



Abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTONOMA METROPOLITANA

UNIDAD IZTAPALAPA

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

ANTROPOLOGÍA SOCIAL

TÍTULO DEL TRABAJO

**LO DULCE Y LO AMARGO. LA EXPERIENCIA DE LA DIABETES
MELLITUS EN HOGARES DE ZACATEPEC, MORELOS.**

TRABAJO TERMINAL

QUE PARA ACREDITAR LAS UNIDADES DE ENSEÑANAZA APRENDIZAJE DE
SEMINARIO DE INVESTIGACIÓN E INVESTIGACIÓN CAMPO
Y PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

PRESENTA

MÓNICA DEL CARMEN BENITEZ PAGAZA

COMITÉ DE INVESTIGACIÓN

DIRECTOR: MTRO. EMANUEL OROZCO NÚÑEZ

ASESORES: DR. RODRIGO DÍAZ CRUZ

MTRO. JOSÉ GONZÁLEZ RODRIGO

México, D.F., abril del 2000

Matrícula: 92227502

**UNA DEDICATORIA- COMO SUGIERE BORGES- ES LA MANERA
MÁS ALTA Y PURA DE PRONUNCIAR UN NOMBRE.
YO PRONUNCIO TU NOMBRE**

DEDICATORIA

A MIS PADRES (MARCIAL Y CARMEN) Y HERMANOS (MARCO, MARCIAL Y RODRIGO) QUIENES ME HAN APOYADO, NUTRIDO Y ESTÁN PREOCUPADOS POR MI PORVENIR.

A MIS FAMILIARES Y AMIGOS.

A MI UNIVERSIDAD AUTONOMA METROPOLITANA.

A LOS MAESTROS DE LA UAM-I, QUIENES INTRODUCEN AL ESTUDIANTE EN EL UNIVERSO DE LO QUE MEJOR SE HA DICHO, HECHO Y PENSADO EN EL MUNDO Y ESTA COMPROMETIDO RESPECTO A SU PORVENIR.

MI GRATITUD PARA EL MUNICIPIO DE ZACATEPEC, MORELOS. EN ESPECIAL, A LOS DIABÉTICOS Y A SUS FAMILIARES, AL HOSPITAL DE ZONA No. 5 Y AL CENTRO DE SALUD DE ZACATEPEC MORELOS; QUIENES ME DIERON SUS SUGERENCIAS, APOYO Y COMPARTIERON LA EXPERIENCIA CON SU ENFERMEDAD, PARA LA REALIZACIÓN DE ESTA INVESTIGACIÓN.

RESUMEN

En la presente investigación se hablara sobre el sufrimiento, la incapacidad, sus creencias hacia su padecimiento, de cómo lo viven y lo enfrentan cada día una enfermedad crónica de personas de Zacatepec, Morelos. Mi centro de atención, de acuerdo al término empleado por algunos científicos sociales, se enfoca en **La Experiencia del Padecimiento**. Más el interés en particular no se dirige a dar cuenta de las experiencias de todos aquellos con una enfermedad, sino sólo de quienes padecen una en particular: **La Diabetes Mellitus**.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO I. INTERES POR LA EXPERIENCIA DEL PADECIMIENTO	7
Diferentes acercamientos en la mirada de los enfermos	7
La experiencia de los diabéticos. El problema a investigar	21
¿Por qué el interés en la diabetes	26
La obtención y el manejo de la información	28
CAPITULO II. ENTRE CAÑAS, AZÚCAR E INGENIO.	33
Entre cañaverales	34
Vida laboral y satisfacción de necesidades básicas.	35
Rasgos en común de la vida social	38
Un día de la semana	41
Ante las enfermedades	43
CAPITULO III. TENER DIABETES Y VIVIR EN ZACATEPEC	48
El municipio de Zacatepec	48
La edad de las enfermedades	50
El lugar que nos tocó nacer	54
Estrategias económicas para ir las pasando	56
Cuándo el señor nos ayuda	61
CAPITULO IV. FASE INICIAL DE LA DIABETES Y SU REPERCUSIÓN EN LA VIDA DIARIA	70
¿Hacia a donde seguir?	70
a) Etapa Inicial	
Sed, hambre, cansancio y las ganas de orinar	74
¿Por qué tengo estas molestias?	79
b) Etapa del diagnóstico	
Darle un nombre a sus molestias	80

