimiento diferencial de los síntomas permitió mejorar la equidad de género en el acceso oportuno a los servicios de salud. En este sentido, la autora afirma: “...las mujeres coronarias son más difíciles de tratar que los varones porque, entre otras razones, tienen el cuerpo más atrofiado. (...) El cuerpo que se va constituyendo se da en relación con las condiciones de vida determinadas por las relaciones de género a lo largo de toda una vida” (p.217). Estas investigaciones plantearon la vulnerabilidad psicosocial coronaria como efecto de los modos sociales de subjetivación de género y así permitieron identificar nuevos modos de promover la conservación de la salud cardiovascular.

En relación con la diabetes, en Estados Unidos se han privilegiado estudios cuantitativos orientados a la elaboración de estrategias focalizadas de prevención, especialmente en minorías étnicas (Marquez *et al.*, 2016; Bertrana, Pinelli, Sills & Jaber, 2017; Lagisetty *et al.*, 2017), en grupos etarios como adolescentes (Miller, Bannon & Di Matteo, 2014) o en estratos sociales sin cobertura de salud (Marin, Risso, Sbatella & Haag, 2015); todas ellas comparten el propósito de mejorar la adherencia a los tratamientos con medicamentos. Una excepción en estos estudios es un trabajo temprano de Schulz *et al.*, (2005) que en la búsqueda de facilitadores y barreras en la intervención comunitaria para la prevención de diabetes, se encuentra con la priorización del paradigma biomédico que excluye los determinantes sociales de la salud y con las oportunidades que brinda el contexto social para reducir el impacto de la diabetes en la salud.⁹

Dentro de esta línea norteamericana de elaboración de estrategias focalizadas, se enmarcan los estudios que evalúan las diferencias entre mujeres y varones en el uso de medicación, la adherencia, la prescripción y las guías clínicas. Como resultado de un análisis de las recetas de medicamentos en adultos en 2010, se encontró que las mujeres fueron menos adherentes que los varones en la utilización de medicamentos

⁹ Existe una discusión en América Latina que desplaza en énfasis de la Organización Mundial de la Salud en los determinantes sociales de salud por la determinación social en la salud colectiva. (Breilh, 2013)

crónicos y deficitarias en recibir los tratamientos y seguimientos recomendados por las guías clínicas. Este estudio plantea que las elecciones de prescripción de los médicos pueden estar afectadas por desvíos de género. Estima que de las trece millones de mujeres con diabetes en Estados Unidos, cerca de cinco millones no alcanzan los objetivos terapéuticos. (Manteuffel *et al.*, 2014)

Como en otros estudios (Shuman, 2012; de Vries *et al.*, 2014), se concluye que la adherencia puede ser un desafío para gente con largos y complejos regímenes de medicación. Es posible que las mujeres tengan mayores efectos adversos a la medicación y también la prioridad del cuidado de otros en el hogar, descuidándose ellas mismas. Las mujeres son menos aptas a recibir el tratamiento recomendado por las guías clínicas profesionales y nacionales en diabetes y enfermedad cardiovascular. Pueden existir diferencias en las circunstancias clínicas, puede haber desvíos de género en cómo los médicos aplican las guías o diferencias entre varones y mujeres en cumplir las prescripciones que reciben.

También se observaron diferencias por género en el seguimiento de los pacientes con tratamiento para diabetes. Las pacientes mujeres tuvieron menos rutinas de laboratorio. Estas diferencias pueden indicar un nivel más bajo de autocuidado en las mujeres o sesgos de tratamiento en los profesionales de salud (Manteuffel *et al.*, 2014). Muchas de estas situaciones coinciden con los análisis realizados en Argentina por Tajer (2009a) para el caso de la enfermedad cardiovascular.

Estudios de intervención orientados a evaluar la eficacia de las terapias cognitivas encontraron una asociación significativa entre el distrés emocional, la adherencia a la medicación y los resultados de control de glucemia en sangre en adultos con diabetes (Gonzalez, Shreck, Psaros & Safren, 2015). En estudios transversales, determinantes sociales de salud fueron asociados significativamente con el autocuidado de la diabetes, y los factores socioeconómicos con los resultados de diabetes y los factores psicológicos, especialmente la percepción de estrés, con autocuidado y calidad de vida (Walker, Gebregziabher, Martin-Harris & Egede, 2014). Otras revisiones de artículos publicados en Estados Unidos y Canadá encontraron mayor adherencia de las mujeres

a la dieta y los tratamientos con medicamentos, aunque menor apoyo social, mayores problemas psicológicos, pero mejores conexiones con la espiritualidad y la religión para gestionar la diabetes. Mientras los varones tienen mejor desempeño con la actividad física, aunque mayor consumo de alcohol y tabaco, pero reciben mayor apoyo social. En los varones, el trabajo y la ausencia de síntomas graves resultan obstáculos para la prevención. (Mendoza-Catalána, Chaparro-Díazb, Gallegos-Cabrales y Carreno-Moreno, 2018)

En cuanto a las diferencias de género relativas a las amputaciones de extremidades por diabetes, un trabajo en Estados Unidos encontró que los hombres son más propensos a sufrir amputaciones pero las mujeres tendrían mayor mortalidad en relación con estos procedimientos. Estas diferencias podrían estar asociadas con mayores tasas de enfermedad vascular y neuropatía periférica en los hombres, pero mayor interacción entre el género y la mortalidad cardíaca entre las mujeres (Peek, 2011). Estudios cuantitativos en Canadá y países de Europa central han encontrado mayor incidencia de amputación de miembros inferiores en estratos de población de bajo estatus socioeconómico, especialmente en los varones, aún en contextos de sistemas universales de salud (Amin *et al.*, 2014; McGovern *et al.*, 2016). Una revisión sistematizada de estudios en estos países europeos con sistema universal de salud, encontró desigualdades socio-económicas y étnicas en la prestación de servicios de salud para los pacientes con diabetes. Las desigualdades socioeconómicas fueron identificadas en el diagnóstico y el tratamiento de la diabetes, pero no mostraron evidencia de desigualdades de género (Ricci-Cabello, Ruiz-Pérez, Olry De Labry-Lima & Márquez-Calderón, 2010). Estudios transversales realizados en Alemania con el objetivo de analizar diferencias de género según clase social, condición de empleo y razón de desempleo por barrio con presencia de diabetes, encontraron múltiples interacciones significativas. La clase social fue asociada con diabetes en varones y mujeres, pero esta asociación fue mayor entre las mujeres que entre los varones. La condición de empleo sólo afectó a las mujeres con diabetes, mientras que el desempleo por barrio fue un importante predictor de diabetes en varones, pero no en mujeres. (Müller *et al.*, 2013)

La diabetes requiere ser estudiada en sus múltiples dimensiones. Si bien se ha investigado mucho en las dimensiones clínicas y epidemiológicas desde los abordajes cuantitativos, menos se ha indagado en las vinculaciones entre las determinaciones sociales del proceso de salud, enfermedad, atención-prevención de la diabetes y los procesos de subjetivación de género en contextos históricos y geográficos particulares. Este trabajo se propuso generar información que relacione los procesos sociales de subjetivación de género con la tramitación del diagnóstico y la gestión crónica de la diabetes, para contribuir con la prevención de la amputación de miembros inferiores, la complicación más frecuente de la diabetes avanzada. Las modalidades diferenciales de experimentación del diagnóstico pueden explicar rasgos o características de las trayectorias subjetivas de la cronicidad de la diabetes, con impacto en la complicación de la enfermedad y la amputación de la extremidad. En base a los estudios previos, esperábamos encontrar mayores argumentos de postergación o de minimización de la enfermedad en los relatos de las mujeres, debido a la relegación en el cuidado de su salud. Mientras que en los relatos de los varones esperábamos encontrar mayores rasgos de omnipotencia como factores posibles en el diagnóstico tardío y la gestión de su enfermedad. La interpretación de los resultados muestra situaciones más complejas, que pueden vincularse con los modos tempranos de subjetivación de género en la sociedad patriarcal, atravesados por las desigualdades en las posiciones de dominación y subalternación entre los géneros, en contextos sociales e históricos desfavorables que han atravesado tanto a las mujeres como a los varones.

4. METODOLOGÍA

La emergencia de las enfermedades crónicas favoreció el reconocimiento de los métodos cualitativos de investigación, debido a la importancia que se le otorgó a los estilos de vida en relación con el cuidado de estas enfermedades, pero también con el énfasis en la experiencia de los/as sujetos/as enfermos/as y en la convivencia con el padecimiento. El trabajo en profundidad permite construir el perfil epidemiológico de un grupo determinado, puesto que posibilita la inclusión de la información económica, política y sociocultural en la que se despliega la trayectoria de salud de los/as sujetos/as. Menéndez afirma que el conocimiento generado a partir de los métodos cualitativos permite develar información generalmente oscurecida u oculta en la investigación epidemiológica clásica de las enfermedades crónicas y suma valor a través de la incorporación de interpretaciones en base a la perspectiva de los/as sujetos/as (Menéndez 1998a). La investigación cualitativa recupera las voces de actores/as significativos/as e incorpora una escucha atenta a los padecimientos subjetivos, que muchas veces contribuye a aliviar el tránsito por el proceso de salud, enfermedad y atención-prevención.

Diversos autores sostienen que en la investigación cualitativa la generalización es conceptual y no muestral. Se tiende a la formulación y contrastación empírica de categorías a partir de la información producida, que permite comprender otros aspectos de la vida de los/as sujetos/as que padecen la enfermedad que trascienden el campo biomédico. También, la entrevista puede ser una instancia en la que los/as sujetos/as problematizan su propia experiencia en la forma de reactualización de eventos pasados (Méndez Diz, 2012). La entrevista narrativa, biográfica o etnográfica resulta esencial para producir información acerca de los sentidos que atraviesan las vidas de los/as sujetos/as que padecen enfermedades crónicas a través de las versiones de ellos/as mismos/as. La etnografía es un tipo de estudio de la investigación cualitativa asociada con el modelo antropológico clásico. Según Rosana Guber (2011), la etnografía se caracteriza por la descripción e interpretación de los fenómenos

sociales, pero supone el involucramiento subjetivo del/la investigadora en las situaciones de interacción en el campo. La autora señala que “si los datos de campo no provienen de los hechos sino de la relación entre el investigador y los sujetos de estudio, podría inferirse que el único conocimiento posible está encerrado en esta relación.” (Guber, 2011, p.46)

Para Clifford Geertz (2003), hacer etnografía incluye establecer relaciones, seleccionar a los informantes, llevar un diario, pero estas técnicas no definen el método, sino su forma de análisis: un esfuerzo intelectual denominado “descripción densa”. La descripción etnográfica es interpretativa, interpreta el flujo del discurso social y es microscópica. Se abordan esas interpretaciones más amplias y realizan esos análisis más abstractos a partir de la información extraordinariamente abundante que se obtiene de cuestiones extremadamente pequeñas: “pequeños hechos hablan de grandes cuestiones” (Geertz, 2003, p.35)¹⁰. La descripción densa no generaliza a través de casos particulares, sino que generaliza dentro de ellos, a la manera de la inferencia clínica¹¹. El análisis es en sí mismo incompleto y cuanto más profundo resulta menos completo: la meta es llegar a grandes conclusiones a partir de hechos pequeños de contextura muy densa. Pero es importante recordar que también la descripción densa que propone Geertz considera en primer lugar las realidades políticas y económicas y no descuida las necesidades biológicas y físicas, de modo de no perder contacto con la contextualización y la puesta en situación de la producción del conocimiento etnográfico.

La bibliografía en metodologías cualitativas de la investigación en psicología no es abundante. El trabajo de Banister, Burman, Parker, Taylor y Tindall (2004) es interesante puesto que recupera las perspectivas que se apartan de la tradición angloamericana convencional, de amplia influencia en la investigación en psicología durante el siglo XX, y pone el foco en la investigación acción y la investigación

¹⁰ Este ha sido un problema metodológico para la antropología; sus críticos fueron “los sociólogos obsesionados con muestreos, los psicólogos con medidas o los economistas con agregados. (...) Lo importante de las conclusiones del antropólogo es su complejo carácter específico y circunstanciado.” (Geertz, 2003 p. 33)

¹¹ “Generalizar dentro de casos particulares se llama generalmente, por lo menos en medicina y en psicología profunda, inferencia clínica.” (Geertz, 2003 p.36)

feminista desde posiciones epistemológicas construccionistas y reflexivas. El libro incorpora cuestiones de género y etnia en la investigación acción y posiciona a la investigación feminista en su dimensión claramente política. Plantea una excelente discusión con la investigación positivista en psicología, con aportes epistemológicos y metodológicos alternativos para la investigación cualitativa con gran énfasis en las aproximaciones feministas y transformadoras. La propuesta se anima a recuperar la subjetividad en su complejidad epistemológica. Su desarrollo considera la aplicación del enfoque etnográfico a la investigación en psicología, a través de las técnicas de observación participante, entrevista en profundidad y análisis de documentos. Revisa el positivismo en psicología desde las funciones y potencialidades de la interpretación; así recorre la validez ecológica de la investigación cualitativa, la ética, las exigencias de rigor, las características de los y las participantes, los efectos del/la investigadora, las distancias entre el realismo y el construccionismo social. Recupera las posiciones que habilitan la historicidad y relatividad de las producciones humanas, destacando la articulación entre teoría y trabajo empírico que caracteriza la investigación cualitativa.

La investigación feminista propone la acción reflexiva entendida como crítica de la objetividad, considerada como una forma particular culturalmente masculina de subjetividad. De manera coincidente con el enfoque etnográfico que propone Guber (2011), apoyado en el tránsito de la propia reflexividad a la reflexividad de nuestros interlocutores/as, la actitud reflexiva de la investigación feminista en psicología consiste en volver explícito el proceso que ha generado el material y su análisis. En este proceso, investigadoras y participantes se consideran copartícipes en la construcción de conocimiento, de acuerdo con una ética colaborativa.

Este trabajo tiene un abordaje cualitativo que articula la descripción etnográfica con la interpretación de los relatos de las trayectorias subjetivas de los y las participantes. A la manera de la descripción densa se generaliza conceptualmente dentro de casos particulares, realizando una forma de interpretación cercana a la inferencia clínica en psicología (Geertz 2003), pero que sitúa en contexto las unidades de sentido analizadas. Reconoce las relaciones de desigualdad entre los géneros y de

subalternidad entre las clases sociales en la sociedad patriarcal capitalista. Con este enfoque, realizamos entrevistas en profundidad según el método biográfico, combinadas con observación participante en el Instituto, el barrio y el hogar y con la revisión de las historias clínicas de las y los pacientes. Consideramos cada entrevista como un drama personal. Generamos un vínculo, estimulamos la conversación, realizamos las preguntas difíciles y al final buscamos atenuar el nivel emocional y concluir la entrevista sin perder el contacto. Utilizamos una pauta de guía, los temas y problemas fueron especificados con anticipación, mientras que su secuencia se decidió durante su transcurso (Ulin, Robinson y Tolley, 2006). Realizamos inmersión subjetiva en el campo, nos involucramos como parte del proceso de investigación y producción del conocimiento social y subjetivo, considerando, de acuerdo con Guber (2011), que “la observación participante es el medio ideal para realizar descubrimientos, para examinar críticamente los conceptos teóricos y anclarlos en realidades concretas, poniendo en comunicación distintas reflexividades.” (p.57)

Entrevistamos a varones y mujeres adultos/as que se encontraban en rehabilitación por amputaciones de los miembros inferiores debidas a complicaciones de la diabetes en un instituto nacional de rehabilitación psicofísica situado en la Ciudad de Mar del Plata, Argentina, entre los años 2018 y 2019. Con un muestreo de tipo intencional, la invitación a participar se realizó según el criterio diagnóstico de neuropatía y amputación por diabetes. Se realizaron historias de vida temáticas (Chárriez Cordero, 2012) con siete mujeres, todas las que se encontraban en tratamiento de rehabilitación durante el período, y siete varones.¹² Los varones son amplia mayoría en los ingresos al Instituto por amputaciones de etiología diabética: en 2018 ingresaron veinticinco varones y cinco mujeres con estas características.¹³ La edad de las mujeres entrevistadas fue de 84 años en la paciente con mayor antigüedad hasta 39 en la más reciente. Los varones entrevistados tenían entre 44 y 69 años. Según las estadísticas de

¹² Según Chárriez Cordero (2012), las historias de vida temáticas “delimitan la investigación a un tema, asunto o período de la vida del sujeto, realizando una exploración a fondo del mismo.” (p.54)

¹³ Próximos estudios se requieren para identificar las causas de estas diferencias. Un estudio en Estados Unidos encontró que los hombres son más propensos a sufrir amputaciones pero las mujeres tendrían mayor letalidad en relación con estos procedimientos. (Peek, 2011)

ingreso al Instituto, la proporción entre varones y mujeres se mantuvo entre 2017 y 2018, pero la edad de las mujeres disminuyó.

Como es habitual en los trabajos cualitativos, se sumaron a las entrevistas acompañantes y familiares de los y las pacientes en forma progresiva con el avance de la investigación. Se tomó contacto con las/os pacientes en el gimnasio de rehabilitación. Con cada participante se mantuvieron varios encuentros, los primeros en el instituto, pero luego se incorporaron otros lugares de encuentro como el hogar o la asociación vecinal. Las historias de vida se concentraron en tres momentos: las dimensiones subjetiva, cultural y social a lo largo de la infancia, adolescencia, juventud y adultez; el diagnóstico de diabetes y sus circunstancias; la gestión de la enfermedad y la ocurrencia de la complicación. La información se contextualizó en datos socio-demográficos como el género, la edad, el lugar de nacimiento y de residencia actual, la adscripción étnica, la composición del hogar y la situación previsional (ver Anexos, pauta de entrevista).

El estudio respeta los principios éticos para la investigación con seres humanos estipulados por la Declaración de Helsinki, la Ley 11044 del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, y la ley 25326 de Protección de Datos Personales. Fue aprobado por la Comisión de Revisión Ética y Científica del Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (INAREPS) según el expediente 1-202-463700 (ver Anexos, dictamen del comité de ética). Se solicitó a los/as participantes la firma de un consentimiento informado para la utilización de información de su historia clínica y para la participación, grabación, transcripción y publicación de la historia de vida (ver Anexos, información al paciente y consentimiento informado).

Con cada participante tuvimos varios encuentros. Profundizamos en aquellas cuestiones significativas y las y los participantes tuvieron la oportunidad de revisar las transcripciones de las entrevistas y elegir su seudónimo. En un trabajo que presentamos a las II Jornadas de Antropología de la Salud (Alonso, 2019), en el que discutimos el proceso de consentimiento informado y la participación crítica en la investigación en salud, planteamos cómo algunos hombres solicitaban firmar su

historia de vida, mientras las mujeres estaban más preocupadas por resguardar la identidad de los/las profesionales de salud que la de ellas mismas.

El procesamiento de la información generada incluyó una exploración del material de acuerdo con una lectura fluctuante¹⁴ y la identificación de núcleos de sentido consistentes con las dimensiones y categorías teóricas. Su operacionalización incluyó el ordenamiento de la información, de acuerdo con la búsqueda de homogeneidades y diferenciaciones en un corpus o mapa horizontal, la confrontación de categorías empíricas y teóricas y una lectura transversal según unidades de sentido (De Souza Minayo, 2013). El análisis de la información incorporó el reconocimiento de las relaciones de poder entre los géneros y posiciones de clase al conjunto de significaciones imaginarias observables en las perspectivas de los/las sujetos/as de investigación y su influencia en las descripciones de las trayectorias subjetivas en relación con la gestión de la diabetes. Así intentamos construir un modelo interpretativo crítico, desde el enfoque de género y la determinación social de la salud, como marco de referencia del análisis del material cualitativo.

Interpretamos la lógica interna de las trayectorias de varones y mujeres en su relación con la diabetes en perspectiva de género. Prestamos especial atención al redescubrimiento de la trama subyacente (Good, 2003) en los relatos de mujeres y varones acerca de la enfermedad y su tratamiento, así como las intervenciones discursivas de sus familiares cercanos y acompañantes.¹⁵ La incorporación de esta perspectiva en el análisis se produjo luego de observar que las mujeres y los varones entrevistados dejaban entrever una verdad subjetiva a medida que avanzaba la relación intersubjetiva en el campo. Este primer descubrimiento develaba vivencias y experiencias de la infancia que por displacenteras no ingresaban al discurso en un primer encuentro. Pero también la trama subyacente se hizo presente en las fisuras o

¹⁴ Según De Souza Minayo (2013) la lectura fluctuante corresponde a la etapa inicial del análisis del material de campo; comprende la atención emergente de la investigadora en la búsqueda de coherencia interna de la información.

¹⁵ Byron Good (2003) estudia la estructuración cultural de la estrategia narrativa en la constitución de la enfermedad, un relato muy personal e íntimo en el que afloran elementos imaginarios que habilitan una apertura a la curación. La trama subyacente se devela en las alternativas narrativas de la enfermedad.

los quiebres de la reproducción de un discurso médico del deber ser del paciente, evidenciados por los y las entrevistadas.

El registro de campo se organizó de acuerdo con las dimensiones generales, particulares y singulares de la determinación social de salud y consideró las intersecciones de género y clase social en las experiencias subjetivas. En los relatos, se prestó especial atención a la manifestación de trauma infantil, las circunstancias en las que se recibió el diagnóstico de diabetes, las características que adquirió el tratamiento, la explicación de la enfermedad, las trayectorias de las complicaciones y las expectativas subjetivas futuras. En la dimensión general se observó una fuerte vinculación entre la diabetes, la precariedad social y la amputación de la extremidad, en una situación de vulnerabilidad económica que comparten los varones y las mujeres entrevistados/as. Los y las pacientes entrevistadas/os residen en su mayoría en los barrios periféricos de Mar del Plata o en las localidades costeras vecinas. Ninguno/a se reconoció integrante o descendiente de pueblos originarios; algunos comprenden el quechua¹⁶ y una mujer migrante de Paraguay habla guaraní. Reciben una pensión por discapacidad o una jubilación y acceden a la atención de salud a través de Incluir Salud o PAMI¹⁷. Proviene de una clase social trabajadora, la mayoría migrante de otras provincias del país, pero algunos/as nacidos/as en Mar del Plata (ver Anexos, composición de la muestra).

De acuerdo con la dimensión particular del género, se observó que los varones llegaron a la amputación en mayor número que las mujeres, atravesando una cantidad progresiva de operaciones, muchas veces en soledad. Las mujeres lograron acceder a redes de solidaridad de género sostenidas por otras mujeres: hijas, nietas, hermanas. Todas las mujeres estuvieron acompañadas en las entrevistas, la mayoría por mujeres, hijas, nietas o madres, y algunas también por un nieto o un sobrino varón. En cambio,

¹⁶ Estos participantes provienen de la Provincia de Santiago del Estero y no relacionan el manejo del quechua con una identidad étnica definida. Futuros estudios en enfermedades crónicas realizados en comunidad posibilitarían profundizar esta dimensión.

¹⁷ Las y los entrevistados que trabajaban en forma no registrada y lograron tramitar una pensión no contributiva por discapacidad cuentan con el Programa Federal Incluir Salud como cobertura de salud.

los varones acudían solos a los tratamientos de rehabilitación. La mayoría de ellos se separó luego de la amputación.

Desde la dimensión singular, en el nivel subjetivo se encontró que la amputación supera la diabetes como ruptura biográfica, debido a la crudeza de las intervenciones y el ingreso al mundo de la discapacidad. En la mayoría de las trayectorias subjetivas existió un diagnóstico que muchas veces no fue posible ser escuchado, debido especialmente a la prioridad femenina otorgada al cuidado de la familia y los estereotipos masculinos relativos a las exigencias laborales.

A lo largo del trabajo de campo, se observó un proceso de deterioro progresivo en varios/as pacientes: nuevas amputaciones, infecciones recurrentes, pre-infartos, pérdida de la vista, destrucción de la dentadura, además de disoluciones de parejas, dificultades de acceso a la pensión, aislamiento social, barreras de movilidad, pérdida de espacios protegidos. Este deterioro en las condiciones de salud, ocurrió en un contexto de políticas neoliberales que recortaron los recursos de los servicios de salud, los apoyos alimentarios, los traslados, los talleres de capacitación, las subvenciones de los servicios públicos en los hogares; incrementaron las barreras de movilidad en el transporte público; anularon pensiones por discapacidad y sumaron dificultades administrativas para su obtención. Así como Silvia Bleichmar (2002) planteó el dolor país como categoría que expresa las dificultades de las subjetividades en el contexto de la crisis política y económica argentina de 2001, la situación observada entre las y los pacientes con amputaciones como producto de la diabetes entre 2018 y 2019 en Mar del Plata, evidenció las deficiencias en el cumplimiento de los derechos que asisten a las personas con discapacidad en el contexto neoliberal.¹⁸

En un intento de aplicar los cuestionamientos de Rappaport (2007) a la consideración del trabajo de campo en etnografía como espacio de recolección de datos a la investigación en los servicios de salud, el gimnasio de rehabilitación fue

¹⁸ Según la Ley Nacional 23753, el Programa Nacional de Diabetes (PRONADIA) reglamenta la cobertura del 100% de la insulina y superior al 70% de los demás insumos para el tratamiento de la diabetes y su los incorpora al Programa Médico Obligatorio. En 2013 se sancionó la Ley Nacional 26914, que incorpora nuevos medicamentos y reactivos de diagnóstico para autocontrol al 100%. (Lawrynowicz y Alonso, 2013)

reconceptualizado como el lugar para el desarrollo progresivo de unas relaciones intersubjetivas. Escuchar la complejidad de la experiencia narrada por nuestros interlocutores mujeres y varones convocó un compromiso de largo plazo con la expansión del potencial deseante que podían producir esas subjetividades.

Elegimos presentar las trayectorias subjetivas en el diagnóstico y el tratamiento de la diabetes, la ocurrencia de las complicaciones y las expectativas futuras respetando la secuencia narrativa de las historias de vida de las mujeres y los varones entrevistados. A medida que avanzamos en los relatos, vamos intercalando las interpretaciones desde la perspectiva de género y la determinación social de la salud. La observación participante y la escucha fluctuante en las entrevistas, nos permitió descubrir que el diagnóstico de diabetes no operó como ruptura biográfica en las y los pacientes que han sufrido las complicaciones más graves. En cambio la amputación de la extremidad significó la ruptura drástica en la vida de estos pacientes, puesto que los y las condujo al ingreso al mundo de la discapacidad, además de la crudeza de las intervenciones. En la mayoría de las trayectorias de las mujeres y de los varones, existió un diagnóstico que, por distintos motivos, muchas veces no fue posible ser escuchado. Las diferencias encontradas entre las mujeres y los varones en la evitación del diagnóstico de diabetes se retoman en la discusión del trabajo.

5. TRAYECTORIAS SUBJETIVAS EN EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA DIABETES

5.1 Las mujeres y el malestar sobrante

Presentamos en este capítulo las trayectorias subjetivas de las mujeres y los varones entrevistados en relación con el diagnóstico y el tratamiento de la diabetes, pero nos remontamos a la infancia, la adolescencia y la juventud de nuestros/as interlocutoras, así como a la descripción de su situación vincular y social actual. De modo de comprender las experiencias en el proceso de salud, enfermedad y atención-prevenición de las complicaciones de la diabetes en los modos de subjetivación específicos de género y en las circunstancias sociales e históricas en las que transcurrieron las vidas de los/as sujetas. Apelamos a la narración biográfica y al registro etnográfico realizado en el campo, para reproducir de la manera más respetuosa a la perspectiva de los y las pacientes sus experiencias, muchas veces dramáticas, en el atravesamiento de la enfermedad. Recordamos que todos y todas ellas han perdido al menos una pierna luego de varias operaciones y amputaciones. Recuperamos las voces de las mujeres y los hombres que han padecido durante muchos años la progresión de la diabetes en sus cuerpos, actualizamos su infancia y su juventud, para proyectarnos, en el siguiente capítulo, al presente y al futuro desde la activación del deseo de vivir.

Comenzamos estas narraciones con la Abuela. Esta mujer de 84 años reside en el Barrio Belgrano de Mar del Plata, con su marido y un hijo. La Abuela está rodeada de nietas y amor. Ella y su marido están jubilados, el hijo que habita la misma casa trabaja como taxista. El Barrio Belgrano es uno de los barrios periféricos de Mar del Plata, muy lejos de la costa, más allá de la ruta 88. Barrio de trabajadores, la mayoría migrantes de otras provincias, que vinieron a Mar del Plata en busca de trabajo y aquí conformaron sus familias. En general, primero se compraba un terreno, se construía la primera losa atrás y luego la casa principal adelante. A medida que se agranda la familia se van sumando habitaciones, pero siempre se respeta el espacio del patio entre casa y casa. La Abuela cuenta que nació en Bahía Blanca, provincia de Buenos

Aires, donde asistió a la escuela primaria. A los 14 años llegó a Mar del Plata con su hermana a trabajar en el servicio doméstico. Como la mayoría de las mujeres y varones entrevistados, no alcanzó a ir a la secundaria: el trabajo desde una edad muy temprana dio rápidamente por terminada la infancia. La Abuela es la menor de 9 hermanos, todos fallecidos. Ella recuerda una infancia tranquila:

A los 14 años llegué a Mar del Plata. Vivía en la casa de mi hermana. Ella me consiguió trabajo, en un departamento, en Rivadavia y España. Limpiaba, también sabía cocinar, ocho años estuve. Después trabajé en España y Colón, hasta que me casé. Después en el pescado, era envasadora y mi marido filetero. (La Abuela, 84 años)

Recuerda que trabajando en la industria del pescado se enteró que tenía diabetes a los 50 años de edad:

Yo tomaba mucha agua. Una compañera de trabajo me dijo que yo debía tener diabetes, me mandó al médico y sí, era verdad. Fui al Hospital Regional con una hija. Me puse nerviosa porque a nadie le gusta estar enfermo. (La Abuela, 84 años)

En 2013 fue amputada sobre la rodilla derecha, luego de varias amputaciones previas. La Abuela no refiere cambios en su vida después del diagnóstico fuera del tratamiento con insulina que se lee en su historia clínica. La nieta Ana que siempre la acompaña y participa de las entrevistas y actualmente está estudiando enfermería, le recuerda la dieta y la medicación, como si no quisiera apartarse de los deberes del tratamiento como forma de cuidado. La Abuela y Ana explican:

Principalmente me dieron pastillas pero por poco tiempo, después me las cambiaron por insulina. Primero me fisuré un dedo... Sí, me agarró como una infección y cada día cada vez me apretó más y más y no podía dormir porque tenía una infección. Fui al médico y me dijeron que tenía una infección y me dijeron que me tenían que cortar, en el Regional. (La Abuela, 84 años)

Y hace cinco o seis años, porque hace cinco que le cortaron la pierna, primero una úlcera en el dedo gordo. Primero le cortaron el dedo gordo, después en el talón se le empezó a hacer otra úlcera, entonces le hicieron un estudio y le dijeron que tenía hasta más arriba, a lo que yo le dije que no podía ser y que fuéramos a otro médico porque no

podía ser que le saquen la pierna. Cuando fuimos a otro médico le dijeron que era hasta abajo de la rodilla y fuimos a la Mitre y le cortaron por partes. (Ana, 26 años)

Continuamos conversando con Estefanía, una mujer de 81 años que nació en Paraguay. Su hija Mirta vive en Mar del Plata y la recibió temporalmente para cuidarla. Habitan en el Barrio San Martín, junto con un nieto en la casa de atrás. Hace tres años viajó a Argentina. Estefanía recuerda:

Ah, yo tuve una linda infancia. Y si, yo me he criado de nena con una familia muy sirviente. No, no es mi familia, pero ellos me tuvieron como ahijada, me metieron en la escuela y yo ahí aprendí lo poco que tengo. En Asunción. Yo estuve con ellos desde los 8 años hasta los 13 o 14 años. Después salí y me fui con mi mamá. Porque mi mamá cuando quedó viuda y quedó sola, entonces éramos dos hermanos, una que era mi hermana se fue a otro lugar, entonces ella no podía quedar tan sola y me fui, dejé mi escuela y... (Estefanía, 81 años)

Su hija Mirta la acompaña en los tratamientos de rehabilitación y participa de las entrevistas. Ella nos comenta:

Se crió con la tía Daniela, que es mi madrina, excelente persona, y la hizo estudiar y con ellos aprendió muchas cosas. Después te fuiste de allá con la abuela. Si te hubieras quedado con esa gente te hubieras hecho un lindo estudio. (Mirta, 64 años)

En la historia clínica de Estefanía consta que hace diez años padece diabetes, pero ella no parece registrar con exactitud en qué condiciones se enteró de su condición de salud. Cuenta que en 2016 su nuera en Paraguay le recomendó que fuera a Buenos Aires a tratarse, donde viven dos de sus nietas, porque tenía los dedos del pie comprometidos. Pero en Buenos Aires no la quisieron atender en el hospital por no contar con documento argentino. Entonces su hija viajó a buscarla para venir a tratarse a Mar del Plata, donde ella vive desde hace 40 años. En Mar del Plata le hicieron estudios en el CAPS y la derivaron al Hospital Interzonal, donde fue amputada bajo rodilla izquierda. Estefanía y su hija relatan:

Tomaba pero no me hacía nada. Yo no sabía si era por el diabetes o una manifestación muy rara, no se. Me he operado de otras cosas, pero operaciones de operar y ya estar

lista. Me he operado de embarazos extrauterinos, del cuello y después ya empezó a manifestar mi pie y una de mis hijas me llevó a revisión. Me internaron y al poco tiempo me operaron, me sacaron un dedo. Me internaron y a los cuatro ó cinco días de internada me operaron. Un mes me dio, me dijeron que íbamos a esperar un mes y que si no volvía, ya vida normal, pero no llegó. Una, dos, tres... cuatro operaciones. Las pasé bien. (Estefanía, 81 años)

Si, ya estaba muy avanzado y no se había dado cuenta. Ella sentía como que le dolía. Tomaba un montón de calmantes y no le hacían nada. Ella se lastimó primero el pie. Ella se enteró de la diabetes por el pie. Si, se lastimó primero el dedo y ahí fue que se infectó y le cortaron el dedo grande del pie. Después se le infectó de vuelta porque se compró unas chatitas que la ampolló y quedó ampollando y ella se venía curando y antes de venir al médico directo, se venía a curar. Claro, pero ahí le quedó bien cicatrizado, se curó bien. Vino con esos dedos que se le habían infectado y así llegó y se le fue subiendo. Acá llegó todo negro y llamaron al doctor, lo vio la doctora en la salita y enseguida nos llevaron al Regional. Dolor fuerte. Primero le cortaron esos dedos que estaban negros pero después de una semana... Ahí le cortaron hasta acá. Todo completo, pero no se curó completo y ahí le cortaron hasta debajo de la rodilla. Tres operaciones. Yo creí que no iba a aguantar la operación. (Mirta, 64 años)

Los servicios de salud comparten un enfoque normativo que involucra un deber ser saludable que es un componente importante de los tratamientos de las enfermedades crónicas en general y de la diabetes en particular. Sin embargo los grados de internalización de las prescripciones varían. Los relatos de La Abuela y Estefanía no parecen necesitar demostrar acomodarse al deber ser saludable sobre el que se insiste en general desde los servicios de salud. Esta será una posición común a todas las mujeres entrevistadas, no encontramos el registro de una causalidad moral entre el estilo de vida y la complicación de la diabetes entre las pacientes entrevistadas. En cambio son las mujeres acompañantes, ya sean hijas, nietas, o incluso madres como en otros casos, quienes reproducen mejor el discurso de la responsabilidad y el cuidado. Esta observación puede comprenderse en la orientación femenina hacia el cuidado del otro. Desde esta orientación, las mujeres que acompañan asumen la responsabilidad del cuidado de la paciente, su ser querida, pero ellas mismas, las pacientes, tienen

dificultades para gestionar su propio cuidado o cuidado de sí. Esta observación conlleva una segunda interpretación, con otras connotaciones del género con mayor potencialidad terapéutica. La complicación grave de la diabetes no es vivida como un descuido por estas mujeres, no registramos sentimiento de culpabilización por la enfermedad y su progresión, sino que esta es vivida como un accidente, como algo que simplemente aconteció en la vida, un acontecimiento. Esta observación contrasta especialmente con el discurso moralizante de la prevención de las enfermedades crónicas, pero también abre la dimensión del acontecimiento en la vida, del devenir.

Conversamos con la Negra, una mujer de 73 años. Se crió en un paraje rural cercano a Termas de Río Hondo en la provincia de Santiago del Estero. Como muchos otros santiagueños, vino a Mar del Plata en busca de trabajo en la década de 1970 y junto con su marido y su primer hijo se instalaron en el Barrio Belgrano. La Negra recuerda que entre los 11 y los 15 años venía con su mamá a Mar del Plata a trabajar en la temporada. Después de los 15 comenzó a viajar sola. Trabajó de niñera, de ayudanta de cocina en hoteles, de servicio doméstico en casas de familia. Hace 35 años vive en el Barrio Belgrano con su familia, en una casa que lograron construir con esfuerzo, siguiendo el mismo recorrido que otros: primero el terreno, después la casita atrás, luego la losa adelante... Su marido fue filetero, ella también trabajó en la industria del pescado como emprolijadora, ahora están jubilados. La Negra explica que se jubiló gracias a una moratoria, porque su trabajo doméstico previo no fue contabilizado. Tiene cuatro hijos y nos cuenta que sufrió dos abortos espontáneos. Según su historia clínica entró en menopausia a la temprana edad de 44 años.

La Negra cuenta que no fue a la escuela, sino directamente a trabajar al campo, en la cosecha de la caña de azúcar. Ella es la cuarta de nueve hermanos, tres de ellos fallecieron. Su papá murió cuando ella tenía 10 años. En una entrevista ulterior relata que ella fue testigo del asesinato de su padre:

Estábamos en una fiesta, entró un hombre, se sentó frente a mi padre, sacó un arma y le disparó al corazón. Murió al llegar al hospital. Me dijo: me quema. Yo no me lo olvidé nunca más. El hombre dejó el arma y se fue. Mi familia, mis hermanos no hicieron nada.

Después lo reconocieron en el pueblo y lo llevó la policía. Nunca supe qué pasó, ¿por qué? Igual no se necesita el cariño del padre. (La Negra, 73 años)

La Negra estaba acompañada por su nieto durante los tratamientos de rehabilitación. El nieto participaba en forma reservada de las entrevistas. Si la Negra se mostraba más bien discreta en las conversaciones, su nieto nunca intervino de manera explícita. Con el tiempo, la Negra compartió algunos aspectos de la vida doméstica:

Yo hago todo en la casa. Mi marido no sabe, no me gusta como hace las cosas. Tenemos la misma edad, pero es como un niño, hace todo mal. A esta altura... no me voy a separar, pero no lo aguanto mucho. (La Negra, 73 años)

Comenta que hace 54 años se casó con el hombre que fue su primer novio. Tuvieron cuatro hijos, dos varones y dos mujeres. A la Negra le gusta cocinar, hacer las cosas de la casa. Luego de la amputación continuó con las tareas como siempre. Afirma: “yo ahora cocino, lavo, limpio, hago todo. Yo tengo la mesada, yo para lavar me cargo la pileta y lavo ahí en la cocina, me paro en la mesada y cocino.” (La Negra, 73 años)

Su trayectoria de salud comienza a complicarse hace doce años, cuando se sintió débil y acudió al CAPS del Barrio Belgrano. Fue derivada al CAPS del puerto, de mayor complejidad, para realizarse los estudios. Cuenta su experiencia con el diagnóstico de diabetes:

Yo no le di ni p... Fui al médico y me dice te voy a hacer unos estudios para saber qué tenés y bueno me saltó que tenía diabetes, claro yo no le di p... ni nada y bueno llegó hace como un año mi otro nieto... (La Negra, 73 años)

La Negra no realizó ningún tratamiento para la enfermedad durante estos doce años; tampoco compartió el diagnóstico con ninguna persona amiga, pareja, hijas, hijos, nadie. No puso a circular esta información. Asumió sola la noticia, no pidió ayuda, ni le dio a nadie la oportunidad de sostenerla hasta que llegaron las complicaciones. La Negra las relata con dolor:

Nunca, abandoné. Qué se yo, yo me veía bien. Estaba limpiando atrás y me rompió un plato mi nieto y a mí me gustaba tirar balde, baldeando y tiré las ojotas y me quedé descalza, empecé a sacar agua y me pinché con un pedacito del vidrio del plato, yo sentí que me pinché y bueno no le hice caso. A los días me empezaba a picar abajo, le digo a mi hija, por qué no me mirás qué tengo abajo en el dedo. Me mira y me dice mami tenés infeccionada, me sacó el cachito de vidrio y empecé a ir al médico y no, no, ya no había... Le dije al médico, yo quiero que lo corten al dedo, no quiero que me corten más arriba y me dijo vamos a dejar unos días para ver como seguís. Me cortaron el dedo y después eso siguió y siguió y después me cortaron donde me cortaron. (La Negra, 73 años)

Cuando recibió el diagnóstico de diabetes, hace doce años, la Negra afirma haber ido sola al CAPS y luego no compartió con nadie la noticia. Actuó como si el diagnóstico no hubiera existido. En una entrevista la Negra cuenta que su hermana tenía diabetes desde hace diez años y le amputaron las dos piernas antes de morir en Santiago... Esta información aporta elementos a la desoída del diagnóstico. La Negra no actuó por desinformación, tampoco compartió su novedad con la hermana:

Nada a nadie, capaz que si seguía la medicación no me cortaban la pierna, no estaba así. Pero a mí me dijeron los médicos, vos tenés la diabetes pero es de los nervios. Yo soy muy nerviosa, muy nerviosa. Capaz de la nada me pongo nerviosa. No soy de llorar, no soy de nada, yo tenía que hablar y hablar para desahogarme. No, no me sentía mal, no me sentía nada. Lo tomé como si nada pasara, tenía que cortar le digo córteme, hay mucha gente que se pone triste, yo no. Yo me voy a jugar al bingo. Sigo con la vida de siempre. (La Negra, 73 años)

Aquí comenzamos a pensar en los mecanismos de defensa del yo ante la irrupción angustiante del diagnóstico de diabetes, expresados en principio en la negación, y a observar su operatoria en las mujeres y su lugar en la resistencia paradójica de las tremendas dimensiones del malestar sobrante en la subalternación femenina.

Los encuentros con la Gordita siempre fueron muy optimistas. La Gordita es una mujer de 59 años repletos de vitalidad, capaz de bailar la zumba con una sola pierna. Reside en Villa Gesell con su mamá, su hermana y su sobrino. El sobrino de 19 años la acompaña

a Mar del Plata al tratamiento de rehabilitación. La Gorda cuenta que nació en el Hospital de General Madariaga, pero la familia vivía en Cariló. Su madre y su padre eran caseros en la casa de la familia fundadora de uno de los balnearios más exclusivos y excluyentes de Argentina. La Gorda recuerda una infancia idealizada en el balneario, rodeada de artistas y famosos. Sin embargo, comenta que a los 17 años se muda a Villa Gesell, “porque en Cariló no había nada, solamente se podía trabajar como empleada doméstica”. En Villa Gesell se empleó primero en una librería de artículos escolares. Completó la escuela secundaria en un programa de educación para adultos/as, mientras volvía a trabajar como empleada doméstica en la casa de una pareja de médicos. Actualmente está jubilada.

Cuando evoca su infancia en Cariló, la Gorda se emociona hasta las lágrimas, las caminatas por la paya, la casa quedaba al lado del mar, salían a juntar hongos y piñones para vender en Pinamar:

Salíamos con mi mamá y los perros a juntar hongos al monte, porque el hongo de pino es mucho más rico que el comprado y nosotros hacíamos; con los hongos chiquitos hacíamos al escabeche y con los otros, nosotros los cortamos en tiritas como la cebolla, los secábamos al sol y después los vendíamos. (La Gorda, 59 años)

Por esos años no existía la ruta entre Cariló y Pinamar, se llegaba al balneario caminando por la playa o en sheep. En su relato, la Gorda nos conduce de viaje a la infancia en la playa:

Doce kilómetros y para ir a Gesell lo mismo, teníamos que ir por la playa, y para ir a Madariaga teníamos que ir por camino vecinal, que va de Cariló a Juancho hasta la estación de ferrocarril y después de Juancho a Madariaga. Cuando veníamos a Mar del Plata era un camino de tierra de Gesell hasta Juancho y después agarraba para el lado de Santa Clara. Tenía que salir con una muda de ropa aparte, porque si se largaba a llover, tenía que bajar a empujar el colectivo. Allá en Cariló lo mismo, nosotros por ahí íbamos a Pinamar a la tarde y se nos hacía tarde, salíamos a la playa y estaba el mar crecido hasta los médanos, y veníamos bordeando los médanos, ¡unas travesías hacíamos! ¡Recuerdos lindos! Aparte conocí mucha gente, yo conocí todos los militares que fueron

presidentes, estuvieron todos en Cariló. Después conocí actrices como Libertad Leblanc, a Donald, Carlos Estrada, Mauricio de Ferrari. (La Gorda, 59 años)

Cuando llegamos a este punto, un golpe de realidad en contexto colocó obstáculos en la continuidad de las entrevistas. Nos preguntamos ¿en qué año había nacido la Gorda? ¿Estaba hablando de antes o después de la última presidencia de Perón? Las imágenes marinas estallaban en la memoria de aquel entramado de poder y dinero en las playas de Cariló... y la ilusión romántica de una niña en la posición subalterna. La otra trama asomaba, la punta del iceberg emergía.

La Gorda recuerda que cuando terminó la escuela primaria a los 11 años, comenzó a trabajar como empleada doméstica en la misma casa familiar de Cariló donde estaban empleados su madre y su padre. A los 16 años tuvo su primer novio, un chico de Madariaga, pero asegura que:

Era una relación media complicada porque a mí no me gusta que me controlen y él era muy controlador, entonces era mucha pelea. Y un día nos peleamos y yo me fui a Cariló, y ahí yo cumplí los 17, yo cumplo en marzo y me fui a Cariló y después me vine para Villa Gesell. (La Gorda, 59 años)

Era marzo de 1976: la fecha del golpe de estado cívico-militar que instaura el terrorismo de estado en Argentina. Cuando la Gorda llegó a Villa Gesell a los 17 años, a compartir un departamento con una amiga, eran 4.000 habitantes en la villa. Al poco tiempo, tuvo por única vez una convivencia en pareja con un hombre durante 4 años. Relata la experiencia:

Después tuve pareja conviviendo, 4 años, que me fue muy mal y desde ahí convivir nunca más, sí tuve otras parejas pero afuera. Yo tenía 17 y estuve hasta los 21. Me levantó la mano un día, entonces me fui. Yo no quise saber más nada, como yo siempre trabajé. Yo siempre fui independiente porque yo soy pisciana y a mí no me gusta que me controlen, yo soy muy laboradora, muy de hablar, muy de comprender, de comprender las cosas. De no discutir mucho, yo cuando discuto es porque sé que tengo razón, sino ni hablo. (La Gorda, 59 años)

Cuando el papá se jubiló, cuenta la Gorda que la familia completa se mudó a Villa Gesell. Compraron una casa, la misma que habitan actualmente. A la Gorda le gusta bailar y lo hace desde los 14 años:

Yo siempre digo, vivir es hermoso, hermoso es bailar ¿no podemos vivir bailando? ¿Mis ilusiones? Cuando era joven era casarme, tener hijos. Lo que me pasó con mi ex dije no, porque dije hijos no voy a tener sola. Porque no, porque yo siempre digo que los hijos lo tienen que tener, los tienen que criar el padre y la madre y no tuve hijos. Después el diablo me mandó un sobrino... Cuando nació él, mi hermana estaba sola cuando lo tuvo, porque se separó cuando él estaba en la panza. Y después me dediqué a él más que nada, que él estuviera bien, que él estudie, que no lo pude hacer estudiar, porque no quiere saber nada, se va a arrepentir. (La Gorda, 59 años)

A los 25 años la Gorda descubrió ella misma que podía tener diabetes. Según la historia clínica, en 1988 fue diagnosticada de diabetes tipo II, en 2017 sufrió la amputación sobre la rodilla izquierda. Así relata las circunstancias de su diagnóstico:

Yo trabajaba con un médico que tenía una clínica aparte del consultorio, la señora tenía laboratorio y la casa estaba arriba, él tenía una clínica y fui para que me hiciera una receta y me pongo a mirar un cartel que decía una de cada cien, era en ese tiempo, 1 de cada 100 personas es diabética y no lo sabe, si usted tiene ta ta ta todos los síntomas, y me pongo a leer los síntomas y pensaba ese lo tengo, ese lo tengo, menos los últimos tres. Menos los últimos tres, todos los tenía. Y le dije a él quiero hacerme un análisis, en ese momento era la curva de glucosa que te sacaban sangre y te hacían tomar té con azúcar y te iban sacando sangre. Y ahí me salió cuando me hicieron la curva de glucosa en este momento tenía 220. (La Gorda, 59 años)

Cuando confirmó el diagnóstico, lo compartió con su hermana, pero la Gorda tampoco puede evocar sus sentimientos de aquel momento. Tal vez porque ha tenido una larga trayectoria como paciente que la condujo a cierta familiaridad con el discurso médico, la que también podría expresar cierta racionalización como mecanismo de defensa. De esta forma lo expresa con fluidez:

Y bueno en ese tiempo lo único que había era el diabinese que era un frasco así y no había otra cosa, después salió la glibenclamida, bueno ahora está la metformina, la

insulina, yo insulina no usé nunca, aparte yo nunca tuve o sea, valores normales, hay gente que me cuenta que llega a 400, 500, 600, yo no! Lo más alto que tuve fue 350 cuando me operaron de vesícula que tenía infección. La vesícula me la operaron hace veinte años. Un desastre porque sufría del hígado. Tengo la primera operación a los 10 años, me operaron un quiste sebáceo en la ceja. Después tuve un accidente en la pierna a los 15 años, me operaron de quistes..., me pasé los dos cumpleaños internada, a los 16 otra vez los quistes... Para mí el quirófano era como mi familia, y después tuve bartolinitis como cinco o seis veces, que son unos forúnculos que se hacen al costado de la vagina o en los labios que son terribles de dolor, si siempre. A mí me decía un médico cuando en un pelito vos sientas que tenés una bolita no te lo toques, vení que yo te atiendo, porque cada bolita si yo me la apretaba se hacían infecciones. (La Gorda, 59 años)

La siguiente mujer entrevistada fue Marita, de 71 años. Cuenta que nació en Andalucía, migró a Argentina de pequeña con su familia a vivir a Mendoza y a los dos años se mudaron a Comodoro Rivadavia, donde transcurrió su infancia y juventud. Hace treinta años vive en Miramar; viene una vez por mes en la combi del PAMI a Mar del Plata a realizar el tratamiento de rehabilitación. Se mudó a Miramar ya separada con su hijo y su hija, los perros y los gatos y todos sus muebles, a cuidar a su padre que enfermó por esos años. Marita relata que perdió a su madre a los 13 años, cuando tuvo que dejar la escuela secundaria en segundo año y comenzó a trabajar, primero en una farmacia y luego en la planta Ford de Comodoro Rivadavia. Allí trabajó durante veinticinco años, hasta que tuvo que viajar a acompañar a su padre a Miramar en 1992. Actualmente vive en la casa que era del padre, de la que cedió una parte de terreno a su hija también separada y sus nietos, para construir otra vivienda. Comenta que ambas han tenido relaciones tumultuosas con hombres infieles. Agrega que su hijo varón también parece haber reproducido esa característica del padre:

Mi hija se casó y después se separó, así que parece que sigue lo mismo que yo, nos tocó personas que son infieles. Así que vive con mis nietos, que mi nieto me acompaña siempre pero hoy tenía otro compromiso. Mi nieta tiene 17 y él 21. Tengo otra nieta acá en Mar del Plata que tiene 22 años de mi hijo varón. Y tengo otros nietos en el sur,

porque parece que él va poblando. Bueno mi ex marido pobló varios lugares jajajaj.
(Marita, 71 años)

Marita está jubilada y comenta que la hija mujer “trabaja en casas de familia todo el día, tiene muchos trabajos y la quieren mucho, porque es muy honrada y muy trabajadora. Nos ayudamos entre las dos, la primera que cobra ayuda a la otra” (Marita, 71 años). De su infancia en Comodoro recuerda un padre amoroso, una madre presente y dos hermanos varones con los que se llevaba muy bien. Su hermano mayor falleció hace algunos años y a su hermano menor acusa de haberle dado un disgusto por motivos económicos, que le produjo un pico de presión hace unos años y le hizo perder la memoria. Así lo relata:

Bueno no se si es que perdí la memoria, hace unos años atrás tuve un pico de presión, estoy viva de milagro, 20 de presión. Pero se me reventaron las arterias de la garganta, llegué chorreando sangre al hospital, se asustaron y me pusieron la endovenosa y ahí bueno se me fue normalizando y estoy medicada para la presión. Porque tuve un disgusto muy grande por un hermano del sur. Tengo dos hermanos, uno que ya falleció y que era el mejor, el hermano adorado, no tenía nada pero tenía un corazón. Y el otro que tiene de todo, chalet, 0 kilómetro, una casa de té, me quiso sacar una casilla que tengo. Después de que se me amputó la pierna, él se enteró y me llamó. Él nunca fue así, para mí fue pinchado por la mujer que tiene que es una víbora. Pero a mí me dolió porque él tendría que haberlo pensado. (Marita, 71 años)

La desresponsabilización del varón por sus acciones y la culpabilización de la mujer, una especie de reelaboración bíblica, se escucha en más de una de nuestras interlocutoras. La rivalidad femenina es uno de los dispositivos del patriarcado para asegurar su reproducción; por lo que pensamos que en estos casos puede tratarse de una variante generacional, que viene vinculada especialmente con conflictos económicos en las familias. Otra de las características subjetivas de las mujeres entrevistadas es cierta introspección y capacidad de observación en las relaciones sociales, como deja entrever Marita:

Siempre fui más bien... tuve amigas, era muy observadora y había cosas que no se, siempre era diferente no se, soy diferente viste, soy más, siempre en casa sola. Mis

nietos y mis nietas, todos somos así, nos sentimos como que no nos molestan y no molestamos a los demás, observamos. Pero así la unión con personas que no me gustan, no me acerco, me retiro. En la adolescencia también, cuando salíamos con chicas a bailar y en aquel entonces ellas ya se iban por ahí y yo era diferente, yo me iba a mi casa. (Marita, 71 años)

Encontramos en Marita las expresiones generacionales del estereotipo femenino alrededor de la exigencia de la chica buena... Afirma que su primera relación de pareja fue "ya de grande" y para casarse, en Comodoro, pero se frustró y ese matrimonio no se concretó. Luego Marita conoció al que fue su marido, el que no cesó en generarle esa cuota sobrante de malestar hasta que ella decidió apartarse de la relación. Estas son sus reflexiones sobre ese período de su vida:

Quizás cuando era joven era demasiado celosa, como mi ex era una persona que no paraba, una atrás de otra. No podía tener empleadas cuidando a los chicos porque las corría, tenía que tener personas mayores. Tenía una mayor que al final tenía un solo licor y se lo chupó todo. Le puse té después a la botella y no vino más. Y las jóvenes uuuhh... tenía una joven que era de la zona de Sarmiento, un pueblito de allá del sur y esta me dejó fría. Me dice, señora, a mí este hombre no me toca, si usted me deja a mí, usted se queda tranquilita sola, y yo le dije no, que se vaya solo pero eso no, quería hacer justicia. (Marita, 71 años)

De este modo Marita conoció la sororidad, de la mano de una chica de pueblo que estaba dispuesta a hacer justicia porque había reconocido la violencia que ejercía el marido sobre ellas. Luego de estas experiencias, ahora Marita elige la libertad y así lo expresa:

Encantada de la vida, nunca más. He tenido candidatos pero no. Amigo tengo uno, pero lo que pasa ahora es que los amigos tienen derechos y yo no tengo para derechos, yo ya dije que todo mi corazoncito está en el freezer, yo ya no me enamoro más, ya no quiero saber nada con nadie. Me levanto a la hora que se me da la gana, desayuno, primero hago mi gimnasia en la bicicleta una hora todos los días, después desayuno, después hago limpieza, lavo, plancho, todo. En mi casa hago todo, después mi nieta viene una vez por semana y limpia los vidrios, todo lo que sea subirse en escalera y eso, porque yo

me cuida mucho esta pierna porque si se rompe, tenés que volver a silla de ruedas.
(Marita, 71 años)

Marita afirma que siempre tuvo problemas de circulación, cuando le dijeron que tenía diabetes en 2011 se sorprendió porque no tenía antecedentes en su familia; todos los problemas habían sido vasculares. Según la historia clínica, en 2013 fue amputada bajo la rodilla izquierda. Actualmente toma metformina para controlar la glucemia. La vida de Marita no ha cambiado según relata:

Mi vida sigue lo mismo, no me hace mucho problema. Yo como de todo, la bicicleta todos los días y cuando salgo así que tengo que ir a buscar los remedios, dejo un día que voy al PAMI a los remedios, a hacer varias cosas, me acompaña mi nieto. (Marita, 71 años)

Conocimos a Monito, una mujer de 50 años que vive con su marido y su hijo en el barrio La Peregrina de Sierra de los Padres. Cuenta que en su juventud trabajó como maestra jardinera, pero luego del casamiento se dedicó al campo. Arriendan tierra para la siembra de zanahoria; ella se dedica a las tareas administrativas, mientras los hombres, su marido y su hijo, a la cosecha y el lavado de la hortaliza. El lavadero de la zanahoria está instalado en la vivienda, que es propia. Monito relata que nació en Laguna de los Padres, pero la escuela secundaria la hizo en Mar del Plata, cuando la familia decidió mudarse para que ella y su hermana menor pudieran estudiar. Monito tenía 14 años. Terminó la escuela primaria en Laguna de los Padres, donde vivía con su familia en una casa vecina a la casa de su abuela, en el campo. El padre falleció hace diez años, la madre vive en Mar del Plata. Los veranos de la infancia y la adolescencia transcurrieron en Laguna de los Padres primero y luego en Colinas Verdes, cerca de Balcarce. Así los recuerda Monito:

Mirá nosotros en el verano, mi papá sembraba papa, y me acuerdo que todos los primos los domingos se iban en verano a la playa y nosotros veníamos al campo porque mi papá regaba la papa Y a veces no había para pagarle a la gente, entonces papá agarraba dos, no se, mamá, no me acuerdo, mamá y mi hermana y yo, entre las dos una de cada punta ayudábamos. (Monito, 50 años)

Acompañada de su marido, un hombre que se muestra muy paciente y siempre está presente, Monito parece haber reproducido con su matrimonio aquella vida tranquila de la infancia, aunque con mejores recursos económicos. El relato es simple, lineal, no evidencia sobresaltos, casi desafectado, describe:

Mirá cuando yo era chica, más chica, éramos pobres, pobres y cenar a la noche era café con leche con torta frita porque otra cosa no había, era café con leche. Al mediodía se cocinaba siempre. A la noche si por ahí era más café con leche, mi mamá hacía torta frita o lo que había, ¿no? Por ahí no comida, sino algo más de llenarte y ese estilo. Porque en invierno, en mi casa era café con leche y en verano una ensalada de fruta. (Monito, 50 años)

Con su marido se conocieron a los 17 años; los dos tienen la misma edad y nacieron en el campo; él en Colinas Verdes. Monito afirma no haber tenido conflictos en la adolescencia, una familia armónica, manifiesta no conocer nada del alcohol o del tabaco. Pensamos que en algún punto pretende seguir siendo la niña que iba a Colinas a pasar los veranos. Tampoco practicó deportes, ni tuvo experiencias culturales o artísticas, alternaba la vida doméstica con la circulación social en bailes y fiestas, posiblemente orientadas a tejer las relaciones de alianza matrimonial:

Mi viejo venía cansado como un perro, se bañaba y nos llevaba a los bailes a Colinas... a las 5 de la mañana venía, tomábamos unos mates y él se iba al campo, se iba a trabajar y nosotras nos acostábamos a dormir. (Monito, 50 años)

Se casaron a los 22 años y diez años después nació el hijo, el único, porque a Monito le diagnosticaron diabetes durante ese embarazo, en el año 1998. En 2018 sufre la amputación bajo la rodilla izquierda. El hijo tiene ahora 19 años y es también un chico de campo. Monito afirma de él: “no sabe venir a Mar del Plata, él viene a Mar del Plata, Luro derecho, sabe ir a lo de la abuela que se baja, nada más, no le gusta Mar del Plata”. De su experiencia con el diagnóstico de diabetes cuenta:

Yo empecé con diabetes en el embarazo, fue un embarazo de riesgo porque también tenía presión, de las dos poquita pero juntas El doctor me dijo que era peligroso por más

que eran poquitas. No me embaracé más porque me dijeron que era de mucho riesgo, tenés las mismas posibilidades. (Monito, 50 años)

Después del nacimiento del bebé y hasta el año 2010, Monito realizó su vida normal, no continuó ningún tratamiento para la diabetes. Hasta que se desencadenaron las complicaciones, las que se manifestaron, relata Monito, junto con la enfermedad del padre:

Yo tenía a mi papá internado, en el 2010 a mí se me hizo una ampolla en el arco del pie. Y vine a ver a la doctora G como era diabética. Yo arranqué con la diabetes en el embarazo de mi hijo de los 5 meses en adelante, como era diabética yo salía caminando sola, yo salía a caminar a la mañana y a la tarde sola. Me dice la doctora: tenés que tomar antibiótico y hacer reposo. Y yo le dije, los antibióticos te los tomo perfecto a horario todo, pero no me mandes a la cama. Ella lo conocía a mi papá que estaba internado en la 25 de Mayo. Le dije no me mandes a la cama porque mi papá está internado, está mal, y me dice: bueno, vos andá, caminá lo menos posible y cuando estés en la clínica no estés con el pie para abajo ponete una silla en frente y levanta el pie que te quede a la altura de la cadera, lo más parecido al reposo. Yo me pasaba toda la tarde con la pierna para arriba pero no me sacaba la sandalia y el pie se soldó con la formita del taquito chino de la sandalia que yo usaba siempre. Me había roto y no me había dado cuenta. No sabía que estaba quebrada, no me dolía. Cuando mi papá falleció vine por un control con G, vine acá y me dice: no puede ser! Un mes y pico, está bien que por la diabetes una herida tarda mucho más en curar, mucho más! pero esto no puede ser. Me mandó hacer una placa, ella encontró la quebradura y no me dijo nada, me mandó a verlo al doctor B que estaba acá. No me dolía claro, yo dejé de caminar porque me pidieron reposo absoluto. Mi papá falleció el 27 de febrero, y yo volví a caminar en agosto. Reposo absoluto me levantaba para venir acá (Monito, 50 años)

Según cuenta Monito, debuta con diabetes a los 31 años y con 5 meses de embarazo. Su mamá también padece diabetes y ella sabía que tenía posibilidades de tener la enfermedad, entonces caminaba mucho y seguía una dieta. Hasta que promediando el embarazo le subió la presión arterial y le indicaron reposo absoluto. El relato de Monito se afecta cuando refiere al momento actual, el impacto de la amputación

encandila cualquier preocupación anterior de salud, la operación es la bisagra de su vida, el real acontecimiento. Así lo expresa:

Nunca me hubiera imaginado estar donde estoy. No sé qué habré pensado en ese momento (el del diagnóstico de diabetes). Sabíamos que era hereditaria. El doctor, cuando la atendía a mi mamá, la atendía el doctor E padre, no sé si lo conociste, él le había dicho seguro alguna de las tres tiene diabetes. Ninguna de mis dos hermanas tiene. (Monito, 50 años)

El diagnóstico lo compartió en primer lugar con su marido, que la acompañaba en la consulta, como ahora. Monito recuerda:

Siempre estuvimos juntos. Hacía dos años nos habíamos casado, él se quebró la pierna, yo entré a la clínica con él y salí de la clínica con él. Es más ahora cuando estuve un mes internada se reían y decían vos lo tenés amenazado porque él se iba diez treinta, once, porque me ayudaba con el baño antes de irse, porque yo soy tan grandota que me daba miedo levantarme con otro, que por ahí flaquee y ¿a dónde vamos? a la miércoles, ¡no quiero! (Monito, 50 años)

Tal vez Monito pueda ser considerada una mujer tutelada, protegida por ese marido atento, con mucho miedo del espacio exterior a la familia. Durante los años que pasaron entre el diagnóstico de diabetes y la amputación, la base de sus cuidados fue la marcha, la caminata, pero siempre de la tranquera para adentro. Monito relata:

Yo tenía, yo empecé a, era como una obligación, yo llevaba a mi hijo a la escuela, al jardín desde que empezó y lo dejaba a él y me iba con él (el marido) al campo porque me daba miedo de salir sola a la calle y me iba a caminar por el campo, donde estaba la casa, a la tranquera, donde sembramos, donde estaba la cosecha. De la tranquera a la casilla debe haber mil y pico de metros y entonces yo caminaba dos o tres veces de la casilla a la tranquera. Pero ahí estaba dentro del campo, ahí no tenía miedo, él me estaba mirando de la otra punta. Porque sola en la calle me daba miedo salir y era como una obligación, dejaba el nene en la escuela y me iba. (Monito, 50 años)

Desde una posición centrada en la obligación, Monito seguía la dieta indicada por el ginecólogo –aclara que la de la nutricionista no funcionó-, la caminata y un control

glucémico dos o tres veces por semana, que se autoadministraba en su casa, durante los 19 años que transcurrieron entre el diagnóstico de diabetes en el embarazo y la amputación de la extremidad.

La Mina fue la última mujer que entrevistamos, era muy joven, había ingresado ese mismo año al instituto para comenzar su tratamiento de rehabilitación después de haber perdido una pierna a los 39 años por complicaciones de la diabetes. En 1998 recibió el diagnóstico de diabetes tipo I y en 2017 fue operada con una amputación bajo rodilla derecha. Creemos que la Mina fue la primera de una tendencia que ya se deja ver. En los dos años de trabajo de campo, comenzamos las entrevistas con mujeres de 80 años con amputaciones y terminamos entrevistando a mujeres de 40 años, nóveles pacientes de un tiempo que viene si no podemos trabajar en la prevención y en la contención de las enfermedades emergentes, que como la diabetes hace estragos en las poblaciones subalternas.

La Mina nació y vivió toda su vida en Lobería. Madre de tres hijos, la acompaña su madre durante los tratamientos de rehabilitación. Está muy deteriorada físicamente. En su caso, nos preguntamos cuantas porciones del cuerpo es preciso dejar atrás para pagar el precio de atreverse a intentar escapar de la subalternación femenina. Cuenta que alquila una casita mientras espera una casa adaptada por el Municipio. Vive con su hijo varón de 16 años; tiene otro varón de 10 años y una hija de 21 años, que está estudiando en La Plata, en una pensión. El nene más chico está con el papá, a tres cuadras de su casa, porque la Mina no puede llevarlo a la escuela, pero él la visita todos los días. La Mina tiene una pensión por la discapacidad y un emprendimiento de repostería: prepara postres y tortas de cumpleaños que paradójicamente ella misma no puede probar. Trabaja en su casa desde hace nueve años, mucho antes de la amputación. Afirma que no se tiente con los dulces, así comienza su relato:

Mi problema de diabetes es que soy diabética insulino dependiente pero nunca fui como que me llamaran las cosas dulces. Lo mío fue más como un mal control, como que yo no me adapté a la enfermedad, y nunca nunca me controlé, nunca me cuidé, nunca me

corregí; la insulina me la daba cuando me sentía descompuesta, entonces fue como que mucho tiempo mala letra. (La Mina, 39 años)

En su narración no encontramos una necesidad de adaptación al deber ser saludable, sino más bien una posición y una aceptación de las consecuencias. Una posición subjetiva cercana a la rebeldía, que no se disciplina tampoco en el discurso, una posición muy recurrente entre los varones. La enfermedad no es negada en estos casos sino reconocida como propia, como acontecimiento que irrumpió en la propia vida, pero que no alcanza para domar al yo, para someterse al tratamiento, para poner a disposición el cuerpo a las prescripciones de la medicina. La posición puede contener sus rasgos negadores, como veremos, pero también enfrenta el padecimiento y soporta las consecuencias. Es en algún punto resistente, no se lamenta, ni considera la enfermedad como un castigo, tampoco se culpabiliza: resulta una posición casi estoica.

La Mina realizó la escuela primaria en Lobería, donde también fue a la secundaria pero no la terminó por el embarazo de su hija mayor; cuando dejó la escuela comenzó a trabajar como moza. Vivió con su mamá hasta los 13 años, cuando se mudó al campo, a 2 km de Lobería, a la casa de sus abuelos: “eso es todo, no hay mucha historia”, afirma La Mina. No conoció a su papá; su hermano menor es hijo de la pareja actual de su mamá. Comenta que empezó a fumar tabaco a los 14 años y jamás lo dejó hasta la amputación, fumaba tres atados de cigarrillos por día. Como en otros pacientes, la sustancia puede ser un vehículo que canaliza rebeldía o enojo, pero también existe un campo poco explorado en la influencia de las relaciones de trabajo y la salud de las mujeres. Así lo interpreta la Mina:

Ahora estoy más gordita, cuando fumaba era más flaca. Igual por mi trabajo, no digo que te lleve a fumar pero es un trabajo estresante. Yo los fines de semana suelo tener doce tortas, masas dulces y yo siempre trabajé sola. Era como que estaba dos o tres días parada trabajando, no dormía, no descansaba, fumaba y me apuraba con los horarios. (La Mina, 39 años)

Durante la adolescencia, la Mina destaca haber jugado al fútbol. Sus figuras significativas fueron su abuelo y su abuela, a quienes llamaba “papi” y “mami”. Ya no

viven, su abuela falleció hace dos años, justo antes de la operación para la amputación. Observamos que en la trayectoria de salud de La Mina, dos grandes y muy significativas separaciones, de su hija chiquita y de su abuela, fueron las vísperas del desencadenamiento de la diabetes primero y de la amputación de la pierna después. Este rasgo que asocia el desenlace de salud en diabetes y sus complicaciones con el estrés generado por circunstancias familiares o económicas es recurrente en los relatos de las mujeres.

Recuerda haber realizado en su juventud, trabajos de limpieza doméstica, planchaba por hora, atención al público, moza de bar. Nos cuenta sobre sus tres relaciones de pareja, con cada uno de los padres de sus hijos:

Siempre bien; cortábamos y llegábamos a un acuerdo para no rompernos nada en la cabeza ni abogados. Con el papá del nene más chico estuve ocho años, la relación más corta fue del varón más grande, que estuve un año, fue justo cuando me habían declarado la diabetes, tomaba anticonceptivos comprimidos y el efecto de la insulina, o no sé, me dijeron que contrastó y quedé embarazada. Me dijeron que el efecto de la insulina me puede haber cortado el efecto del anticonceptivo o que tal vez era de mala calidad. (La Mina, 39 años)

Comenta que con el dinero le ha ido básicamente mal, no obstante, la Mina manifiesta haber ayudado siempre a la mamá y a la familia:

No soy de retener, dicen que el dinero no te lo vas a llevar, así que yo hago eso, lo que gano y consigo, lo gasto. Sobre todo porque tengo tres hijos, imagínate que tampoco tenemos LA situación económica. Viste cómo es, si uno no puede lo ayuda otro. (La Mina, 39 años)

En ese punto de nuestra conversación, pensamos cómo esta mujer tan delgada, trabajadora y sacrificada, sigue sosteniendo a los demás con la salud muy deteriorada, amputada de una pierna, con múltiples otras complicaciones, la vista, la dentadura. Su cuota sobrante de malestar ha mutilado su cuerpo y pone a prueba su resistencia física.

Según su historia clínica, la Mina tenía 20 años en 1998 cuando le diagnosticaron una diabetes de tipo 1, debutó con insulina directamente. Ella cuenta que ya separada de su primera pareja, había dejado a su hijita de un año con sus abuelos, los mismos abuelos con los que ella misma vivió su adolescencia, y había ido a trabajar a La Plata porque en Lobería no tenía oportunidades:

Cuando me separo del papá de mi hija más grande, me fui a trabajar un tiempo a La Plata porque en Lobería no había trabajo y unos primos del papá de mi hija me dieron trabajo en una pizzería. Estaba trabajando y empecé a ir al baño, tomaba mucho líquido e iba al baño. Era joven, imagínate que no entendía nada, pensé que me estaba a deshidratando por el calor de los hornos. Yo pensé que era eso, una deshidratación. La chica que estaba ahí me dice que no era posible que fuera tan así, yo tomaba agua y me iba al baño. Así que nada, hasta que me descompensé, estuve dos días así, me descompuse mal. Me agarró híper y me llevaron, me internaron y ahí me declararon. (La Mina, 39 años)

Relata que su ex pareja, el papá de la hija, fue quien la condujo hasta el hospital. Él también había ido a vivir a La Plata. La Mina tenía antecedentes de diabetes en su familia, justamente su abuela, aunque agrega:

También me dijeron que podía ser una diabetes emocional. Los médicos me dijeron que por ahí, yo lo encajé que por ahí me había ido de Lobería y había dejado a mi hija y era chiquita y por ahí la extrañaba horrores, y después me volví porque no aguantaba más. (La Mina, 39 años)

La Mina afirma que cuando le dieron el diagnóstico no entendía qué era la diabetes, nunca había escuchado, aunque sabía que la abuela tenía diabetes pero como no se inyectaba ella no lo relacionó: “mi abuela no se inyectaba, era como que yo no le daba bolilla”. La Madre interviene para explicar que la de la abuela: “fue una diabetes normal, no se inyectaba”. Pero la Mina aclara: “igual a mi abuela también le tuvieron que cortar el pie y estaba ciega”. Aun así, continúa:

Ni siquiera sabía lo que era diabetes. En ese momento más o menos porque las enfermeras fueron las que me llevaron y me dijeron que me tenía que inyectar y yo

pensé que era una broma, pensé, cómo me voy a inyectar sola, aparte no me imaginaba. Con el tiempo aprendí, igual fue mucho como te contaba, yo me lo tomé como que se me iba a pasar. Al principio me dijeron 'te tenés que inyectar si o si todos los días' y yo era como que tal vez pasaban dos días sin ponerme y hasta que no empezaba a descomponerme. O sea, yo ahora me pincho y todo pero es como que con los horarios y eso. (La Mina, 39 años)

La Mamá agrega: "yo no lo podía creer". La Mina cuenta su drama, adelgazó mucho en una semana, y ya "no tenía fuerzas ni para pararme ni para trabajar más", cuando decidió dejar La Plata y volver a Lobería:

Pero es como te digo, yo en la primera etapa de diabetes, no me pinchaba los dedos, les mentía, les decía que tenía 4 y tal vez tenía 500. Ellos la hemoglobina es como que salta y me decían que era un desastre con mi enfermedad, y nada, discutía mucho con los doctores y ellos obviamente me decían lo que tenía que hacer pero yo no les hacía caso. (La Mina, 39 años)

El relato indica que la Mina siguió adelante con su vida después de la diabetes. Se reencontró con su hijita y retomó sus relaciones de pareja. Tuvo otros dos embarazos, crió dos hijos más y se reconvirtió laboralmente con un emprendimiento propio. Pero cuando logra estabilizarse, muere su abuela, "la mami", y empeora su situación de salud.

5.2 Los varones y la vulneración

Nuestro registro de las interacciones con los varones que participaron en este estudio nos indica una situación de vulneración específica que resulta de muchos años de deterioro de la salud con dramáticos golpes a la integridad subjetiva. Se trata de una masculinidad permanente amenazada por la desintegración corporal y por la manipulación que suponen las intervenciones y tratamientos médicos. Poco queda en ellos de la omnipotencia que caracteriza al género; sí observamos mejores posicionamientos vinculares en los ámbitos públicos, la institución de salud y las

agencias del estado, pero deficiente manejo de las relaciones vinculares en lo afectivo. Soledad, pérdida de vínculos amorosos, quiebres en las redes de sostén social caracterizan la situación subjetiva de muchos de los entrevistados. Presentamos las experiencias de los varones con el diagnóstico de diabetes y el tránsito de sus complicaciones en sus propias palabras y en la perspectiva histórica y social de su vida.

Comenzamos con Nerón, un hombre de 54 años. Cuenta que nació y vivió en Mar del Plata, siempre en la misma casa familiar del Barrio Las Avenidas. Único hijo de una pareja santafecina que se radicó en la ciudad el año 1947 porque el padre ingresaba a trabajar en la usina del puerto. Nerón es muy conversador; él mismo nos contactó para participar del trabajo, de modo que no hubo necesidad de invitarlo. Tuvimos varios encuentros en los que pudimos observar las progresivas complicaciones de su salud que lo llevaron a la amputación de la otra pierna y finalmente a su muerte. Nerón relata que siempre fue rebelde, nunca soportó la autoridad, ni en la escuela, ni en el trabajo, ni en la familia, tampoco en los servicios de salud.

Yo con 99% de mi familia estoy peleado, los mandé a todos a la m... hace mucho. Nunca me puedo callar la boca. Cuando hay algo que no me gusta lo digo y lo digo de frente, y generalmente suena mal porque es políticamente incorrecto. Con ese tipo de cosas siempre terminamos mal. Yo sé que tendría que ser distinto y ser un poco más hipócrita, pero no me sale y menos a esta altura del partido. (Nerón, 54 años)

Nerón es un fumador empedernido, dueño de una gran ansiedad, amante de las motos, artesano de los metales y las maderas. La vida lo golpea con la amputación de una pierna primero y al tiempo la otra, confinándolo a la silla de ruedas y al encierro domiciliario. Nerón cuenta que sale muy poco de su casa, sólo al banco a cobrar la pensión, al tratamiento de rehabilitación en el transporte del instituto, y de allí al hospital interzonal a retirar la insulina una vez por mes. Tiene un amigo que lo ayuda con los problemas de la casa o cuando se tiene que internar, hecho que se ha repetido en varias oportunidades en los últimos años.

Nerón recuerda que nació en la misma casa del Barrio Las Avenidas con la asistencia de una partera, donde ahora vive con la compañía de su perra Nera. Su padre murió en

1986 y su madre en 2010. Su infancia transcurrió en el barrio, entre la escuela y la calle, con muchos amigos que ya se han mudado. Nerón no tiene hijos, relata varias relaciones con mujeres, estuvo por casarse a los 19 años pero desistió. Tampoco quiso continuar la escuela secundaria, según relata:

Terminé la primaria. Empecé la secundaria y veinte días antes de terminar 1° año me fui a la m..., dejé. Porque dije, esto no es para mí. Mi viejo me agarró y me dijo, estás seguro de lo que está haciendo? Y yo, si, porque esto no es para mí. Con toda la locura de la juventud. (Nerón, 54 años)

También recuerda que en su juventud llegó a ser actor con un grupo de teatro independiente, pero luego se dedicó a la artesanía:

Siempre me gustó el trabajo con las manos. Eso creo que lo agarré de mi viejo, siempre lo vi a mi viejo. Cuando éramos chicos por ahí estábamos aburridos en la vereda de casa y venia mi viejo y nos llevaba al garaje a hacer algo para entretenernos. Desde armar carritos con rulemanes hasta no se, siempre me gusta trabajar este tipo de cosas con las manos. Mi viejo al laborar en la usina y que se yo, era técnico electromecánico. En mi casa había un taller y yo siempre lo acompañé, así que más o menos estaba al tanto de eso. Siempre estuve acostumbrado a tener herramientas en la mano, me gusta trabajar manualmente. Mi viejo me dijo bueno si no querés estudiar andá a trabajar. (Nerón, 54 años)

Así Nerón enumera sus distintos trabajos, cafetero, barman, pero aclara que nunca duró demasiado en ninguno, entonces comenzó a estudiar platería criolla y a forjar cuchillos que vendía personalmente. No realizó aportes jubilatorios: “nunca me preocupé por si tenía aportes o no aportes, por eso tengo también hoy una pensión no contributiva” (Nerón, 54 años). Cuenta que podría haber sido reclutado para ir a la guerra de Malvinas, pero como había sacado un número bajo no entró en el servicio militar obligatorio. Afirma que le hubiera gustado viajar en su juventud, tal vez ir a Italia al pueblo de sus abuelos, pero no lo hizo, como muchos otros no salió de Mar del Plata:

En un momento estuve a punto de viajar a Brasil, a vivir a Brasil. No se dio tampoco porque justo mi viejo se había medio enfermado y que se yo que, me quedé. Más que nada para que mi vieja no estuviera sola con toda la carga y bueno me lo perdí. La casa paterna o materna, como quieras llamarla, siempre tiró más en el nivel de prioridades. Medio que mi vieja me dijo, mirá tu viejo está así. En ese momento recién arrancaba todo, no es que estaba re jodido ni nada, pero dije, no bueno entonces me quedo. (Nerón, 54 años)

Según la historia clínica en 2006 recibió el diagnóstico de diabetes tipo 2, en 2015 sufrió la primera amputación sobre rodilla derecha, en 2019 la amputación sobre rodilla izquierda, ambas luego de varias operaciones. A partir de la primera amputación, Nerón inició un proceso de especialización en las características médicas de las complicaciones de la diabetes, porque él sostiene querer poder conversar con los médicos en una situación de paridad. No reconoce haber tenido resistencia a las indicaciones, con una sola excepción: nunca dejó de fumar y esta fue su única condición para continuar con los tratamientos. Así lo expresa:

Mi papá fumaba mucho, es más falleció de cáncer de pulmón. Y ya se todo lo que me puedan decir ya lo escuché mil veces. Pero pasa algo muy simple, que hablando con un médico de acá me decía, es cierto, no en el hecho de fumar sino que yo decía, lo que pasa es que yo no tengo ganas de dejar de fumar. Si yo no tengo ganas es al p... que vos me hagas hacer un curso o me pongas a hablar con gente que deja o que no deja. Simplemente no tengo ganas de dejar de fumar. Pero bueno, esas son algunas de las cosas duras que tengo en la cabeza. (Nerón, 54 años)

Nerón afirma haber tenido buena salud hasta sufrir una cetoacidosis a los 43 años de edad, hecho que originó el diagnóstico de diabetes:

Un día me acuerdo me estaba bañando, un domingo. Me toqué, debajo de la ingle y noto como un granito, no le di b... Eso fue un domingo, el lunes salí con mi moto al centro, cuando vuelvo, enero 2006. Cuando volví ya me molestaba más, me ardía. Bueno nada ese granito empezó a crecer. Yo no conozco lo que es la fiebre, no soy de tener fiebre. El jueves ya me molestaba mucho, se había agrandado mucho y me sentía como afiebrado. Lo que pasa es que de no tener nunca nada o decidir ir al médico. La

cuestión fue que a la noche el granito ya se reventó, ahí sentí un poco de alivio. Y cuando se reventó, que ya era un tamaño importante, me acuerdo que salió un líquido como pus, pero sin olor. Bueno cuando se reventó dije, listo ahora es cuestión de drenarlo y listo, no me preocupé. Bueno llegó el sábado o domingo. La cuestión es que seguía agrandándose y supurando. Dije bueno me voy a la guardia. Más que nada por la molestia. Fui al hospital regional. Me atendió un matasanos, le digo me pasa esto lo otro y vengo para que me des algo porque la molestia no me deja ni dormir. Me dice yo te voy a dar una inyección como para bajar el dolor y el lunes venite a la salita de cerca de mi casa que él iba a estar ahí atendiendo. La cuestión es que me fui, ni siquiera me revisó. Me dio la inyección y me dijo mañana venite a la salita. Bueno fui a la salita, yo a todo esto ya tenía una ampolla y supuraba contantemente y me dolía un montón. (Nerón, 54 años)

Al día siguiente, continúa relatando Nerón, en el CAPS del puerto el médico del hospital no estaba; lo atendió una médica que enseguida reconoció una diabetes, le aclaró que su problema era quirúrgico, llamó una ambulancia para su traslado e internación en el hospital interzonal. En el hospital hicieron la intervención y le confirmaron el diagnóstico de diabetes. Este fue el comienzo de su carrera de paciente: salió bien de la operación, con indicación de insulina inyectable diariamente. Afirma que también tomó un curso en diabetología para pacientes y familiares, que estaba disponible disponible en el hospital:

En un principio vos te sentís muy solo, decís me pasa solo a mí y ahí te das cuenta que hay muchísimas personas que les pasa lo mismo. Y aparte hay varios pacientes que ya hicieron varias veces ese curso, porque todos los días aparece algo nuevo y hay alguno que la tiene más clara que los médicos que están dando los cursos. (Nerón, 54 años)

Nerón recuerda que estaba en pareja cuando recibió el diagnóstico. Dos años después llegó la separación. Como fue antes de la amputación él no encuentra una relación con la diabetes. Si observamos las trayectorias de pareja de los otros participantes varones: sólo uno de ellos mantuvo la relación después de la operación, a diferencia de las mujeres, muchas de las cuales han mantenido sus parejas si estaban en una relación de tipo conyugal. En cambio, observamos coincidencia entre los géneros en cuanto a la

resistencia a la consulta psicológica: no encontramos un solo, una sola paciente que haya continuado un tratamiento psicológico. Algunos, como Nerón, cuentan que fueron a la primera consulta por indicación médica, pero luego abandonaron. Otros se han negado explícitamente. Así relata Nerón su experiencia:

El primer médico que me trató me dice, era un clínico, loco pero vos te pusiste a pensar lo que te pasó a vos... Sí, le digo ¿pero qué hago? ¿Me tiro por la ventana? ¿Me largo a llorar? No, lo que tengo es esto y ya, hoy tengo que ver que hago con lo que tengo, nada más. Traté siempre de ver, bueno hasta acá llegamos con esto, bueno ¿qué hacemos? No creo en las religiones en realidad. O sea...no creo, yo estoy en realidad, desde unos años a esta parte, estoy peleado con el Barba en realidad, por muchas razones. O sea no es que soy ateo, en realidad. En realidad yo creo que existe algo más como dios, por ejemplo, pero yo personalmente estoy muy peleado. Por muchas cosas. No, lo que me pasó es una más de una sucesión de cosas, nada más. Pero eh... mi visión es muy personal con respecto a dios o como quieras llamarlo, entonces nada, yo tampoco estoy, ni diciendo porque me pasó a mi o no, o porque me castigó, realmente, no va por ese lado lo mío. Y ya te digo, en su momento la idea mía era, bueno, yo llego hasta acá con esto ¿y de acá en adelante qué hago? ¿Cómo hago yo? ¿Cómo manejo mi vida? Eso era lo único en lo que yo tenía la cabeza ocupada y ya te digo, nunca, en su momento si por ahí te agarra ataque de llanto al principio, pero eso era siempre en mi casa solo conmigo mismo, no estaba delante de todo el mundo llorando o dando lástima o lo que fuere, por ahí sí, por ahí no, mi reacción no era esa y ya te digo, siempre traté de ser lo más práctico posible en mi vida. Bueno la cuestión es que me decía, vos esto lo pensaste, si le decía, yo quiero terminar con esto, que se cure, salir de acá. Empezar a hacer rehabilitación. Bueno tanto insistió este médico, que yo le decía, loco no quiero ir a ver un psicólogo, para qué si ya no me hace falta, no estoy preocupado ni haciéndome el coco por nada, yo lo que quiero es salir adelante loco. No, no se me da por caerme anímicamente ni por tirarme de una ventana, nada que ver. Yo lo que quiero es salir de acá rápido, que esto se cure, e ir a rehabilitar y empezar con mi vida de vuelta. Y bueno cada tanto viste me preguntaba ¿cómo estás? Y yo contestaba ¿y loco cuánto falta? La cuestión es bueno que en ese momento él todavía era residente, yo creo que estaba en el último año y los empiezan a rotar de sector, en su momento lo rotaron y cuando lo rotaron en un momento vino una psicóloga. Yo no había tenido, aparte, episodios de

histeria ni nada raro como para forzar ese encuentro viste, le digo bueno si... ¿Quién te mandó? No entiendo, me dice, bueno no el doctor tal, o sea cuando él se fue, lo dejó recomendado. Entonces ella vino más que nada para ver cómo te sentís dijo, bueno, charlamos un rato, me preguntó más o menos lo mismo de siempre, mi infancia cómo era, dónde vivís, con quien, lo mismo que hicimos nosotros al principio. La cuestión es que nada estuvimos hablando más o menos una hora y media, ella haciéndome preguntas, yo le dije ¿qué querés saber? ¿qué necesitás saber? Tal cosa, tal otra. Bueno terminamos esa entrevista y me dice bueno ahora decime ¿vos qué opinas?, ¿ves que necesitás otra entrevista?, ¿otra charla? que nos veamos otra vez. Le dije mirá la verdad no sé qué pensarás vos, pero la verdad que yo pienso que no, que a mí no me hace falta, por ahí en lugar de estar acá perdiendo el tiempo conmigo podés estar con alguien que realmente lo necesite, yo no creo necesitarlo. Y ahora ¿vos que pensás? No, la verdad por lo que veo no te hace falta. Esa fue la primera experiencia. (Nerón, 54 años)

Luego entrevistamos al Chacho, un hombre joven de 49 años, que es uno de los pacientes preferidos del Instituto: “un paciente muy colaborador” según se lee en su historia clínica. Muy desenvuelto, también muy ansioso, se sabe mover muy bien en la institución. Comenta que asiste a los tratamientos de rehabilitación en el gimnasio, hidroterapia en la pileta, es un referente del taller de cerámica, vende las piezas en el hall de entrada, está terminando el secundario con el plan FINES, realiza los cursos de informática. Tenía pendiente la pensión por discapacidad, después de dos años de trámites, pero a finales de 2019 obtuvo una pasantía rentada en el Instituto con perspectivas de ingresar a trabajar por el cupo de discapacidad.