Confirmando las sospechas	81
El primer contacto	85
c) Etapa de las interpretaciones de la diabetes	
Representaciones, ideas y creencias de la diabetes	87
Sustos, corajes y tristezas, como causas de la diabetes	92
Una pega más dura que la otra	95
A manera de conclusión	97

**CAPITULO V. SEGUNDA FASE, ENTRE PASTILLAS,
HIERBAS Y EL PODER DIVINO** 100

Un largo camino buscando	101
¿Cómo me quito mis molestias?	105
Siempre uno busca algo que le sirva	107
Lo dulce y lo amargo, como control tradicional de la diabetes	119
Lo motivos del descontrol	128
Hacia una conclusión	133

**CAPITULO VI. TERCERA FASE,
A MEDIDA QUE PASAN LOS AÑOS** 137

Las complicaciones y sus molestias que van en aumento	138
El impacto de estas complicaciones en la vida de los diabéticos	144
Cuando buscan a los otros médicos	148
Apoyo familiar, como último recurso	150
Recapitulando	152

CONCLUSIONES 154

BIBLIOGRAFÍA 163

INTRODUCCIÓN

Al referirnos a las enfermedades podríamos decir que son catastróficas. Algunas de ellas llegan a derrumbar, fragmentar, aislar tanto al enfermo como a sus familiares. Si son enfermedades agudas, como sucede con las heridas o las gripes, el daño es limitado. En estos casos, incluso se hace necesario efectuar algunos gastos para exámenes de laboratorio, consultas médicas, compra de medicamento y, en algunos especiales, se puede requerir de una operación quirúrgica hasta resolver los problemas ocasionados por la enfermedad. Estas enfermedades son transitorias, el enfermo y su familia vuelven a la normalidad, a la estabilidad, en un periodo más o menos corto.

En contraste, las enfermedades crónicas, como la diabetes, el cáncer, la artritis, la hipertensión, etc., se convierten en la historia misma del enfermo. La enfermedad provoca la pérdida de confianza en su salud. Las constantes preguntas que se hacen los enfermos, por ejemplo: ¿por qué me enfermé yo?, ¿qué me va a ocurrir?, ¿me irá a morir?, ¿sí sigo algún tratamiento me hará bien?, Podré curarme algún día?; provocan en él una enorme sensación de incertidumbre en su vida diaria y, a la vez, constituyen un recordatorio constante sobre su propia muerte que se percibe cada vez más próxima. En esta incertidumbre hay enojo, confusión, soledad y desconsuelo; convirtiéndose así, en la verdadera historia del enfermo.

En la presente investigación se hablara sobre el sufrimiento, la incapacidad, sus creencias hacia su padecimiento, de cómo lo viven y lo enfrentan cada día una enfermedad crónica de personas de Zacatepec, Morelos. Mi centro de atención, de acuerdo al término empleado por algunos científicos sociales, se enfoca en la *Experiencia del Padecimiento*. Más el interés en particular no se dirige a dar cuenta de las experiencias de todos aquellos con una enfermedad, sino sólo de quienes padecen una en particular: *la Diabetes*.