El Chacho relata que nació en Mar del Plata y reside en el Barrio 2 de Abril, cercano al aeropuerto. Desde que se separó hace unos meses, volvió a la casa de sus padres, ya jubilados. En el transcurso del trabajo de campo, el papá del Chacho falleció a los 90 años y él queda entonces viviendo con su mamá, también delicada de salud. Comenta que su último trabajo fue como chofer de remis, pero lo perdió después de la amputación en 2017. Según la administrativa de Desarrollo Social: “en este año (2019) ha salido una sola pensión por discapacidad en Mar del Plata, está todo parado”.

El Chacho cuenta que tiene dos hijas mujeres que quedaron viviendo con su mamá, pero lo visitan los fines de semana y él mismo va a cuidarlas a la casa, cercana al Instituto, cuando la mamá está trabajando como empleada de farmacia. Muchas veces las hijas lo acompañan en sus puestos de venta de cerámica. Recuerda que su infancia transcurrió en Villa Primera, en la zona de Jara y Libertad. Fue al Colegio Don Bosco, donde practicó fútbol y rugby. Una familia armoniosa, recuerda el Chacho que todos se llevaban muy bien. Como muchas viviendas familiares de Mar del Plata, el terreno alojaba dos casas, una atrás para los abuelos y otra adelante para ellos. El relato del Chacho es muy optimista, nos conduce a pensar que en el discurso de los varones encontramos una exigencia propia de la vida sin conflicto, como si todo estuviera muy bien, hasta que logra manifestarse la trama subyacente, la verdadera trama. En el caso de Chacho fue el relato de su convivencia con la abuela desde los 11 años, porque el padre y la madre cuidaban chicos en APAND, una ONG para niños sin hogar. Trabajaban como familia sustituta de 12 niños y ya no había capacidad para el Chacho y su hermana mayor en esa casa. Pero él no manifiesta haber tenido un conflicto por esta situación, recuerda sus amigos del barrio y hasta su primera de novia de la escuela técnica.

El Chacho cuenta que fumaba en la adolescencia, pero dejó a los 20 años por el rugby. Antes de eso, comenta que dejó el colegio a los 16 años para trabajar:

Porque empecé a trabajar en un supermercado a la vuelta de mi casa y como que dejé de estudiar, no me gustaba, me costaba mucho estudiar, por la plata del trabajo. Claro, no me costaba mucho la verdad que me era sencillo, pero empecé a ganar plata. (El Chacho, 49 años)

Las contradicciones son recurrentes en el relato del Chacho pero nunca manifestó un conflicto con ello, tampoco una necesidad de corrección. Después del supermercado recuerda que trabajó en una casa de material hospitalario, en la calesita de la Plaza Colón, luego en otro supermercado grande donde conoció a su mujer, después puso una verdulería en una feria comunitaria y finalmente se reconvirtió en chofer de remis hasta la amputación en marzo de 2017. El Chacho cuenta que tuvo múltiples relaciones

con mujeres hasta su casamiento a los 27 años. También durante su matrimonio, pero esto lo relata posteriormente. Relata que se casó en 1999, pero antes de su casamiento tuvo una convivencia de siete años con una mujer doce años mayor que él que tenía un hijo. Esa pareja se deshizo cuando él se fue a probar suerte a Barcelona y ella y su hijo prefirieron no viajar. Recuerda que sus expectativas en España no se cumplieron y regresó a Mar del Plata. Sus dos hijas nacieron en 2002 y en 2008; así describe su situación familiar:

Bien, viajamos mucho. Trabajábamos los dos, siempre trabajamos los dos, entonces teníamos, andábamos bien, no nos faltaba nada. Las nenas en colegio privado, patín, guitarra, computación. Todo bien hasta la amputación. (El Chacho, 49 años)

Según la historia clínica, en 2008 recibió el diagnóstico de diabetes tipo II; en 2017 le amputan la pierna sobre rodilla derecha. El Chacho recuerda que tenía 38 años de edad al recibir el diagnóstico. Su suegro había fallecido por diabetes mientras estaba en diálisis por falla renal, hecho que lo motivó a prestar mayor atención a la alimentación y a realizarse el estudio que originó el diagnóstico. Pero piensa que por estudios posteriores, al momento de la amputación hacía veinte años que él padecía diabetes. Sin embargo manifiesta que su estado general de salud era muy bueno, practicaba deportes, rugby, fútbol, salía a correr hasta los 40 años. Expresa no haber sentido nada más que “tomar conciencia” cuando recibió el diagnóstico de diabetes. Continuó enfocándose en el trabajo y la familia. No recuerda haber modificado ningún aspecto de su vida: “seguí viviendo normal”. Asegura que seguía los tratamientos de forma intermitente: “pero bueno como te digo alternando, se me ponían las pilas, se me terminaban, iba, venía. Comía como un animal, llegue a pesar 170 kilos, así, altibajos.” (El Chacho, 49 años)

Continuamos conversando con Marcos Marcus, un hombre de 69 años de edad. Cuenta reside por su propia voluntad en un hogar en Santa Teresita. Divorciado hace años, con un hijo y una hija en las Islas Canarias, decidió internarse luego de la última amputación. Afirmo que la decisión se debió más a los cuidados que necesita y a las características de su casa con escaleras, que a una imposición familiar. Afirmo que el

hogar es abierto, puede entrar y salir con libertad, comparte la habitación con un compañero con quien se lleva muy bien. Observamos que Marcos Marcus es muy cordial, tranquilo, abierto al disenso y a la diversidad. Se maneja en silla de ruedas, de constitución estrecha, durante los dos años observamos su rehabilitación las mejoras fueron notables. Recibió una prótesis y comenzó a caminar, su cuerpo se robusteció y su tez pálida tomó color.

Marcos Marcus recuerda que nació en Lanús y se crió en Turdera. Llegó a Santa Teresita en 1981 junto con su mujer, su hija y su hijo. Relata que puso un comercio con un socio, de quien luego se distanció y comenzó como vendedor independiente. Actualmente está jubilado y recibe un alquiler por su casa. Marcos Marcus se define como un escritor. Su pasatiempo es la escritura. Realizó la escuela primaria entre Adrogué y un colegio alemán de Versalles. Cuenta que desde muy chico aprendió a viajar solo en tren:

Aparte me enseñaron a de alguna forma defenderme. Una vez en el tren alguien me quiso agarrar y yo empecé a los gritos. Tendría 11 años. Eso me lo enseñaron. Si alguna vez te pasa que alguien te quiere agarrar gritá. (Marcos Marcus, 69 años)

Con su familia frecuentaban el club de Banfield, su abuela y su abuelo hablaban alemán, él se considera bilingüe. Reconoce una buena relación con sus padres, hasta la adolescencia avanzada en la que tuvo choques fuertes con el padre. En el mismo colegio alemán hizo la secundaria, a la mañana hasta 3ª año y luego en el turno noche. Comenta que repitió el 3ª año y ahí fue cuando comenzó a trabajar haciendo changas. A partir del fallecimiento del padre en 1993, reconoce que se distanció de su hermano mayor. Marcos Marcus también evade la narración del conflicto; él puede comentar intimidades sin problema, pero no puede profundizar en el detalle de los conflictos familiares. No sabemos por qué enfrentó a su padre al que define como bastante cerrado pero que en definitiva “era un tipazo” ni cuál fue el motivo de la pelea con su hermano. Como señalamos, esto aparece como un rasgo del discurso masculino en cierta inhibición de las disputas familiares, que se combina con la desinhibición de las cuestiones personales más íntimas.

De su adolescencia recuerda su primera experiencia sexual con una chica que conoció en un viaje familiar a Uruguay. Su afición a la lectura y la escritura, el fútbol y el tabaco. Marcos dice que comenzó a fumar en la adolescencia y mantuvo este hábito hasta poco antes de la operación: fumó durante 55 años. “Fumador empedernido. Yo hago la cuenta, que debo haber fumado alrededor de 30 mil cigarrillos”, afirma Marcos. Cuenta que cuando terminó el colegio comenzó a trabajar en una empresa textil, pero después de haber hecho el servicio militar en Campo de Mayo, al que define como “una linda experiencia, por lo menos muy interesante”. Este es su relato:

Yo entré al servicio militar con muchos prejuicios. Mi apellido ya delata mi origen. Y yo pensaba que los militares eran antisemitas ¿viste? Y me encontré con que hay de todo. Y me tocó la suerte de tener al jefe de la unidad, un excelente tipo. Después terminé siendo asistente de otro coronel alemán, que me hizo traducir un libro. No me fue tan difícil, pero tuve ayuda. Aquellas cosas que yo desconocía, más técnicas, tenía a quien consultarle. (Marcos Marcus, 69 años)

Llama la atención en Marcos esta relación ambigua con la autoridad del jefe, del coronel, del padre. Comenzamos a ver en su cordialidad y delicadeza ciertas posiciones que no terminaban de rebelarse plenamente, como una necesidad de reconocimiento del otro para el sostenimiento de la propia autoestima. Esta reflexión nos condujo a dos preguntas: en el caso de Marcos ¿estas posiciones habrán influenciado en su trayectoria de salud y enfermedad? Para el análisis de género ¿comenzamos a observar tránsitos en las posiciones de sujeto que atraviesan los estereotipos de género, en varones que han sufrido tantas agresiones en su cuerpo?

Marcos Marcus relata que se enamora y se casa luego de finalizar el servicio militar. Con el tiempo nacieron la hija y el hijo, dejaron la fábrica, probaron suerte y finalmente se radicaron en Santa Teresita:

Los dos dejamos la fábrica. Y mi padre me propuso que trabajáramos juntos. Una fábrica de muebles componibles, esos que se arman. Con la que nos fue bastante bien hasta que comprar las cosas importadas fue más barato que traer la materia prima. Cuando

empezó a decaer eso y antes de fundirnos, me vine para acá, para Santa Teresita. Mi suegro tenía una casa. (Marcos Marcus, 69 años)

Marcos afirma que la pareja se fue desgastando, esperaron que los hijos crecieran y decidieron separarse en 1998. Para esa misma época, pero sin reconocer una relación explícita, Marcos Marcus recibió el diagnóstico de diabetes por parte de un amigo médico con quien se atendía en Santa Teresita. Ante su fallecimiento, Marcos abandonó los tratamientos. Así relata el desenlace:

Y que me mantenía medio cuidado. A pesar de que éramos compinches, de comidas y de salidas. Bueno, él me cuidaba. Cuando él falleció, yo me dejé estar absolutamente. Me olvidé de que era diabético. (Marcos Marcus, 69 años)

El amigo médico, comenta Marcos, luego de los resultados de los análisis, le indica una pastilla que debía tomar todos los días. Él asegura que la tomó un tiempo y luego la dejó, con el fallecimiento del amigo puesto que afirma: “no tenía otro médico en quien confiar.” Mucho tiempo después, hace tres años, recuerda que trabajando, cargando unas cajas, tropezó en la vereda y sufrió un golpe en la rodilla. En ese momento no relacionó las consecuencias del golpe con la diabetes, lo dejó estar, hasta que dejó de poder caminar y concurrió al hospital. Le indicaron una curación simple en su domicilio. Él piensa que no funcionó porque vivía sólo en aquel momento:

Un día no aguanté más y le pedí a un amigo que me llevara al hospital. Ahí me internaron acá en el hospital de Santa Teresita. Después me mandaron al hospital de Mar de Ajo que tiene un poco más de complejidad. Me terminaron amputando en Mar del Plata. Después de intentar hacer un injerto a ver si se podía recrear el ligamento de la rodilla. (Marcos Marcus, 69 años)

Luego entrevistamos a Roberto, un hombre de 57 años. Relata que nació en el norte de la provincia de Córdoba, pero se crió en Santiago del Estero. Vivía en Balcarce, pero hace dos años Roberto alquiló una pieza en casa de familia en Mar del Plata para poder hacer el tratamiento de rehabilitación en el Instituto. Roberto recuerda haber asistido hasta segundo grado de la primaria, afirma que no le gustaba la escuela: “yo escribir escribo, pero me faltan letras”. En cambio se reconoce bueno para la mecánica, arregla

lavarropas. Cuenta que después de batallar dos años le otorgaron la pensión por discapacidad con la que se sostiene. El tema de la pensión es el que efectivamente convoca a Roberto.

La otra escena de Roberto fue el abandono de su padre primero y su madre después. Recuerda que su madre lo llevó a Santiago del Estero a la edad de 9 años, lo dejó en la casa de la abuela, le dijo que iba a comprar facturas y nunca más volvió. Cuando la abuela falleció, Roberto afirma que “comenzó a andar solo”. Más tarde aclara que cuando murió su abuela quedó a cargo de su tía abuela. Sus hermanos, dos mujeres y un varón, son hermanos del corazón. A los 13 años un tío abuelo lo trajo a trabajar a Balcarce, a la cosecha de la papa. En Balcarce se relacionó siempre con varones y no se casó ni tuvo hijos: “todos varones, en papa trabajan todos varones, no hay mujeres, es el trabajo más pesado que hay” (Roberto, 57 años). Agrega que antes se dormía en carpa en el campo, ahora está prohibido por cuestiones de salud y vuelven a dormir al centro, los traslados se hacen en la combi del patrón. Explica que el trabajo es jornalero, se cobra los sábados, no hay inscripción:

No, todo en negro, yo tengo trabajo en blanco en otro puesto, en Santa Fe, en Colón, ocho años estuve ahí, de eso tengo el aporte y es lo que mandaron pero no me alcanzaba para jubilarme y no me quisieron jubilar. (Roberto, 57 años)

Comenta que hace dos años viajó a Santiago con su hermana, en colectivo. Le quedó una casa allá que su otra hermana alquila a maestras que llegan desde Santiago capital. Afirma que su movilidad es buena:

Yo subo las escaleras, en el Regional subo las escaleras, no me hago problemas. Lo único que no puedo viajar solo, porque no me levantan, no se hace cargo la empresa si me caigo o golpeo, entonces los boletos son con acompañantes, no puedo irme solo. (Roberto, 57 años)

Observamos que Roberto es muy fuerte y atlético, ya está caminando con una pierna ortopédica y muletas. Roberto recuerda que en 2011 estaba trabajando en Río Gallegos y tuvo que atenderse de urgencia por una neumonía, los análisis arrojaron que tenía diabetes, tenía 50 años. Dos años después, en 2013 fue amputado sobre la

rodilla en una sola operación en el hospital de Balcarce. En su historia clínica se lee “paciente con diabetes no controlada”.

Antes de la neumonía Roberto percibía muy buena salud: “no conocía lo que era una aspirina.” Luego del diagnóstico de diabetes Roberto afirma que tomó medicación oral durante un año, después en Balcarce le indicaron insulina. Así plantea sus dificultades:

Me ponía insulina cuando tenía porque no tenía siempre, porque no trabajaba en Balcarce, me venía a trabajar para acá dos o tres semanas y ahí iba de vuelta. Yo me preguntaba quién me va a cuidar si tengo que trabajar. (Roberto, 57 años)

Roberto reconoce una dieta que le han indicado para la diabetes:

Pero es poco, yo soy un hombre grande, con lo que me dan para comer, aparte la dieta que me dieron es muy cara. Porque tengo que comer pescado, verduras, frutas. Lechuga, fui el sábado y me dice que el kilo esta 70 pesos. (Roberto, 57 años)

Al momento de las entrevistas, Roberto relata problemas con el suministro de insulina que derivan en nuevas complicaciones en un ojo. Afirma que estaba recibiendo insulina de donaciones, aun cuando se trata de un medicamento que tiene cobertura total por el programa provincial. Asegura que: “ahora me lo están dando. Antes me lo daba la doctora cuando había. Cuando había o cuando les sobraba me traían.” (Roberto, 57 años)

Después del diagnóstico de diabetes, Roberto relata que continuó trabajando. Considera que el gran cambio en su vida fue la amputación:

Dejé de trabajar ya cuando me cortaron la pierna, ahí se me terminó todo. Ahí cambió mi vida, la pierna, le dije a mi hermana no se si no me voy a matar. Así que me mandaron al psicólogo. Fui, después los otros estaban haciendo kinesio y me dijeron que no me haga mala sangre, que ellos caminaban, que había que poner voluntad y hacerle caso a la doctora y así iba a caminar, y ahí vi que había algo. Yo andaba en silla de ruedas, una silla de ruedas prestada. Bueno, hay uno que me habló que le cortaron la misma pata y ahora anda. Después vino a casa la chica de servicio social con una promoción para hacer dos prótesis en Buenos Aires y justo le fue a decir a la doctora y a

la chica que nos anotó en las dos prótesis, una a mí y otra a la chica que había ahí... Así que por ella tengo el presupuesto ese de \$20.000 y de ahí hablaron y había que buscar precios en ortopédicas de acá. Y de todo eso pasó un año y no nos la hacían, no había resultados, a fin de ese año llamaron y hablaron con el doctor y conmigo para decir que no se habían hecho y que había que mandar a hacer los presupuestos de nuevo. Después llegó el cheque. (Roberto, 57 años)

Como observamos en los pacientes varones que han perdido sus relaciones de pareja, Roberto sostiene la búsqueda de relaciones con mujeres en la discapacidad. En su historia clínica se aprecia la consulta sexual y la indicación de ayuda farmacológica en repetidas oportunidades. Él comenta algunas relaciones pero con el tiempo comienza un plan de acoso por teléfono. A pesar de la incomodidad de la situación, decidimos continuar con las entrevistas y colocar estas actitudes en escena. Frente al límite explícito, Roberto pregunta si nos molesta que nos llame por teléfono. Le explicamos que estamos trabajando en una investigación y que nuestra comunicación se realiza en ese encuadre. Roberto comprende, coincidimos en que se trató de un malentendido y desiste su actitud.

Conversamos con el Perro, muy optimista y desenvuelto pero también movilizado por una gran ansiedad. El Perro cuenta que está separado con 55 años y desde 2010 reside en Santa Clara del Mar, en una casa comparte el terreno con la de su madre. Comenta que invitó a vivir un amigo que estaba sin hogar a su casa, comparten los problemas de salud y se acompañan. En sus palabras:

Solo, vivo solo. Tengo un amigo que vive conmigo, que me ayuda, tengo un grupo de moteros, porque ando en moto, se vino con el grupo un día a casa y me pidió si podía dejar el perro en casa porque se había quedado sin casa y le pregunté dónde iba a ir él y me dijo que no sabía así que le dije que se venga a vivir él también, tengo tremenda casa solo. Un tipazo y lo que me ayuda. Tiene 50, ahora está en el hospital, porque tiene que hacer un implante, una prótesis de cadera, no tiene cabeza de fémur. Y ahora está en el hospital porque le van a dar el turno de cirugía. Él es chileno, hace cuarenta años que vive en la Argentina y vive en Mar del Plata hace diez, también tiene toda su familia en

Buenos Aires, sus hijos, sus nietos. Que suerte que nos encontramos, para mí también es mucha suerte que esté conmigo porque realmente es un pan de dios. (El Perro, 55 años)

El Perro cuenta que tiene un oficio, gasista matriculado, pero para trabajar necesita caminar. Hace quince días está caminando con una prótesis prestada, dejó la silla de ruedas. Tiene una pensión por discapacidad. Relata con optimismo:

Bueno, yo jugué al rugby toda mi vida, entonces siempre me mantuve y con todos los amigos que tengo que son muchos afortunadamente, que me hacen pensar que no hice las cosas tan mal y bueno me ayudan mucho económicamente. No estoy trabajando, por ahí sale algo que pueda llegar a hacer de oficio y lo hago, pero en línea general no puedo, me han dicho de trabajar en un edificio y ¿cómo hago? no puedo subir escaleras si no hay ascensor, pero ahora que tenga mi prótesis nueva quizás va a cambiar un poco mi vida, pero bueno vengo tironeando. (El Perro, 55 años)

Recuerda que jugó al rugby desde los 5 años, hasta los 30 que fue diagnosticado con diabetes y no pudo seguir con los deportes de contacto. Cuenta que tiene una hermana en Villa Mercedes, San Luis, y un hermano varón que falleció en un accidente de moto. Se recibió de bachiller, luego estudió dos años de psicología y dos de derecho, pero dejó para ir a trabajar a Tucumán, en la construcción de un nuevo shopping. Relata que desde los 14 años vivió en Jujuy, porque su padre era ingeniero metalúrgico, trabajaba en SOMISA San Nicolás y se trasladó a trabajar en Altos Hornos Zapla. Su padre falleció hace muchos años, su madre es médica, con 88 años vive en Santa Clara, “ella tiene la casa adelante y yo atrás. Compramos así para que cada uno tenga su casa” agrega el Perro.

A pesar del deporte, el Perro comenta que fumó desde los 14 años y que todavía fuma uno o dos cigarrillos:

Sabés lo que pasa, yo disfruto el tabaco, si no tengo cigarrillos no pasa nada, fumo 1, 2 o 3 cigarrillos, después de comer durante el día pero no me puede para nada, digamos pasan días o meses sin fumar. (El Perro, 55 años)

La relación con sus padres durante la adolescencia fue buena, aunque se define como un eterno rebelde:

Si fui muy rebelde, rebelde en el sentido que con mi hermano desde los 13, 14 que yo empecé a salir porque yo tenía el mismo tamaño a los 14 que ahora, por el deporte, porque iba al gimnasio. Entonces yo salía, me acuerdo que era la época del proceso, que no se podía entrar a un cine a ver películas prohibidas, yo entraba y pasaba, ya tenía barba y canas a los 15 y mi hermano que tenía 5 años más que yo le pedían documento. Y con el deporte viajé mucho, por ahí la escuela, pero yo me llevaba 10 materias y las rendía todas en diciembre y me venía todo el verano de vacaciones a la casa de mi abuela en San Clemente, desde Jujuy y me decían, 'cómo te vas a llevar 10 materias y las vas a rendir en 20 días', 'y bueno, cuál es tu problema', durante el año era que 'dale estudia' yo 'si, si, dale', que viajaba con rugby, de mochilero... (El Perro, 55 años)

Asegura que desde los 14 años tiene amigas con derecho, pero que su primera relación de pareja fue con su matrimonio:

Tenía un abuelo que me decía, ustedes tienen que avanzar con educación, con categoría. 20 mujeres distintas por día, ¿cuántas son por semana? 140, ¿cuántas son por mes? 560, una no van a conseguir que no quiera estar con ustedes... Claro, porque está despechada, porque le caíste bien, porque está con ganas, por lo que vos quieras. Y nos daba resultado, tal vez no éramos lindos pero teníamos una labia. Así que bueno siempre tuvimos éxito. (El Perro, 55 años)

Los consejos del abuelo basados en la teoría de la probabilidad son una expresión del imaginario masculino del deseo sexual, en el que importa menos el vínculo que concretar la acción. El Perro nos cuenta que vivió una vida intensa:

Rugby, handball, pesca, me tiré en paracaídas, manejé avionetas, lanchas. Todo lo que se mueva por tierra, aire y agua yo lo probé. Eso es lo que en algún momento me angustió, un poco no mucho, el pensar que tuve una vida tan intensa y de pronto verme ahora discapacitado sin poder hacer lo que yo quiero, sin poder moverme por mi propia voluntad, porque hasta hace 15 o 20 días andaba con la silla de ruedas y yo igual manejaba, pero Leo el amigo que vive conmigo era el que la llevaba hasta el auto, guardaba la silla en el baúl. Ahora puedo llegar solo al auto, ves ahora lo dejé en el hospital y me vine para acá... (El Perro, 55 años)

La tragedia del Perro se asoma en su relato en la forma de una tristeza que subyace a su optimismo. Cuenta de su familia, tiene una hija y un hijo en Jujuy, ambos en pareja. Afirma que no tienen relación con la madre porque “parece que no hizo bien las cosas la madre”. El Perro tenía 22 años cuando se casó y ella un embarazo de 5 meses. En 2007 se divorció y se mudó a San Clemente donde tenía una casa que era de su abuela, con la idea de poner un alquiler de cuatriciclos para la temporada. Comenta que llegó tarde a la inscripción, pero sí consiguió el registro en Santa Clara a través de amigos de su hija. Así relata su llegada a la costa:

Entonces me gustó Santa Clara, bueno cuando yo me hice el implante de células madre, tuve que bajar de altura porque yo tenía una neuropatía que casi no caminaba ya. Bueno viste los tipos asmáticos que tienen que irse a vivir a las sierras de Córdoba o a Tilcara, bueno vos tenés que bajar de altura. Entonces yo siempre quise volver al mar, ya me divorciaba, entonces dije bueno me voy a la costa. (El Perro, 55 años)

El proceso de separación fue “liberador” para el Perro, incluso asegura que sus propios hijos se lo aconsejaron:

Yo estuve veinticinco años casado de los cuales doce años viví con ella bien y trece años que vivimos en la misma casa porque yo ya me iba a ir de mi casa. Yo tenía una casa gigante con pileta de natación que me hice trabajando y ganando mucha plata. Y me iba a ir y me dicen, ¿papá por qué te vas? Porque no la aguanto más, ¿pero hiciste algo malo?, ¿te pescaron? No si yo no salgo ni en los diarios... Ella sigue trabajando en un trabajo que yo le conseguí, pero mientras los chicos eran chicos nunca trabajó, o sea nunca trabajó en la calle, trabajó en la casa que es bastante pesado el trabajo, pero tal vez no hizo tan bien las cosas tampoco en la casa, por eso hoy los chicos no hablan con ella. Mi hija a los trece años se indispuso y me habló a mi... yo la senté y le explique como yo lo interpretaba el sexo, porque nunca se embarazó, nunca a bortó ni hizo cosas raras, ahora tiene una conducta bastante buena. (El Perro, 55 años)

¿Cómo interpretar las palabras del Perro en clave de género? ¿Se trata de un discurso respetuoso o disciplinatorio de las mujeres? Parece más bien una perspectiva que intenta acomodarse a al enfoque que reconoce las cargas del género, pero al mismo tiempo no puede dejar de disciplinarlo. Luego de la separación, el Perro relata que

tuvo otras parejas. Una relación significativa fue con una mujer de Jujuy que tenía 3 hijos adolescentes, quienes aseguran lo adoptaron como papá:

Terminé muy bien con ella, somos amigos, hablo siempre, hablo con los chicos que cuando yo dejé de estar con ella por cuestión que yo me venía y ella no se iba a venir, los chicos dijeron 'mirá que vos no estés más con el Perro no significa que lo que sentimos por él dejemos de sentirlo'. No para nada, es más ella me llama a veces para decirme 'che mirá tus hijos están haciendo macanas, hablá con G...'. No son mis hijos pero me dicen viejo, a los hijos les dicen que yo soy el abuelo. Mis hijos los conocieron a ellos, hemos estado todos juntos, saben que no son hermanos pero son sus hermanos de corazón, porque ellos son mis hijos de corazón. (El Perro, 55 años)

Comenta que ahora lo visitan en Santa Clara. El Perro se muestra muy generoso y de gran corazón. Agrega que tiene dos nietos de su hijo varón y muchos "nietos del corazón". Nos cuenta que en Santa Clara estuvo en pareja con otra mujer durante seis años, transcurso en el que nacieron cuatro nietos, que le dicen abuelo y aun cuando esa relación se cortó siguen siendo buenos amigos. Actualmente el Perro manifiesta estar tranquilo:

Hace mucho que aprendí a vivir con mi soledad y eso está bueno, porque entonces no estás buscando nada, si te llega te llega y si no te llega está todo bien. Siempre viví así tranquilo pensando que me va a tocar estar con alguien, creo en el destino, creo que cada uno se muere el día que le toca. Claro lo que pasa que cada uno es el encargado de llegar a ese día bien o mal, pero por más que no te cuides o hagas lo que quieras cada uno se muere el día que le toca. Mi hermano tenía 34 años, una salud increíble, salió a dar una vuelta con la moto y se mató. ¿Por qué se mató? porque le tocaba, hay gente que tiene suerte de morirse en su cama de un infarto sin sufrir y gente que bueno, a cada uno le toca como le toque, por más que te cuides... (El Perro, 55 años)

Hacemos dos observaciones en relación con la movilidad del deseo. La primera vinculada con la manifestación del deseo sexual masculino, expresada en la búsqueda de objeto constante, a pesar de las pérdidas en el cuerpo y el deterioro de la salud. Y la segunda, con este fatalismo que expresa de alguna manera ese 'destino del deseo'.

Ambos destinos sin embargo, deberían ser posibles de trascender la unidireccionalidad para abrir otras posibilidades de vivir.

Expresión de esta posibilidad es que para el Perro lo más importante en su vida es la movilidad, si le faltara él afirma que está de acuerdo con la eutanasia, una muerte digna:

Considero que yo la vida la tuve, de pronto un día me quede en cama postrado y esté esperando que alguien venga y me cambie los pañales, me limpie, me bañe. Hay gente que se aferra a la vida, yo no tengo miedo a la muerte, estuve muchas veces cerca de la muerte y esquivé, porque tengo muchas ganas de vivir y disfrutarla pero quiero morir dignamente, no siendo un bicho. No quiero que nadie apriete el botón, yo hago así, me duermo y ya está, no tengo que estar esperando a ver si tengo visita. Mis hijos viven a dos mil kilómetros o sea si hoy por ejemplo me daba un ACV (accidente cerebro vascular) y quedó hecho un bicho en la cama, si quedo en la cabeza ya me morí, pero si estoy bien, como van a estar si ahora me falta una pierna. Me agarraban los ataques de cómo salgo, cómo me muevo, fui a ponerle comando al auto para poder salir. Te imaginás estar postrado en una cama, estuve cuatro meses cuando me operaron, me sacaron el dedo, después la pierna, no sabía qué hacer, caminaba por los techos del hospital. (El Perro, 55 años)

El relato toma ritmo, aflora la tragedia. Según la historia clínica, el Perro fue diagnosticado con diabetes tipo 2 en 1998 y en 2017 sufrió una amputación bajo rodilla derecha. Manifiesta antecedentes familiares con la enfermedad, el padre a los 55 años, el abuelo ya mayor, una especie de linaje paterno con diabetes de inicio cada vez más temprano. Relata su experiencia con la enfermedad:

Yo jugaba rugby, me lastimaba me raspaba y al otro día ya tenía curado, cuando empezó a infectarse y a tardar más en curarse, cicatrizar, como mi mamá es médica me dice andá a pincharte el dedo porque vos debés estar diabético, fui, me pinché y tenía 500 de glucemia. Y ahí me empecé a cuidar primero con hipoglucemiantes y después tuve que pasar a insulina rápido. (El Perro, 55 años)

El Perro nos cuenta que compartió el diagnóstico con su familia y sintió una gran frustración especialmente por tener que dejar el rugby a una edad tan temprana. A

pesar de la frustración como el Perro es muy optimista, afirma que siguió jugando al rugby sin golpearse. Él también hace uso de las contradicciones, especialmente le gusta decir que no ante todas las preguntas o mejor sube la apuesta:

Como que me dio bronca porque tuve que dejar de hacer el deporte que amé toda mi vida, pero podía hacer otro deporte, igual jugué al paddle, al volley, o sea dejé de chocar con gente. Natación que he hecho toda mi vida pero no es lo mismo, de hecho jugué con los veteranos al rugby que me divertí bastante. Toda la vida hice el tercer tiempo, en todas las categorías, veterano, joven, infantil, en todo. Pero los viajes que hacíamos con los veteranos ya era viajar con la familia, muchos de los nuestros iban con su mujer, sus hijos, sus nietos. Te encontrás con gente de hace veinte, treinta años que conociste y es todo muy lindo. (El Perro, 55 años)

Los últimos pacientes varones entrevistados, Beto y Santiago, comparten la particularidad de haber conservado sus parejas luego de la amputación de la extremidad. El mayor de ellos, Beto cuenta que es abuelo, marplatense de nacimiento, con 64 años reside en el barrio de la terminal nueva, en la casa de los suegros desde hace cuatro años. Aclara que es oriundo del barrio del puerto, donde vivía con su familia, pero se mudaron para cuidar a los suegros, ambos con amputaciones por la diabetes. Se trata de una familia muy golpeada por la enfermedad, relata que el suegro falleció hace poco tiempo con las dos piernas amputadas, la suegra fue amputada de una pierna hace dos años. Según su descripción, en la casa viven él mismo, la mujer, la suegra, las dos nenas hijas de ellos, otra hija mayor de la señora recién separada con un nene y una nena. Beto tiene una hija mayor de un matrimonio anterior pero no vive con ellos; de ella tiene un nieto. Cuenta que la vivienda se compone de una casa adelante, dos habitaciones atrás y un patio. La cocina y el baño son compartidos. Las mujeres trabajan todas menos la suegra que tiene una jubilación y una pensión y Beto que recibe una pensión por discapacidad. Beto afirma que no le gusta leer, terminó la escuela primaria de grande, a los 18 años:

Nunca me gustó el colegio. Yo le hago un plano de una casa y se hacer todo. Yo estuve haciendo los DISCO (los supermercados) en Buenos Aires, mi patrón me dio los planos y

me dijo te quedás con los muchachos, yo me voy e hicimos todos los mercados. (Beto, 64 años)

Bato recuerda su infancia en el Barrio Las Avenidas, cerca del puerto, con su mamá, su papá y 10 hermanos. Su mamá con 88 años sigue viviendo en la misma casa. En aquella época Las Avenidas era casi rural, de modo que Beto se crió jugando a la pelota al aire libre. A pesar de haber ido muy poco a la escuela y empezado a trabajar a una edad muy temprana, inadmisibles hoy desde la perspectiva de los derechos de los niños, Beto no encuentra conflicto en ello:

Mi infancia fue normal, tranquila, empecé a trabajar a los 7 u 8 años, de hielero. Trabajaba para un hombre que vendía hielo, él cortaba las barras de hielo y yo las llevaba a las casas, andábamos en el carro todo el día. Después me llamó un lechero pero como era chico porque andaba con los tarros todavía, entonces trabajé 2 o 3 días con él. Después empezó el asunto de las botellas, entonces me llamó y trabajé 1 año con él, después me fui a trabajar un año con un hombre arreglando cocinas y calefones, después dejé porque la comida que me daban me hacía mal al hígado y mi papá me consiguió trabajo con un plomero desde los 11 o 12 años hasta que me pasó esto. (Beto, 64 años)

Cuenta que la figura significativa en su vida fue su padre, pescador y zapatero:

Mi viejo, un tipo con nosotros fue correcto siempre. El los domingos se levantaba, se afeitaba, salía a hacer los mandados y le traía el asado a mi vieja y le decía que para la una estaba en casa, salía al club y a la una ya estaba en casa. (Beto, 64 años)

Beto recuerda que tenía 18 años cuando tuvo su primera novia; se conocieron en la escuela nocturna. A los 24 años se casó por primera vez con otra mujer, tuvo una hija y a los dos años se separó. Nos cuenta que su actual pareja viene de catorce años de convivencia, con la que tiene dos niñas de 14 y 12 años de edad. Comenta que él es de pocos amigos, está más bien dedicado a la familia. Tampoco tiene participación barrial o comunitaria. Incluso en el grupo cardiovascular al que concurre actualmente, no se siente cómodo, no va a las reuniones, “me gusta ser independiente” afirma.

Beto sufrió luego de varias operaciones la amputación bajo rodilla izquierda en 2014, “secundaria a mal manejo de la diabetes” se lee en la historia clínica. Fue diagnosticado de diabetes tipo 2 en 2013. En 2016 fue operado por reemplazo de miocardio. Este es su relato:

A mí me empezaron a doler los tobillos y mi señora me dijo vamos a la salita, fui a la salita y me tomé la presión, tenía 19 y me preguntaron si me dolía la cabeza y le dije que me dolían los tobillos. Me mandaron a hacer chequeos y me dijeron que tenía diabetes. A los 43 más o menos había tenido problemas de corazón, me hice estudios y tenía el corazón de un señor de 65 años. Estuve haciéndome tratamientos, fui a una iglesia evangélica, me sentí bien, hacía mountain bike e hice carrera. Después dejé de tomar pastillas y todo porque me sentía bien y cuando me encontraron los problemas de diabetes me dieron pastillas, había semanas o meses que no las tomaba. Porque no le daba importancia. Solo me dolían las piernas y cuando me voy a bañar un día, veo que un dedo se me empezó a meter para dentro y mi señora casi me c... a trompadas. Ella sabía por el padre que perdió las dos piernas, entonces me lleva al médico y me dice el dedo lo perdés. Después mi señora me dijo vamos al Regional. Me llevan al Regional y ahí nomás me dijeron tenés pie de diabetes y me internan en una camilla, a la semana me consiguen una habitación. Estuve internado cuatro días antes de la operación. No volví a trabajar más. Entonces ahí me encontraron una vena chiquita y me dijeron si quería probar o no, entonces me cortaron tres dedos y después se me empezó a caer la piel y me pusieron unos paños, tuve unos golpes de presión y a los dos meses me dijeron si me cortaban y después me iban cortando como un salami y le dije que corte todo de una vez por todas. No me lo tomé a mal, con naturalidad, siempre tranquilo. Hasta abajo de la rodilla, primero me operaron más abajo y después como el hueso me tocaba la piel me cortaron un poquito más arriba. Para colmo cuando me estaban operando empecé a sentir y me preguntaron si estaba despierto y le dije que sí, y me anestesiaron un poco más y terminaron. La operación de corazón fue después, vine acá, hice todos los papeles y en cardiología me dijeron que tenía que operarme del corazón. Como no había insumos me derivaron a Buenos Aires, que me tocó en el Hospital Español por PAMI. Me cubrieron el traslado, el hotel y la comida de mi señora, fueron quince días. Las nenas quedaron acá con la hermana. Y allá me operaron, entré a las 2 de la tarde y salí a las 8 de la noche. Me hicieron el bypass, me sacaron una vena de la

pierna y no me acuerdo que más hicieron. Me volví para Mar del Plata, vine al Regional que me dieron el alta y me derivaron para acá. Hace dos años. (Beto, 64 años)

Actualmente manifiesta ser un hombre que está satisfecho, sólo desearía hacer algún trabajo de vez en cuando, por lo demás cree haber cumplido sus gustos:

Las ilusiones que tuve casi siempre las tuve, quería tener auto cuando era joven y lo tuve, conozco Córdoba, Mendoza y San Juan nomás y Buenos Aires trabajando. Después paseando... (Beto, 64 años)

Cuando hablamos de vulneración de la masculinidad en los pacientes varones, nos referimos a estos historiales de salud. El relato de Beto se acelera con la precipitación de los acontecimientos que irrumpen en su cuerpo. Las complicaciones de la diabetes se multiplican, se expanden por el cuerpo, lo comprometen, las intervenciones médicas se suceden, la subjetividad padece, la masculinidad queda vulnerada.

Finalmente conversamos con Santiago, un hombre joven de 44 años. De origen santiagueño, cuenta que nació en Termas de Río Hondo y vive con su familia en el barrio Belgrano. La familia se compone de él, su mujer Carla que es oriunda de Misiones y cuatro hijos varones de entre 22 y 15 años. Carla lo acompaña en los tratamientos de rehabilitación y participa de las entrevistas. Notamos que son vecinos de la Abuela, viven en la misma cuadra. Santiago y Carla comentan que están pagando la casa que compraron con un crédito. Hace doce años se mudaron a esa casa del Barrio Belgrano, antes habitaban en el barrio vecino de San Emilio. Como muchos, Santiago relata que desde los 13 años de edad viene a Mar del Plata a trabajar en la temporada de verano. Hasta que a la edad de 22 años formó una familia y se instaló en forma permanente en la ciudad. Carla cuenta que trabaja como empleada doméstica y niñera y Santiago tiene una licencia médica con goce de sueldo y está tramitando la jubilación. Agrega que trabajaba como chofer de camión de empresas de transporte de pescado, hasta el año 2017 en el que fue intervenido con la amputación de su pierna. Como otros pacientes entrevistados, Santiago trabajó en la infancia; cuenta que a la corta edad de 9 años dejó la escuela para trabajar en una verdulería, estudió hasta el cuarto grado. Tampoco encuentra conflicto ante esta situación, relata una buena

relación con sus padres y sus tres hermanos. Sí, reconoce una pasión: jugar al fútbol, algo que mantuvo a lo largo de su vida hasta la operación. A diferencia de otros, Santiago afirma que nunca fumó. En su caso, los problemas cardiovasculares derivados de la diabetes no podrían vincularse con el tabaquismo.

Relata que conoció a su esposa a los 22 años en Mar del Plata. Ella era niñera en casa de su hermano. Cuando nacieron los hijos, él trabajaba mucho, estaba largas temporadas ausente por sus viajes en camión. De modo que Carla se ocupó de la crianza de los niños. Afirma que su ilusión es que los chicos estudien y formen pareja estable.

Relata que su padre vive en Santiago del Estero. Su madre falleció por diabetes en Mar del Plata hace doce años. Él recibió su diagnóstico de diabetes en 2006, el mismo año del fallecimiento de su madre, aunque Santiago no explicita esta coincidencia. Comenta que sus hermanos también fueron diagnosticados con diabetes. En su historia clínica recibe indicaciones de tomar metformina, realizar una dieta y hacer actividad física. Antes del diagnóstico, Santiago refiere haber tenido sobrepeso:

Tomaba Coca-Cola permanentemente, en el camión, a la noche en la cama. Yo mismo reconocí los síntomas, realicé los estudios en el sindicato y los resultados confirmaron el diagnóstico de diabetes. Seguí el tratamiento y logré bajar de peso, pero tuve que bajar de golpe muchos kilos y después cuesta. (Santiago, 44 años)

Después del diagnóstico de diabetes, siguió trabajando con el camión y Carla fue quien siempre lo apoyó durante el proceso: “siempre estuvo ella” afirma Santiago. En los últimos encuentros, observamos que la salud de Santiago se había deteriorado considerablemente. Había sufrido un pre-infarto que le impedía continuar con los tratamientos de rehabilitación. Ahora su prioridad era cardiología. Carla se mostraba extenuada, relata que tuvo que dejar de trabajar como empleada doméstica para dedicarse a cuidar a Santiago en forma exclusiva. Los hijos adolescentes estaban trabajando en una verdulería del barrio. La situación familiar se comprometía al ritmo del deterioro de la salud de Santiago.

La relación entre la amputación y la diabetes resulta muy mediada para la mayoría de las experiencias subjetivas. Transcurrieron muchos años entre la llegada del diagnóstico de diabetes y la amputación de la extremidad, salvo las dos excepciones para quienes el debut diabético, como se lo llama en jerga, llegó junto con la primera operación. Se observó que la mayoría de los y las entrevistadas con amputación no pudieron sostener los tratamientos luego del diagnóstico de diabetes porque éste no pudo ser escuchado o porque la dinámica de responsabilidades familiares y laborales impidieron dedicarse al propio cuidado. Esta dinámica parece haber seguido las posiciones estereotipadas de género que vinculan a las mujeres con los cuidados familiares y a los varones con las funciones proveedoras de sustento. Sostenemos que fue la amputación de la extremidad y no el diagnóstico de diabetes la que amenazó la continuidad de estas posiciones, especialmente la de los varones. En el siguiente capítulo retomamos los relatos de los varones y las mujeres entrevistadas. De dicamos especial atención a los imaginarios sobre diabetes en las trayectorias subjetivas de modo de identificar los sinuosos caminos del deseo capaces de motorizar el tránsito hacia modos más satisfactorios de vivir para las mujeres y los varones en rehabilitación.

6. LA DIABETES EN LOS IMAGINARIOS Y DERROTEROS SIMBÓLICOS Y REALES

6.1 Feminidades: el síndrome de Sally

Retomamos el relato de la Abuela. Ella afirma que se siente bien ahora, pero no recuerda cómo recibió el diagnóstico de diabetes. Primero tomó pastillas por poco tiempo y luego comenzó con las inyecciones de insulina. Conversando con ella y su nieta, se va develando una trama de cuidado femenino familiar. Su hija le realiza los controles de glucemia en su casa y le aplica la insulina según lo que necesita. Pero luego de la amputación, la Abuela tuvo otra complicación debido a un golpe accidental, según relata junto a su nieta Ana:

Perdió mucha sangre pero salió bien de la operación. (Ana, 26 años)

Después una vez cuando me senté para comer, quise cruzar la pierna y me golpeé, así que me volvieron a operar. (La Abuela, 84 años)

Ella tenía la costumbre de cruzar las piernas y se golpeó con la mesa, no nos dijo nada y cuando nosotros hicimos todos los papeles para que ande con la prótesis, ella sufría del dolor y ella dijo que se golpeó, así que otra vez al médico y otra vez la operaron porque se le había pegado la piel al hueso. Eso fue hace bastante, la operaron hace cinco años y pasaron tres años. Se cayó un montón de veces, porque se deprimía porque no podía hacer nada, ella quería lavar los platos, no le gusta que la tengan que llevar al baño, que tenga que pedir que la lleven a hacer los mandados, eso es lo que más le pesa a ella. Porque ella siempre andaba a todos lados. (Ana, 26 años)

Según la historia clínica, la rehabilitación está encaminada, logró la marcha con prótesis y andador terapéutico. PAMI le entregó la prótesis, el andador, la silla ruedas y la silla para baño, luego de dos años. Va evolucionando comenta la nieta: “primero no podía caminar, hacía gimnasia nada más con los brazos, cintura. Después sí, hasta que le pusieron la prótesis....” (Ana, 26 años)

La Abuela describe la diabetes y explica sus altibajos de glucemia:

Como no siento dolor ni nada, es como una enfermedad muy lenta aparte de eso, no es dolorosa. Se aumenta mucho el azúcar, se empieza a sentir mal, como mareada. Cuando se me baja, yo sola me tomo una receta de gaseosa que me dijo el médico, al ratito ya estoy bien. Lo que menos hago es hacer dieta... (La Abuela, 84 años)

Ella dice me arde la vista, me siento mal, se me traba la lengua, ella con su mismo cuerpo se da cuenta cuando está mal y nos avisa. Y lo que tiene esta enfermedad es que va lentamente dañando los órganos. (Ana, 26 años)

Como la mayoría de los pacientes, la abuela cuenta que tiene un deseo: caminar, salir a la calle... Durante el período de trabajo de campo, falleció su marido. Como consecuencia, ella decidió dejar el tratamiento de rehabilitación porque, según afirma, ya no tiene fuerzas. Manifiesta que se cansa mucho y prefiere que la visitemos en su casa. Combinamos con su hija y su nieta y nos recibió en la cocina de su casa del Barrio Belgrano, donde tomamos unos mates con edulcorante. Comentan que ampliaron la puerta al baño para que la Abuela pueda pasar con la silla de ruedas, sin necesidad de salir al patio. Porque antes el abuelo la ayudaba a acceder al baño por afuera, pero él ya no está. Durante la mañana la casa es un desfile de hijas, nietas y vecinos. Al mediodía llega Silvia, su hija, se sienta. Explica que el abuelo murió de cáncer de pulmón. Comenta que llevan a pasear en auto a la Abuela, pero ella ya no quiere salir, quiere quedarse tranquila:

Él la cuidaba, le hacía todo. A ella le gusta hacer tortas, panqueques, ayer comimos factura. Se necesitan dos personas para llevarla a caminar, uno que lleve la silla de ruedas por si se cansa. No puede salir sola. Ella quiere caminar. (Silvia, 58 años)

La nieta cuenta que los días que la visita le limpia la casa, a pesar de que la Abuela vive con un hijo varón, le prepara el baño: “es una vieja mimada” afirma Ana. En la casa tienen un calefón eléctrico en el baño pero a la Abuela le da frío, entonces se baña en la cocina, calientan agua en la olla. El hijo dejó de trabajar para cuidarla (sic). Hacía changas de albañilería, pero aseguran que ahora va a volver a trabajar. La Abuela cuenta que no ve bien y está sorda, espera un audífono de PAMI. Afirma no ser religiosa pero sí creer en Dios. Visita el cementerio central de Mar del Plata, donde

quedó enterrado su marido. La nieta dice que un poco está bien, pero no visitarlo todo el tiempo, tiene que dejarlo ir tranquilo: “él la mira desde el cielo y quiere que esté contenta” (Ana, 26 años). La familia es muy afectuosa. La nieta cuenta que la vecina va tres veces por día a controlarle “la diabetes” y aplicarle la insulina. Ella misma le enseñó cómo hacerlo porque estudia enfermería. Comenta que esta semana van al médico a hacerse un chequeo. La Abuela ahora está bien, pero relata que estuvo muy triste por la pérdida del marido hace tres meses. Recuperó la coquetería que la caracteriza, se levanta de la silla de ruedas, se para, se muestra, nos pregunta: “¿cómo estoy? ¿gorda o flaca?” (La Abuela, 84 años)

Continuamos conversando con Estefanía. Ella sólo piensa en volver a su casa en Asunción, está esperando el alta para viajar. Para ella la diabetes es una maldición, porque le gusta comer con ganas, con gusto, todo lo que quiera y ahora no puede: “no como más pan, azúcar, comidas fritas” (Estefanía, 81 años). Relaciona la diabetes con la comida, ella piensa que enfermó porque tenía un problema en el estómago: “no sabía qué tenía que comer para que no me haga mal” afirma Estefanía. Así lo explica:

El médico me dijo que me cuidara. Que no coma sal. Como tengo que comer muy poquito, entonces había veces que no comía nada. Una maldita enfermedad. Me sacaron la mandioca, el almidón. (Estefanía, 81 años)

Afirma haber hecho muchos tratamientos desde entonces: “me han puesto insulina y no la necesitaba y casi me mató. Pastillas me dieron” (Estefanía, 81 años). Como otras pacientes mujeres, no acepta la insulina, prefiere continuar el tratamiento con medicamentos orales. Estefanía perdió el primer dedo en Paraguay, hace doce años. Con el avance de la infección, viajó a Buenos Aires en 2016, pero no la quisieron atender en el hospital puesto que no tenía documentación argentina. Estefanía sintió discriminación, quizás no por la enfermedad, sino por la nacionalidad. Su hija Mirta, residente en Mar del Plata desde hace cuarenta años, fue a buscarla a Buenos Aires. Así relata esta experiencia:

Yo vine muy mal de ahí porque no creí, con mi nuera estábamos muy creídas de que me iban a atender ahí, como en cualquier otro hospital. Acá, la doctora que me atendió, una

señora muy buena, y nos dijo que acá no hacían esas cosas. Lo de los documentos. De tanto urgente que yo vine, mi pobre nuera que me mandó en avión, yo vine en avión por urgencia, y todo eso le dije al doctor y no le importó. Un hombre muy estúpido. (Estefanía, 81 años)

Estefanía afirma no tener expectativas futuras con el curso de la enfermedad, pero sí con obtener el alta médica para viajar a Asunción: “ni pienso en adelante. No, no, porque yo pienso que curándome me voy a mi casita. Pienso de curarme y me voy a mi casa. Y ahora ella me va a decir cuando me puedo ir, la doctora R me tiene que dar el alta” (Estefanía, 81 años). La hija afirma que la extrañaría, pero la visitará cuando tenga vacaciones. Al finalizar el tratamiento de rehabilitación, con el alta en octubre de 2018, Estefanía volvió a Paraguay.

Es muy difícil irse de la diabetes, de la enfermedad crónica, quienes lo lograron por un tiempo, la vieron volver con un ímpetu recrudescido, bajo la forma de complicaciones vasculares, oftalmológicas, odontológicas, inmunológicas. La Negra también manifiesta querer irse: “yo me quiero ir a Santiago...”. Ella explica su condición de diabetes por su alimentación:

No, yo por ahí me pongo a pensar y digo cuando trabajaba en la fábrica capaz que me compraba una docena de facturas y capaz me comía dos facturas y con eso andaba todo el día. Venía a la casa y comía mal, a veces uno no se alimenta bien. Comía milanesas, guiso, fideos. No me daba el tiempo. No tenía apetito de comer. (La Negra, 73 años)

Pero la Negra no puede nombrar la diabetes, definirla, afirma:

No se. Yo no pienso, no pienso en mi enfermedad. La única enfermedad que tengo es la diabetes, después no tengo nada. Insulina no, le dije a la doctora, no me la pongas, yo me voy a cuidar todo lo que quieras. Tengo una que tomo a la mañana después de desayunar y tengo otra que tomo después de la comida y después tengo otra que tomo para el colesterol. (La Negra, 73 años)

Comenta que la relación con su marido después de la amputación siguió su curso. Se ríe: “ya no pasa nada jajajaj” (La Negra, 73 años). Esta fue la única vez que la Negra se rió durante la entrevista. Su marido también tiene diabetes y debe tomar medicación.

La Negra, igual que Estefanía, ofrece resistencia a la insulina. Esta posición es respetada desde los servicios de salud, que le indican en cambio la medicación oral. Sus planes para el futuro consisten básicamente en vivir, asegura:

Y cuando me ponga la prótesis, salir, pasear. Seguir mi vida como sigo, yo le digo únicamente que no me pueda levantar yo para que me bajonee, pero yo mientras pueda caminar, pueda andar. ... A mamá yo la disfruté en vida, la acompañé, hice los gustos que ella quiso. Ahora ya está, la vida es así, tenía 94 años mi mamá, mi hermano me dice vos sos igual a mamá, vas a vivir 100 años. (La Negra, 73 años)

La asociación entre alimentación y diabetes es estrecha, y es una preocupación que sobresale en las mujeres entrevistadas. El aspecto que varió después del diagnóstico de diabetes para la Gorda fue que tuvo que dejar de comer azúcar, harina y grasa. Ninguna otra cosa asegura, nada en la sexualidad, siguió bailando, caminando, pero comenta “la diabetes me tapa las arterias”. La Gorda explica por qué piensa que se enfermó de diabetes:

Mi papá era diabético pero de grande, no de joven, después de los 60 años y no tenía mucho tampoco y después de la otra familia no sé si tuvieron porque antes no lo sabían. Yo lo tomé, todo lo que me fue pasando yo me lo tomé como bueno me tocó a mí, qué voy a hacer! Fue lo mismo que cuando me lastimé el pie y empecé a andar mal mal y bueno hicimos todo lo posible, hice 20 sesiones con la cámara hiperbárica, eso fue lo último que hice antes de amputar... (La Gorda, 59 años)

La Gorda afirma que nunca se puso a pensar como nombraría a la diabetes, porque la enfermedad ya tiene un nombre: “diabetes”. Comenta que no tuvo dificultades para seguir los tratamientos. Se lastimó el dedo gordo del pie en el trabajo en 2016, un año después fue amputada. Hacía treinta años había sido diagnosticada de diabetes. Así relata su experiencia:

Yo nunca tuve problemas con las infecciones cuando me operaron, todas cicatrizaron bien, nunca tuve problema. Y empecé la infección del dedo, se fue, se cerró, y después en el arco del pie empecé, yo tenía, yo me tocaba y como que me pinchaba y después eso se abrió como si estuviese abierta la piel, eso se abrió cada vez más, cada vez más,

me internaron, me hicieron el tratamiento cruzado que le dicen qué es con antibiótico, que se yo, un montón de cosas y eso seguía, seguía y me mandaron hacer el eco Doppler de las arterias de las piernas para ver cómo estaban las arterias y las arterias un desastre. Y después los dolores eran terribles, ya me dieron morfina para calmar los dolores y me descomponía, no me hacía nada, era peor porque me descomponía y vomitaba los otros medicamentos. Yo dejé de trabajar... Sí, cuando empecé yo seguía trabajando, me vendaba y seguía trabajando, después ya cuando se empezó a abrir dejé de trabajar pero empezamos los trámites para la jubilación. Porque el médico me dijo corrés riesgo de amputación porque tenés muy complicadas las arterias y el coso cada vez se agrandaba más, me pusieron una pomada que se llama Irujol que es lo mejor de lo mejor. Nada, kilos me puse de eso, no hubo caso. (La Gorda, 59 años)

La Gorda tuvo una sola operación, en el hospital de Villa Gesell, acompañada de su hermana. De este modo la relata:

Mi hermana me curaba todos los días. Y yo me meaba. Vivía sentada, todo el día en la cama y un día en diciembre le digo al traumatólogo que me atendía, el doctor C, y al doctor H que es médico cirujano y flebólogo también, les digo amputan porque yo quiero vivir, porque me estaba muriendo de dolor. Qué te puedo decir, tenía todas las llagas y después que me amputé a los dos o tres meses gente que me había visto antes de amputarme me decía es impresionante lo que te cambió la cara. Arriba de la rodilla. (La Gorda, 59 años)

El sufrimiento en el relato o el relato del sufrimiento se combina con las dificultades institucionales de coberturas, traslados, pensiones, jubilaciones, certificados de discapacidad... Se observa una constante en los relatos de amputación, especialmente de las mujeres, pero también en algunos varones, que tiene que ver con la internalización de la decisión. Es el yo el que decide la amputación y no el médico, ya sea por la insoportabilidad del dolor o para conservar la vida. Finalmente en tratamiento de rehabilitación, la Gorda está esperando la prótesis. Relata que sus expectativas son:

Buenas, porque yo me siento bien, la rehabilitación me está haciendo bien. Porque yo tengo la costumbre, yo entro, agarro las pesas y me voy solita, yo ya sé a dónde tengo

que ir sin que me digan las cosas, yo ya sé la rutina que tengo que hacer, yo voy y la hago, aparte en mi casa también hago algo, lo que pasa que en mi casa no tengo muchas cosas. Yo lo que espero que me traigan la prótesis, yo me quiero parar! Pararme, yo me quiero parar y volver a caminar porque una cosa trae la otra, porque si yo me paro, voy a poder caminar, si yo camino, voy a poder bailar, entonces mi meta es volver a bailar. En Gesell está el balneario accesible, tiene rampa casi hasta la playa. Tienen sillas anfibias. Si yo me quiero meter al agua me llevan en la silla, el balneario es excelente! Tiene baños para discapacitados, tiene la entrada para discapacitados que está la rampa y ahí cerquita la otra entrada con los escalones. (La Gorda, 59 años)

Cuenta que sus planes para el futuro incluyen volver a trabajar, además de bailar, encuentra la posibilidad de volver a trabajar en la recuperación de la capacidad de caminar:

Pararme, volver a caminar, volver a bailar, quiero volver a trabajar, porque con la jubilación que tengo no me alcanza, porque para tener una vida como la que yo tenía antes no puedo con la jubilación que tengo. Trabajar de servicio doméstico como siempre. Mi patrona y la hija me están esperando para que les haga de comer... (La Gorda, 59 años)

Marita piensa que se enfermó de diabetes después de la amputación. Explica que el cambio de vida, dejar la bicicleta, la internación, la silla de ruedas, las caídas por el miembro fantasma, le desencadenaron la diabetes. Cuenta que en 2011 le hicieron un bypass en una pierna sin circulación sanguínea. El procedimiento no fue exitoso y la pierna sufrió una gangrena. Marita apunta a una mala praxis médica: “perdieron la historia clínica” afirma. A los 65 años sufre la primera amputación bajo rodilla, pero los puntos se infectaron. En 2013 le hicieron una tercera operación, comenta que su hija la acompañó en todo el proceso. Su relato de las sucesivas operaciones comienza a acelerar el ritmo, al compás de una respiración entrecortada, angustiada:

Pasó lo siguiente, creo que fue en el 2011, como yo tenía mala circulación. Cuando caminaba mucho que venía hasta Mar del Plata, me pesaban mucho las piernas, sobre todo la izquierda y me tenía que sentar porque tenía un cansancio y un dolor. Entonces empecé a ir a la Colón (la clínica) a esto que era cardiovascular, que ahí fue donde me

hicieron cateterismo y me dijeron que no tenía circulación, en las venas no circulaba la sangre en esta pierna y la otra estaba muy afectada. Entonces me dijo tenemos que hacer un bypass y lo hicieron, en 2011. Pero qué pasa, cuando a mí me amputaron tenía que haber sido el bypass para que irrigue la parte de abajo. No estaba bien hecho, porque cuando me amputaron debajo de la rodilla, no estaba el bypass, seguramente estaría en la parte de arriba porque abajo, ahí no está. Por eso quedo sin circulación, se me en gangrenó la pierna. Hice un reclamo pero perdieron la historia clínica. Y nosotros pobres, somos solitas mi hija y nietos, no tenemos más familia acá y con un médico ¿que vas a hacer? ¿Quién le va a pagar? Entonces ahí me operaron, tenía en ese entonces obra social por la escuela... Estaba trabajando, en agosto me dijeron que había cumplido 65 años y me venía la jubilación por la edad. Que hasta diciembre trabajaba y en octubre me pasa esto, me quedo sin la pierna en octubre y ahí tengo solamente obra social. Esos puntos se infectaron. Eso fue en el 2013 y me operaron en octubre allá y en diciembre antes de las fiestas yo salí de acá. Yo estuve acá tres o cuatro días nada más y enseguida empezaron a cicatrizar los puntos. (Marita, 71 años)

Marita tiene alguna manera de definir la diabetes de acuerdo a su experiencia:

Si, es por falta de ejercicio diría yo. Una enfermedad silenciosa, porque no te das cuenta. Si no es por ese examen, yo le discutía que no tenía parientes con diabetes, porque como que se hereda. Para mí fue ese cambio de que siempre estuve con movimiento y de golpe estar así, que también engordé. (Marita, 71 años)

En relación con sus perspectivas acerca del curso de la enfermedad, afirma:

Como si fuera una compañera. Los tratamientos al pie de la letra, cumpla al pie de la letra. Yo como de todo pero poco digamos. Un poquito de todo, hasta pan, me cuido con el azúcar. Yo no he ido a que me den un régimen así porque tampoco uno se puede comprar todo lo que te piden, porque está todo muy caro. La medicación la tengo por PAMI, tengo al 100% cuatro remedios, cinco con el de la diabetes. Después tengo las cremas porque siempre para el pilón y todo eso, hay que ponerse la crema Dermaglós y me cubre un 50% y después el de Roemmers que tomo que es palta con soja que es para la artrosis, que son pastillas. (Marita, 71 años)

En cuanto a sus expectativas con el tratamiento de rehabilitación, asegura: “siempre vamos a seguir, porque ahora en diciembre vamos a pedir la otra pierna, porque tarda dos años. Entonces una vez al mes para continuar, siempre mantener” (Marita, 71 años). En la historia clínica de Marita consta que comenzó la marcha con prótesis y andador en el gimnasio, al que concurre una vez por semana. También participa del plan cardiovascular. Marita es muy religiosa, ella afirma que encuentra su fortaleza en Jesús. Nos cuenta que se ha convertido al evangelismo, que practica en forma íntima, después de haber concurrido a muchas iglesias. Así comenta sus planes para el futuro cercano:

Y bueno, estar cerca de mis hijos y nietos, y siempre le pido a Dios que me de muchos más años para ver a mis bisnietos, ya vinieron mis nietos de mi hija que es de acá. Ya tuvo un varoncito que estuvo el domingo pasado. En el trabajo me decían que era conformista y no soy conformista, más bien soy tranquila. Pienso las cosas y por qué apurarme por esto o lo otro. (Marita, 71 años)

Luego Monito piensa que enfermó de diabetes por herencia de su madre. Define la diabetes como una enfermedad traicionera, pero encuentra un nexo emocional entre las complicaciones de salud y los conflictos familiares:

Es una traicionera, es muy traicionera porque no sentís nada, vos estás perfecta y te hacés un control y tenés 200. ¡Es muy traicionera! Yo empecé con insulina cuando empezaron, hace tres años, cuatro, tres y pico, casi cuatro ponele, los problemas en la familia de mi marido. Mi suegro se jubiló, dejó de trabajar, ellos trabajaban en sociedad, el padre, él, él desde que tenía 12 años, después se metió el marido de una hermana, el cuñado. Y están los dos padres vivos y este loco pedía parte de la herencia de lo que le correspondía. Porque el viejo dejó de trabajar y el viejo le dijo que no le podía dar plata y cargamos nosotros, nos venía a pedir a nosotros y un día nos levantamos y teníamos un camión en el portón de casa que se venía a cargar los tractores y se los llevaba porque ella precisaba plata y ahí yo arranqué con la insulina y él con pastillas de la presión. Y terminamos con un abogado. ¡Si yo te sigo contando! ¡No! terminó que el viejo vendió el campo, tenía 100 hectáreas de campo. Nos negó a todos, nos mintió a todos, no nos dio un peso, a él no le dio un peso. El padre, trabajó toda la vida, cuarenta años, o treinta y pico, porque ahora hace cuatro o cinco que estamos solos. Esperá que

te termine el cuento. El año pasado los asaltaron, cuando yo estaba internada le llevaron 60.000 dólares de la casa, si se quedó con toda plata en la casa. Mi marido no cortó la relación con el padre, pero no es lo de antes. Él venía del campo capaz a las 11 de la noche y él 10 minutos pasaba por la casa del padre, yo sabía que estaba ahí. La mamá igual, estaba ahí. Yo sabía que estaba ahí, porque uno en el campo tiene perros, y cuando los perros sienten la camioneta se empiezan a pelear de una forma especial y yo sabía que él estaba ahí, entonces por ahí terminaba de hacer algo que estaba haciendo para cenar, o lo que estaba haciendo, por ahí estaba cosiendo, entonces levantaba todo porque sabía que ya venía. Yo le decía ¿de dónde venís? Del campo, ¡no venís del campo! Bueno ¡ya sabés! Eran 10 minutos que el pasaba a verlos. Y yo, te podés imaginar que si arranco a p... y a despotricar, ganas no me faltan, pero no quiero ser la culpable, entonces yo no hablo. Aparte de que si a ellos le pasa algo no quiero que digan, él no iba por culpa tuya, no lo van a poder decir, porque cuando él quiere ir, va, es más cuando él me dice querés venir, tenés ganas de acompañarme un ratito, vamos, sí, yo te acompaño, vamos. De mí no van a poder decir nada. (Monito, 50 años)

Monito se explaya mientras el marido se aleja para hacer los trámites. Tal vez por su ausencia, o por la complejidad del entramado familiar de rivalidades y dinero, el relato de Monito se revitaliza, se entusiasma, este es un tema que la sigue convocando como el primer día, en él dejó su salud y parte de su cuerpo. A partir de ese conflicto, al que consideramos la trama subyacente, la verdadera escena original, Monito cuenta que no pudo seguir controlando su glucemia, subía, bajaba, aun cuando hacía años que tomaba la medicación oral, tres o cuatro años después del nacimiento del hijo. Tuvo que comenzar el tratamiento con insulina en el año 2015, tres años antes de la operación en octubre de 2018. Así lo relata:

Yo en junio me hice un esguince, me bajé de la camioneta en la puerta de mi casa y me torcí el pie, me dolía, se me hinchó, entonces estuve unos días que casi no caminaba. Yo le echaba la culpa que me dolía el pie, que me torcí el pie. Yo me bañaba, me secaba, me revisaba a pleno todas las noches. No había ninguna manchita, ampollita, nada, bueno yo me torcí el pie y se me hinchaba el pie y tenía como medio rosadito y por ahí me tocaba y tenía caliente. Y como yo soy diabética no lo tomé como normal, entonces la llamé a la secretaria del doctor G, que es la señora y le dije C me torcí el pie, lo tengo

muy hinchado, colorado, necesito que G me vea. Me dice G no está, está en Buenos Aires. Bueno buscame un clínico cualquiera que me diga cómo estoy, yo después vuelvo a G, pero que me vea porque tengo el pie hinchado. Bueno venite ya al consultorio que está la doctora M. Bueno cualquiera que me vea, voy al consultorio y me dice, tenés tres síntomas que son o que pueden coincidir con una trombosis y hay que descartar, necesito hacer un ecodoppler urgente, ya te vas a la Clínica 25 de Mayo, te haces el ecodoppler y el que te lo haga que me llame. Me fui a la 25 de Mayo, me hice el Doppler y no tenía nada, la pierna estaba hinchada pero no tenía nada, bueno, no tenés nada, andate a casa. Como a la semana por ahí empezó a bajar la hinchazón, no estaba tan colorada. Yo tenía justo el control con la doctora R que es reumatóloga, porque también tengo artritis. Cuando me vio el pie me dice ponete una venda elástica que te contenga, que te sostenga, cosa que vos no tengas el pie tan flojo, entonces yo me puse la venda elástica, pero la venda elástica me quemó acá al borde del pie, me hizo una ampolla, vine a verla a G, bueno antibiótico... Eso fue en septiembre del año pasado, en agosto del año pasado estuve todo el mes de agosto en la cama en mi casa. Trataba de no caminar casi nada, al baño me levantaba, eso fue en agosto. Yo en ese momento no pensaba, yo esperaba que se me cure la ampolla, nunca se me cruzó esto, estaba esperando que se me cure la ampolla y bueno... Si no, es más, la glucemia la tenía bien, cuando fui a la doctora R ella me pidió una pila de análisis, yo me había hecho todo, como en esos días yo venía a que me vea el pie acá, a G se los traje, está perfecto me dice, la diabetes tenía 6 de glicosilada, no tenés colesterol, no tenés triglicéridos, no tenés nada, estás perfecta. Cuando llegué a casa ese día me torcí el pie, ni una semana me duraron los análisis, con lo contenta que salí de acá porque todo estaba bien. Bueno eso fue en agosto, en septiembre el 15 de septiembre vengo a verla a G, porque yo caminaba y por ahí hacía como... Adentro está hueco dice, como vacío y de repente yo movía el pie y salía pus o por ahí no salía nada, un mes estuve con antibiótico por boca en mi casa, el 15 de septiembre me internaron y empezaron por vena, y antibiótico, antibiótico y antibiótico... y el 25 me hicieron una toilette, que parecía que estaba bien, me acuerdo que el doctor A me curó el pie, termina de curarme el pie, de vendarme y entra la doctora... y dice 'yo quiero ver'. Pero el Dr. A dice 'recién terminé de vendar el pie, la curé, está bien'. '¡Yo quiero ver!' '¿Me vas a hacer destapar el pie?' 'Si, yo quiero ver'. Me saca toda la venda, se para enfrente la doctora me hace así y saltó el chorro de pus, como si hiciera dos días que no me curaba el pie. Fueron cinco minutos, entre que

me curó, se ve que yo moví el pie y volvió a correr porque yo tenía el pie deformado de la artritis, yo no tenía un hueso en su lugar del pie, entonces eso era como un laberinto adentro, ningún hueso le hacía pared y la infección se iba corriendo y según como la movía se corría y según como la movía saltaba para afuera. A la noche voy a la habitación me dice y a la tarde vino G, porque fue ella la que me fue a decir, y me dijo que había que amputarlo, porque el pie estaba muy deformado, la infección estaba adentro haciendo laberinto y eso era una bomba de tiempo que puede agarrar para arriba y tomar cualquier cosa. En ese momento se me vino el mundo abajo, ¡lloré, patalee, p...! Estaba con él. Y al otro día cuando vino el doctor le digo 'a ver, estoy acá, tengo alguna posibilidad de que esto se revierta'. 'No', me dice. Ahí ya se me caían las lágrimas a mí, y me dice 'yo te lo digo como si fueras mi hermana mayor, yo no puedo dejarte así'. 'Bueno si esto no tiene salida, ¡ya! No me tengas veinte días acá, que la cabeza va a tres mil, si me tenés que operar, ¡me operás ya!' Bueno se fue, a las dos, tres horas vino y me dice te opero mañana. Me amputaron. Primero fue la toilette, de esa que te dije que me abrieron el pie para limpiar pero no resultó y después esto, abajo de la rodilla, ¿querés verme? Después costó un montón curar porque había un punto que lo llamaba punto rebelde, porque costaba y drenaba, drenaba y allá me decían 'no te puedo dejar porque vos sos un peligro, vos aparentás una cosa y después venís con otra'. Y yo venía acá y G decía cuesta, dejalo el punto está bien, e iba allá y me decía, 'G que te diga lo que quiera, yo te estoy vigilando' me decía A y no te voy a dejar hasta que el punto no esté perfecto. Y venia y le decía, me dicen que es un peligro, me van a llevar devuelta a quirófano, '¡no te van a llevar! Cuesta, está drenando, a vos adentro se te ha juntado un poquito de sangre y está drenando muuy lentamente'. Yo tenía terror, no miedo. Pero G siempre me decía 'no... está saliendo despacito, a vos te estuvieron tocando, te cortaron. Dejalo, dale tiempo, quedate tranquila'. Bueno y así fue. (Monito, 50 años)

Así fue como Monito expuso su relato, manifestó sus emociones y lloramos juntas. Otra vez, el relato se aceleró, vertiginosamente, dolorosamente, se precipitó, del mismo modo que lo hicieron las complicaciones, las intervenciones, las infecciones, las amputaciones... Sus expectativas con el tratamiento de rehabilitación afirma, son:

Poder volver a caminar. El viernes pasado me hicieron un molde con yeso. Para el 26 me dijeron capaz que ya la tengo, la traeré acá... Adentro me muevo con una silla de oficina,

que tiene rueditas. Adentro de casa me muevo con eso. Y yo me pasaba de la cama a la silla y me iba a la cocina. Por ahí allá me ponía una silla enfrente y ponía la pierna para arriba. Y por ejemplo lavar los platos, preparar la leche, hacer un café, un té con leche. Ahora como no puedo caminar, estoy a veces un rato, empecé a hacer devuelta todos los papeles, las guías otra vez y de a ratos leo, de a ratos coso. (Monito, 50 años)

Monito afirma que tiene miedo de caerse, necesita ayuda para pasar a la silla de oficina con rueditas en la que se desplaza por la casa, también para ir al baño, siempre atenta a la presencia del marido o el hijo. Pero para mantener el peso, hace bicicleta dentro de la casa. En cuanto a la intimidación, ella comenta:

Había muchos vecinos que estaban preocupados a ver si él dormía conmigo. Sí y fueron a preguntar a ver si se había mudado de pieza o si seguía durmiendo conmigo. Esto me cayó que ya te digo yo nunca me lo hubiese imaginado. Y más si vos me decís me hubiese quebrado, viene de arrastre, era una posibilidad, pero así. Muy rápido, sí, muy rápido, no me dejó pensar. ¡Saldremos! Saldremos adelante. Por ahí más despacito. Yo por ahí no me imaginaba que era tan lento todo. Cuando fueron y me dijeron ‘te tenemos que cortar el pie pero quedate tranquila porque vas a caminar, vas a salir bien, vos tenés este pie muy deformado, yo justo diez días antes me había comprado este par de zapatillas, pensaba que pisaba chueca por la plantilla y ¡no! Era el pie que estaba deformado’, si el doctor me decía ‘no sé cómo no te quebraste antes, es un desastre el pie’. (Monito, 50 años)

La Mina afirma que no sabe por qué se enfermó de diabetes “porque de un día para el otro, trabajando empecé a sentir cansancio, que tomaba mucho líquido” (La Mina, 39 años). De acuerdo a la experiencia, si tuviera que definir a la diabetes, piensa en la invisibilidad de la enfermedad:

Y no sé porque es una enfermedad silenciosa, o sea, qué me pasa a mí con mi familia y con mis amistades, porque por ahí yo tuve un grupo que me rodea y no tienen noción de lo maligna que es esta enfermedad. Me pasó con todo el mundo, por ahí van a mi casa a tomar mate y yo tomo té, a mi tía le gustaba el azúcar y yo tomaba mate con azúcar por ella, sino yo me cuidaba. Con mis hijos también, por ahí tengo para cenar una ensalada con pollo que es lo que yo puedo comer, soy celíaca también aparte. Si, ahora hace poco

me detectaron que era celíaca también. También están muy relacionadas, por ejemplo el arroz sube el azúcar y es todo un tema. En mi trabajo también tengo que hacerlo con barbijo, guantes, gorro. (La Mina, 39 años)

La Mina relata cómo llegó a la amputación:

Salí a bailar y me puse unos tacones. Hace dos años. Se me hizo una ampollita en la parte de abajo del pie y con el tema de que trabajaba tanto parada, se me lastimó y no se me cicatrizaba y yo no le pasaba bolilla porque seguía trabajando. No creí que fuera a llegar a tanto, me pasó muchas veces anteriores que yo me lastimaba y a los dos días se me cicatrizaba, pero con esto no. De todas maneras, fue como que tuve un estrés muy galopante porque en el último tiempo yo ya estaba con mi hija estudiando, y en mi casa sola con los gastos, y mis hijos demandaban cada vez más y yo no paraba de trabajar, y con mi trabajo lo que pasa es que tengo una entrevista y me piden una torta para dentro de dos meses y siempre estoy comprometida, nunca tengo tiempo como para decir que me tomo la semana que viene y me controlo el pie. Hasta que perdí la sensibilidad y cada vez me dolía menos porque no tenía sensibilidad pero se me iba haciendo más grande la herida. Y un día me empezó a doler y se me fue todo para arriba y fue una tía mía que tengo y me dijo que me levante y que vaya. Yo ya me había hecho consultas antes y me decían que me pusiera cosas, que tenga el pie para arriba, que tenía que descansar más tiempo, así que bueno. Fui a una salita cerca de mi casa y me internaron. Me dijeron que estaba bastante complicada porque la herida me había agarrado una infección y estaba subiendo la infección, me trasladaron para el Interzonal, y bueno, de un día para el otro se me había hinchado todo y me dijeron que había que amputar porque si no estaba en riesgo mi vida. Me amputaron en los isquiotibiales. De todas maneras me recuperé bastante bien y rápido. Después de todo lo que me pasó, cuando me fui a levantar con las muletas, me caí y me quebré el húmero. Tenía una sensación fantasma, todavía la tengo y tengo que trabajarlo... y me quebré el húmero y me tenía que operar en Lobería pero me operaron mal con los tornillos y cuando llegue la prótesis me tengo que operar de nuevo el brazo. (La Mina, 39 años)

“Desde la niñez ella es fuerte y no demuestra nada, tiene un carácter” acota la madre.

Y sí, porque tengo mis hijos aparte, yo no puedo. Esto fue todo un cambio, a mi hijo le dolió, a mis hijos les dolió, a mi obviamente porque soy la que lo vive, pero yo no puedo

andar dando tristeza y que ellos se sientan mal, que mis hijos estén tristes porque me ven triste a mí. Igual tengo un carácter bastante hinchada, muy chinchona, me enoja, después de lo que me pasó me doy cuenta que me enoja mucho, capaz que mamá me dice algo y la saco y le digo de todo. Es como que me escuchan y me dejan porque saben... o sea, yo a los 3 meses de amputada seguí trabajando igual, sigo igual pero lo único que no camino. La trombosis me agarró cuando estaba en casa, nunca entendí mucho, me explicaron muy por arriba que me había agarrado no sé qué y se me había tapado un coagulito y que me había reventado un dedo del pie y estuve complicada del otro pie, que estaban que me amputaban, que no me amputaban así que me recuperé. Zafé. (La Mina, 39 años)

La Mina afirma que ahora no está en pareja, porque básicamente no quiere tener más hijos y tiene contraindicados los anticonceptivos. La seguidilla de complicaciones de salud parece estar haciendo estragos en su vida. Sin embargo, la Mina mantiene su posición estoica en su relato:

Nunca me llevé con los de psicología. Ahora estoy bastante complicada porque fue como que me agarró todo de golpe, la vista, ya sabía de todas maneras que tenía cataratas y que en algún momento me las iba a operar, pero ahora es como que... Si, de los dos ojos, me tengo que operar el brazo por los tornillos y tienen que sacarme de acá abajo para ponerme arriba, y ahora estoy recuperando la movilidad del otro pie, y por los niveles de azúcar me tengo que hacer ver la boca. Voy a quedar divina. (La Mina, 39 años)

Como la mayoría, afirma que sus expectativas con el tratamiento de rehabilitación son: “caminar, hasta que no camine no paro. Tengo que ir a La Plata mañana a buscar la prótesis, me van a hacer una prueba de prótesis y si está bien, me la entregan” (La Mina, 39 años). Sus planes para el futuro cercano consisten en recuperar la autonomía

Poder tener la prótesis, porque soy una mujer muy independiente, a mí lo que me pasó con esto es que perdí libertad; de tener a mamá en mi casa, lavándome los platos, o de querer salir a algún lado y llamar a alguien a ver si me podían llevar. Eso fue lo que más me golpeó de perder la pierna. Siempre fui de manejarme yo sola. (La Mina, 39 años)

“Ella lava el piso, lava el baño ahora” agrega la madre.