Frente a la diversidad de concepciones existentes en el campo de la salud e incluso en algunas corrientes de las ciencias sociales, se trata de llevar desde un análisis de la enfermedad desde la perspectiva biológica, hacia un punto de vista individual y subjetivo de los propios enfermos: su interpretación de lo que les ocurre, sus variados y constantes efectos en su vida diaria, sus expectativas, sus demandas, su búsqueda permanente de alternativas para su tratamiento y su valoración de la atención recibida, por mencionar sólo algunas de ellas. Mi intención aquí es la de dar cuenta de las experiencias individuales, y por ende sociales, en el marco de las condiciones materiales, las estructuras y relaciones sociales así como los procesos simbólicos en los cuales se encuentran inmersos.

Uno de los propósitos del trabajo es aportar un conjunto de elementos, tanto teóricos como empíricos, para apoyar diversos señalamientos donde se plantea que la experiencia de la enfermedad constituye un objeto digno de atención en el campo de la salud. Por consiguiente, en este estudio, no se puede ignorar los graves y serios problemas sanitarios nacionales. Por poner un ejemplo, no puede permanecer indiferente ante las discusiones y esfuerzos llevados a cabo hoy en día en torno a la reorganización del sector de salud en nuestro país, ni el proyecto defendido a

firmeramente por quienes, apoyándose en la modernidad, justifican el recorte del gasto en salud, la privatización de los servicios, o la defensa de una propuesta sanitaria basada en el lucro, la ganancia y la eficacia a toda costa. Así, en el marco de una crisis nacional, el avance del proyecto neoliberal, y ante la urgencia de impulsar nuevas propuestas de análisis y formas de trabajo en este campo específico, una de las aspiraciones de este trabajo es propiciar, desde esta óptica, la discusión de ciertos tópicos relacionados con el tema aquí expuestos; todo en ello con el fin de construir un modelo más justo y equitativo en materia sanitaria pero, ante todo, capaz de escuchar e incorporar la voz de los olvidados, de los excluidos y de quienes no tienen la oportunidad ni los medios para hacer escuchar sus angustias, sus sufrimientos y sus propuestas. Por lo anteriormente dicho queda claro que este no es un estudio sobre los servicios de salud o los profesionales vinculados al los mismos.

Dos fuentes de discusión académica motivan la realización de un trabajo de esta naturaleza. En primer lugar, parto de tomar en cuenta la opinión de diversos contextos académicos y sociales, cuya preocupación fundamental es incorporar un elemento que ha pasado ignorado en el campo de la salud: el análisis de la enfermedad desde el punto de vista de los sujetos sociales. Opiniones como la de Nettleton (1994) cuando toma en consideración el impacto de la enfermedad en la vida diaria de quien la sufre, en sus relaciones sociales, en su identidad, en suma en su experiencia. Incluso la de Singer (1989) cuando propone recuperar el contenido existencial y subjetivo del padecimiento, del sufrimiento y de la atención como eventos reales y como experiencias, a la par que se tiene en cuenta el origen social de la enfermedad y del padecimiento.

En segundo lugar, este trabajo establecerá una relación con dos orientaciones: medicina biológica y medicina social, desde un punto de vista de la antropología médica. Las cuales visualizan la enfermedad crónica en términos diferentes. Desde la perspectiva de los profesionales de la medicina biológica o modelo dominante,¹ de entrada se trata de enfermedades incurables, por lo cual la finalidad de su tratamiento es eliminar los signos y síntomas de los pacientes y prevenir las complicaciones futuras. Para tal fin, se hace uso de las habilidades clínicas adquiridas y se confía en la incorporación de los medicamentos. Se trata a final de cuentas, de controlar, limitar o normalizar aquellas alteraciones orgánicas de los sistemas corporales. En forma paralela se asume la idea de que son profesionales, sobre todo los médicos, quienes poseen los conocimientos y las técnicas que los capacitan para elaborar el diagnóstico y dictar las acciones y los procedimientos a seguir para su atención tanto en el corto como largo plazo.

En este orden de ideas, estos terapeutas traducen el conjunto de síntomas de los enfermos a signos—entendidos siempre como gentes aislados y no como sujetos o grupos sociales— y luego ubican su equivalente en algún órgano o sistema del cuerpo alterado para entonces definir los procesos corporales afectados. El tratamiento, en consecuencia, lo dirigen a modificar o restaurar el daño sistemático detectado. La persona enferma, por su parte, es vista como un “paciente pasivo”, como el objeto sufriente de un curador activo, o acaso como el portador de un rol de enfermo el cual

¹ Entendido como plantea Menéndez (1984). En este sentido, de aquí en adelante emplearé la concepción de este autor sobre los modelos de atención (Menéndez,1992). En algunas ocasiones me referiré al modelo biomédico o dominante, pero utilizándolos como sinónimos del modelo médico hegemónico.

debe cumplir de acuerdo a lo estipulado. Estas acciones se basan en un concepto donde la enfermedad es definida en términos eminentemente biológicos. A pesar de los avances logrados, no puedo sino adherirme a las múltiples críticas formuladas a este modelo en las últimas décadas. Basta destacar su carácter excluyente por lo menos en dos sentidos. Primero al dejar de lado las dimensiones sociales y culturales de los individuos enfermos sin considerarlas parte de su conceptualización, ni de las acciones ligadas a la atención de la misma. Segundo, al enfocarse exclusivamente en los aspectos biológicos y considerarlos como objetivos, rechazando cualquier sugerencia a la subjetividad.

Las enfermedades crónicas son concebidas, en cierta medida diferente a la anterior, desde la perspectiva de la denominada medicina social. Precisamente es a partir, de su crítica a la concepción de la enfermedad como un proceso biológico e individual, como se llega a la necesidad de redefinir el objeto como el proceso salud-enfermedad y al mismo tiempo, de recuperar los aspectos histórico-sociales para su análisis (Duarte, 1991). Esta forma de construir el objeto de estudio posibilita su análisis, por una parte, desde un enfoque macrosocial que lleva a estudiar el problema en el marco de las clases sociales en que se encuentran inmersos, o a partir de procesos como la del trabajo.

Ahora bien, si desde esta perspectiva se logra ampliar la visión de la salud- enfermedad más allá de los límites biológicos, destacándose el papel de los procesos históricos, económicos y sociales en su explicación no puede uno sino estar de acuerdo con aquellos autores como Scheper-Hughes y Lock (1986) cuando advierten que los estudios basados en la economía política de la salud han tendido a despersonalizar al sujeto ocupándose sólo del análisis de los sistemas sociales y dejando de lado lo particular, lo existencial, el contenido de lo subjetivo de la enfermedad, del sufrimiento y la curación, como eventos de la vida y la experiencia. En este sentido al definirse el problema a través de categorías macrosociales, el sujeto se diluye en el conjunto de la colectividad o de los grupos sociales, y no existe sino como representación de un proceso global que no toma en cuenta su particularidad, y por ende su experiencia. Aún más, y a diferencia de la corriente anterior, por lo común se niega o se olvida el proceso o la trayectoria que va desde el momento de la aparición de la enfermedad hasta el momento de su "curación", que en el caso de las enfermedades crónicas, sólo llega hasta su muerte. Por lo anteriormente dicho, este estudio ni se vincula a la concepción del *modelo médico dominante ni forma parte de la perspectiva adoptada frecuentemente desde la medicina social*, por lo menos en cuanto al manejo dado a este problema.

A partir de lo expuesto anteriormente, el objetivo de la siguiente investigación y mi eje de interés es la trayectoria la cual influye aquellos fenómenos generados en las fases que transcurre desde la aparición de la enfermedad hasta que dejé de tener contacto con los diabéticos.