Si, ahora lavo la ropa. Mucho no puedo hacer porque los tiempos no son los mismos de antes y más que sigo trabajando y tengo mucho trabajo, hago casi todos los días tortas y esas cosas. Es como una terapia; es un trabajo que demanda horario, no poder dormir a veces los fines de semana porque hay que hacer para los cumpleaños. Hace muchos años que yo no puedo ir para el día de la madre con mi mamá porque tengo como cincuenta pedidos, voy corriendo como una semana, hasta ella termina trabajando conmigo. (La Mina, 39 años)

A la manera de Sally, el personaje de Tim Burton en *El Extraño Mundo de Jack* (Burton, Di Novi, Elfman y Selick, 1993), una muñeca de trapo que remendaba ella misma su cuerpo después de cada caída, las mujeres amputadas por diabetes continuaron la marcha. Siguieron adelante, en silla de ruedas, muletas o prótesis, mantuvieron sus lugares femeninos especialmente en los ámbitos domésticos, pero también laborales y comunitarios. Los varones, en cambio, al perder sus trabajos, los medios de sustento, con la llegada de la discapacidad se deprimieron, perdieron sus parejas, vieron mermar los emblemas de su masculinidad y este escenario fue para muchos insostenible.

6.2 Masculinidades: pérdida, duelo y melancolía

Continuamos conversando con Nerón. Recordamos que él recibió el diagnóstico de diabetes después de una primera intervención por cetoacidosis a los 43 años de edad. Luego de este episodio, Nerón cuenta que siguió tratándose con insulina:

Bueno entonces con mi glucemia iba bien, con sus altas y sus bajas normales y pasé a usar en su momento 40 unidades a la mañana y 40 a la noche. Bueno, empecé a usar eso porque era lo que te daba PRODIABA en ese momento. Me medía la glucemia a la mañana y tenía 125, 130, me ponía 40 unidades, después generalmente a la noche, me medía de vuelta y me ponía otras 40. Uno empieza a sentir cómo reacciona tu cuerpo, cuando estás bajo, cuando estás alto. Cuando llegaba el mediodía me sentía que estaba muy alto, me sentía mal. Me medía otra vez y tenía 150 y pico, que por lógica tendría que tener menos. Cuestión que al mediodía me volvía a poner 40 unidades, a la noche

me seguía sintiendo para atrás. Me volvía a medir y tenía 190, 200 y pico. (Nerón, 54 años)

En 2013, siete años después de aquel debut con cetoacidosis, Nerón comienza con una lesión interdigital en el pie derecho, que él atribuye a la mala calidad de la insulina. En sus palabras, lo relata de este modo:

La cuestión es que en menos de una semana, la ampolla digamos, esa lesión que yo tenía, se empezó a poner el dedo negro. De un día para otro yo llegué un día del centro y al rato dije esto no va, está muy complicado. Fui al hospital, quedé internado. A la semana me amputaron el dedo (1ª operación). A la semana volví a la consulta externa. Y ya tenía el empeine más oscuro, o sea una infección en proceso. Es como si hubiera quedado algún restito de esa necrosis y siguió. Y empezaba a tener lesiones en la planta del pie. Ahí mismo me dejaron internado de vuelta y estuve en total tres meses y medio internado en 2013. La cuestión quedé internado, eso fue a mediados de abril. Después de varios estudios y demás, seguía subiendo la infección. La pelea clásica y típica de siempre entre clínicos y traumatólogos, viste que se tienen pica y uno no le da b... a lo que dice el otro. Yo había visto digamos, cuando fui al Interzonal, en la parte clínica. Entonces ellos hacían presentaciones, tipo tengo este, este y este paciente, 'vení a verlo para evaluar' y no venían. Así estuve varios días. Hasta que en un momento vino uno, después de que mis médicos hicieron más o menos veinte presentaciones. Bueno, vino uno, yo a esa altura ya tenía la infección a la altura de la pantorrilla. Discusión qué hacemos qué no hacemos, yo le digo 'hacé lo que tengas que hacer pero hacelo ya' porque si la infección pasa arriba de la rodilla. Si pasa la rodilla y llega a la mitad del muslo ponele tenés una infección masiva y fui. O sea cuando pasa cierto punto, pasa de cerca de la ingle para arriba, ya fue, no lo parás. Así que le dije, loco hacé lo que tengas que hacer, porque es ya. Por eso te decía, en ese momento yo era el que más interesado estaba en que me amputaran. Bueno me mandaron a hacer estudios y no se que, y ahí saltó que yo no tenía pulso de la rodilla para abajo, que tenía muy poca irrigación. Me dijeron que iba a haber que amputar bajo rodilla y yo dije 'y si loco dale'. Esa fue mi actitud, siempre traté de ser un tipo práctico. Esto no sirve, bueno vamos a otra cosa. O esto es por acá, vamos por acá. El tema de darle vuelta a las cosas y a ver si podemos por acá, por acá, trato de que no, porque siempre fui así. Bueno entonces le digo dale loco porque esto avanza más y fui, no se que tanto tenés que estudiar, ya está. Así que

bueno, después de idas y venidas. Después de tres oportunidades que me prepararon para amputarme y me dijeron, bueno mañana te amputamos así que hoy no cenés y al otro día no me operaban. Así fueron dos veces, que me hicieron preparar y no pasó nada. Por problemas del mismo hospital y que se yo que. Porque generalmente un fin de semana es cuando más llegan accidentados. Se ocupan los quirófanos con urgencias y vos estas esperando ahí y muchas veces te pasan de largo. Bueno, así me pasó dos veces y a la tercera me operaron. Bueno, tuve una amputación bajo rodilla (2ª operación). El traumatólogo que me operó en ese momento era un, viste que muchas veces las operaciones se hacen con residentes supervisados por alguno de planta. Bueno, a vos te dejan digamos un colgajo, que después eso se dobla y se hace muñón. Bueno, cuando cortó el hueso. A todo esto yo estaba dormido de la cintura para abajo. Estaba consciente, completamente consciente. No es que me hizo nada, dentro de todo tenía la cabeza bien, no estaba muy sensible ni nada. Bueno nada el tipo corta el hueso y aparentemente se había quedado corto con la vuelta del colgajo entonces tuvo que cortar, en esa misma operación un pedacito más de hueso para dar la vuelta. Aparentemente, así y todo, se quedó corto. Así que tuvo que hacer un poco de fuerza y coser el muñón. Al estar más tirante de lo normal, a los tres o cuatro días de eso se empezó a formar necrosis en la costura. Otra vez estudios, yo tenía muy poca irrigación. Con los estudios y todo me dijeron que era superficial, vamos a meterte a quirófano de vuelta. Me dicen, una operación que te sacan fetas finitas hasta que está sana la carne. Me hicieron eso y me dejaron en el muñón la parte de abajo de la rodilla, todo expuesto, carne viva digamos (3ª operación). Ahí me dicen, bueno con esto vos vas a seguir digamos con nosotros en trauma y aparte vas a ir a cirugía plástica. Hablando con los de cirugía plástica me mandaron a hacer un eco doppler y otras cosas y ahí salta que yo tengo la vena femoral tapada, por eso no tenía tanta irrigación y eso. Ahí me dicen, tenés dos opciones, si te hacemos el injerto, puede que no funcione, al no tener buena irrigación. Lo más seguro es amputar sobre rodilla y a esa altura tenés más irrigación. Bueno yo le dije, ya que llegué hasta acá, vamos a intentar salvar la rodilla. Yo sabía en ese entonces que una prótesis bajo rodilla es una cosa y una sobre... Sobre rodilla, aprendés a caminar de vuelta, bajo rodilla prácticamente salís caminando. Entonces le digo intentemos salvar la rodilla. Me tocó por suerte en cirugía plástica, unos profesionales bárbaros, que me ayudaron mucho. Bueno quedé internado, tres meses y medio estuve. Todas las mañanas, de lunes a viernes, bajaba a planta baja a hacerme las

curaciones, en las que me tuve que bancar de todo. En un momento es como que uno se acostumbra al dolor igual y ya no pasaba nada. Imaginate vos que sobre la carne expuesta, una de las curaciones que me hacían era cepillarme, después uno se acostumbra. Bueno, en su momento se me forma una bacteria que forma como un hongo en la carne viva, por eso el cepillado, porque si a vos te hacen un injerto sobre eso se levanta. Aparte de eso la curación con ácido acético. Al estar internado un médico me dice, te vamos a dar el alta provisoria. Porque, vos te vas a seguir haciendo las curaciones obviamente, pero esto está acá dando vueltas en todos lados, yo me lo había contagiado de ahí. En tu casa vos este bichito no lo tenés, entonces haciéndote las curaciones en tu casa lo vas a matar y cuando vengas te podemos operar mejor. Así que después de tres meses y medio a casa. Todos los días curaciones, dos veces por día. Esto ya era fines del 2013. En enero del 2014 el médico de cabecera que me atendía ahí, un capo la verdad, se había ido a un congreso a España, me seguía atendiendo uno del grupo. Me habían programado para fines de enero una intervención. Justo para esos días que me estaban por intervenir, llega mi médico de cabecera. Charlando agarra y dice, no, no le vamos a hacer nada de eso. Me dice, hay algo que a mí me gustaría probar, que estuve viendo, vamos a probar con una fístula arterio venosa. Lo único con lo que yo tenía irrigación abajo de la rodilla era con las venas poplíteas, no alcanzaba con eso. El médico dice, vamos a unir una de las venas poplíteas con la arteria femoral hasta donde esté sana. Y ahí si vas a tener suficiente irrigación como para que el injerto prenda. Me programa un poco más adelante y me lo hace (4ª operación). En ese momento trabajaron dos equipos. Yo en ese momento estaba externo. Bueno la cuestión es que me programan, voy, me interno, me operan y quedó internado obviamente. Me hacen la fístula arterio venosa y a los tres días me vuelven a operar (5ª operación). A los tres días me vuelve a meter a quirófano y ahí me hicieron, el equipo de cirugía plástica más un equipo de vascular. Unieron todo eso me sacaron de la panza y el otro equipo trabajo en el muñón, expusieron más el hueso para que hubiera algo de donde se pudiera agarrar más el injerto. A los tres días, el médico este de cabecera E. viene el domingo, me revisa y me dice, esto no está funcionando. La esposa de él era también cirujana plástica, y en ese momento estaba embarazada y le digo andá ... nos vemos el lunes. La cuestión es que a la hora me llama por teléfono. Me dice, che N, '¿tenés alguna enfermera ahí cerca?', la llamo, '¿qué pasa?', 'decile a una enfermera que te prepare para quirófano que yo ahora voy para allá'. '¿Cómo, que pasó?' Se quedó

maquinando y me dijo, 'eso no me gusta, no está funcionando, te voy a sacar todo'. El injerto y volverlo todo para atrás, dejarlo así como estaba hasta la próxima, encima cada operación hay que recuperarse. Quedás anémico, sobre todo en un hospital público, con la comida tan nutritiva que te dan. Entonces bueno nada, no te recuperás. La idea era mantenerme así hasta que más o menos se curara un poco la historia. De todas maneras yo quedaba con el hueso expuesto y toda la carne viva al aire, tenía que curarme todos los días y vendarme. No es que te duela porque es un hueso, pero tenés una fuente abierta para infección. La idea era que volvamos a cero, quedate así piola, recuperate y después probemos de hacerte otro injerto, que se saca de la espalda o de algún otro lugar. Bueno, así que vino, me operó, me sacó todo (6ª operación). No funcionó el injerto, me lo sacaron finalmente. Me dejaron así internado, como para recuperarme, después me dieron el alta, también provisoria obviamente. Me dijeron bueno volvé a tu casa, quedate tranquilo. Estaba como caliente porque digo, yo desde un principio ya te digo, desde la primera operación. Con la rodilla seguí así hasta, esto fue 2014 marzo, hasta octubre 2015. Que ahí fue cuando me amputaron sobre rodilla. (Nerón, 54 años)

Así Nerón tuvo, después de esa primera intervención por cetoacidosis en 2006, seis amputaciones entre 2013 y 2015; todas constan en su historia clínica. En 2016 pudo comenzar el tratamiento de rehabilitación, dos años antes de la primera entrevista que mantuvimos con él. El grado de detalle con el que recuerda cada situación, cada operación, cada complicación se va desplegando con ese mismo ritmo que cobra vertiginosidad a medida que la salud se complica y el cuerpo se va comprometiendo. En diez años Nerón sufrió siete operaciones y la carrera no se detuvo. En 2019 observamos que Nerón tiene una complicación en la otra pierna, una herida que no cierra en el lateral del pie que lo lleva a una nueva amputación de la otra extremidad. La situación es desesperante, la enfermedad es deteriorante, la infección se extiende sin límite como la lava de un volcán en erupción, nada es capaz de detenerla. Nerón está resignado, oscila entre el enojo y la aceptación, pero no pierde la ansiedad que lo devora. Recuerda que su padre murió a los 59 años, se pregunta ¿por qué él vivirá más? Sin embargo, retorna, vuelve a la rehabilitación. Así lo relata:

Desde la primera amputación a la última, lo que más me jodió fue la pérdida de tiempo. Me hinchó mucho las p..., te digo la verdad. Imagínate, no pero desde el 2013 en

adelante, porque desde el 2006 en adelante yo viví mi vida normal, me cuidaba lo normal, insulina. No he tenido problemas, no es que me traumé, ni andaba perseguido. Tampoco, porque tampoco soy de, con respecto a los médicos, soy medio, yo conozco muchos médicos y es muy común que te asusten de entrada, con la idea tal vez de hacerte un click o algo para que vos reacciones o lo que sea. Entonces, a mí no me asustes al p... A mí decime lo que tengo, como es y punto. 'No, porque te puede pasar esto, te puede pasar lo otro'. Me puede, pero no, también puede que no. ¿Entendés? Ese tipo de cosas a veces me j... un poco. Entonces, yo nunca fui monje ni nada que ver, en el sentido del modo de vida. Pero a esta altura del partido tampoco me voy a hacer monje. Es como lo que hablábamos en un principio, que yo te decía, yo fumo y no tengo ganas de dejar de fumar. Yo sé que hace mal, todo, estamos todos de acuerdo. Pero, menos si viene un médico y me prepotea como me pasó una vez acá, cuando estaba haciendo el circuito de evaluación. Con la cardióloga que hay acá, yo venía de ver un neumonólogo, me dice '¿fumás?' Le digo 'sí', me dice, 'bueno mirá fijate'. Me dice 'bueno fijate, vos sabés que hace mal'. 'Si, está bien' le digo y ahí fue cuando, te comentaba que me dice 'bueno si vos no tenés ganas, no tenés voluntad'. Y ahí le dije 'mirá lo único que yo te prometo es que voy a intentar bajar lo que fumo y que voy a tratar de dejar, pero no te aseguro nada. Yo esto si te lo prometo, que por ahí, voy a empezar a bajar'. Me dice 'bueno listo, con eso ya más o menos'. Me hizo una espirometría y varias cosas más y no salieron mal. Me dice '¿vos hace cuanto que fumás? Le digo 'desde los 12 años' y me dice 'la verdad que no estás tan mal eh. Yo pensé que estarías mucho peor'. Me mostró los resultados del estudio y me dijo 'mirá, acá estaría no sé, Cacho Castaña o Sandro. Y acá, ponele estaría un atleta de alto rendimiento. Y vos estás acá. O sea, no estás tan mal, para los años que hace que fumás y etcétera'. 'Que se yo, gracias' le digo 'yo lo que te prometo es eso, que voy a tratar de fumar menos'. Bueno listo, quedamos en eso. Sigo el circuito de evaluación y me toca ir a la cardióloga. Y ya de entrada, mal ¿viste? A mí una cosa que me j... mucho son los malos tratos al p... Como pasa mucho en el Alende. Están tan acostumbrados a trabajar con gente que tiene pocos recursos. Están acostumbrados a 'a ver vamos, vamos, movete', ¿me entendés? Porque la gente también es bastante brava. Entonces están acostumbrados a ese trato. Y yo, no sé, yo me crié en otra época. Y para mi es, buen día, buenas tardes, gracias, por favor. Esto del 'ja ver, a ver, usted!' Es como lo que hablábamos en un principio, yo soy así, no me gusta nada. Si venís con una explicación,

con algo coherente, está todo bien. Ahora si venís de prepo, ahí se pone todo mal. Bueno y esta mujer, ya te digo, ya me predispuso mal ¿viste? Y en un momento dado me dice, con la computadora, viendo mi historia clínica '¿usted fuma?' Le digo 'sí fumo'. 'Ah porque va a tener que dejar de fumar' y que se yo. 'No tengo ganas' le dije yo. Como diciendo '¿y cómo hacemos con esto? Nos peleamos ¿Cómo hacemos? No tengo ganas ¿Y? Me dice '¡no porque (bla bla bla, que se yo) va a tener que ir a ver a un psicólogo'. La fui a ver a G. y le digo 'escúchame una cosa. Yo te quiero hacer una pregunta, yo fumo, vos sabés que yo fumo, lo tenés ahí anotado'. Porque el circuito de evaluación, está hecho para ver desde donde arrancás una rehabilitación, si te corresponde y desde dónde. Le digo 'que yo fume, condiciona si me van a hacer una rehabilitación o no, porque si es así decime, yo me voy a la m... Ya hace años que estoy sentado acá arriba (la silla de ruedas). Puedo vivir el resto de mi vida acá arriba ¿entendés? No me preocupa en lo más mínimo. Si vos me decís que tengo que dejar de fumar para estar acá, hasta luego, buenas tardes y me voy. Vos no perdés el tiempo, no me lo hacés perder a mí y yo sigo acá arriba, que estoy hace cuatro años y pico. No pasa nada. Tengo 54 para 55 viste, tampoco es que voy a vivir hasta los 99. Mi viejo falleció a los 59 y no es que...' Mi viejo tenía 59 si, cuando falleció. Por lo único que me puede llegar a preocupar es por mi perra que quede sola, después el resto ¿cuál es el problema? Es natural. Es lo que pasa en la vida. Todos nos vamos a morir. Hoy, mañana, dentro de diez años. No me preocupa, nunca me preocupó eso. Bueno cuestión que me dice 'no ¿por qué?' No porque pasó, esto, esto y esto. Y si va a ser así, yo me voy a la m..., yo no tengo problema. No te molesto más, no te quito tiempo, con vos está todo más que bien. No pierdo el tiempo yo, ni te hago perder el tiempo a vos. '¡No, no quédate tranquilo!' Yo me voy a la m..., no tengo problema. Es más tuve un par de agarradas allá, no por ese tema sino por otro. Me trataron así medio... y me calenté para la m... (Nerón, 54 años)

Nerón esa batalla la ganó, se quedó en el instituto y fumaba en los jardines. La doctora G. lo aceptó, pero su conducta fue muy evaluada por el equipo de profesionales. Para ellos existen pacientes que ayudan a la rehabilitación y pacientes que no ayudan para nada. Nerón era de estos últimos obviamente. Para Nerón la diabetes fue una complicación:

Y lo típico es decir que es una enfermedad silenciosa, pero... en mi vida ha sido una complicación, básicamente. Lo único que hizo por ahí, de bueno, es hacer saltar otras

cosas que estaban ocultas. No se ponele, yo por ahí tenía, antes de estar amputado, un par de años antes, yo tenía claudicación intermitente, yo caminaba, no sé cuatro o cinco cuadras y tenía que parar porque sentía las gambas que me pesaban dos millones de kilos. Me cansaba muchísimo ¿Viste los atletas de maratón? Que van corriendo y cuando hacen no se cuantos cientos de kilómetros y llegan a la meta se suelen parar y se caen. Los tienen que levantar porque no les dan más las gambas. Bueno a mí me pasaba algo parecido. Es un problema vascular y neurológico, que podés llegar a tener generalmente en las extremidades inferiores. Lo que hace es que te ataca la diabetes y a eso sumale el cigarrillo, etc. Es uno de los problemas que tiene y yo lo tenía, o sea ese tipo de cosas te van saltando por la diabetes. Yo siempre fui, primero que tengo un humor muy negro, ya de por sí. Es más, en el grupo que yo estaba, había seis camas. Generalmente yo era el que los hacía c... de risa a todos porque era el que j... con eso. Podía j... con, no sé, ahora me llaman 150 ¿Por qué? Gamba y media. Que son crueles ¿viste? A veces. Pero bueno. Qué se yo, yo me reía con ellos. Y los demás, que por ahí había alguno con ACV, se c... de risa. Y yo trataba, por ahí levantándole el ánimo a los otros, a mí también me ayudaba a levantarme en cierta manera. Hemos j... mucho con eso. Te cuento una que yo hago acá. Muchos se ríen, otros me miran y después entienden. Como que yo diga, no sé, estos discapacitados de m..., y yo soy uno más. Yo sé que en el tiempo que corremos no es políticamente correcto. En general los que pasamos por esto pueden estar deprimidos pero ese tipo de cosas las toma bien, porque entienden. Es como decir, no sé, ser homofóbico siendo gay. Es distinto el significado. Yo la verdad, yo estoy en un lugar donde no me importa, me río. Pero bueno, qué se yo, eso te ayuda mucho. El tomarlo por ese lado. A mí me ayudó muchísimo. Para llevarlo, para no pensar b... sin razón o con, no sé. Además para ver la reacción de los otros y también les sirvió. Sí, a muchos les ha venido bien. A muchos de allá. Claro, yo al estar mucho tiempo internado la primera vez, los veía que llegaban pasaban, se iban, volvían. Todos los que se iban, por lo general, me decían 'loco me alegró mucho conocerte'. Qué se yo, estaba todo bien y me agradecían el humor. 'La verdad que me ayudaste porque me levantaste bastante'. Bueno bárbaro. (Nerón, 54 años)

El recurso del chiste puede resultar otro mecanismo de defensa, una suerte de conjuro contra la desgracia, una forma de sobrellevar el sufrimiento. El chiste asume la condición de discapacidad, antes que la de diabetes, y la neutraliza, la hace más

soportable al yo, a través del humor. Se opera un cambio de registro, de lo siniestro a la risa, más liviana. Continuamos conversando sobre las expectativas para la vida:

La verdad, que hoy por hoy, no sé. Qué se yo, ya te digo, me gustaría tal vez conseguir una movilidad, lo que hablábamos antes. Para poder manejar mejor. Un cuatri o no sé, algo. Un auto no sé. Se me complicaría mucho, en el sentido de que tendría que hacer ciertas reformas en el garaje. Y eso me va a salir mucha plata. Yo tengo algún manguito guardado, que bueno al haber vendido mis motos me ha quedado. No es gran cosa pero... con eso más un crédito. Creo que eran 30 mil pesos que daban por discapacidad y qué se yo que. Y después creo que te lo descuentan por cobro, en el mismo recibo de cobro. Es automático. Con eso y más la guita que tenía, juntaría para un cuatriciclo o algo así. Pero de ahí a comprarme un auto, no me da. (Nerón, 54 años)

En la historia clínica consta que Nerón había conducido motos y que sólo pensaba en “volver a subirse”. La escucha del deseo, en esta búsqueda activa de eros entre tanto tánatos, generó la producción de un proyecto de ordenanza municipal (ver anexos), que realizamos junto con Nerón y el Chacho. El proyecto estaba basado en la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad, incorporada por la Ley Nacional 26.378. Lo presentamos al Concejo Deliberante del Partido de General Pueyrredón en 2018. En él se solicitaba una autorización para la circulación con cuatriciclos por las calles de las localidades del partido para las personas con discapacidad motora por amputación de una de sus extremidades inferiores. Puesto que estas personas se encuentran muchas veces en situación de aislamiento social, viéndose vulnerados sus derechos a la autonomía e independencia y sometidas a diversas barreras que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas. La propuesta quedó estacionada en la Secretaría de Transporte. Pero el proceso de creación y organización de un proyecto compartido, la revisión de los derechos internacionales de las personas con discapacidad, la articulación con un bloque de concejales generó nuevas redes y otros horizontes.

También la experiencia en el proceso de consentimiento informado, evidenció su interés en firmar la entrevista: “si vas a publicar mi historia, quiero que vaya con mi

nombre” afirmaba Nerón. Un año después Nerón fue operado nuevamente, ahora tiene una amputación bilateral. Le preguntamos a Nerón: “cuando aprueben el proyecto ¿quieres que proponamos que lleve tu nombre y apellido?” Nerón, que ya no puede manejar cuatriciclos, contesta: “No, mejor no, le estoy buscando la vuelta, me está costando...” (Alonso, 2019)

Con el tiempo observamos en Nerón manifestaciones importantes de ansiedad. Él mismo nos contactó en el gimnasio y se ofreció para la entrevista antes de que lo invitáramos a participar. Como otros varones, él sabía aprovechar todos los recursos disponibles en el Instituto y en el hospital. Antes de la nueva amputación, hacia fines del año 2018, nos invitó al asado que pensaba hacer cuando vendiera las prótesis que estaba esperando de Incluir Salud, porque él afirmaba que ya no iba a caminar más. Estaba en silla de ruedas. Nos preguntamos si Nerón estaba por fin deprimido o se trataba de un poco más de humor negro y provocación. A principios de 2019, observamos que Nerón sufrió una nueva ampolla en el otro pie. Al mismo tiempo, comentó que le cortaron el agua de OSSE por falta de pago. Logró hacer el trámite por discapacidad, acompañado de su amigo fiel, pero le cobraron una deuda importante. En ese mismo período Nerón confió que murió la perra Nera, su amiga y compañera. Afortunadamente el amigo que lo acompañaba se mudó cerca de su casa. En agosto finalmente lo operaron, en dos oportunidades, primero una amputación infrapatelar de la otra pierna que no funcionó y luego una segunda amputación sobre rodilla. Mientras Nerón se recupera, comenta que debía reorganizarse en su casa. Además, tenía pendiente una operación del corazón, un cambio de válvula aórtica para la que aún no tenía fecha. Lo encontramos bien de ánimo, se enojaba, pedía respetar sus tiempos antes de volver al instituto para una nueva rehabilitación, afirmaba “estoy sin mecha, yo primero.” (Nerón, 55 años)

Observamos que su proceso de expertización médica seguía adelante, se iba perfeccionando. Cuando llegamos a este punto, nos preguntamos cómo se sostiene la subjetividad en el deterioro y desmembramiento del cuerpo, en un contexto de vulneración social creciente. Finalmente Nerón murió en junio de 2020. No alcanzó a

operarse del corazón, quería tomarse un descanso de las internaciones en el hospital y las intervenciones quirúrgicas. En plena pandemia de coronavirus, Nerón sufrió un infarto a los 56 años de edad.

El Chacho afirma que no tiene antecedentes familiares de diabetes, piensa que el origen de su enfermedad pudo haber sido emocional, aunque tampoco distingue episodios puntuales que pudieron haber actuado como desencadenantes. También en él observamos manifestaciones ansiosas importantes, cuyo principal síntoma parece ser una voracidad alimenticia. Piensa en el fallecimiento de su suegro. Define a la diabetes como asesina. Afirma que él está vivo “por poquito”; con profunda emoción comenta que estuvo en coma durante cuatro días. Su paso por el consultorio de psicología también fue intermitente, así lo relata:

Pero como que a mí, voy y qué se yo, estoy como dos meses pero después otros dos meses que no. Pero mi vida fue así eh, siempre he empezado y he dejado. Y como que no estoy de paso todo el tiempo. (El Chacho, 49 años)

Le recordamos al Chacho que su matrimonio le duró bastante, también ha continuado sosteniendo a las hijas... “entonces no sos así en todos los aspectos de la vida, en algunos nomás”. Él agrega: “el matrimonio sí, es lo único. No, me mato, algunos miércoles me voy a la casa y estoy con ellas todo el miércoles, compartiendo con mi ex mujer también” (El Chacho, 49 años).

El Chacho tuvo 6 operaciones durante el proceso de amputación, todas constan en su historia clínica. Primero fueron dos dedos del pie derecho y una limpieza del empeine, así las relata:

Salía a correr todas las semanas, un domingo 5 de febrero. Yo siempre me cuidaba, me ponía cremas, hacía pileta. Salí a correr y parece que la media me lastimó la planta del pie y me hizo una ampolla importante y el domingo a la noche llamo a un médico, el lunes lo fui a ver porque yo sé cómo es esto. Eso fue en febrero de 2017 y el 24 de marzo nos íbamos a Brasil, de viaje de cumpleaños de 15 de mi hija. Y bueno salí a correr, me salió la ampolla, fui al médico y me

dice 'vos quedate tranquilo que se te cura, tenés buena circulación, tenés todos los estudios". Empezó bien, empezó a curarse, pero llegó el momento donde no cerró más, quedó abierta la herida, luego el 24 y nos fuimos... no tenía infección, no tenía nada. Estábamos en Brasil, el segundo día que estábamos se me ponen los dedos re colorados. En la playa, me di cuenta a la noche en el hotel. Bueno al otro día ya estaban negros los dedos, yo me asusté, llamé a los médicos, teníamos Asist Card. Vino un médico peruano, allá en Brasil, y me dice mirá yo acá te tengo que amputar la pierna... Me dice, por qué no te volvés a Mar del Plata y allá vas a estar en tu ciudad. Así que sí, agarré y me tomé tres aviones, con mi suegro nos vinimos los dos, se quedaron las minas allá. Llegué acá el 28 y el 29 me amputaron, entré con coma diabético. Mi mujer y las dos nenas allá porque no nos alcanzaba la plata, porque con mi suegro nos volvimos en tres aviones, en 9 horas ya estábamos acá en Mar del Plata. (El Chacho, 49 años)

La pesadilla había comenzado para el Chacho. Recuerda que en una clínica privada de la ciudad, primero le amputaron los dos dedos, luego arriba del tobillo y después debajo de la rodilla, en el lapso de dos semanas:

Llegué con un coma diabético, 505, estaba con pérdida de conocimiento. El último viaje en avión de Aeroparque a Mar del Plata no me acuerdo de nada. Yo me manejaba, caminaba, pero estaba como ido. Así que bueno que me amputaron el 29 debajo de la rodilla, después arriba de la rodilla, seis operaciones. El tema es que en la playa se metió una bacteria, en Brasil, y cuando luego acá no sabían que era lo que tenía porque buscaban pero no encontraban, lo que pasa es que yo no había dicho que venía de Brasil. Cuando les dije que venía de Brasil, al rato la encontraron pero ya me había pasado arriba de la rodilla. Así que bueno siguieron cortando hasta lo último. (El Chacho, 49 años)

Después de todas las operaciones sufridas, el Chacho cuenta que su matrimonio se desmoronó; G le ha planteado la ruptura del matrimonio decidiendo retirarse de la casa. "No quiero seguir viviendo así, de hecho anoche pensé en matarme" plantea el Chacho en el servicio social del instituto. Se conjugan situaciones de vulnerabilidad social, emocional y económica. Adicionalmente su cuadro clínico se

estaba descompensando. Según la historia clínica, desde el servicio social no se logra la interconsulta con psicología. Luego G. vuelve a la casa y el Chacho decide mudarse a la casa de sus padres. Esa fue la salida de la situación de conflicto y el inicio de una nueva estabilización. Le preguntamos al Chacho si él vinculaba su separación con las operaciones sufridas. Él responde:

Sí, porque a los diez días que estaba en mi casa de vuelta de haber estado internado, me dijo que no me quería más. O sea es obvio que era por eso. Yo sentí desilusión. Yo esperaba apoyo, igual no dejó de apoyarme. Pero lo que yo le reprochaba era el momento. Calculé que todavía me está bancando con el tema de la obra social, no es que... por eso te digo tenemos una muy buena relación, pero bueno eso es lo interno que yo siento, a ella no se lo dije nunca, no se lo voy a decir nunca. (El Chacho, 49 años)

El Chacho se fue recuperando, comenta:

Si, si, yo soy muy... es más mirá el viernes que fui a la casa de las nenas mi mujer se ponía a llorar, me abrazaba "me quiero morir, perdóname, te extraño. Y yo hielo, nada. No, yo soy así, doy pero el día que se corta no doy más y no vuelvo para atrás. Hasta ahora siempre fui igual en todas las relaciones, todas las decisiones que he tomado, los socios que he tenido, no hay vuelta atrás nunca. No vuelvo atrás ni a palos, con lo único que vuelvo atrás es con mis viejos, me fui de mi casa y volví, es lo único. Si tuviera mi independencia económica tampoco hubiese vuelto con mis viejos... (El Chacho, 49 años)

Hacia el final del primer año de trabajo de campo, el Chacho afirma estar "empezando algo con una compañera de acá, pero todavía nada. Estamos ahí, sabemos que en cualquier momento estamos juntos pero tranquilos" (El Chacho, 49 años). Entre el duelo y la melancolía, encontramos el deseo asomando para vivir en el Chacho, como un salvavidas de la posición masculina, tan golpeada, arrinconada, vulnerada por la irrupción de la enfermedad, la mutilación y el desamparo.

El Chacho continúa con insulina programada y seguimiento clínico. Camina con un pilón de marcha, pero tiene la posibilidad de la pierna ortopédica porque ya se ha reducido el muñón. Comenta que sus expectativas con la rehabilitación son caminar sin muletas, poder moverse sin bastón, dejar la silla de ruedas. Como muchos

pacientes amputados, su única salida es trasladarse al instituto para el tratamiento de rehabilitación. El traslado lo hace en remis cubierto por la obra social de su expareja. Comenta que las hijas lo visitan en su casa, pero una vez a la semana el Chacho va desde el instituto a la casa de sus hijas porque queda muy cerca. En su casa tiene un pequeño tallercito de cerámica, pinta en yeso, lee mucho. El Chacho no reconoce haber sufrido discriminación social por la diabetes, aunque perdió el trabajo de chofer debido a la amputación de la pierna. Desde ese momento no consiguió ningún otro empleo. Sus planes para el futuro cercano continúan siendo básicamente trabajar:

Mentalmente, me siento un inútil, sé que no soy, pero he cambiado lamparitas, he arreglado muebles, arreglé el auto así como estoy. Pero bueno te sentís muy limitado. Yo las cosas que hacía antes, las hago ahora pero me cuestan un montón, de testarudo las hago. Me caí del colectivo que no tendría... (El Chacho, 49 años)

Un año después el Chacho cuenta que comenzó una nueva relación amorosa, con la que se siente conforme. Ella lo recibe en su casa, también cercana al instituto. Las hijas continúan visitándolo los fines de semana, a él y a la abuela. Se movilizan solas en colectivo hasta el Barrio 2 de Abril. Este año termina FINES. Encontró una nueva actividad que difunde por internet, cocina pernils, matambres, arrollados por pedido. Comenta que su ex mujer se encarga del reparto. Se encontró con algunos de los niños de APAND, eran todos varones. Mantiene una amistad con uno de ellos que tiene su misma edad, otro en el instituto, otro que trabaja en la clínica donde se atiende y dos de ellos que “cayeron” presos en la cárcel de Batán. El Chacho siempre se contradice, es una constante en él. Primero su único amor fue su mujer, ahora su primera novia. El Chacho no era fiel, “siempre fui un desastre” afirma y en seguida agrega “qué confesión fea...” (El Chacho, 50 años)

El Chacho tiene otra característica, así como no se juzga a sí mismo, tampoco juzga a los demás. Como último sostén de una masculinidad golpeada por las sucesivas pérdidas, de la extremidad, de la mujer, del trabajo, el Chacho desempolva su verdad, la trama subyacente, relata que a la edad de 29 años se relacionó con una adolescente gitana de 15 años de edad. Solía llevarlas en remis a la mamá y a las dos hijas. El

Chacho ya estaba casado con la mujer que hoy lo está dejando aunque lo sigue apoyando. Tuvo tres meses de relación con “la chica”. Hasta que la madre interviene: le dijo claramente que el padre se había enterado y lo estaba buscando para matarlo. Como en El amor en los tiempos del cólera de Gabriel García Márquez (1985), el Chacho asegura que la adolescente se había enamorado de él, pero tuvo suerte porque la familia se mudó a Trelew para separarla. Nos preguntamos si ese era el último refugio de esta subjetividad masculina, ese mandato masculino de apropiación del cuerpo de la niña, para luego invertir la demanda, en un cuerpo agredido por la enfermedad hasta la mutilación. Pensamos en qué tiene que sucederle a un cuerpo de varón para lograr modificar una posición masculina consolidada en el dominio de lo femenino en la sociedad patriarcal. Probablemente nada sea suficiente si no caen las relaciones sociales de subalternación, estructurales a la sociedad patriarcal, una tarea emprendida por los colectivos disidentes.

Marcos Marcus recuerda que fue operado en el Hospital Interzonal en agosto de 2017. Sus hijos viajaron para acompañarlo, primero su hijo varón lo asistió en la internación y luego su hija mujer. Después del alta se mudó al hogar y ellos “a seguir su vida”, como le gusta repetir a Marcos. Este es su relato:

La amputación tiene sus momentos. Tiene un momento en el que quiero volver a ser el mismo y hay otros momentos en los que bueno, lo tengo asumido. Yo hoy lo tengo asumido. En el hogar hay varias psicólogas y hay una psicóloga con la que yo hablo una vez por semana o cada 15 días. Aunque en realidad, nunca tengo demasiado que decir. Pero me ayuda a comprender algunas cosas. Yo no tengo demasiadas cosas que esconder. Nos llevamos muy bien. Y un poco nos sentamos a charlar cuando nos cruzamos en el hogar. (Marcos Marcus, 69 años)

Después de la amputación comenzó a utilizar insulina. Según la historia clínica, Marcos debió sanar escaras luego de la internación. Ahora comenta que en el hogar está muy bien atendido, le realizan los controles clínicos y lleva una dieta liviana. Sin embargo Marcos Marcus no tiene incorporada la idea de la diabetes como entidad nosológica, la enfermedad aparece mezclada con otras condiciones que le preocupan más como la incontinencia urinaria. Marcus no se reconoce diabético, igual que al momento del

diagnóstico, y no es capaz de nombrar la enfermedad. En Marcos no hay lugar para el conflicto y tampoco para la enfermedad. La condición que irrumpe con el impacto de lo real es la amputación; ni siquiera hay una conexión de sentido explícita entre la amputación y la diabetes. Prefiere no hablar de ello y concentrarse en la rehabilitación, a la que considera asombrosa. Su única expectativa consiste en obtener la prótesis. Pensamos que la negación como mecanismo de defensa resulta tan compleja a la hora de pensar dispositivos de prevención de las complicaciones de la diabetes, los que en general se apoyan en estrategias conscientes del sujeto que pueden no estar disponibles. Así comenzamos a pensar en dos estrategias que pueden resultar complementarias: la recuperación de los dispositivos grupales, en los casos factibles, y la revalorización de los mecanismos de transferencia movilizados de la subjetividad. Volveremos sobre estos puntos en la discusión.

Observamos que los progresos de Marcos son notorios en dos años de tratamiento. Ha rejuvenecido. Cuatro meses después de la primera entrevista, Marcos había recibido la prótesis y estaba caminando en el gimnasio de rehabilitación con la ayuda de muletas, había dejado la silla de ruedas. Cuenta que dejó de escribir pero sigue leyendo. Todas las mañanas sale a tomar sol. Sumó dos nuevos objetivos: caminar sin pensar que está caminando y lograr una mayor resistencia física. Su historia clínica indica que está participando también del plan cardiovascular. Se encuentra muy concentrado en la rehabilitación. Las kinesiólogas le enseñaron cómo moverse, con objetivos de corto plazo, Marcos está muy agradecido con ellas. Comenta que el hijo está en Bali, Indonesia, en pareja con una chica; la hija en Canarias, en pareja con una chica, trabajando en turismo. Él no quiere que vengan: “que hagan su vida” afirma nuevamente Marcos Marcus.

Roberto continúa con mal control metabólico, según expresa su historia clínica tuvo complicaciones en la vista que no se pueden corregir hasta no normalice sus valores de glucemia. También se cayó en la calle y se rompió su pie protésico. Roberto afirma no pensar en la enfermedad, comenta:

No. Yo trato de olvidarlo. He visto gente que piensa y piensa y les digo que hay que seguir para adelante. Pero así no va a caminar nadie. Cuando yo pensaba y aparte yo siempre me dolía y me dolía el pie, me dolía el dedo, me dolía adonde tenía lastimado. Qué loco. Y después me bañaba sentado y entraba con los pies para afuera y me agachaba para ponerme los calzoncillos y para qué si no tenía, pero yo pensaba que tenía la pierna. Y mi hermana me pidió por favor que me viniera para el Instituto a charlar con alguien pensando que el psicólogo me iba a decir que estaba loco. Si, y vinieron de acá y me dijeron que era normal, que eso me iba a durar mucho, me dijeron que es el fantasma. Y ahí me reía. Y después me dio pastillas la doctora para que se me vaya eso. Y me dijo que me pegara ahí, que me golpee la pierna, ahí abajo, porque están los tendones, así se mueren y 'Ud. tiene que dejar de sentir automático'. Si, todas las veces que me caí y me golpeé fue por eso. Yo me levantaba y quería salir caminando. En la silla, cuando estaba sentado, quería salir de la silla y me costaba no caerme, lo mismo con el inodoro y la cama. Estuve dos meses. (Roberto, 57 años)

No hay un antes de la amputación que pueda ser definido como diabetes por Roberto. El padecimiento comienza para él con la amputación de la extremidad, el acontecimiento que torció el rumbo de su vida, le impidió continuar trabajando y lo convirtió en paciente. Roberto cuenta que sale por el barrio, también tiene un amigo que lo pasa a buscar en auto para ir a su casa. Un compadre de Santiago del Estero. "Las fiestas las pasó con él o sino la paso con la señora que me alquila" afirma Roberto. El barrio es la zona de Mario Bravo y Edison, al sur de la ciudad de Mar del Plata. Roberto comenta que se acostumbró a estar solo, escucha la radio, mira la tele o lee un libro. Asegura: "todos dicen que hay que buscarse una compañera pero si yo no me la busqué cuando estaba sano, no la voy a buscar ahora que estoy enfermo." (Roberto, 57 años)

En la historia clínica de Roberto se incluyen varias consultas por la actividad sexual; es el único paciente de los entrevistados que consulta por este tema. La rehabilitación sexual se basa en soluciones farmacológicas para la genitalidad. En relación con este aspecto, durante la estadía en el Instituto tomamos contacto con una terapeuta ocupacional que había organizado un taller para profesionales sobre la sexualidad en la

discapacidad, un tema muy poco visibilizado aún, que no recibe demasiado crédito entre los planteles profesionales.