Ahora bien, es necesario hacer explícitas algunas ideas en torno a la enfermedad crónica, cuya presencia es evidente a lo largo del trabajo. Varias razones explican el tenerlas como eje de referencia central. De acuerdo a diversas estimaciones existentes, varios millones de personas viven hoy día en nuestro país con una enfermedad crónica: niños, adultos, ancianos, hombres y mujeres, pertenecientes a los sectores afectados por la crisis, en donde todos ellos comparten con la evidente

e injusta desigualdad de recursos materiales simbólicos, el padecer una enfermedad incurable. Aunque no se dispone del dato exacto, por lo menos diez millones de personas viven en nuestro país con hipertensión arterial, otros cuatro millones de personas viven con diabetes, casi un millón y medio con una enfermedad renal, etc (Tapia, 1993); en pocas palabras, no se trata de un problema de menor cuantía. Estas enfermedades crónicas son precisamente la causa de muerte de un número cada vez mayor de personas de nuestro país. Por ejemplo en 1995 se registró una tasa de mortalidad por diabetes mellitus de 5.0 por cada 100, 000 habitantes; para esta 1980 esta cifra ascendió a 12.0 por cada 100, 000 habitantes (Vázquez y Escobedo, 1989), y para 1990 a 31.8 por la misma cifra. Dentro de la república mexicana, uno de los estados en donde se encuentra un alto índice de diabetes es el de Morelos: de acuerdo al Boletín Epidemiológico de Mortalidad y Morbilidad en 1991, las muertes a causa de la diabetes, en Morelos, tuvo una frecuencia de 383 y una tasa de 30.4 por cada 1000, 000 habitantes.

Por consiguiente, las personas diabéticas revisten especial importancia para el tema en cuestión no sólo por constituir las primeras causas de mortalidad y morbilidad entre la población, sino también por motivos que van más allá de los propios servicios de salud. Tal como lo anotan Strauss y Cols., se trata de enfermedades cuya permanencia oscila meses, años, e incluso décadas lo cual obliga a redefinir la relación existente tanto con los profesionales de la salud como con los integrantes de sus redes sociales. Se trata de enfermedades con una fuerte carga de incertidumbre, durante su trayectoria y que se manifiesta en el diagnóstico, en el tratamiento y en la percepción del futuro. Esta incertidumbre, a su vez, obliga a los enfermos a reorganizar y restringir sus vidas en un esfuerzo por enfrentar lo impredecible. Las mismas requieren un enorme esfuerzo para lograr su mejoría, pues aquellos no solo viven día a día con el dolor, el sufrimiento, la angustia, o los síntomas; sino que también deben acostumbrarse a los efectos secundarios del tratamiento o de los procedimientos empleados. En este sentido, los pacientes emplean un sin número de estrategias para eliminar algunas de las molestias más frecuentes o intensas. Además, y no por ello menos importante se presentan en forma drástica, lo cual significa que tanto los síntomas como sus efectos alteran la vida de los enfermos: sus obligaciones, actividades cotidianas, relaciones, vida laboral, planes futuros, etc. y sus elevados costos, aun cuando no se utilicen los servicios de salud o se empleen los medicamentos en forma esporádica (Strauss, Corbin y Cols, 1984). La importancia de lo dicho anteriormente radica en que la mayor parte de las acciones que se emplean para enfrentar estos efectos, se llevan a cabo fuera de la medicina, por lo cual los individuos y/o sus grupos domésticos diseñan su vida diaria a fin de implementar las estrategias para sobrellevar la enfermedad. Además de que los estudios en México y en Morelos acerca de la diabetes tanto en prevalencia como en bibliografía son escasos y parciales. Por tales razones, fue como me interesó el realizar un estudio de la diabetes desde un enfoque antropológico en el municipio Zacatepec, Morelos.

Antes de entrar en materia es necesario explicitar varios conceptos empleados a lo largo del presente trabajo. Aquí retomo la diferenciación entre enfermedad, padecimiento y malestar². El primer término lo utilizaré para hacer referencia a las anomalías en la estructura y/o función de los órganos y sistemas, así como a los estados patológicos, sean o no reconocidos culturalmente. En cambio, mencionaré al padecimiento para dar cuenta de cómo los sujetos y/o los miembros de su familia o de su red social más cercana lo coinciden, interpretan y responden a los síntomas y a las limitaciones derivadas de la misma.

Por otra parte, diversos autores sugieren el término "paciente" se trata de alguien débil, dependiente, indefenso e incapaz de atenderse a tomar decisiones sobre su situación (Zola, 1991). Incluso, que este vínculo se acentúa cuando se les etiqueta como "enfermos" o a partir de su enfermedad específica, tal como se hace referencia a los diabéticos. Por todo ello, en el marco del enfoque empleado, me referiré a las personas, individuos, sujetos o diabéticos con un padecimiento crónico, o emplearé términos similares.

Con el fin de desarrollar las ideas anteriores, el trabajo se ha dividido en seis capítulos. El primero expone los orígenes de la investigación, las interrogantes y los problemas centrales a que trata de responder, así como el método y los procedimientos empleados para su realización. Además define varias razones por las cuales surge el interés por la diabetes mellitus en el municipio de Zacatepec.

La perspectiva del trabajo reconoce el contexto en el cual viven los diabéticos, Sin embargo, más que ofrecer un análisis global de la sociedad a nivel nacional, regional y mucho menos mundial, en el segundo capítulo se presenta el contexto a nivel municipal, o sea de Zacatepec, y donde se presentan las experiencias de los sujetos del estudio. El énfasis se da en aquellos aspectos vinculados a tales experiencias en particular, las características tanto económicas, demográficas y sociales de los pobladores del municipio y del mismo espacio sociogeográfico.

El tercero da cuenta de los antecedentes, características demográficas y condiciones sociales y materiales de los diabéticos, al igual que las unidades domésticas a que pertenecen. Se enfatiza sus orígenes, y sus condiciones laborales y de consumo. Describo aquellos rasgos y circunstancias de estos individuos que pudieran tener mayor relevancia en la explicación de su padecimiento.

El cuarto muestra cómo los individuos perciben su padecimiento, así como el significado que dan al mismo y las representaciones elaboradas por los individuos para entender y explicar su padecimiento: o sea me estoy refiriendo a la primera fase de su trayectoria. Es decir, que se trata de explicar esta experiencia a la luz de sus características, condiciones sociales y materiales en su contexto social inmediato.

El quinto trata de la segunda fase de la trayectoria del padecimiento, en cual trata de las acciones y estrategias llevadas a cabo para enfrentar dicho padecimiento a lo largo de esta fase. A la vez intento explorar algunos significados que se dan a los tipos de atención por lo que optan y su

² La distinción original se hace en la lengua inglesa al emplearse los términos Sickness, Disease, e illness. Este último se ha traducido al castellano como mal (Fitzpatrick, 1990), como malestar (Scrambler, 1990) o como dolencia (Rodney, 1984). En este caso, empleo el término de padecimiento o malestar al considerar que su sentido coincide más al empleado en la versión inglesa..

manejo a la par que se expone cómo dicha búsqueda y atención también se explican en función del contexto que les rodea.

El sexto presento las experiencias durante la tercera fase de su trayectoria, en la cual explicare las complicaciones que presentan los diabéticos y el impacto que ha generado en su vida diaria, así como la búsqueda de atención ante tales complicaciones. Cabe mencionar que en este capítulo no se profundiza mucho debido a que son pocas las personas que se encuentran en esta fase y no se puede obtener mayor información acerca de esta fase.

Por último hago una discusión global de los principales hallazgos y finalizó destacando algunas líneas e interrogantes de posible interés para ser investigadas en el futuro.