Roberto ha sufrido discriminación en su vida, pero no por la diabetes sino que el sentimiento emerge del relato de la soledad que atravesó en su infancia. Este relato corresponde a una edad anterior a los 13 años, cuando comenzó a viajar a trabajar a Balcarce:

Cuando quedé solo, cuando andaba solo de casa en casa trabajando... Y si, cuando era chico, me mandaban con los vecinos a que les cuide las casas, los campos. El chico de los mandados, hasta que agarré un trabajo mayorista en Santiago y ahí me metí en una casa mayorista y empecé a trabajar ahí, y me querían mucho porque me veían siempre. Y en el mayorista tenía que aprender a manejar para empezar a repartir mercadería por todos lados. Me enseñó el hijo del dueño, porque quería que aprenda rápido para repartir mercadería porque el hijo tenía un concurso, y los sábados y domingos no estaba. Todo de cumbia era... entonces ya los viernes no podía hacer nada en la casa y los lunes tampoco porque ya venía cansado y no podía hacer nada, y había que repartir mercadería a la gente de campo, tenés que llevarle cerveza, vino, a la mañana y a la tarde, tenía que estar y ya me acostumbré a eso, pero después murió el dueño y quedó el muchacho, y ya se casó una hermana, el otro hermano ya era grande, y quedó él y la madre y después se casó y la vieja se juntó con otro y se desparramó todo, se desarmó el boliche. (Roberto, 57 años)

Observamos que Roberto caminó en tiempo record, en sólo seis meses de rehabilitación salió caminando con los bastones. La influencia de los compañeros fue crucial en su recuperación, además de la ayuda profesional. Primero fue la silla, luego el andador y finalmente los bastones. “Después salí a caminar para todos lados” afirma. Sus expectativas incluyen:

Cuidarme y seguir como Dios quiera, mientras ande bien, por mi va a andar bien, lo único que tengo es lo del ojo. Si, si, estoy abriendo bien, porque lo tengo como cinco meses y si no abro bien, va a haber que operar, pero vamos a esperar porque por ahí se compone. (Roberto, 57 años)

Relata que en 2018 estuvo casi un mes sin insulina y la falta no fue por dejar de ir al tratamiento, sino porque no había stock. Ahora le dejaron un teléfono para llamar y ante cualquier malestar, le envían una ambulancia. Hacia el final de los encuentros, Roberto quiso seguir hablando:

Hablamos mucho. Mi madre me dejó cuando tenía 6 o 7 años. Me llevó de Córdoba y me dejó con mi tía, el colectivo salía como a las 8 de la mañana, de Córdoba para Santiago, como no me dormí fue como un paseo. Me dijo que me quedara que iba hasta la panadería a buscar facturas para desayunar... y después la fui a ver cuando tenía 29 años. Siempre mi tía me dijo qué hacía si venía mi mamá y me quería llevar, si me iba con mi mamá. Tampoco le di importancia, le dije que si llegaba a venir le preguntaba adónde fue a buscar las facturas, porque era mucho tiempo. La panadería quedaba a tres cuadras y no volvió más. Y bueno... mi padre no porque cuando ella se quedó embarazada mi padre no estaba, y mi abuelo, el padre de ella no me quiso poner el apellido de él porque ella me tuvo soltera a mí, entonces llevo el apellido de mi abuela; mi abuela me puso su apellido porque mi abuelo no quería, ella llenó los papeles. A mi padre lo fui a ver.... Lo fui a ver alrededor de los 25 años. En Córdoba. Mi tía me dijo "ahí anda tu padre" y ahí lo quería conocer para saber mejor, para ver que él no tenía nada que ver. Me tendría que haber buscado o ver adonde estaba. Ella se casó con otro. Estaban separados, y bueno, lo fui a ver para saber qué había pasado y ahora vive en Santiago. Ella murió hace unos cuantos años. Tenía un hermano pero... es hijo del otro hombre con el que estaba casada. Con ese somos hermanos por madre. Está en Mar del Plata. Ahora está en rehabilitación por un ACV. Cuando me trajeron para acá, se enteró y él se vino al campo. A los 30 años lo fui a ver, lo conocí acá. Un despelote. Y todavía no le había agarrado el ACV, así que yo si me manejaba en colectivo y podía hacer todos los trámites en colectivo porque iba con él. (Roberto, 57 años)

La historia recorre el camino del dolor al rencor, en el que se perdona al padre, pero no a la madre, pero tampoco al abuelo y se reconoce a la abuela. Nos conduce a las experiencias traumáticas infantiles, un lugar que ha dejado una huella que insiste en su recorrido desde el duelo a la melancolía. Podemos identificar los síntomas de la tristeza que se reactualizan en la enfermedad y su padecimiento.

La historia del Perro, de Buenos Aires a Jujuy y de Jujuy a Santa Clara del Mar, también estuvo signada por la enfermedad. Pero luego del diagnóstico de diabetes a los 30 años de edad, el Perro no considera que tuviera necesidad de apoyo de su familia. Rebelde, autónomo, asegura que podía arreglárselas solo perfectamente:

No hacía falta ¿por qué apoyo? Yo tuve que empezar a hacer dieta, a cuidarme y sí, hacían también conmigo porque si vos estás en un entorno donde todos comen al revés y vos tenés que comer lechuga... nunca fui un desesperado por la comida ni nada. Sabés que cuando me enfermé me dice el médico “vos dejá los alfajores, los bombones y no tomes más cerveza”, no tomo cerveza y no como cosas dulces, no me gustan las cosas dulces... (El Perro, 55 años)

Después del diagnóstico, el Perro señala la dieta como su mayor cambio de vida y el deporte. Con anterioridad, él se había referido al rugby como deporte de contacto, que lo había acompañado toda su vida y que había tenido que dejar. A pesar de las precauciones, a los dos años del diagnóstico tuvo que empezar a utilizar insulina. Entre la herencia y la obesidad, el Perro explica su diabetes:

Porque es hereditario. Entre una de las causas, puede ser obesidad. Me dio por herencia que de hecho mis hijos todo el tiempo se están haciendo controles, es más se hicieron hace unos años unos tratamientos con tantísimas cosas que le bajan las probabilidades de ser diabéticos. (El Perro, 55 años)

El Perro define la diabetes como:

Un cáncer silencioso, te va destruyendo de a poquito los órganos, la vista, riñones, corazón, arterias, todo. Por más que te cuides igual te destruye, yo creo que debe ser una de las peores a nivel general, no puedo ser donante de órganos. (El Perro, 55 años)

Él afirma no haber tenido nunca dificultades con los tratamientos y siempre tener acceso a los medicamentos. No hay rastros de culpa en su narración sobre las complicaciones, no hay atribuciones al estilo de vida, ni al acceso a la salud, para él simplemente sucedió, como el destino, su teoría. En 2017 le amputaron la pierna, luego de varias operaciones. Su relato de las amputaciones es el que sigue:

Yo en junio del año pasado para el día del padre, que mi hijo cumple el 21 de junio... viajé a Jujuy ya con una pequeña lastimadura en el dedo gordo del pie que era por una piedrita que me entró y me había entrado una bacteria. Ya un mes antes me había lastimado pescando, me curé bien el otro pie con líquidos, remedios, con todo, ese día viajé a Jujuy y a la semana me tuve que volver porque en Jujuy no me podían atender porque estaba todo lleno y tenía una infección generalizada. Llegué al aeropuerto de Mar del Plata y me estaban esperando, me llevaron al Regional directamente y a los días me cortaron el dedo. En junio y después de cortarme el dedo me cortaron más dedos, me hicieron ocho cirugías hasta que habían dado con el antibiótico para el bicho que había, entonces cambiamos y paramos la infección y ahí me dieron el alta pero ya me faltaba un pedazo muy grande. Bueno cuando se paró tuve un paro cardíaco en una de las operaciones... si no me voy es porque no me tengo que ir. Te vuelvo a repetir es una cuestión de actitud porque qué gano quedándome en la cama lamentando o llorando por lo que me pasó. Yo sé que todos los días me levanto y agradezco a Dios por estar vivo, despierto y puedo seguir peleándola. Después tuve una operación más cuando me cortaron la pierna, porque después de estar un mes de alta y cicatrizando esa herida quedaba con un tamaño así como una almendrita que yo me venía curando y me agarró una infección intrahospitalaria de vuelta y se me volvió a poner el pie horrible y me tuvieron que volver a cortar. Eso fue en septiembre, desde junio a septiembre que perdí el pie, el dedo y abajo de la rodilla. (El Perro, 55 años)

Como en otros pacientes, el relato de las operaciones toma ritmo, acorta la respiración, se vuelve alta, se enoja. La narración es de una intimidad entrañable, la mutilación del cuerpo, la infección que no cede, el corazón que falla. Durante ese proceso el Perro asegura que estuvo acompañado por sus amigos y su pareja de ese momento en Santa Clara. Del Hospital Interzonal fue derivado al Instituto para el tratamiento de rehabilitación. Se controla por la diabetes en Santa Clara. Su relato vuelve a ser optimista pero también trágico:

Usando insulina, vos no tenés complicaciones como el que toma pastillas, porque el que toma pastillas tiene que hacer una dieta estricta porque no tiene control de la glucemia. Yo si me tomo ahora una gaseosa con un poquito de azúcar, llego a mi casa y estoy arriba, me pongo un poquito de insulina y ya estoy. No puedo tomar remedios vía oral porque vomito, tengo un rechazo a ingestas orales. Cuando yo estaba internado tengo el

umbral del dolor muy bajo, lo único que me calmaba era la morfina, no había otra cosa que me calme. Vos calculá que me cortaron la pierna, a los tres días que me cortaron me dieron el alta para que no me agarre otro bicho y me dijeron andate a tu casa y me fui. Sabés cómo sufrí porque todos esos dolores me los banqué sin tomar nada, porque la morfina es inyectable y no me iba a ir a inyectar si me tienen que poner un suero, así que me la banqué. (El Perro, 55 años)

Volvemos a preguntarnos cuánto soporta un cuerpo. Cuáles son los mecanismos capaces de sostener la subjetividad, volver a reconfigurar ante el desmembramiento. El Perro afirma que no solo tiene resuelto el tema de los tratamientos, sino que “toda mi vida está resuelta totalmente, vivo el día a día, ¿que más querés que te diga?” (El Perro, 55 años). Asegura que no sufrió ningún tipo de discriminación por su enfermedad:

No, qué me van a discriminar a mí con las ganas que tengo de vivir, qué me van a decir rengo, inválido, me dicen mis amigos maldito inválido, maldito rengo y no me molesta. Yo no tengo problema con los negros, con los rengos, los rubios, los asiáticos, no tengo problema con nadie, no tengo problema con la religión de nadie, cada uno es dueño de hacer lo que quiera, puedo no compartir algo pero lo respeto y no lo critico. Vos compartí lo que vos hagas pero no critico, vos elegís lo que vos hagas, es tu elección tanto sea de vida o religión, es tu vida. (El Perro, 55 años)

Según la historia clínica, el Perro sumó otras complicaciones de salud además de las amputaciones, tuvo una pancreatitis, tuvo que hacer diálisis y quimioterapia, tiene un tumor encapsulado y también sufrió un ACV. Comenta que tiene todas las expectativas con el tratamiento de rehabilitación: “poder volver a caminar como lo estoy haciendo, estoy dispuesto en manos de ellos.” Pero no tiene planes para el futuro: “lo que se venga dando, vivo mi día a día, totalmente abierto” (El Perro, 55 años). Afirma que está esperando su prótesis para viajar a Jujuy a ver a sus hijos y para eso asegura necesita caminar:

Caminar, porque si no ¿qué hago? En silla de ruedas ¿cómo viajo? ¿Cómo me muevo allá? Si yo me pudiera ir en mi auto me voy, entonces tengo mucha más independencia pero no puedo viajar, sale muy caro, a mí me dan los pasajes gratis. Es que ahora

inclusive hice una presentación en el Ministerio de Transporte de la Nación para que me den pasaje en avión, porque te dan en colectivo pero yo no puedo estar 30 horas arriba de un colectivo, no puedo, no por mi pierna, por mi estado general que estoy deteriorado. Mirá si me fui a La Plata y ahora estoy... y tuve que venir porque lo lleve a L al Regional y me vine un rato a verla a S, sino me hubiera quedado en cama todo el día porque me duele todo. (El Perro, 55 años)

Evidentemente, la verdad del Perro está en su cuerpo. ¿Su cuerpo habla aquella tristeza que él oculta con un optimismo militante? Ese dolor insoportable, que pide a gritos la morfina, en un cuerpo atravesado por la desorganización, amenazado de muerte, se recompone una y otra vez arrastrado por la voluntad de una subjetividad que no cede un palmo de su masculinidad expresada en una omnipotencia heroica. El Perro disfruta su relato sobre su intervención en el libro de Carlos "El Perro" Santillán (1998). Sus ojos se iluminan, era la década de 1990, él trabajaba de remisero en Jujuy. Era amigo del Perro Santillán, quien le comenta que necesita viajar a Tucumán a un encuentro sindical. El Perro le dice "yo los llevo personalmente". Viajan en dos autos, el Perro con Santillán en el primero y con otro chofer detrás de ellos, iba la mujer de Santillán que estaba embarazada en ese momento. Narra que volviendo de Tucumán, comienzan a ser seguidos por la policía provincial de Salta y derivan en una carrera desenfundada. El Perro asegura que los iban a matar. Aumenta la velocidad, se distancia del segundo auto, el coche policial sigue al primer auto, él volantea abruptamente, sale de la ruta y atraviesan un cañaveral, pierden a sus perseguidores hasta lograr ingresar a la provincia de Jujuy. El segundo auto, con la mujer, continúa normalmente su marcha de regreso. Escuchamos el relato con admiración. Para corroborar los hechos, el Perro llama por teléfono a Santillán en ese mismo momento. Nos preguntamos más precisamente cómo se sostiene en el imaginario un narcisismo masculino tan golpeado en lo real. Quién coloca el espejo, qué devuelve la imagen, claramente la operación de una dimensión simbólica mediadora del orden de la determinación social aparece también como un recurso reparador de la subjetividad que se encuentra amenazada. La mirada del otro, la escucha de la otra, habilita una

circulación libidinal que contribuye a reparar en el yo los efectos de la pérdida. Profundizaremos este tema en la discusión.

Durante el período de trabajo de campo en el Instituto, Beto ingresó al grupo cardiovascular, hace gimnasia y pileta tres veces por semana. En seis meses le autorizaron la prótesis. Pero él, como es plomero, cuenta que se había confeccionado una pierna con un caño de plástico y nos muestra la foto. Llegó a utilizarla, pero cuando la vieron las kinesiólogas obviamente quedó prohibida: “me dijeron que no la usara más porque me lastimaba, pero no me lastimaba” afirma Beto. Al respecto puede leerse en su historia clínica: “muestra una imagen de un elemento ortésico, confeccionado en caño de PVC, que según refiere está usando en su casa. Se explica que esto es un riesgo para la salud de su muñón.”

Beto relata que antes de la última operación comenzó a utilizar insulina, la que combina con los medicamentos que necesita para el corazón. Entre su mujer y sus hijas le hacen los controles de glucemia en su casa. Las mujeres de la familia son las que tejen la red de relaciones y cuidados. Asegura que su señora actual tiene más comunicación con la hija que él: “yo no soy tan sociable” (Beto, 64 años). La mamá se lleva bien con la señora, comenta que ella le pregunta “¿cuándo te lo vas a llevar unos días a tu casa?”, pero en seguida agrega: “yo estoy así gracias a ella” (Beto se refiere a su mujer).

Beto cree que se enfermó de diabetes por herencia, nos cuenta que su papá falleció a los 60 años por diabetes y problemas cardiovasculares. No reconoce cambios en su vida después del diagnóstico, pero sí afirma que después de la amputación no pudo seguir trabajando. Beto define la diabetes como “una enfermedad silenciosa”:

Si pudiera volver el tiempo para atrás, haría las cosas más correctas pero no estoy arrepentido, no me siento ni molesto ni nada. Yo cuando me estaban por cortar la pierna llamé al chico que crié yo y le dije que me consiguiera las cosas para poder hacerme la pierna de plástico. (Beto, 64 años)

Se refiere a su aprendiz de plomero, con quien comenta tiene una relación realmente paterno-filial, mientras recuerda que todas sus hijas son mujeres. Nos cuenta que él crió a este chico, hijo de una pareja anterior, que comenzó a trabajar con él y así aprendió el oficio. Afirma que sus expectativas son “conseguir la pierna, poder caminar y seguir mi camino, estoy ansioso por la pierna” (Beto, 64 años). No tiene planes para el futuro, como otros pacientes asegura que vive “el día a día.” También manifiesta estar ansioso por volver a trabajar en plomería; el papá de chico le había dicho trabajás o estudiás, porque todos colaboraban en la casa. Ahora él afirma no ser igual con sus hijas porque están estudiando. De plomero trabajaba en una empresa desde los 12 hasta los 56 años, luego tuvo sus propios clientes. Sentencia: “no me gusta la gente que no trabaja, porque me acostumbré de muy chico a trabajar y no lo aguanto.” (Beto, 64 años)

La conceptualización recurrente de la diabetes como enfermedad silenciosa, o silenciada, parece provenir del discurso médico y permear la conciencia de los pacientes. En el caso de Beto, como muchos otros, él padecía de diabetes mucho tiempo antes de la aparición de los síntomas, por la premura con la que se precipitaron las complicaciones. Beto relata que hace un año desaparecieron su hermano y su sobrino en el hundimiento del Rigel, un barco pesquero de Mar del Plata. Pero Beto toma con naturalidad esta desgracia, del mismo modo que considera el trabajo en la infancia o no asistir a la escuela primaria. Explica que ambos eran hombres de mar con costumbre de estar embarcados, “para mi fue el destino” señala Beto. Sin embargo sabemos que los naufragios son muy traumáticos para las familias y para la comunidad. Muchas veces no se encuentran los cuerpos o no se investigan las causas, las familias pasan muchos años pidiendo justicia o resarcimiento por las pérdidas y son significativas para la comunidad del puerto, porque recuerdan permanentemente los peligros del trabajo en el mar del que dependen para la subsistencia.

Tal vez esta resignación y confianza en el destino esté vinculada con su religión evangelista. Beto cuenta que recurrió al evangelio después de los 40 años debido a sus problemas de corazón. La mamá también es evangelista, concurrían a una iglesia en el

barrio de Cerrito. Comenta que tuvo una visión antes de la operación en la que le cambiaban el corazón. Esto lo motivó a comenzar a hacer deporte y mountain bike. Afirma que hace tiempo que ya no asiste a la iglesia. A los amigos también los dejó de ver después de la amputación, otros fallecieron. Pero domingo por medio Beto continúa visitando a su madre: “me voy a tomar la teta con mi mamá”, afirma Beto, 64 años.

Finalmente, Santiago piensa que enfermó de diabetes por herencia:

Bueno dicen es, como se dice, hereditario. Mi vieja, mi hermano, mi hermana también tuvo. Mis dos hijos nada más por el momento no han tenido. Los mismos médicos le han dicho a ella (su mujer) que lleve los chicos a hacerse estudios, pero por ahora nada. (Santiago, 44 años)

El 13 de enero de 2017, recuerda Santiago con precisión, estaba lavando el camión cuando resbaló en el estribo y cayó con todo su peso sobre un solo pie:

Pensé que era un golpe más. Y volví a mi casa, al otro día voy a trabajar de vuelta y ahí se me empezó a hinchar el pie. A los tres días ya no daba más, voy a la clínica, me inyectaron y me dieron antibióticos. Y al otro día voy en otro horario, cambio de médico, y me dice cómo dejaron pasar esta semana. Vamos a amputar ahora y será sólo el pie. (Santiago, 44 años)

Santiago cuenta que tuvo una sola operación, en una clínica privada de Mar del Plata, que resultó en una amputación bajo rodilla. De ahí lo derivaron al Instituto para rehabilitación. Relata que después de la operación, estuvo siete meses con depresión y sensación de miembro fantasma, encerrado en su habitación. Manifiesta que Carla, su mujer, fue su sostén permanente. También tiene amigos compadres de Santiago del Estero que viven en el barrio. No reconoce haber sufrido discriminación ni problemas íntimos por la diabetes. Tiene una prótesis que sólo usa en el gimnasio porque comenta que en casa se mueve en silla de ruedas.

Afirma que su deseo actual es volver a Santiago, pero lo encuentra difícil en especial por los hijos y no tanto por su condición de salud. También manifiesta que quisiera

lograr movilidad independiente, volver a manejar. Si tuvieran que definir la diabetes Santiago y Carla eligen los nombres traicionera, silenciosa:

Muy traicionera. (Carla)

Si, silenciosa y como me dijo uno de los médicos, no te vas a curar, va a vivir con vos, te va a acompañar. Y en su momento dije vamos a tratar de hacer las cosas bien. Había veces que decía, no mañana empiezo a hacer las cosas bien. Y bueno, la llevo. (Santiago, 44 años)

Santiago afirma que a partir de la operación está utilizando insulina. Hace un año que está en rehabilitación y ya tiene una prótesis. Ahora manifiesta que espera volver a caminar, se encuentra mejor desde que comenzó el tratamiento: “volver a caminar, yo era de ir a visitar, ir a tomar mate, moverme, ahora no puedo hacer nada, a no ser que venga alguien y le digo bueno llevame.” (Santiago, 44 años)

Santiago comenta que se mueve con silla de ruedas en la casa. Recién está comenzando a utilizar la prótesis porque tuvo una lesión, así que debe ir despacio. A pesar del estado de depresión que sufrió después de la operación, asegura que no realizó sesiones de psicología:

No, no me la dieron, en la clínica tampoco. Hoy no, pero yo pienso que en su momento me la tendrían que haber dado. No, yo incluso ahora hay amigos que me dicen el sábado vamos a ir a..., el miércoles..., vienen y me avisan tres o cuatro días antes. Porque me dicen no sé cómo te vas a sentir vos. Por eso los familiares mismos, voy allá si querés para no molestar, ¿no? (Santiago, 44 años)

Relata que tuvo sensación de miembro fantasma pero lo superó, aunque con la nueva lesión producto de la prótesis, tuvo una recaída en ese sentido para la que le indicaron medicación:

Tuve miembro fantasma, pero se me pasó. Pero justo ahora cuando me había lastimado de vuelta, ahí volvió, y era continuo, continuo, y me dieron una pastilla para eso. Normalmente cuando los cambios de clima que hay, cuando va a llover entonces ahí sí, pero un rato nomás y se corta. (Santiago, 44 años)

La última vez que vimos a Santiago, su situación se había complicado gravemente. Había sufrido un preinfarto; Carla cuenta que lo encontraron desmayado en su casa. Como consecuencia de este episodio, el tratamiento de rehabilitación de Santiago se discontinuó. Ahora se encuentra en consulta con cardiología. Carla comenta que tuvo que dejar de trabajar para cuidarlo, mientras los dos hijos mayores comenzaron a trabajar embolsando papas en un establecimiento del barrio. La situación familiar se observa muy comprometida. La salud de Santiago se reciente, al tiempo que las fuerzas de Carla encuentran su límite en el agotamiento.

En relación con la hipótesis inicial, concluimos que los modos tempranos de subjetivación de género en la sociedad patriarcal vinculados con las relaciones de dominación y subalternación explican la relegación del cuidado de la salud en contextos sociales e históricos desfavorables. Los varones mantienen mejores posiciones vinculares en los ámbitos públicos, pero sienten pérdida de la omnipotencia de una masculinidad amenazada por la desintegración corporal. Las mujeres logran mantener sus posiciones femeninas de cuidado y reproducción doméstica luego de la amputación y son sostenidas por redes de solidaridad de género. Destacamos que todas y todos nuestros interlocutores conversaron desde su generosidad. Preguntaron si su testimonio podría realmente ayudar a otros y otras, dudaban de su contribución para la adecuación y el diseño de mejores estrategias de prevención de las complicaciones de la diabetes. Sin embargo, todos y todas también han reconocido haber salido reconfortados/as de las entrevistas. Sostenemos que las conversaciones que mantuvimos contribuyeron a aliviar en algo el sufrimiento subjetivo que conllevan estas largas trayectorias de pacientes crónicos/as, la carrera del/la paciente es especialmente dramática para esta población debido a la progresión y la capacidad deteriorante de la enfermedad. Pero pudimos observar y así lo han manifestado, que todas y todos salieron de las entrevistas con mejor ánimo de lo que habían entrado. Observamos que encontrar un espacio de escucha, respetuoso, recordar historias de la infancia, movilizarlas y actualizarlas, revisar los gustos, las elecciones, las posibilidades de su vida adulta, contar su recorrido por los servicios de salud y sus intervenciones, verbalizar las expectativas, los motores del deseo aquí y ahora, ha tenido buenos

efectos en el corto plazo, a pesar de las comprometidas situaciones de salud que hemos evidenciado a través de los relatos. Hemos logrado tramar una relación intersubjetiva, que con algunos y algunas de ellos se mantiene en el tiempo y trasciende este trabajo. Retomaremos las preguntas que fueron planteadas durante la reproducción de las narraciones sobre las trayectorias subjetivas de las mujeres y los varones en tratamiento de rehabilitación en el siguiente capítulo de discusión de los resultados, en articulación con otros trabajos y desarrollos teóricos, como un aporte a la adecuación social y al género de las estrategias de prevención de las complicaciones de la diabetes y al diseño de futuras investigaciones en el campo de la salud con perspectiva de género y derechos.

7. DISCUSIÓN

En la dimensión general, la comprometida situación social y económica de las mujeres y los varones entrevistados, empeorada por las políticas neoliberales en Argentina, se suma a la experiencia indefinida de la condición de diabetes para agravar la magnitud de las complicaciones en unas trayectorias de salud que pueden ser definidas como deteriorantes. Las complicaciones vasculares, oftalmológicas, odontológicas, inmunológicas fueron recurrentes y ocurrieron en un contexto que se caracterizó por las dificultades institucionales de coberturas, traslados, pensiones, jubilaciones, certificados de discapacidad. Mercado Martínez y Díaz Medina (2010) encuentran que en México, las personas que padecen dos o más condiciones crónicas, junto con la diabetes, aluden a ellas en conjunto. Esta observación, que también hemos encontrado entre los y las pacientes entrevistados, sugiere que la clasificación biomédica de las enfermedades se superpone sobre las experiencias subjetivas en los contextos socio-culturales. La nosología biomédica expresada en la clasificación de enfermedades de la OMS, como señaláramos en un estudio realizado con comunidades indígenas de Salta (Hirsch y Alonso, 2020), considera límites o fronteras de la enfermedad que muchas veces no son reconocidas por las experiencias subjetivas. Puesto que éstas responden a los contextos socioculturales en los que se constituyen y por lo tanto incorporan las categorías médicas en tanto organizadoras de la experiencia subjetiva con distinto grado de éxito o fracaso. En el caso de los y las pacientes con amputaciones, sus trayectorias de salud parecen coincidir con las trayectorias deteriorantes que señalan Mercado Martínez y Díaz Medina (2010). Según los trabajos revisados por estos autores, las trayectorias de las personas con diabetes pueden ser estables, oscilatorias o deteriorantes y estos atributos se vinculan especialmente con la situación social y económica. En las trayectorias estables, las personas manifiestan que la diabetes no les ha ocasionado molestias en su vida cotidiana, en las oscilatorias los pacientes presentan alternancia entre períodos de deterioro y de mejoría y las deteriorantes se caracterizan por un proceso constante y creciente de síntomas y efectos secundarios múltiples.

Estas consideraciones se profundizan en su dimensión particular de acuerdo con los estereotipos de género: las mujeres, sujetas del mandato de sostén de la reproducción doméstica y los varones, en su rol en la provisión del sustento económico. Pero para la mayoría de las mujeres entrevistadas, esta responsabilidad doméstica del cuidado se articula con la responsabilidad en la provisión del sustento familiar. Como se evidenció en otros trabajos (Tajer *et al.*, 2014), se encuentra en ellas la doble exigencia, doméstica y asalariada, en la postergación de su condición de salud con efectos concretos en el incremento del malestar sobrante (Bleichmar, 2009), vinculado en este caso con la intersección en la subalternidad de género y de clase social. La conjunción de dos ejes de opresión, dada por el género y la clase social, se explica desde el concepto de interseccionalidad (Couto, Oliveira, Separavich y Luiz, 2019), definido como la generación de un lugar social atravesado por relaciones de poder sobrepuestas que caracterizaría las posiciones de subordinación en las que las mujeres vivencian sus experiencias de salud.¹⁹

Entendiendo que existe una relación entre el pasado y el presente en la trayectoria biográfica del sujeto, como planteara Freud (1920), incluimos una nueva categoría de análisis en la ocurrencia de la complicación de la diabetes diferencial entre los varones y las mujeres, que tiene que ver con las narrativas de experiencias traumáticas en la infancia. La mayoría de los y las participantes manifestó haber tenido que dejar la escuela para trabajar a edades muy tempranas. No es extraño, el trabajo infantil en Argentina se reprodujo como parte de la economía doméstica en los ámbitos rurales, muchos de los que provienen los y las entrevistadas, o se incluyó en las relaciones asalariadas de los cosecheros de estación (Aparicio, 2009). Los esfuerzos orientados a la remoción del trabajo en la infancia y a la regularización de la situación laboral en el campo, están expresados en la reforma constitucional de 1949 (Nemcovsky, 2013). La proscripción posterior del peronismo en la escena política nacional y décadas de militarización del país arrasaron con el cumplimiento de estos derechos. Recién en 1990, con la adhesión a la Convención Internacional sobre los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes de 1989 a través de la Ley Nacional 23.849 y su

¹⁹ Parte de los resultados y la discusión de esta tesis fue publicada en Alonso (2021).

incorporación a la Constitución Nacional de 1994, Argentina abre un nuevo capítulo en el reconocimiento de infancias y adolescencias con derechos al cuidado, a la educación y a la recreación.

Los varones entrevistados que trabajaron desde la infancia temprana, manifestaron haber incorporado el mandato paterno de forma naturalizada. Sin embargo, estos mismos varones, en los casos en los que son padres, hoy manifiestan un distanciamiento de la posición paterna: ya no exigen a sus hijos que salgan a trabajar, sino que los alientan a continuar los estudios. Las mujeres no sufrieron menos, porque en general trabajaron en el servicio doméstico, en las mismas casas en las que trabajaban sus madres o en otras contactadas por hermanas o primas en los nuevos ámbitos urbanos. Así se fueron constituyendo en la reproducción de unas relaciones de subalternidad desde edades también muy tempranas. En unas relaciones que, signadas generacionalmente, en pocos casos han podido resolverse por fuera del matrimonio. En estos casos la industria del pescado en Mar del Plata jugó un rol importante en la asalarización de estas mujeres. Se abren nuevas preguntas para investigaciones colaborativas, relativas a la especificidad genérica de las líneas de continuidad entre las deficiencias en el cuidado de la infancia y los modos de cuidado de las condiciones de la salud en la vida adulta. Sin entrar en la discusión sobre la etiología de la enfermedad, un niño que no puede enfermarse porque debe trabajar en el campo, una niña que no puede enfermarse porque no puede desatender las tareas domésticas de la casa propia o de la ajena, ¿cómo tramita muchos años después en su vida adulta un diagnóstico de una enfermedad crónica como la diabetes?

En la dimensión singular, se observó que el diagnóstico de diabetes no operó como una ruptura biográfica, no significó un antes y un después en la vida de estos sujetos. Pecheny, Manzelli y Jones (2002) observaron en las y los pacientes crónicos de VIH-sida una ruptura biográfica en el momento del diagnóstico, aunque este quiebre vital no necesariamente indicaba la adhesión a los tratamientos médicos. Probablemente revestida de otros sentidos no asociados con la transmisión y la muerte, el diagnóstico de diabetes para la mayoría de las mujeres y todos los varones entrevistados no

provocó grandes cambios en la vida cotidiana. Varones y mujeres amputados por diabetes han manifestado haber continuado con su vida normal luego del diagnóstico.

Siguiendo el planteo teórico de Tajer (2009a) en la elucidación de modos diferenciales de vivir, enfermar, consultar, ser atendidos/as y morir entre los géneros, nos hemos preguntado acerca de los diferenciales entre los varones y las mujeres acerca de la tramitación del diagnóstico. Al respecto, hemos revisado el historial psicoanalítico de los mecanismos de defensa, pensando que es allí donde podría encontrarse una clave con potencial explicativo de la desoída del diagnóstico, su evitación, negación o resistencia entre las mujeres y los varones. La relación establecida entre ciertas neurosis y determinados tipos de defensa, tales como “la histeria con la represión, y la neurosis obsesiva con los procesos de aislamiento y anulación” (Freud, 1965, pp.43-44), podría considerarse una aproximación diferencial a los mecanismos de defensa ante los estímulos internos, especialmente cuando la represión se ha vinculado con supresión del deseo sexual y las otras formas de defensa, entre las que también se incluyen la proyección y la introyección, con los impulsos agresivos. Freud afirmaba en 1925 que “...sabemos con certeza que la histeria tiene mayor afinidad con la feminidad, así como la neurosis obsesiva con la masculinidad” (Freud, 1992^a, p.135). En textos previos de 1905, la diferencia era más relativa, especialmente la mención de una histeria masculina (Freud, 1992^c). Luego de los procesos de revisión del psicoanálisis sobre los que volveremos más adelante, ya no estamos tan seguras ni siquiera de la certeza de la diferencia sexual en la constitución psíquica (Alonso, 2018b). En cambio, planteamos que la reactualización de un mecanismo infantil, la negación de la realidad para la protección del yo del displacer frente a los peligros externos, parece emerger ante la irrupción diagnóstica de la enfermedad crónica: “el método de la negación ante la imposibilidad de rehuir de una realidad penosa y su carácter primitivo y normal de elusión del displacer” (Freud, 1965, p.105). Asumiendo que los tipos de defensa tienden a la estereotipación a lo largo de los derroteros de la vida del sujeto, entendemos esperable que vuelvan a activarse ante la situación de un diagnóstico que va a afectar las condiciones de vida en forma crónica. Como explica Freud, “cuando a causa de una catástrofe –pérdida del objeto de amor, enfermedad,

miseria, guerra- el individuo sufre un cambio inescapable en su forma de vida, el yo ha de enfrentarse nuevamente con la primitiva situación de angustia.” (Freud, 1965, p.116)

Sostenemos que la negación del diagnóstico respondería más al despliegue de procesos de defensa que, al servicio del principio del placer, ponen entre paréntesis el principio de realidad, como planteaba Freud en 1920 (Freud, 1992b). Esta perspectiva conduce a revisar la negación del diagnóstico de diabetes como una falla en el autocuidado, una explicación propia de la biomedicina, y reubicaría esta respuesta, o su ausencia, en el complejo ámbito de los dispositivos de defensa del yo. Con el tiempo, la defensa por negación conllevará efectos paradójales en la salud del sujeto, por haber obstaculizado la prevención de las complicaciones de la diabetes. Las características atribuidas a la enfermedad silenciosa contribuirían también a la activación de los procesos de negación. Puede pensarse también en un dispositivo supletorio; ante la característica inmunosupresora de la diabetes, el/la sujeta que la padece pone en marcha los dispositivos psíquicos de defensa. Pero es preciso revisar estas consideraciones en los contextos sociales actuales de producción de subjetividades de varones y mujeres en situación de vulnerabilidad económica de modo de encontrar modos adicionales de resistencia. Estas otras formas de resistencia pueden manifestarse en los vínculos transferenciales posibles de establecerse entre los y las médicas y las y los pacientes, y permitir dar cuenta de los diferenciales de género en los modos de tramitar el diagnóstico de diabetes. Esta es otra línea posible de investigación que se abre a partir de este trabajo de tesis, la que puede ser profundizada en los actuales contextos sanitarios y epidemiológicos signados por las nuevas modalidades vinculares restringidas por la pandemia de coronavirus.

Distinta es la irrupción de la discapacidad a partir de la amputación en los varones y mujeres con diabetes entrevistadas. La amputación constituye el acontecimiento que va a irrumpir drásticamente en la vida de los/as sujetas. En filosofía la idea de acontecimiento supone una ruptura con la metafísica, en la línea del pensamiento del devenir de Heidegger, Váttimo y Badiou (Leveque, 2011) y Deleuze (Esperón, 2017).

Vicente Zito Lema (2020) recupera las ideas de Badiou para pensar la pandemia de COVID-19 como acontecimiento en términos de ruptura histórica y las oportunidades que abre para la transformación social. Nosotras planteamos que la amputación consiste en una novedad que devino en la trayectoria subjetiva y abre un proceso de cambio radical y una discontinuidad en la historia del/a sujeta. La amputación, y no el diagnóstico de diabetes, será la verdadera ruptura biográfica en múltiples sentidos: la mutilación del cuerpo individual, la afectación del cuerpo social, la emergencia de un nuevo cuerpo político, nace un nuevo sujeto acreedor de otros derechos, los de la discapacidad (ver Anexos, imágenes y documentos de los reclamos públicos por los derechos de la discapacidad).

La pérdida de un miembro puede originar una sensación fantasma: se siente la pierna que ya no está. Además de ser un peligro potencial para la estabilidad física del sujeto, que puede caer en sus intentos fallidos de movilidad, la pérdida de un miembro inaugura un proceso de duelo, un afecto orientado a tramitar esa pérdida: coincide con el proceso de duelo señalado por Freud entre 1915 y 1917, que arriba al acatamiento de la realidad paso a paso, mientras la existencia del objeto perdido continúa en lo psíquico. Las diferencias entre duelo y melancolía que trazara Freud, explican que el duelo constituye una afectación normal frente a un proceso de pérdida, de la persona amada o su investidura libidinal, mientras que la melancolía inaugura un proceso patológico. Según Freud, “la melancolía se singulariza en lo anímico por una desazón profundamente dolida, una cancelación del interés por el mundo exterior, la pérdida de la capacidad de amar, la inhibición de toda productividad y una rebaja en el sentimiento de sí que se exterioriza en autorreproches y autodenigraciones y se extrema hasta una delirante expectativa de castigo” (Freud, 1993^a, p.4). El duelo puede presentar los mismos rasgos menos uno: la perturbación del sentimiento de sí que provoca un empobrecimiento del yo.

Esta distinción podría constituir un marco aproximativo a la explicación de la complejización del duelo en melancolía, principalmente en algunos de los varones entrevistados, que han experimentado procesos agudos de depresión, algunos con

síntomas de regresión e ideación suicida. Un proceso que no hemos encontrado entre las mujeres, quienes como hemos visto, a la manera de Sally, el personaje de Tim Burton en *El Extraño Mundo de Jack* (Burton *et al.*, 1993), se reinventan a cada caída, después de cada pérdida, zurcen su falta y vuelven a incorporarse para continuar con el sostén de ellas mismas, sus familias, sus hogares, sus actividades. Una distinción adicional que encontramos entre la situación de duelo por la pérdida de la persona amada y la pérdida de un miembro del propio cuerpo, es que el duelo que puede darse con la primera situación tiene un final: “una vez cumplido el trabajo de duelo el yo se vuelve otra vez libre y desinibido” (Freud, 1993^a, p.5). En cambio la pérdida de un miembro del cuerpo perdura con renovada actualidad en la vida del sujeto; incluso como hemos visto, la situación puede complicarse aún más y existe el temor, o el terror, de la amenaza de pérdida inminente del otro miembro.

En el melancólico, dice Freud (1993^a, p.6), podemos encontrar “una acuciante franqueza que se complace en el desnudamiento de sí mismo”. Esta pérdida de respeto con sí mismo tiene que ver en el melancólico con una situación psicológica similar a la de los pacientes entrevistados: la pérdida de objeto es experimentada como una pérdida en su yo. Sostenemos que la amputación del cuerpo individual implica una pérdida en el yo que en muchos de los pacientes varones entrevistados se manifiesta en estados melancólicos. Mientras las mujeres entrevistadas, gracias a sus redes de solidaridad de género con otras mujeres y posiblemente debido a experiencias previas de pérdidas en el cuerpo, son capaces de sobrellevar el duelo por la pérdida del miembro sin caer en estados melancólicos. Será preciso continuar la investigación tanto en la tramitación del diagnóstico de diabetes como en las respuestas sociales y subjetivas a la irrupción de las amputaciones en el terreno comunitario, que en el caso de la Ciudad de Mar del Plata ameritaría una continuación de la investigación en los barrios periféricos de acuerdo con la procedencia de los y las participantes de nuestro trabajo.

Nuestras observaciones coinciden con las conclusiones de Grimberg (2003) acerca de la experiencia confrontativa de los roles estereotipados de género que resulta de la

convivencia con el VIH entre los varones y las mujeres. La debilidad física pone en crisis las identificaciones masculinas alrededor de la fuerza y la autonomía, vulnerando las estructuras de la masculinidad, mientras que reforzaría los lugares tradicionales femeninos de debilidad y emotividad pero tensaría la construcción dominante de objeto erótico. En el caso de las trayectorias deteriorantes en diabetes, planteamos la irrupción de la discapacidad como la vulneración de las posiciones subjetivas masculinas capaz de empujar al sujeto en el tránsito del duelo a la melancolía y una exacerbación extrema del malestar sobrante para las mujeres, las que sin embargo logran atravesar el duelo por la pérdida corporal y mantener sus posiciones femeninas de cuidado y reproducción doméstica. En este plano, nos preguntamos cómo puede sostenerse la subjetividad de varones y mujeres con amputaciones, si las entendemos como heridas profundas al narcisismo, es decir, cómo se reorganiza la investidura libidinal del yo para la continuidad de la vida luego del estrago generado por la amputación. Según explica Freud (1914), “el narcisismo (...) no sería una perversión, sino el complemento libidinoso del egoísmo inherente a la pulsión de autoconservación, de la que justificadamente se atribuye una dosis a todo ser vivo” (Freud, 1993b, pp.71-72). La libido o energía sexual es vinculada por Freud con el desarrollo sexual del “hombre”; su introversión es necesaria para la pulsión sexual. La economía libidinal hace que la investidura yoica se distinga de la investidura de objeto. El individuo dice Freud (1914) “lleva una existencia doble, en cuanto es un fin para sí mismo y eslabón dentro de una cadena de la que es tributario...” (Freud, 1993b, p.76)

Una herida en la investidura libidinal del yo, en este caso una mutilación, requeriría desde este punto de vista económico, la recuperación de la energía sexual puesta en el objeto nuevamente hacia el yo, en lo que podría constituir un narcisismo secundario. Una suerte de reparación libidinal o un lamerse las heridas. En 1905 Freud había planteado la existencia de este proceso: “...en cuanto a los destinos de la libido de objeto, que es quitada de los objetos, se mantiene fluctuante en particulares estados de tensión y, por último, es recogida en el interior del yo, con lo cual se convierte de nuevo en libido yoica. A esta última, por oposición a la libido de objeto, la llamamos también libido narcisista. (...) La libido narcisista o libido yoica se nos aparece como el

gran reservorio desde el cual son emitidas las investiduras de objeto y al cual vuelven a replegarse; y la investidura libidinal narcisista del yo, como el estado originario realizado en la primera infancia...” (Freud, 1992c, pp.198-199). Este proceso es explicado por Freud en términos de una “economía libidinal” y aún más, llega a caracterizar la naturaleza “masculina” de la libido debido al carácter “pasivo” de la sexualidad femenina. Estas y otras consideraciones serán especialmente cuestionadas por las revisiones posteriores del psicoanálisis (Meler, 2017; Alonso, 2018c), como enseguida veremos.