CAPITULO I

INTERÉS POR LA EXPERIENCIA DEL PADECIMIENTO

Diferentes acercamientos en la mirada de los enfermos

El interés por conocer el punto de vista de las personas con una enfermedad crónica no es un hecho aislado ni de reciente aparición en el campo de la investigación. Por lo menos desde hace varios años se han formulado diversas propuestas teórico-conceptuales e incontables trabajos de campo en las ciencias sociales con el objetivo de explicar cómo las personas entienden, interpretan y responden a su enfermedad. Y si bien, un número creciente de estudiosos de la salud reconocen que este fenómeno puede ser analizado bajo el término de la experiencia de la enfermedad o la experiencia del padecimiento. Dos trabajos, desde posiciones disciplinarias diferentes, ejemplifican esta situación. Según Conrad (1990), la óptica de los propios sujetos no es hoy en día el único marco relevante para el estudio sociológico de las enfermedades crónicas, pero es el de mayor potencial para su desarrollo conceptual y el más adecuado para llevar a cabo una sociología de la experiencia de las enfermedades crónicas. Heurtin'Roberts (1993), por su parte, sostiene que en la actualidad la mayoría de los estudios antropológicos sobre las enfermedades crónicas se engloban en la denominada literatura Experiencia del Padecimiento.

A lo largo de la década de los ochenta y en lo que va de los noventa, una producción creciente y diversificada se genera y difunde en torno a este tema. Su punto de coincidencia es el examen de la experiencia de los sujetos con una o varias enfermedades crónicas. Sin embargo, se trata de una producción heterogénea y matizada por formas particulares de entenderla, desarrollada a partir de variadas orientaciones teóricas y disciplinarias, y centrada en el análisis de distintas enfermedades y aspectos de la misma experiencia. No corresponde a este trabajo hacer una revisión histórica sobre el origen de tales investigaciones, pero vale la pena destacar algunas ideas a fin de exponer mejor el planteamiento asumido sobre el particular. Varias interpretaciones se han formulado sobre las causas por las cuales se incrementa cada vez más el interés por el estudio de esta experiencia. Todas ellas coinciden en mayor o menor medida con el planteamiento de Conrad (1987) según el cual, son dos factores los que explican su surgimiento: el incremento de las enfermedades crónicas en la sociedad occidental y el segundo factor es: el cambio en la orientación de las ciencias sociales al dedicar mayor atención a cuestiones más específicas de la medicina, la salud y la enfermedad. Este último factor, a su vez, remite la existencia de tres perspectivas de análisis sobre el padecimiento: la primera ve a la experiencia del padecimiento pero desde fuera de la mirada de los sujetos, por la cual se minimiza o ignora la realidad subjetiva de quien la padece; aquí se ubican los trabajos elaborados desde la sociología funcionalista, por la década de los cincuenta y sesenta a partir de conceptos tales como el rol del enfermo, la conducta ante el padecimiento y la carrera del enfermo, elaborados por

Parsons y Suchman, los cuales influyeron poderosamente en numerosos estudios publicados en los años subsiguientes. Y aunque es de reconocerse la enorme contribución de esta perspectiva a las ciencias sociales aplicadas a los problemas de salud, la misma se ha criticado, entre otras razones, por dejar un gran vacío al no explicar la forma como se padece y se maneja dicho padecimiento desde el punto de vista de quienes lo sufren. Frente a estas críticas se genera una segunda línea de trabajo a partir de la década de los setenta donde se enfoca el padecimiento bajo una perspectiva "desde adentro", o sea, centrada directamente en la experiencia subjetiva de vivir con un padecimiento. Aquí se ubican los trabajos de Goffman, Glaser y Strauss. La limitante de estos precursores, advierte el mismo Conrad, fue haberse quedado en la exposición de la experiencia de ser un paciente, más que en dar cuenta de la misma Experiencia del Padecimiento. Y no es sino hasta mediados de la década de los setenta cuando aparecen los primeros trabajos tendientes a dar una explicación detallada de cómo las personas tratan de enfrentar su enfermedad y llevar una vida tan normal como les es posible, dándole así un énfasis social a esta experiencia.