De nuestras observaciones surge que las mujeres son capaces de una mejor recuperación del duelo por la pérdida del miembro y no encontramos en ellas caídas profundas en la depresión o la melancolía. Hemos atribuido estas capacidades a los vínculos de género entre mujeres, a las redes de solidaridad femenina, las que pueden ser entendidas como sororidad, que operan como sostén afectivo y consuelo del yo. Es decir, un tipo de vínculo con la realidad, con el mundo exterior, que podemos describir como más amoroso y tierno. Podríamos estar frente a un tipo de erotismo que recarga las energías libidinales del yo y le permite su reorganización narcisista para la proyección satisfactoria de la vida. En la elaboración de estrategias de prevención y acompañamiento de las complicaciones de la diabetes mellitus, proponemos aprender de estas estrategias vinculares femeninas, basadas en lazos de sororidad, para su extensión entre los géneros.

Tradicionalmente el psicoanálisis ha considerado el psiquismo normal como producto del reconocimiento de la diferencia sexual binaria: femenino o masculino. La incorporación del feminismo primero y de la diversidad sexual después ha contribuido a considerar la constitución de modalidades deseantes fuera del modelo heteronormativo, vinculado con la reproducción biológica de la especie. Según Tajer (2013b), desde la perspectiva de género, el psicoanálisis ha logrado ciertas reformulaciones de la femineidad, entre las que se destacan el abandono del masoquismo como núcleo de lo femenino y su concepción como un tipo de erogeneidad que se constituye en el marco de relaciones de dominación, la revisión

del superyó femenino y sus deficientes aportes a la cultura; el pasaje de la envidia del pene, a la envidia del lugar social masculino; el cambio en la concepción de la histeria femenina: de la forma “normal” de ser mujer a una salida entre el narcisismo de género femenino y las prácticas de sexualidad en la formación social e histórica patriarcal y la revisión del deseo de hijx como modalidad privilegiada de constitución de la adultez normal en una mujer. Estas consideraciones abren nuevas miradas sobre los mecanismos de defensa y especialmente de sus rasgos más funcionalistas en la evitación del displacer.

Desde la articulación de las lógicas colectivas en la producción de la subjetividad que plantea Fernández (2008), los mecanismos de negación del diagnóstico pueden interpretarse mejor como líneas de fuga o resistencia de prescripciones sociales instrumentadas desde la biomedicina sobre los cuerpos de las mujeres y los varones. La desoída al diagnóstico y tratamiento se manifiesta en algunos casos como un ejercicio de autonomía, antes que por un desconocimiento de las consecuencias de la diabetes no tratada. La complejidad de los dispositivos de resistencia puede articularse de manera diferencial en las posiciones de género que reproducen la desigualdad en las sociedades urbanas contemporáneas: la sobrecarga femenina de la doble responsabilidad doméstica y asalariada y la exigencia masculina para mantener el rol protagónico en el sostén económico del hogar o su ilusión. Como vimos, la negación del diagnóstico de diabetes en las mujeres era fundamentada en la responsabilidad del cuidado de los hijos y la familia; en los varones también era la familia el fundamento de la postergación del cuidado, pero en otro sentido más vinculado con la función de sostén económico. El trabajo y la responsabilidad laboral estaría más vinculado con los procesos generacionales de subjetivación masculina, mientras que las tareas domésticas lo estarían con los de subjetivación femenina, aun cuando recaiga sobre las mujeres la doble responsabilidad asalariada y doméstica, la primera queda invisibilizada, aunque cumplida, por la segunda. El realismo de las experiencias de subordinación, como efecto de haber vivenciado infancias duras, genera un acostumbramiento al mal vivir puesto que la vida aparenta haber sido siempre así. Estas experiencias pudieron haber generado el destierro del deseo cuya posibilidad

estamos proponiendo volver a incorporar, a veces por primera vez en las trayectorias de estos/as pacientes.

En la elaboración de las estrategias diferenciales de prevención será necesario articular la complejidad de las dimensiones generales, particulares y singulares analizadas en la negación del diagnóstico de diabetes. Los procesos psíquicos de defensa tendientes a la conservación del yo y la evitación o postergación del displacer, en la contextualización histórica de las particularidades propias de los procesos de subjetivación de género. Como explica Bleichmar (2009, p.96), “la producción de subjetividad, (...) concebida ésta en sus formas históricas, regula los destinos del deseo en virtud de articular, del lado del yo, los enunciados que posibilitan aquello que la sociedad considera ‘sintónico’ consigo misma.” Si bien la producción de subjetividad es un componente fuerte de la socialización, las situaciones históricas de catástrofes, como la desocupación o la marginalización de grandes sectores de la población en Argentina son productoras de modos graves de de-subjetivación.

Es esperable que estas circunstancias generales y particulares, articuladas con las pérdidas singulares vinculadas con la enfermedad y la amputación del cuerpo, las que podemos considerar como un superlativo de malestar sobrante, generen efectores devastadores en la subjetividad de los varones y las mujeres afectados, que precisen de estrategias articuladas también de reparación de los recursos subjetivos de defensa y del fortalecimiento de los vínculos sociales de sostén económico y afectivo. Una estrategia de resubjetivación que contribuya a reducir el malestar, presente en los varones por la subalternidad de clase social, pero maximizado en las mujeres debido a los costos subjetivos de la intersección de clase y de género en las relaciones de dominación.

Una tercera reflexión para esta discusión se sitúa en el campo epistemológico y su articulación metodológica, especialmente en las potencialidades de diálogo e interrelación entre los estudios de género, la antropología, el psicoanálisis y la epidemiología sociocultural en el campo de la salud colectiva. Específicamente proviene de la pregunta acerca de las posibilidades que abren las etnografías

colaborativas (Rappaport, 2007) para la investigación cualitativa en epidemiología sociocultural. Esta discusión la incluimos en un trabajo presentado en las I Jornadas de Antropología y Salud de Argentina (Alonso, 2018a) junto con los resultados preliminares de esta investigación. Partimos de señalar que el desafío de la investigación participativa, antes que el mero registro de datos, consiste en comprender y apoyar las formas de resistencia a un orden social que es injusto.

Si entendemos que el proceso de salud, enfermedad, atención-prevención no escapa a la determinación de clase, de etnia y de género, coincidimos con la epidemiología crítica en que éste es expresión de las desigualdades sociales del modo de producción del capital. De modo que cuando emprendemos investigación en el campo de la salud colectiva, asumimos una responsabilidad ética: tomamos partido por la vida de nuestros interlocutores, los y las padecientes. Y en el caso de esta tesis nos propusimos hacerlo desde la recuperación de la complejidad de la dimensión de su experiencia a través de una escucha profunda y de una búsqueda de las potencialidades transformadoras de su deseo. Por otro lado, la etnografía colaborativa es el fundamento de una antropología activista que se practica en América Latina, especialmente con los movimientos sociales. Pero también la investigación acción participativa es el enfoque de la investigación feminista en psicología, como dejamos planteado en la metodología.

Entonces nos preguntamos ¿cómo articular las propuestas de investigación acción participativa desplegadas principalmente en los ámbitos comunitarios con los estudios con los y las pacientes en los servicios de salud? Como respuesta a esta pregunta, proponemos incorporar el deseo desde la perspectiva de derechos, su escucha y atención, el derecho al propio deseo, con el propósito de abrir la posibilidad hacia la producción de investigaciones participativas también con los y las pacientes de los servicios de salud. Así el trabajo de campo en el ámbito de los servicios de salud es reconceptualizado, ya no como el lugar de recolección de datos, sino como la oportunidad de construcción de unas relaciones intersubjetivas que plantea nuevos

desafíos y aporta elementos que ayudan a contemplar las particularidades propias de la investigación cualitativa en salud.

En este trabajo, la escucha del deseo, la búsqueda activa de eros, posibilitó la producción colectiva de un proyecto de ordenanza municipal, basado en la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad, incorporada por la Ley Nacional 26.378 (ver Anexos). El proyecto fue gestado con pacientes del Instituto luego de las conversaciones entabladas en las entrevistas, en las que emergieron no solamente las dificultades de movilidad autónoma, sino también la dirección de su deseo. La propuesta que resultó solicitaba al Concejo Deliberante del Partido de General Pueyrredón una autorización para la circulación con cuatriciclos por las calles de las localidades del partido para las personas con discapacidad motora por amputación de una de sus extremidades inferiores. Su fundamentación contemplaba las dificultades de movilidad autónoma en las calles, ya sea en las deficiencias de adaptación del transporte público como en los obstáculos físicos para el desplazamiento en silla de ruedas, con la situación especial de aislamiento social que padecen muchas veces las personas con este tipo de discapacidad. Viéndose vulnerados sus derechos a la autonomía e independencia y sometidas a diversas barreras que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas. La Ordenanza Municipal no llegó a materializarse aún, sin embargo el proceso de elaboración colectiva produjo alivio subjetivo a los pacientes intervinientes, reforzó el vínculo social y reconectó las subjetividades con el motor de su deseo.

También acompañamos los reclamos públicos por los derechos de la discapacidad junto a pacientes y residentes en las calles de Mar del Plata, frente a la Municipalidad de General Pueyrredón. Incluimos en los Anexos imágenes de la movilización y el documento de 21 puntos entregado al intendente. En ambos casos la referencia es la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006.

Destacamos que en el mismo sentido, Mercado Martínez y Díaz Medina (2010, p.129) concluían que “es preciso escuchar sistemáticamente la voz de las personas enfermas

y sus familias; este grupo de personas demanda ser visto, tocado, y escuchado; se requiere realizar investigaciones que utilicen metodologías cualitativo participativas que involucren tanto a los pacientes, como a los familiares y profesionales de la salud; es necesario continuar los estudios que profundicen en la experiencia, los significados y las trayectorias de los niños y jóvenes enfermos; se requiere una estrategia capaz de incorporar las miradas de los diversos actores, incluyendo la de las personas con diabetes. (...) se requiere explorar la situación de otros sectores sociales, como la de los campesinos, los indígenas y las clases medias". Con este trabajo intentamos realizar esta escucha resubjetivamente involucrada y nos preguntamos por el estatuto del deseo (Guattari y Rolnik, 2005) en las y los pacientes afectados con amputaciones por las complicaciones de la diabetes. Schepper-Hughes y Lock (citados en Good, 2003, p.217) plantean la distinción entre un "cuerpo individual", "un cuerpo social" y "un cuerpo político", es decir que tanto la afectación del cuerpo como su impacto en la subjetividad se desarrolla en el entramado social y político.

El carácter social de la psicología, "toda psicología es psicología social" según afirmara Freud, que supone que lo colectivo es sujeto de lo individual, ha sido especialmente señalado por Fernández (2008). Para la autora históricamente los cuerpos han obedecido pero también han resistido, transgredido, han trazado líneas de fuga de las prescripciones sociales: "pero, en qué lenguaje incomprensible nos hablan los cuerpos violentados y violentadores de los excluidos-expulsados sociales, los cuerpos bizarros de la locura, los cuerpos "saturados" de las adicciones, los cuerpos privados de las anorexias, los cuerpos espasmódicamente rebasados de las bulimias, los cuerpos reinventados de travestis y transexuales?", se pregunta Fernández (2008, p.264). Retomando esta línea de pensamiento, preguntamos ¿desde qué lugar nos hablan los cuerpos de las mujeres y los varones amputados? ¿Desde la reactualización de los mecanismos de defensa que les han permitido con éxito o fracaso relativo la prolongación de la vida? ¿Desde una sustitución satisfactoria de la sentencia del diagnóstico, que restaurara la ruptura de los imaginarios?

La amputación irrumpe como un real inaceptable, que se tramita según las posiciones genéricas del sujeto y hace estallar de un golpe el imaginario narcisista de la completud, frente al que desmayan todos los mecanismos de defensa conocidos. ¿Cómo se sostiene el sujeto en esta situación de catástrofe de-subjetivante? ¿Cuáles son las posibilidades de recuperación o recomposición subjetiva de las mujeres y los varones? ¿Cuál es el lugar de los vínculos transferenciales en este sostén? Nuestras preguntas iniciales de investigación se complejizaron conforme avanzó la escucha, el involucramiento intersubjetivo en el campo y la relectura de los textos teóricos. La amputación constituye, como dijimos, ese acontecimiento que deviene en ruptura histórica en las trayectorias subjetivas, pero que también puede abrir otras potencialidades a la circulación del deseo. Sostenemos que es allí, en la recuperación de ese lugar deseante, donde pueden operarse procesos de re-subjetivación que devuelvan al/a sujeta la voluntad de vivir y amar.

Fernández (2008) plantea la potencialidad creadora desde una lógica de subjetividades que produce en situación, en el entre de un colectivo en acción. Pero nuestros/as interlocutoras, las y los pacientes con amputaciones han ingresado al mundo de la discapacidad y con ello a un tipo de aislamiento o confinamiento signado por las barreras de movilidad y la pérdida de autonomía en los movimientos que muchas veces los y las recluyen en los ámbitos domésticos, impidiéndoles la participación plena en la vida y los intercambios comunitarios. A esta situación se suman las constantes complicaciones de la enfermedad que requieren de atención médica, rehabilitaciones, nuevas internaciones, trámites administrativos por coberturas, traslados, etc. Esta situación de aislamiento social que los y las pacientes con amputaciones sufren tiene efectos en las condiciones de posibilidad de sus producciones subjetivas, si entendemos la subjetividad como emergencia del vínculo social.

Según Guattari y Rolnik (2005, p.48), “la subjetividad está en circulación en grupos sociales de diferentes tamaños: es esencialmente social, asumida y vivida por individuos en sus existencias particulares”. Desde estas perspectivas que enfatizan en

el carácter social de la subjetividad, se entiende que el deseo ya no obedece al intento de sutura de una falta subjetiva, sino a la potencialidad creadora de su instalación en el lugar social. Esta reconceptualización del deseo, que surge de la revisión crítica del psicoanálisis estructural, consiste en una ruptura epistemológica que tiende a superar la disyuntiva moderna de la elección entre el deseo, más cercano al principio de placer, y los límites impuestos por el principio de realidad, archivando al deseo al ámbito de lo imposible. Desde estos cuestionamientos Guattari y Rolnik (2005) abren los interrogantes de otras posibilidades de manifestación del deseo, fuera de la culpabilización de la clandestinidad, proyectado hacia la construcción de otras realidades y otras referencias.

Para el caso de los varones y las mujeres entrevistadas en este trabajo, estas posiciones habilitarían la superación del énfasis en la adaptación individual en los tratamientos de rehabilitación, o de habilitación como actualmente se los denomina, de la discapacidad hacia la transformación colectiva de una realidad que aparece más bien como de-subjetivante antes que organizadora de la experiencia subjetiva. Desde estas posiciones, sostenemos que un universo nuevo podría abrirse en el tratamiento de la discapacidad con perspectiva de género, un universo que precisará de los dispositivos grupales para contribuir a recomponer los vínculos sociales afectados por las condiciones asociadas a estos padecimientos. El abandono de la concepción caótica del deseo, en tanto pulsión que hay que ordenar, disciplinar, encuadrar, y su sustitución por un modo de producción deseante, puede orientar la organización de dispositivos terapéuticos grupales del tipo operativo en las instituciones de atención de la salud, destinados a prevenir las complicaciones de la diabetes y a rehabilitar a los y las pacientes con discapacidad por las complicaciones.

Trabajamos las entrevistas a los y las pacientes que sufrieron amputaciones, buscando una trama subyacente, la que desde la perspectiva de Byron Good, expresa “la representación de los elementos ‘subjuntivadores’ de los relatos, en los elementos ‘imaginarios’ que sugieren la indeterminación, una apertura a la posibilidad y al potencial de cambio y superación en la vida de los pacientes” (Good, 2003, p.267). Del

análisis del material con esta perspectiva, concluimos que la movilización de las experiencias traumáticas relatadas en el origen de la enfermedad, pero también en el pasado histórico del/la sujeta, esa trama subyacente que pide a gritos ser escuchada, es una oportunidad para ser circulada en transferencia. Pero también “el pragmatismo de las estrategias narrativas de la enfermedad” (Good, 2003, p.285), ese relato exhaustivo que como vimos adquiere ritmo, se acelera en la descripción de cada detalle de las amputaciones, y no así de los diagnósticos, viene a conjurar el lugar del sufrimiento, la expresión más acabada del malestar sobrante. Pero nunca lo logra completamente, la emoción aflora, el llanto, la angustia, la batería de afectos ligados al nuevo trauma, las operaciones, las mutilaciones, la sucesión de pérdidas, pugnan por ser movilizados en transferencia, para recuperar la producción deseante. Como destacara Bleichmar (2009), en las contradicciones de la dominación, sus grietas, encontramos la posibilidad de nuevas subjetividades.

La tarea no es fácil; como también observamos las resistencias a los tratamientos psi en las instituciones son importantes, recreando en cierto modo la pregunta que plantea Fernández (2008, p.278): “por qué los hombres –y ni qué decir las mujeres- luchan por su servidumbre como si lucharan por su libertad”. Una pregunta que en nuestro caso podemos multiplicar en sucesivos interrogantes que intentan una explicación: ¿serán los afectos ligados a los sucesivos traumas que luchan por su persistencia? ¿Será una compulsión tanática a la repetición que inhibe la manifestación del principio del placer y con él la circulación del deseo? ¿Serán los estereotipos de género que, así como en el pasado intervinieron en la evitación y la negación del diagnóstico, en el presente continúan entorpeciendo las expectativas de vivir una vida mejor? ¿Serán las irrupciones de las sucesivas complicaciones que enfocan únicamente en los tratamientos médicos, lugar al que se redirige la mayor parte de la energía del sujeto? ¿Serán los dispositivos psi y de las otras disciplinas, de las instituciones, que parten de una epistemología del sujeto más cercana a la idea de individuo que a la de producción de subjetividades capaces de circular deseo entre los vínculos intersubjetivos?

Concretamente en el plano terapéutico proponemos la incorporación de dispositivos grupales en las instituciones de salud que colaboren con la prevención secundaria y terciaria de los y las pacientes de diabetes, y sumen tecnología a los talleres de educación diabetológica y a los consultorios de psicología. Si reconocemos las potencialidades terapéuticas de la transferencia, así como la recuperación de unos vínculos intersubjetivos, nos preguntamos qué características asumen los procesos de transferencia en el campo grupal. Como explica Fernández (2002, p.5), “el campo grupal no presenta un cuerpo teórico sistematizado”, sino que se constituye mejor como un campo de problemáticas. Pero existe coincidencia en afirmar que en la dinámica grupal confluyen un dispositivo, un coordinador/a y el denominado plus grupal. Un plus que excede a la sumatoria de los y las integrantes del grupo y que emerge de la propia dinámica del grupo. Las organizaciones grupales reciben aportes del psicoanálisis y la sistematización que realizó Pichón Rivière en grupos operativos les permitió su trascendencia en áreas más amplias como la salud y la educación. La psicología social, nutrida del psicoanálisis, pone énfasis en los organizadores fantasmáticos de la dinámica y el funcionamiento de los grupos, resultantes de procesos complejos de transferencias múltiples entre sus integrantes y sus roles diferenciados. En una revisión histórico-epistemológica del campo grupal, Fernández (2002) incorpora los organizadores socio-culturales, con el doble propósito de articular los aportes del psicoanálisis con los de otras disciplinas al campo grupal, así como poner en contexto la producción de subjetividades que allí se genera.

Pichón Rivière y Quiroga (1970) se encargaron de tematizar las potencialidades de la transferencia en la psicología social. Retomando las primeras definiciones de Freud acerca de la situación transferencial y sus elementos de resistencia a la emergencia del recuerdo, y su sustitución por la acción que revive el vínculo, la psicología social es capaz de problematizar la existencia de la transferencia en la situación grupal y su tarea. La existencia de la transferencia evidencia el compromiso de dos momentos temporales: la conexión del presente con el pasado, ya señalada en el análisis de las dimensiones de este trabajo. Desde el punto de vista psicoanalítico, el rechazo de un deseo en el pasado se actualiza en el presente en la relación con el terapeuta, con la

emergencia del mismo afecto original que obligó al destierro del deseo. Se ponen en acto mecanismos de defensa tales como la proyección, el control, la negación. Según Pichón Rivière y Quiroga (1970), "la transferencia consiste, entonces, en una "conducta réplica", una "analogía emocional", en un "como si". La transferencia debe ser entendida como la manifestación de sentimientos inconscientes que apuntan a la reproducción estereotipada de situaciones, constituyendo una característica de la adaptación pasiva. Esta reproducción estaría al servicio de la resistencia al cambio, de la evitación de un reconocimiento doloroso, del control de las ansiedades básicas (miedo a la pérdida, miedo al ataque)" (p.2). Modificar, proyectar al sujeto hacia una nueva situación, que supere la conducta estereotipada, exige una posición activa frente a la que surgen resistencias. El nuevo aprendizaje requiere de una reestructuración de los vínculos subjetivos. El miedo a la pérdida de los vínculos anteriores y el temor al ataque de la nueva situación conllevan la emergencia de ansiedades y resistencias. Como explican el y la autora, "estas ansiedades, que coexisten y operan en forma complementaria, configuran una actitud de resistencia al cambio que se manifiesta por el estereotipo, la reproducción como opuesta al aprendizaje, entendido éste como modificación operativa." (Pichón Rivière y Quiroga, 1970, p.3)

Para la psicología social, la situación transferencial no es exclusiva de la relación terapéutica, sino que se activa en todos los encuentros intersubjetivos. Pichón Riviere y Quiroga (1970, p.3) caracterizan este proceso como "reencuentro" de los integrantes de un grupo entre sí. Consiste en realidad en una falsa conexión entre los integrantes de un grupo, puesto que está reproduciendo fantasías originales de las historias subjetivas. Así lo explican: "cuando varias personas se reúnen en un grupo, cada miembro proyecta sus objetos de fantasía inconsciente sobre varios miembros del grupo, relacionándose con ellos según esas proyecciones, que se patentizan en el proceso de adjudicación y asunción de roles. La estructura interaccional del grupo no sólo permite sino que estimula la emergencia de fantasías inconscientes" (Pichón Riviere y Quiroga, 1970, p.6). Constituyéndose así el campo grupal con transferencias múltiples, de acuerdo con un modelo que puede considerarse dramático debido al

“como sí” transferencial. La confrontación temporal y la desocultación o visibilización de la trama transferencial, junto con el señalamiento de las ansiedades operantes permiten el denominado “insight” o darse cuenta y por lo tanto la modificación de la actitud reproductora y su sustitución por una actividad creativa del aprendizaje, de una “lectura operativa de la realidad.” Así como la superación dialéctica del obstáculo epistemológico, la oposición individuo-grupo, para la construcción de las teorías grupales. Concluyen que “en términos generales resulta importante señalar que la técnica del grupo operativo toma en cuenta los procesos de interacción grupal en función de la relación de los integrantes del grupo con la tarea. El abordaje de los procesos transferenciales que tiñen la interacción grupal deberá tener en cuenta esa relación básica: grupo-tarea.” (Pichón Riviere y Quiroga, 1970, p.6)

Los aportes de la psicología social resultan bien interesantes en la explicación de la dinámica del campo grupal y pueden considerarse antecedentes de la multiplicación dramática y la generación de circulación deseante en el entre de los vínculos intersubjetivos. La superación del carácter fantasmático de la relación transferencial y de la posibilidad efectiva de hacer conciente lo inconciente, o desocultamiento de la ficción transferencial constituye hoy un desafío epistemológico y terapéutico en la teoría y las técnicas de los grupos. A estos desafíos se suma la transversalización de la perspectiva de género en los dispositivos grupales, en todos los ámbitos, y en los de salud que nos interesan. Como plantea Tájer (2012, p.68), “la perspectiva de género es una mirada en salud que no se caracteriza por incorporar un nuevo objeto al campo de trabajo, sino por incorporar una nueva mirada acerca de las diferencias y especificidades en salud de mujeres y varones desde una perspectiva de ciudadanía y de derechos”. Los modos de subjetivación recuperan la articulación que existe entre el contexto histórico social y la constitución subjetiva. Refieren a la “relación entre las formas de representación que cada sociedad instituye para la conformación de sujetos aptos para desplegarse en su interior y las maneras en las cuales cada sujeto constituye su singularidad” (Tajer, 2009^a, p.1). Cada formación social provee las significaciones imaginarias sociales que determinarán el modo en que los sujetos

circularán en ella; “los universos de significaciones constituyen individuos sociales.” (Fernández 2008, p.14)

Desde esta perspectiva más amplia, la tradición psicoanalítica, la psicología social y la perspectiva de género pueden involucrarse e imbricarse y permiten evidenciar la trama compleja existente en el proceso de singularización de los sujetos, constituyéndose en una perspectiva capaz de incorporarse a los estudios de la epidemiología sociocultural y al campo de la salud colectiva. Pensar la complejidad del proceso de salud, enfermedad y atención-prevención en la sociedad patriarcal, implica también reconocer la diferenciación respecto a los mandatos sociales por género y las relaciones de poder asimétricas que generan en las mujeres condiciones de sometimiento y despojo y para los varones mejores posibilidades de poder social. Esta diferencia instituye formas específicas de la organización de amar y trabajar (Tajer, 2009a), es decir, la forma en que los sujetos viven, enferman y mueren. Si bien se han producido transformaciones respecto del sistema de relaciones de género y la producción de modos específicos de subjetivación asociados, desde los modos tradicionales hacia nuevos modos más liberadores en las sociedades urbanas, las asimetrías de poder persisten, entonces, unos dispositivos grupales o grupos operativos que pretendan construirse desde la perspectiva de género, deberían emprender un camino de abordar los padecimientos y malestares, desde una posición ética que implique profundas reformulaciones teóricas y prácticas y el entendimiento de los efectos de la cultura patriarcal en las subjetividades de varones, mujeres, identidades no binarias, colectivo LGBTIQ.

Como señala Tajer (2013b), en la deconstrucción del patriarcado como criterio de salud mental y la diferenciación crítica entre patología, prejuicios y resistencias, intervienen ciertos desafíos teóricos y metodológicos: las transformaciones en la configuración de las femineidades y las masculinidades, en sus roles, ideales y conformaciones deseantes; las modificaciones en las relaciones de poder entre los géneros, las que conllevan mayores libertades, pero también, nuevos modos de sufrir y gozar; la multiplicación de configuraciones y situaciones familiares que cuestionan la

relación de pareja y la parentalidad; la visualización de la diversidad sexual, la que incluye prácticas de sexualidad por fuera de la heteronormatividad y de la bipartición identitaria de género. Si se pretende desde el campo grupal, trabajar con las formas de expresión del malestar humano, dándole palabras al dolor, las tareas centrales que imponen estos desafíos actuales consisten en potenciar la multiplicación de modos deseantes, situadas en la contingencia de la historia y la diversidad de las expresiones subjetivas, para la actualización de modos de vivir, de enfermar y de morir menos sufrientes y más satisfactorios para las mujeres, los varones y otros géneros.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Almeida-Filho, N. (2020) Etnoepidemiología y salud mental: perspectivas desde América Latina. *Salud Colectiva*, 16, e2786.
- Almeida Filho, N. y Silva Paim, J. (1999) La crisis de la salud pública y el movimiento de la salud colectiva en Latinoamérica. *Cuadernos Médico Sociales*, 40(75), 5-30.
- Alonso, V. (2019) Estudio cualitativo en género y complicaciones graves de la diabetes: experiencias en el proceso de consentimiento informado. II Jornadas de la Red de Antropología y Salud de Argentina. Ciudad de Buenos Aires, 25, 26 y 27 de noviembre.
- Alonso, V. (2021) Género y Subjetividad en Complicaciones Graves de la Diabetes: Aportes para la Prevención Específica. *Revista de Estudios Marítimos y Sociales*, 14(19), 236-264.
- Alonso, V. (2018a) Historias de género y diabetes: etnografía, subjetividad y epidemiología. Primeras Jornadas Nacionales de Antropología de la Salud. Red de Antropología y Salud de Argentina. Olavarría, 19 de octubre.
- Alonso, V. (2018b) Los desafíos de la diversidad sexual e identitaria: nuevas intersecciones entre antropología y psicoanálisis. Primeras Jornadas Nacionales de Antropología de la Salud. Red de Antropología y Salud de Argentina. Olavarría, 19 de octubre.
- Alonso, V. (2018c) MELER, Irene (ed.) 2017. Psicoanálisis y género. Escritos sobre el amor, el trabajo, la sexualidad y la violencia. 1ª ed. Buenos Aires: Paidós. 325 p. *Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana*, 29, 389-394.
- Amin, L., Shah, BR., Bierman, AS., Lipscombe, LL., Wu, Cf., Feig, Ds. & Booth, Gl. (2014) Gender differences in the impact of poverty on health: disparities in risk of diabetes-related amputation. *Diabet. Med*, 31, 1410–1417.

- Aparicio, S. (2009) Niños trabajadores en el agro argentino. Familias campesinas y de asalariados rurales. Mitos y creencias en torno al trabajo infantil rural. XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires.
- Asociación Latinoamericana de Diabetes (2006) Guías ALAD de diagnóstico control y tratamiento de la Diabetes Mellitus Tipo 2. Capítulo 1: Epidemiología de la diabetes tipo 2 en Latinoamérica. *Revista ALAD*, XIV (3), 101-103.
- Babwah, F., Baksh, S., Blake, L., Cupid-Thuesday, J., Hosein, I., Sookhai, A. Poon-King, C. & Hutchinson, G. (2006) The role of gender in compliance and attendance at an outpatient clinic for type 2 diabetes mellitus in Trinidad. *Rev Panam Salud Publica*, 19(2), 79–84.
- Banister, P., Burman, E., Parker, I., Taylor, M. y Tindall, C. (2004) *Métodos cualitativos en psicología. Una guía para la investigación*. México: Universidad de Guadalajara.
- Bertran, EA., Pinelli, NR., Sills, SJ. & Jaber, LA. (2017) The Arab American experience with diabetes: Perceptions, myths and implications for culturally-specific interventions. *Primary Care Diabetes*, 11, 13–19.
- Bleichmar, S. (2002) *Dolor País*. Buenos Aires, Argentina: Libros del Zorzal.
- Bleichmar, S. (2009) *La subjetividad en riesgo*. Buenos Aires, Argentina: Topía Editorial.
- Breilh, J. (2013) La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 31(supl 1), S13-S27.
- Carvalho Mesquita Ayres, JR., França Júnior, I., Junqueira Calazans, G. y Saletti Filho, HC. (2006) El concepto de vulnerabilidad y las prácticas de salud: nuevas perspectivas y desafíos. En Czeresnia, D. y Machado de Freitas, C. (org.)

- Promoción de la salud. Conceptos, reflexiones, tendencias* (pp. 135-161). Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial.
- Castañeda Abascal, IE. (2014) El marco teórico en la investigación en salud con enfoque de género. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(2), 249-257.
- Castoriadis, C. (2007) *La institución imaginaria de la sociedad*. Buenos Aires, Argentina: Tusquets.
- Castro Pérez, R. (2000) *La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción en la pobreza*. Cuernavaca, México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Chapela, MC. (2010) Diabetes, obesidad, ocultamientos y promoción de la salud. En Chapela, MC. (Ed.) *En el debate: Diabetes en México* (pp.135-163). México DF, México: UAM-X.
- Chárriez Cordero, M. (2012) Historias de vida: una metodología de investigación cualitativa. *Revista Griot*, 5(1), 50-67.
- Concha Toro, MC. y Rodríguez Garcés, CR. (2010) Funcionalidad familiar en pacientes diabéticos e hipertensos compensados y descompensados. *Theoria*, 19, 41-50.
- Conrad, P. (1982) Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social. En Ingleby, D. (Ed.) *Psiquiatría Crítica* (pp. 129-138). Barcelona, España: Crítica.
- Conrad, P. y Baker, K. (2010) The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51, S67.
- Couto, MT., De Oliveira, E., Alves Separavich, MA. y Do Carmo Luiz, O. (2019) La perspectiva feminista de la interseccionalidad en el campo de la salud pública: revisión narrativa de las producciones teórico-metodológicas. *Salud Colectiva*, 15, e1994.

- Cruz-Bello, P., Vizcarra-Bordi, I., Kaufer-Horwitz, M., Benítez-Arciniega, A., Ranjita Misra, R. y Valdés-Ramos, R. (2014) Género y autocuidado de la diabetes mellitus tipo 2 en el Estado de México. *Papeles de Población*, 80, 119-144.
- De Vries, ST., Keers, JC., Visser, R. De Zeeuwa, D., Haaijer-Ruskamp, FM., Voorhama, J. & Denig, P. (2014) Medication beliefs, treatment complexity, and non-adherence to different drug classes in patients with type 2 diabetes. *Journal of Psychosomatic Research*, 76, 134–138.
- De Souza Minayo, MC. (2013) *La artesanía de la investigación cualitativa*. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial.
- Domínguez Mon, A. (2012) Estilos de vida y Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNTs): revisión del uso etnográfico de una categoría aplicada al abordaje de los cuidados a la salud en sectores medios urbanos. En Domínguez Mon, A., Mendez Diz, AM., Schwarz, P., Rosas, M., Estrella, P., Camejo, M. y Caruso, P. *Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles*. Documentos de Trabajo 60 (pp. 51-68). Buenos Aires, Argentina: Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.
- Domínguez Mon, A. (2017) Los cuidados de la salud en personas que viven con diabetes: enfoque etnográfico antropológico y perspectiva de género. *Salud Colectiva*, 13(3), 375-390.
- Esperón, JPE. (2017) Pensar el acontecimiento a partir de la filosofía de Deleuze. *Devenires*, XVIII(36), 33-53.
- Fernández, AM. (2002) *El campo grupal. Notas para una genealogía*. Buenos Aires, Argentina: Nueva Visión.
- Fernández, AM. (2008) *Las lógicas colectivas. Imaginarios cuerpos y multiplicidades*. Buenos Aires, Argentina: Biblos.

- Foucault, M. (1998) *Historia de la locura en la época clásica I*. Bogotá, Colombia: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2004) *Naissance de la biopolitique*. Paris, France: Seuil/Gallimard.
- Freud, A. (1965) *El yo y los mecanismos de defensa* (1950). Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Freud, S. (1993a) Duelo y melancolía (1915/17). En Freud, S. *Obras Completas XIV* (pp. 1-12). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu editores.
- Freud, S. (1992a) Inhibición, síntoma y angustia (1925-26). En Freud, S. *Obras Completas XX* (pp. 71-164). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu editores.
- Freud, S. (1993b) Introducción al narcisismo (1914). En Freud, S. *Obras Completas XIV* (pp. 65-78). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu editores.
- Freud, S. (1992b) Más allá del principio de placer (1920). En Freud, S. *Obras Completas VIII* (pp. 1-62). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu editores.
- Freud, S. (1992c) Tres ensayos de teoría sexual (1905). En Freud, S. *Obras Completas VII* (pp. 121-224). Buenos Aires, Argentina: Amorrortu editores.
- Gagliardino, J., Costa Gil, J., Faingold, M., Litwak, L. y Fuente, G. (2013) Insulina y Control de la Diabetes en la Argentina. *Medicina*, 73, 520-528.
- García Márquez, G. (1985) *El amor en los tiempos del cólera*. Bogotá, Colombia: Mondadori.
- García Serrano, V., Crocker, R. y García De Alba, J. (2017) Creencias sobre la diabetes mellitus tipo 2 de la etnia Wixarika del occidente de México. *Revista Chilena de Antropología*, 35, 113-130.
- Geertz, C. (2003) *La interpretación de las culturas*. Barcelona, España: Gedisa.
- Goffman, E. (1970). *Estigma*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.

- Gonzalez, JS., Shreck, E., Psaros, C. & Safren, SA. (2015) Distress and Diabetes Treatment Adherence: A Mediating Role for Perceived Control. *Health Psychol.* 34(5), 505–513.
- Good, B. (2003) *Medicina, racionalidad y experiencia*. Barcelona, España: Anagrama.
- Grimberg, M. (2008) Contextos de vulnerabilidad social al Vih-Sida en América Latina. Desigualdad social y violencias cotidianas en jóvenes de sectores subalternos. Thule. *Rivista italiana di studi americanistici*, 20/21, 31-54.
- Grimberg, M. (2005) Estigmatización y discriminación social relacionada con el VIH en países de América Latina: sexualidad y uso de drogas en jóvenes en contextos de precarización social urbana. En UNESCO, *VIH-Sida Estigma y Discriminación: un enfoque antropológico*. División de Políticas Culturales y Dialogo Intercultural Serie Especial 20 (pp. 11-22). París, Francia: UNESCO.
- Grimberg, M. (2003) Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuadernos de Antropología Social*, 17, 79-99.
- Grimberg, M. (2009) Sexualidad, experiencias corporales y género. Un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH en el Area Metropolitana de Buenos Aires. *Cadernos de Saude Publica*, 5(1), 133- 141.
- Guattari, F. y Rolnik, S. (2005) *Micropolítica y cartografías del deseo*. Petropolis, Brasil: Editora Vozes Ltda.
- Guber, R. (2011) *La etnografía: Método, campo y reflexividad*. Buenos Aires, Argentina: Siglo Veintiuno Editores.
- Haro, JA. (2011) *Epidemiología Sociocultural. Un diálogo en torno a su sentido, métodos y alcances*. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial.
- Herzlich, C. (2004) Saúde e Doença no Início do Século XXI: Entre a Experiência Privada e a Esfera Pública. *Physis: Rev. Saúde Coletiva*, 14(2), 383-394.

- Hirsch, S. y Alonso, V. (2020) La emergencia de la diabetes en una comunidad tapiete de Salta: género, etnicidad y relaciones con el sistema de salud. *Salud Colectiva*, 16, e2760.
- Hyden, L-C. (1997) Illness and Narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 48-69.
- Lagisetty, PA., Priyadarshini, S., Terrell, S., Hamati, M., Landgraf, J., Chopra, V. & Heisler, M. (2017) Culturally Targeted Strategies for Diabetes Prevention in Minority Populations: A Systematic Review and Framework. *Diabetes Educ*, 43(1), 54–77.
- Lamas, M. (2002) *Cuerpo, diferencia sexual y género*. México DF, México: Taurus.
- Lawrynowicz, A. y Alonso, V. (2013) El tratamiento de la diabetes mellitus en la normativa sanitaria argentina: una sistematización. *Rev Argent Salud Pública*, 4(16), 39-44.
- Leveque, JC. (2011) El concepto de «acontecimiento» en Heidegger, Vattimo y Badiou. *Azafea. Rev. Filos*, 13, 69-91.
- Ley Nacional Nº 25.326 Protección de Datos Personales. Argentina.
- Ley Nacional 26.378 Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Argentina.
- Manteuffel, M., Williams, S., Chen, W., Verbrugge, RR., Pittman, DG. & Steinkellner, A. (2014) Influence of Patient Sex and Gender on Medication Use, Adherence, and Prescribing Alignment with Guidelines. *Journal of Women's Health*, 23 (2), 112-119.
- Marin, GH., Risso, P., Sbatella, D. & Haag, G. (2015) Treatment adherence by personalizing the drug dispensing for diabetic patients in social vulnerable situation. *Quality in Primary Care*, 23 (2), 93-96.
- Marquez, B., Anderson, A., Wing, RR., West, DS., Newton, RL., Meacham, M., Hazuda, HP., Peters, A., Montez, MG., Broyles, S., Walker, M. & Hudson, GE. (2016) The

- Look AHEAD Research Group. The relationship of social support with treatment adherence and weight loss in Latinos with type 2 diabetes. *Obesity*, 24(3), 568–575.
- McGovern, A., Hinton, W., Correa, A. Munro, N., Whyte, M. & De Lusignan, S. (2016) Real-world evidence studies into treatment adherence, thresholds for intervention and disparities in treatment in people with type 2 diabetes in the UK. *BMJ Open*, 24;6(11), e012801.
- Meler, I. (Ed.) 2017. *Psicoanálisis y género. Escritos sobre el amor, el trabajo, la sexualidad y la violencia*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Méndez Diz, AM. (2012) Las enfermedades crónicas. Un nuevo paradigma de abordaje desde lo médico y lo social. En Domínguez Mon, A., Mendez Diz, AM., Schwarz, P., Rosas, M., Estrella, P., Camejo, M. y Caruso, P. *Agencia y cuidados en personas que viven con enfermedades crónicas no transmisibles*. Documentos de Trabajo 60 (pp. 36-50). Buenos Aires, Argentina: Instituto de Investigaciones Gino Germani. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.
- Menéndez, E. (1998a) Antropología Médica e Epidemiología. En Barradas, R., Lima Barreto, M., Almeida Filho, N. y Veras, R. (Org) *Teoría epidemiológica hoje: fundamentos, interfaces, tendências* (81-104). Rio de Janeiro, Brasil: FIOCRUZ.
- Menéndez, E. (1998b) Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes. *Estudios Sociológicos*, XVI(46), 37-67.
- Mendoza-Catalána, G. Chaparro-Díazb, L. Gallegos-Cabrialesa, E. y Carreno-Morenob, S. (2018) Automanejo en diabetes mellitus tipo 2 desde un enfoque de género: revisión integrativa. *Enfermería Universitaria*, 15(1), 90-102.
- Mercado Martínez, FJ. y Díaz Medina, BA. (2010) Vivir y morir de diabetes en México ¿qué piensan y qué hacen las personas que la padecen? En Chapela, MC. (Ed.) *En el debate: diabetes en México* (pp. 11-133). México DF. México: Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco.

- Miller, TA., Bannon, BL. & Di Matteo, MR. (2014) Interventions to improve treatment adherence among adolescents: A meta-analysis. *World J Meta-Anal*, 26; 2(3), 71-77.
- Ministerio de Salud (2019a) Estadísticas Vitales. Información Básica Argentina – Año 2018. Serie 5 Número 62. Recuperado de <http://www.msal.gov.ar>.
- Ministerio de Salud (2019b) Guía de Práctica Clínica Nacional sobre Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Diabetes Mellitus Tipo 2 (DM2). Recuperado de <http://www.msal.gov.ar>.
- Ministerio de Salud Resolución N° 1480/2011. Recuperado de <http://www.msal.gov.ar>.
- Montesi, L. (2018) “Como si nada”: Enduring violence and diabetes among women in Southern Mexico. *Medical Anthropology*, 37(3), 206-220.
- Müller, G., Hartwig, S., Greiser, KH., Moebus, S., Pundt, N., Schipf, S., Völzke, H., Maier, W., Meisinger, C., Tamayo, T., Rathmann, W. & Berger, K. (2013) Gender differences in the association of individual social class and neighbourhood unemployment rate with prevalent type 2 diabetes mellitus: a cross-sectional study from the DIAB-CORE consortium. *BMJ Open*, 3, e002601.
- National Institutes of Health (2017) Los problemas sexuales y urológicos de la diabetes. United States: National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. Recuperado de <http://www.niddk.nih.gov>.
- Nemcovsky, M. (2013) Género y Trabajo infantil. Memorias en contextos de conformación socio-urbana. *Zona Franca. Revista del Centro de Estudios Interdisciplinarios sobre Mujeres*, XXI (22), 41-53.
- Ostrovsky, AE. (2009) Epistemologías feministas: pensando en sus aportes a la reflexión crítica de la disciplina. II Congreso Internacional de Investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de La Plata, Mar del Plata, Argentina.

- Pecheny, M., Manzelli, H. y Jones, D. (2002) Vida cotidiana con VIH / SIDA y/o Hepatitis C. Diagnóstico, Tratamiento y Proceso de Expertización. Serie Seminarios Salud y Política Pública, V, Centro de Estudios de Estado y Sociedad, Buenos Aires, Argentina.
- Peek, ME. (2011) Gender Differences in Diabetes-related Lower Extremity Amputations. *Clin Orthop Relat Res*, 469, 1951–1955.
- Pichón Riviére, E. y Quiroga, A. (1970) *Transferencia y contratransferencia en la situación grupal*. San Miguel de Tucumán, Argentina: Escuela de Psicología Social.
- Pinto, L. & Bertolucci, M. (2020) Type 2 diabetes as a major risk factor for COVID-19 severity: a meta-analysis. *Arch Endocrinol Metab*, 64(3), 199-200.
- Quiñonez-Tapia, F., Vargas-Garduño, ML. y Soltero-Avelar, R. (2019) Los wixáritari con diabetes mellitus y sus vínculos con la enfermedad: desde la aparición del síntoma hasta una primera explicación. *Salud Colectiva*, 15, e1856.
- Rappaport, J. (2007) Más allá de la escritura: la epistemología de la etnografía en colaboración. *Revista Colombiana de Antropología*, 43, 197-229.
- Reyes Luna, AG., Salguero Velázquez, A. y Tena Guerrero, O. (2015) Diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo II: significado y diferencias de género en hombres y mujeres. *Alternativas en Psicología*, XVIII (32), 125-144.
- Ricci-Cabello, I. Ruiz-Pérez, I. Olry De Labry-Lima, A. & Márquez-Calderón, S. (2010) Do social inequalities exist in terms of the prevention, diagnosis, treatment, control and monitoring of diabetes? A systematic review. *Health and Social Care in the Community*, 18 (6), 572–587.
- Rodacki, M. (2020) Severity of COVID-19 and diabetes mellitus: there is still a lot to be learned. *Arch Endocrinol Metab*, 64(3), 195-196.

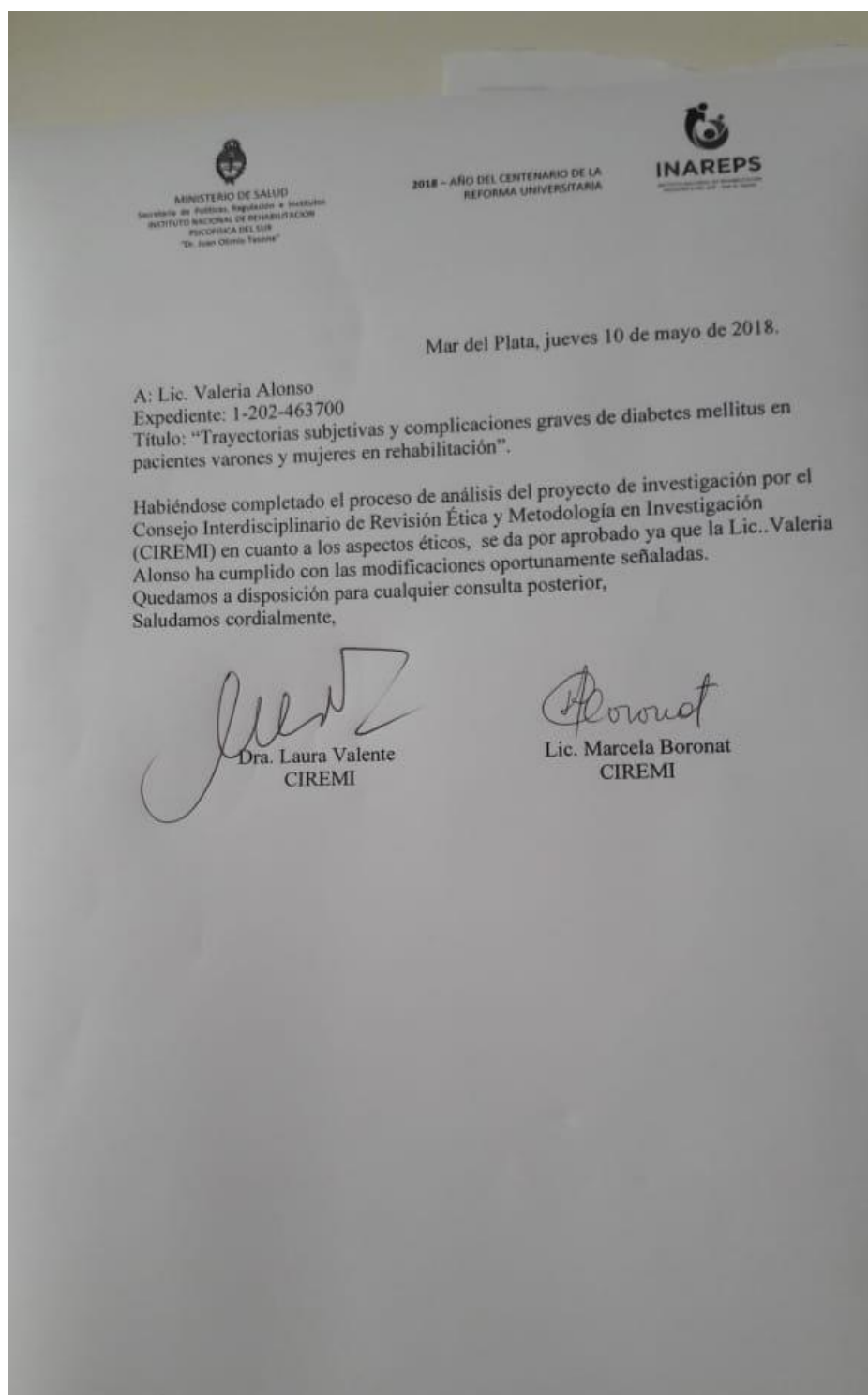
- Rossaneis, MA., Fernandez Lourenço Haddad, MC., Freitas Mathias, TA. y Silva Marcon, S. (2016) Diferencias entre mujeres y hombres diabéticos en el autocuidado de los pies y estilo de vida. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 24, e2761.
- Salcedo-Rocha, AL., García De Alba-García, JE., Frayre-Torres, MJ. y López-Coutino, B. (2008) Género y control de diabetes mellitus 2 en pacientes del primer nivel de atención. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, 46 (1), 73-81.
- Samper Bernal, D., Monerris Tabasco, MM., Homs Riera, M. y Soler Pedrola, M. (2010) Etiología y manejo de la neuropatía diabética dolorosa. *Rev. Soc. Esp. Dolor*, 17 (6), 289-296.
- Santillán, C. (1998) *El "Perro" Santillán: Diálogos con Jesús Olmedo*. San Salvador de Jujuy, Argentina: Ediciones Populares.
- Saslavski, L. (2007) *¿Por qué no se cura (todavía) la diabetes? Un abordaje antropológico de la enfermedad considerada la epidemia del siglo XXI*. Buenos Aires, Argentina: Antropofagia.
- Burton, T., Di Novi, D., Elfman, D. (productores) y Selick, H. (director) (1993) *El extraño mundo de Jack* (cinta cinematográfica). Estados Unidos: Touchstone Pictures; Walt Disney Pictures; Skellington Productions.
- Schulz, AJ., Zenk, S., Odoms-Young, A., Hollis-Neely, T., Nwankwo, R., Lockett, M. Ridella, W. & Kannan, S. (2005) Healthy Eating and Exercising to Reduce Diabetes: Exploring the Potential of Social Determinants of Health Frameworks Within the Context of Community-Based Participatory Diabetes Prevention. *Am J Public Health*, 95(4), 645–651.
- Shuman, J. (2012) Strategies for Improved Treatment Adherence in Type 2 Diabetes. Diabetes Learning Center. Recuperado de <http://www.medpagetoday.com/>.
- Singer, M., Bulled, N. & Ostrach, B. (2013) Syndemics and human health: Implications for prevention and intervention. *Annals of Applied Anthropology*. 2012;36(2), 205-211.

- Siqueira Péres, D., Franco, L.J., Dos Santos, MA. y Zanetti, ML. (2008) Representaciones sociales de las mujeres diabéticas de clases populares en lo referente al proceso salud y enfermedad. *Rev Latino-am Enfermagem*, 16(3), 1-8.
- Sontag, S. (2003) *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Buenos Aires, Argentina: Taurus.
- SY, A. (2017) Socio/Ethno-epidemiologies: proposals and possibilities from the Latin American production. *Health Sociology Review*, 26(3), 293-307.
- Tajer, D. (2013a) *Construyendo una agenda de género en las políticas públicas en salud*. En Tajer, D. (Comp.) *Diversidad y Clínica Psicoanalítica. Apuntes para un debate* (pp. 27-38). Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial.
- Tajer, D. (2013b) *Diversidad y Clínica Psicoanalítica. Apuntes para un debate*. En Fernández, AM. y Siqueira Pérez, W. (Comp.) *La Diferencia Desquiciada. Géneros y Diversidades sexuales* (pp. 123-142). Buenos Aires, Argentina: Biblos.
- Tajer, D. (2009a) *Heridos corazones: vulnerabilidad coronaria en varones y mujeres*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Tajer, D. (2009b) La medicina social latinoamericana en los años noventa: hechos y desafíos. En Rojas Ochoa, F. y Márquez, M. (Comps.) *ALAMES en la Memoria. Selección de lecturas* (pp. 21-37). La Habana: Cuba: Editorial Caminos.
- Tajer, D., Fernández, A., Antonietti, L., Chiodi, A., Salazar, A., Barrera, I. y Juárez, L. (2014) Barreras de género en la prevención cardiovascular: actitudes y conocimientos de profesionales de la salud y usuarias. *Rev. Argent Salud Pública*, 5(21), 14-23.
- Tajer, D., Fernández, AM., Cernadas, J., Barrera, Ml., Reid, G., Lo Russo, A., Gaba, M., Idígoras, N. y Attardo, C. (2004) Equidad de género en la calidad de atención de pacientes cardiovasculares- 2da parte. XI Anuario de Investigaciones (pp. 271-282), Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires.

- Tajer, D., Reid, G., Gaba, M., Lo Russo, A. y Barrera, MI. (2013) Investigaciones sobre género y determinación psicosocial de la vulnerabilidad coronaria en varones y mujeres. *Rev Argent Cardiol*, 81, 344-352.
- Torres-López, TM, Sandoval-Díaz, M. y Pando-Moreno, M. (2005) Sangre y azúcar: representaciones sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México. *Cad. Saúde Pública*, 21(1), 101-110.
- Trujillo Olivera, LE. y Beutelspacher, AN. (2011) Autocuidado de diabetes: una mirada con perspectiva de género. *Estudios Demográficos y Urbanos*, 26(3) (78), 639-670.
- Trujillo Olivera, LE., Beutelspacher, AN., Zapata Martelo, E. y Estrada Lugo, EIJ. (2008) Grupos domésticos pobres, diabetes y género: renovarse o morir. *Papeles de Población*, 58, 231-258.
- Ulin, PR, Robinson, ET. y Tolley, EE. (2006) *Investigación aplicada en salud pública. Métodos cualitativos*. Publicación Científica y Técnica 614. Washington, Estados Unidos: Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS).
- UNESCO (2005) Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Ginebra, Suiza: Naciones Unidas.
- Walker, RJ., Gebregziabher, M., Martin-Harris, B. & Egede, LE. (2014) Independent Effects of Socioeconomic and Psychological Social Determinants of Health on Self-Care and Outcomes in Type 2 Diabetes. *General Hospital Psychiatry*, 36(6), 662–668.
- World Health Organization (2016) *Global report on diabetes*. Geneva, Switzerland: WHO.
- Zito Lema, V. (2020) El arte y la ternura no destruyen la peste, pero ayudan a superarla. Conferencia Barbecho, Buenos Aires, Argentina.

9. ANEXOS

9.1 Dictamen del Comité de Ética



9.2 Hoja de información y consentimiento informado

Formulario de Consentimiento Informado

Aprobación del/la interesado/a para participar del estudio de investigación

Título del estudio

Trayectorias subjetivas y complicaciones graves de la Diabetes Mellitus en pacientes varones y mujeres en rehabilitación.

Investigadora responsable

Nombre: Valeria ML. Alonso

Afiliación institucional: Instituto Nacional de Epidemiología "Dr. Juan H. Jara"

Dirección: Ituzaingó 3520 – Mar del Plata, Provincia de Buenos Aires

Teléfono: 0223 4744123 int. 223

E-mail: valeria.alonso@gmail.com

Breve descripción

Usted ha sido invitado/a a participar de un estudio de investigación que tiene el propósito de generar información según el género masculino o femenino sobre la ocurrencia de complicaciones de la Diabetes Mellitus, para contribuir con la elaboración de estrategias específicas de prevención.

El estudio respeta los principios éticos para la investigación con seres humanos estipulados por la Declaración de Helsinki, la Ley 11044 del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, su decreto reglamentario, y la ley 25316 de Protección de Datos Personales.-. Antes de que confirme su decisión de participar, nos gustaría ofrecerle información adicional y responder cualquier inquietud adicional que

podrían tener.

Este Trabajo ha sido presentado para la elaboración de la tesis de la carrera de Doctorado en Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata. Ud. tendrá acceso a las conclusiones del estudio.

Participantes del Estudio

Serán participantes del estudio pacientes adultos/as varones y mujeres sin límite superior de edad, que actualmente se encuentran en rehabilitación por complicaciones de la Diabetes Mellitus (neuropatía, amputación) en el Instituto.

Procedimiento del estudio:

Si Ud. decide participar, luego de firmar el CI., se la/o invitará a que realice una entrevista en profundidad en forma de historia de vida en la que se le preguntará por las dimensiones básicas de su vida (psicológica, cultural y social), el momento de la recepción del diagnóstico de Diabetes Mellitus, y el proceso de adaptación y el desarrollo de los cambios en su vida. Se le pedirá también información relativa a género, edad, estado civil, nacionalidad, educación, vivienda, composición del hogar, condición de actividad, cobertura de salud y plan social o jubilación. Se le solicitará autorización para extraer de su historia clínica información relativa a la evolución de las complicaciones de su enfermedad.

¿Cuál es el objetivo del estudio?

El objetivo general del estudio consiste en analizar las determinaciones sociales y subjetivas de la ocurrencia de las complicaciones graves por Diabetes Mellitus en pacientes varones y mujeres en rehabilitación.

¿Qué deberá hacer si acepto participar?

Si Ud. acepta participar deberá disponer de tres horas para la realización de la entrevista. Para facilitar la tarea, la entrevista será grabada, y le pediremos que revise la transcripción en un segundo encuentro, en el que Ud. podrá modificar o

suprimir cualquier información que considere pertinente.

¿Qué sucede si me niego a participar?

La participación es completamente voluntaria y depende únicamente de su decisión. En caso de aceptar se le dará el Formulario de Consentimiento Informado para que lo firme. Usted puede negarse a participar y/o a abandonar el estudio en cualquier momento sin que ello provoque perjuicios de ningún tipo.

¿Existen posibles riesgos o malestares por participar?

No existe ningún riesgo o malestar por participar de este estudio.

¿Cuáles son los posibles beneficios por participar?

Por participar en este estudio, Ud. tiene derecho a recibir los resultados y conclusiones a las que se arribe una vez finalizado el trabajo.

Conflicto de intereses: por este trabajo de investigación, la investigadora principal no recibirá ningún beneficio económico.

¿Recibiré alguna compensación por participar del estudio?

El estudio no incluye compensación económica para l@s participantes.

Lugar de referencia para la atención de la salud y grado en que será cubierta su atención médica durante el estudio ante cualquier inconveniente

Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur.

Garantía de seguro de daños e indemnización

Al firmar este consentimiento, usted no renuncia a ninguno de los derechos legales que le reconocen las leyes de nuestro país y que pudiesen corresponderle en caso de que se le produzca algún daño y que este se haya producido como consecuencia de su participación en el estudio de investigación. Con la firma de este C.I., usted no renuncia a los derechos que posee de acuerdo al Código Civil y a las leyes argentinas

en materia de responsabilidad civil por daños.-

¿Se conservará la privacidad de mi nombre o todos conocerán mis datos personales?

Sólo las personas que trabajan en el estudio de investigación conocerán su nombre e información relacionada. Otras personas no sabrán si se encuentra en el estudio. Los resultados se escribirán de forma tal que nadie pueda decir qué datos provinieron de usted.-

Todos sus datos están protegidos por la ley 25.326 de protección de datos personales.

La Dirección Nacional de Datos Personales (Órgano de control de la ley nro. 25.326, Domicilio Sarmiento 1118 piso 5to. p-C1041aax Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Tel.(011-4383-8512/13. E-mail: infodnepdep@jus.gov.ar) tiene la atribución de atender las denuncias y reclamos que se interpongan con relación al incumplimiento de las normas sobre protección de datos personales

¿Puedo llamar a alguien si tengo alguna pregunta?

Podrá realizar cualquier pregunta que tenga sobre este estudio a la investigadora responsable del estudio. Sírvase consultar sus datos de contacto al comienzo del presente documento. Si tiene preguntas sobre sus derechos como participante en una investigación, deberá comunicarse con el Comité de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur, Ruta 88 Km 1.5 - Mar del Plata. Tel: 0223 482-0011/12/13.

Los aspectos éticos del presente proyecto de investigación han sido evaluados por el Comité de Ética de Investigación del Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur.

Declaración del consentimiento del participante

Yo, _____, he leído este Formulario de Consentimiento Informado y he recibido información por parte de Valeria ML. Alonso sobre el estudio “Trayectorias subjetivas y complicaciones graves de la Diabetes Mellitus en pacientes varones y mujeres en rehabilitación”, que se está llevando a cabo en el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur.

Con mi firma ratifico mi aceptación de las condiciones anteriormente expuestas, expresando así mi voluntad y compromiso de participar en este estudio.

Entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del Estudio en cualquier momento, sin recibir ningún tipo de represalias. Asimismo se me ha explicado que mis datos personales se encuentran protegidos por la ley 25.326. Y que ni mi nombre ni mis datos personales serán identificables en ningún informe científico o publicaciones que pudieran resultar de esta investigación. No recibiré una remuneración por participar del estudio.

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito, que serán anónimos, preservando así mi derecho a la confidencialidad. Y que no recibiré un beneficio directo como resultado de mi participación.

Puedo comunicarme con la investigadora responsable del estudio en cualquier momento si tengo cualquier pregunta.

Recibiré una copia de este formulario de consentimiento firmado y fechado.

Apellido y Nombre del/la Participante: _____

DNI _____

Firma del/la Participante: _____

Lugar y Fecha: _____

Apellido y Nombre del/la Testigo _____ DNI _____

Firma del/la Testigo _____ Lugar y Fecha _____

Este estudio se ha explicado cuidadosamente y por completo al/la participante y se le ha brindado la oportunidad de formular cualquier pregunta con respecto a la naturaleza, riesgos y los beneficios de su participación en el estudio de investigación

Apellido y Nombre de la Investigadora: Alonso, Valeria ML.

DNI: 17.198.871

Firma de la Investigadora: _____

Lugar y Fecha: _____

9.3 Pauta de entrevista

Proyecto: Trayectorias subjetivas y complicaciones graves de la Diabetes Mellitus en pacientes varones y mujeres en rehabilitación

Datos sociodemográficos

Buen día señor/a. Vamos a comenzar la entrevista preguntándole algunos datos generales suyos y de su hogar....

1. ¿Cuántos años tiene?
2. ¿Dónde nació?
3. ¿Dónde vive? Nombre del barrio.
4. ¿Hace cuánto tiempo vive en este barrio?
5. Me podría describir un poco cómo es su casa...

(Breve descripción de la vivienda, si el terreno es propio o no, si es compartido)

6. ¿Con quién vive actualmente?

(Realizar una descripción de la composición del hogar en términos de vínculos con el o la entrevistada y número total de personas que viven en el hogar)

7. ¿Quién o quiénes sostienen económicamente el hogar? ¿A qué se dedica/n la/s persona/s que sostiene/n económicamente el hogar?
8. ¿Ha estudiado?

(Describir si ha ido a la escuela primaria o secundaria, al nivel terciario o universitario)

9. ¿A qué se dedica actualmente? ¿Tiene un trabajo remunerado?
10. ¿Tiene alguna obra social o cobertura de salud?
11. ¿Recibe algún beneficio social, jubilación o pensión? ¿Cuál?

12. ¿Se reconoce como miembro o descendiente de un pueblo indígena?

13. ¿Habla alguna lengua indígena? ¿Cuál?

14. ¿Practica alguna religión? ¿Cuál?

Infancia y adolescencia

Ahora me gustaría que me cuente algunos recuerdos de su infancia y adolescencia...

I. Infancia (0-12 años)

1. ¿Podría relatarme algunos de sus recuerdos más lejanos?

2. ¿Cómo era la relación con sus padres?

3. ¿Tiene o tenía hermanos y hermanas? ¿Cómo era la relación con ellos?

4. ¿Tiene recuerdos de su relación con otros familiares (abuelos, tíos u otros)?

5. ¿Recuerda alguno que haya sido muy significativo para Ud.? ¿Por qué?

6. ¿Cuáles eran sus actividades más comunes?

7. ¿Cómo era su rutina diaria?

8. ¿Sus juegos preferidos?

9. ¿Qué me puede contar de sus amigos y amigas?

10. ¿Alguna travesura que recuerde...?

11. ¿Cuál fue su experiencia con la escuela? ¿Trabajó en la infancia?

12. ¿Puede describir su barrio o comunidad?

13. ¿Cuáles eran sus comidas favoritas?

II. Adolescencia (13-19 años)

1. ¿Quiénes eran sus amigos o amigas más cercanos en la adolescencia?

2. ¿Recuerda sus primeras experiencias de pareja?
3. ¿Ha tenido experiencias con alcohol, tabaco, drogas?
4. ¿Cómo fue la relación con sus padres durante la adolescencia?
5. ¿Y con sus hermanas o hermanos?
6. ¿Ha tenido experiencias deportivas o recreativas? ¿Cuáles?
7. ¿Y experiencias artísticas o culturales?
8. ¿Cómo ha sido su relación con maestros o profesores? ¿Recuerda a alguno o alguna en particular?
9. ¿Ha tenido alguna otra figura adulta significativa? ¿Quién? ¿Por qué?

Juventud y adultez

Le propongo seguir avanzando en el relato de su vida, con aspectos de su juventud y madurez...

III. Juventud (20-39 años)

1. ¿Cómo ha sido su experiencia en relación con el trabajo o el estudio en su juventud?
2. ¿Cómo se ha o han desarrollado sus relaciones de pareja?
3. ¿Ha tenido una vocación o intereses? ¿Cuáles?
4. ¿Sus actividades más frecuentes?
5. ¿Cómo le ha ido con el dinero?
6. ¿Ha tenido experiencias de adicción? ¿Cuáles?
7. ¿Ha tenido amistades fraternales?
8. ¿Salidas nocturnas?

9. ¿Tuvo Accidentes o lesiones que recuerde?
10. ¿Ha sufrido situaciones de violencia o problemas serios?

IV. Adulthood (40-59 años)

1. ¿Cómo ha sido su experiencia con el trabajo?
2. ¿Tiene esposa/o o pareja estable?
3. ¿Hijos?
4. ¿Qué puede contar de su vida en familia?
5. ¿Cómo se ha organizado la crianza y manutención de los hijos?
6. ¿Casa propia?
7. ¿Cómo fue su vida de comunidad o barrio?
8. ¿Cuáles piensa fueron sus oportunidades y desafíos en su vida adulta?
9. ¿Sus ilusiones y esperanzas principales?

V. Adulthood Major (60 años en adelante)

1. ¿Ha tenido cambios en el trabajo? ¿Se ha jubilado?
2. ¿Está con o sin pareja?
3. ¿Qué cambios físicos ha experimentado con el paso de los años?
4. ¿Cómo es su relación con los hijos?
5. ¿Tiene amigos de toda la vida?
6. ¿Ha tenido pérdidas significativas?
7. ¿Nietos?
8. ¿Tiene "hobbies" o nuevos aprendizajes?

9. ¿Nuevos amigos? ¿En qué ámbitos?

10. ¿Sabiduría con los años?

El diagnóstico de diabetes

Ahora pasamos a su trayectoria de salud...

1. ¿Cuántos años tenía cuando recibió el diagnóstico de diabetes?

2. ¿En qué circunstancias lo recibió?

3. ¿Cuál fue la situación previa que la/lo llevó a la consulta?

4. ¿Cómo era su estado general de salud?

5. ¿Había tenido problemas de salud antes del diagnóstico de diabetes? ¿Cuáles?

6. ¿Puede describir sus sentimientos cuando recibió el diagnóstico?

7. ¿Con quién compartió su diagnóstico de diabetes?

8. ¿Recurrió a alguna persona por sostén afectivo o ayuda? ¿A quién?

9. ¿Qué aspectos de su vida han cambiado a partir del diagnóstico de diabetes?

10. ¿Por qué piensa que se enfermó de diabetes?

11. ¿Cómo definiría la diabetes según su experiencia con la enfermedad?

La gestión de la enfermedad

1. ¿Hace cuántos años que está viviendo con diabetes?

2. ¿Cuáles son sus perspectivas en relación con el curso de su enfermedad?

3. ¿Qué tratamientos le han indicado durante estos años?

4. ¿Ha tenido dificultades en seguir los tratamientos? ¿Puede describirlas?

5. ¿Cuáles han sido las complicaciones que ha sufrido por su diabetes?

6. ¿Ha tenido problemas íntimos o sexuales derivados de la diabetes?
7. ¿Cómo ha tratado las complicaciones?
8. ¿Cuáles han sido las circunstancias que ayudaron o dificultaron los tratamientos?
9. ¿Ha recibido apoyo de familiares y amigos para seguir su tratamiento?
10. ¿Cómo ha sido el vínculo con los servicios de salud en estos años? ¿Ha mantenido o ha cambiado el lugar de atención? ¿Por qué?
11. ¿Ha sufrido en algún ámbito discriminación social por su condición en relación con la diabetes? ¿En qué circunstancias?
12. ¿Qué expectativas tiene en relación con su tratamiento de rehabilitación?
13. ¿Cuáles son sus planes para el futuro cercano?

Le agradezco mucho su generosidad de compartir aspectos de su vida y su salud.

9.4 Composición de la muestra

N	Género	Edad	Lugar de nacimiento	Lugar de residencia	Situación familiar	Diagnóstico (Año)	Amputación (primera)
1	M	84	Coronel Guerrero, Bahía Blanca	Barrio Belgrano, Mar del Plata	Casada, convive con el marido (murió en 2019) y un hijo varón	1984	2013
2	M	81	Yegros, Paraguay	Barrio San Martín, Mar del Plata	Separada, convive con la hija y el nieto.	2008 DBT II	2016
3	M	74	Termas de Río Hondo, Santiago del Estero	Barrio Belgrano, Mar del Plata	Casada, convive con el marido y un hijo. Adelante viven los nietos con sus esposas.	2006 DBT II	2017
4	M	59	General Madariaga	Villa Gesell	Soltera, convive con la madre, la hermana y un sobrino	1988 DBT II	2017
5	M	71	Armería, España	Parque Mar, Miramar	Divorciada, su hijavive en la casa de al lado con una nieta y un nieto	2011	2013
6	M	50	Mar del Plata	La Peregrina	Casada, convive con el marido y un hijo	1998 Gestación	2018
7	M	39	Lobería	Lobería	Separada, convive con 1 hijo (tiene dos hijos más: un nene y una nena)	1998 DBT I	2017
8	V	54	Mar del Plata	Barrio Las Avenidas, Mar del Plata	Soltero, vive sólo con la perra en la casa de los padres que fallecieron.	2006 DBT II	2015
9	V	49	Mar del Plata	Barrio 2 de Abril, Mar del Plata	Separado con dos hijas, convive con los padres (el papá murió en el transcurso).	2008 DBT II	2017
10	V	69	Lanús	Santa Teresita	Divorciado, reside en un geriátrico	1998 DBT II	2017
11	V	57	Córdoba	Mar del Plata Puerto	Soltero, alquila una pieza en casa de familia.	2011	2013
12	V	55	CABA	Santa Clara	Divorciado. Convive con un amigo y la madre en la casa de adelante	1992 DBT II	2017
13	V	64	Mar del Plata	Terminal Nueva, Mar del Plata	Casado, vive en casa de su suegra con su mujer y 2 hijas + la hija de la mujer con 2 hijos.	2013 DBT II	2014
14	V	44	Termas de Río Hondo, Santiago del Estero	Barrio Belgrano, Mar del Plata	Casado, convive con la mujer y 4 hijos.	2006	2017

9.5 Proyecto de Ordenanza Municipal

Mar del Plata, 6 de setiembre de 2018

Al Presidente del

H. Concejo Deliberante

Sr. Sáenz Saralegui, Guillermo

S-----/-----D

VISTO: La Ley Nacional 26.378 que incorpora la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006 y su protocolo facultativo, la Ley Nacional de Tránsito 24.449, y la Ley de Tránsito de la Provincia de Buenos Aires 11.430, y;

CONSIDERANDO:

Que la discapacidad resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas;

Que las personas con discapacidad incluyen, entre otras, a aquellas que tengan deficiencias físicas a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas;

Que para las personas con discapacidad reviste importancia su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones, como parte de sus derechos humanos;

Que la mayoría de las personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza y que resulta una necesidad fundamental la de mitigar los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad;

Que la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales resulta de importancia fundamental;

Que los principios generales de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad incluyen el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la no discriminación; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; la igualdad de oportunidades; y la accesibilidad;

Que los Estados Parte de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se comprometieron a adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos por la Convención; tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad; y a tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad;

Que los Estados Parte de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda

adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad;

Que a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Parte de la Convención se comprometieron a adoptar medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales;

Que estas medidas deberán incluir la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, y medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible;

Que entre estas medidas se incluyen: facilitar la movilidad personal de las personas con discapacidad en la forma y en el momento que deseen a un costo asequible; facilitar el acceso de las personas con discapacidad a formas de asistencia humana o animal e intermediarios, tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad, incluso poniéndolos a su disposición a un costo asequible; ofrecer a las personas, con discapacidad y al personal especializado que trabaje con estas personas capacitación en habilidades relacionadas con la movilidad; y alentar a las entidades que fabrican ayudas para la movilidad, dispositivos y tecnologías de apoyo a que tengan en cuenta todos los aspectos de la movilidad de las personas con discapacidad;

Que actualmente existen en el Partido de General Pueyrredón barreras de acceso a la movilidad autónoma e independiente de las personas con discapacidad motora que se desplazan en sillas de ruedas, que redundan en su discriminación social sometiénolas al aislamiento y a la dependencia de otras personas o acompañantes para su transporte o movilidad en el medio urbano, con incremento de su vulnerabilidad física

y social. Experiencias de demoras y barreras de acceso a tramitaciones de coberturas de PROFE y de PAMI por deficiencias en la movilidad de personas que no cuentan con acompañante para el transporte público ilustran los efectos de la discriminación social por deficiencias en la movilidad autónoma de estas personas;

Que en la Ciudad de Mar del Plata las personas que se movilizan en sillas de ruedas encuentran múltiples barreras de acceso a su movilidad autónoma e independiente: la mayoría de las esquinas en los barrios no cuentan con rampas para personas con discapacidad motora, muchas de las rampas existentes en la zona céntrica tienen una inclinación mayor a la recomendada para su uso seguro, y sólo una minoría de los colectivos cuentan con rampas en uso para el ascenso y el descenso de las personas que se movilizan en sillas de ruedas;

Que esta situación conlleva una doble discriminación de las personas con discapacidad motora puesto que incrementa su vulnerabilidad física y social porque se enfrentan cotidianamente a la disyuntiva de exponerse a riesgos de accidentes en la vía pública o permanecer en sus hogares en situación de aislamiento sin posibilidad de interactuar en la vida comunitaria;

Que los vehículos triciclos y cuatriciclos de baja cilindrada, son más seguros que los ciclomotores y las motos, y ofrecen la estabilidad necesaria que las motos y los ciclomotores no ofrecen para las personas con discapacidad motora que han perdido por amputación una de sus extremidades inferiores;

Que los vehículos triciclos y cuatriciclos constituyen una alternativa más económica que los automóviles para garantizar la movilidad autónoma e independiente de las personas con discapacidad motora, contribuyendo con el cumplimiento de su derecho a vivir y moverse de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad sin discriminación de ningún tipo;

Que los vehículos cuatriciclos pueden proporcionar un medio más accesible y estable de movilidad personal independiente de la asistencia de otras personas, no siempre disponibles para el acompañamiento que exigen los medios públicos de transporte,

resultando en la discriminación social por aislamiento y la dependencia de las personas con discapacidad motora en los medios urbanos;

Que los cuatriciclos son de venta libre en las agencias de motos pero su circulación no está permitida en el Partido de General Pueyrredón debido a su catalogación como vehículo rural;

Que la Policía Bonaerense, Prefectura Naval y el Sistema de Guardavidas de la Costa Atlántica utilizan cuatriciclos para diferentes tareas dentro del Partido de General Pueyrredón;

Que según la legislación actual, los triciclos y cuatriciclos motorizados, no pueden ser utilizados para circular por la vía pública en caso de que no estén patentados y que su conductor no tenga licencia habilitante;

Que es de suma importancia que el Estado Municipal disponga de normativas actualizadas en pos de dar soluciones a los problemas planteados por las personas con discapacidad, teniendo como objetivo principal mejorar la calidad de vida e inclusión de todos/as.

Por todo lo anterior es que el **Bloque de Concejales de Unidad Ciudadana** eleva el siguiente proyecto para su tratamiento y posterior sanción:

ORDENANZA

Artículo 1.- Otórguese a todas las personas con discapacidad motora por amputación de una de sus extremidades inferiores y otras causas, un permiso especial para circular con triciclos y cuatriciclos por las calles de las localidades del Partido de General Pueyrredón.

Artículo 2.- Los vehículos triciclos y cuatriciclos motorizados que circulen por la vía pública, deberán ajustarse a los siguientes requisitos de seguridad: “Sus conductores y acompañantes, deberán llevar colocados cascos reglamentarios, anteojos de seguridad y deberán contar con seguro de responsabilidad civil contra terceros. Además el vehículo deberá tener instaladas las chapas patentes, y placas retro-reflectantes, delanteras, laterales y traseras (similar a las luces de posición de los automotores). También deberán tener fusibles interruptores automáticos, ubicados en forma accesible para facilitar la anulación del sistema en forma práctica y rápida”. Ley Nacional de Tránsito 24.449 y Ley de Tránsito de la Provincia de Buenos Aires 11.430.

Artículo 3.- Quedan eximidos del pago de patentamiento y del pago de patente anual (en los casos que la cilindrada así lo requiera), en concordancia con lo estipulado con el Artículo 1.

Artículo 4.- La Dirección de Tránsito y Transporte del Partido de General Pueyrredón otorgará una licencia especial para conducir moto-vehículos a las personas con discapacidad motora. El trámite estará exento de arancel.

Artículo 5.- Se instruirá a las compañías de seguro a ofrecer coberturas de seguro contra terceros para los vehículos triciclos y cuatriciclos.

Artículo 6.- La Municipalidad de General Pueyrredón a través de la Dirección de Discapacidad y Adultos Mayores fiscalizará el cumplimiento del permiso especial para conducir cuatriciclos en el área urbana, mediante la confección de un registro de conductores/as habilitados/as.

Artículo 7.- Comuníquese, etc.-

9.6 Imágenes y documentos del reclamo público por los derechos de las personas con discapacidad, Mar del Plata 2018.





Hoy, 24 de septiembre de 2018, las personas con discapacidad autoconvocadas en Mar del Plata, junto a familiares, profesionales, amigos, y a la población que nos acompaña. Considerando el incumplimiento sistemático de la legislación vigente en la materia, hecho que produce un rápido deterioro en nuestra calidad de vida y de ciudadanía; teniendo en cuenta que se observa una rápida renuncia a los mecanismos que aseguren un mínimo "Estado de Bienestar"; acrecentando la vulneración de derechos y la construcción de nuevas marginalidades en nuestro país; exigimos:

1. La inmediata implementación de los mecanismos participativos que garanticen el modelo social, mediante la representación en la COFEDIS de las ONG's a través de delegados por cada estado provincial, más la Ciudad Autónoma, en reemplazo de las seis regiones; aumentar la cantidad de delegados por cada discapacidad en COPRODIS, teniendo en cuenta la división territorial de ocho secciones, en lugar de la de distrito único, a efectos de promover en los distintos niveles del Estado, el cumplimiento de la ley 26.378 que reconoce a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), y la ley 27.044 que le da jerarquía constitucional.
2. Aumento de las pensiones no contributivas de acuerdo al costo de vida, restitución de las dadas de baja, y la inmediata ejecución de las pensiones aprobadas, que se encuentran detenidas en la Agencia Nacional de Discapacidad.
3. No a la reducción de prestaciones por parte de las obras sociales, medicinas prepagas, y organismos prestadores oficiales.
4. Autorización YA, a las prestaciones indicadas por el médico tratante.
5. Aumentar el valor del nomenclador a los prestadores.
6. Dar cumplimiento a los amparos con sentencia firme.
7. NO a la AGNET. La salud no se limita.
8. Acceso a la educación pública en todos sus niveles (jardín, primaria, secundaria, terciaria, etc.)
9. Capacitación en oficios con salida laboral.
10. Acceso al empleo formal, bien remunerado y con ajustes razonables.
11. Créditos blandos y subsidios para microemprendimientos.
12. Cumplimiento de la Ordenanza 18884 (adhiera a la Ley Nacional 26378 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y su Protocolo Facultativo).
13. Celeridad y simplificación, en la tramitación y obtención del Certificado Único de Discapacidad (CUD).
14. Desarrollo del Plan Municipal de Accesibilidad.
15. Cumplimiento de las Ordenanzas de accesibilidad, 13.007 y 15.992.

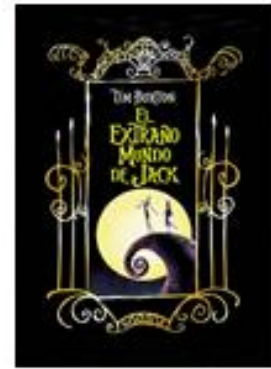
16. Cumplimiento de la Ordenanza 6979/87, sobre la creación de una Sociedad de Estado, para el sistema de transporte público de pasajeros por colectivo.
17. Implementación YA de sistema de transporte público de pasajeros por colectivo, accesible para TODAS las personas.
18. Reconocimiento del CUD, como único documento válido para el acceso a los servicios y prestaciones.
19. Inmediata derogación del Decreto 432/97, por entenderlo como inconstitucional, discriminatorio y en contra de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
20. Compatibilidad de la pensión por discapacidad, con el acceso al trabajo remunerado (art. 27, CDPD).
21. Incorporar partidas presupuestarias para discapacidad, en cada uno de los presupuestos del Estado en sus tres niveles.

"Los gobiernos del mundo no pueden seguir pasando por alto a los cientos de millones de personas con discapacidad, a quienes se les niega el acceso a la salud, la rehabilitación, el apoyo, la educación, el empleo, y a los que nunca se les da la oportunidad de brillar" (Palabras del Profesor Stephen Hawking en el Prólogo del Informe Mundial sobre la Discapacidad).

NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS

Los abajo firmantes, personas con discapacidad, familiares, y población en general, todos en ejercicio de nuestra ciudadanía, reunidos en la autoconvocatoria del día 24 DE SETIEMBRE DE 2018, en la ciudad de Mar del Plata, Provincia de Bs As, República Argentina.

Venimos por el presente a ratificar y adherir en todos sus términos lo manifestado en el escrito de 21 puntos en reclamo por la plena aplicación de la "Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad" por parte del Estado Argentino en virtud de ser el obligado. Y a exigir su pleno cumplimiento. Autorizamos expresamente a todos y cada uno de los autoconvocados a elevar al gobierno nacional, provincial y municipal este reclamo a fin de que se sea recibido de manera efectiva por el medio más apto a ese fin.



Sally (Burton *et al.*, 1993)

FIN