Los trabajos sobre la experiencia del padecimiento son relativamente numerosos y diversificados. Casi todos ellos tienen como centro de atención a los sujetos con una o varias enfermedades crónicas, situación que contrasta con las afirmaciones de algunos estudiosos del tema cuando hacen referencia a una producción bastante limitada sobre el particular (Castro-Pérez, 1993). En este sentido, en el presente apartado examino diversos trabajos que hacen referencia a la experiencia de los padecimientos crónicos, con el fin de tener una visión más amplia de las diferentes teorías que han tomado en cuenta "La experiencia del padecimiento". Esto no deja de reconocer la existencia de un número importante de estudios cuya finalidad es analizar uno o varios aspectos de los aquí señalados, pero que por diversos motivos han sido englobados en otros ejes temáticos y/o a otras corrientes teóricas. En este sentido y dado el número creciente de trabajos en este campo, he optado por seleccionar un número limitado de obras tomando en cuenta: a) incorporar los más significativos de tres corrientes teóricas utilizadas ampliamente en el análisis del tema (teoría fundamentada, teoría fenomenología y desde la economía política de la salud)¹ b) He puesto énfasis especial en retomar la producción de quienes se ubican tanto en la sociología como en la antropología médica y, finalmente c) esta revisión se preocupa por ofrecer el panorama más amplio de diversos padecimientos crónicos que han sido objeto de estudio.

Teoría fundamentada

Gerdhart (1990), en un ensayo publicado en torno a la denominada investigación cualitativa sobre las enfermedades crónicas y desde una mirada sociológica, afirma que si bien la investigación cualitativa aún no está considerada como un campo definido en la sociología médica, desde finales

¹ Esta clasificación se asemeja a la empleada por Gerdhart (1990) cuando da cuenta de la producción generada alrededor de los estudios cualitativos en salud.

de la década de los setenta se han publicado un número de trabajos inspirados en la teoría fundamentada, y sobre todo en torno a los planteamientos de Anselm Strauss, quien explora los padecimientos crónicos a partir de algunos de sus postulados sobre el manejo de la vida.

Más que desarrollar los postulados de la teoría fundamentada, presentaré aquí algunos aspectos que me merecen relevantes para el tema de la Experiencia del Padecimiento. La teoría fundamentada, se considera una de las corrientes surgidas en la "etapa de oro"² de la investigación cualitativa —época altamente fructífera e interesada en la legitimación de sus métodos y teorías frente a la investigación cuantitativa—, con la obra de Glaser y Strauss, que a la vez marca el final de esta etapa. Tres supuestos caracterizan su propuesta: el primero es que la teoría se construye a partir de los datos; el segundo es que toda investigación inicia con preguntas generales más que con hipótesis preconcebidas, y, tercero, su compromiso es analizar lo que realmente se observa en el trabajo de campo.

De acuerdo a Strauss y Corbin, la teoría fundamentada es una metodología general para desarrollar teoría, y se sustenta en la obtención y análisis sistemático de datos. La teoría se desarrolla durante la investigación, la cual se da en la interacción entre el análisis y la recolección de datos. La teoría puede ser generada inicialmente a partir de los datos, o también si existen teorías (fundamentadas) que parecieran apropiadas para el área de investigación, podrían elaborarse y modificarse conforme los datos entran en contacto con ella(s). Es decir, su metodología implica explícitamente la generación de teoría y la realización de la investigación social como dos partes del mismo proceso (Strauss y Corbin, 1994).

Podríamos enfocar a la teoría fundamentada como la que adopta una "perspectiva humana", en el entendido de que las observaciones no son guiadas por conceptos analíticos preconcebidos, ya que la perspectiva conceptual del investigador se somete a la lógica de la "definición de la situación tal como es dicha por el sujeto". La explicación de los sujetos está avalada por la realidad misma (Gerhard, 1990). En este sentido, esta teoría "es fiel a las realidades de la vida diaria de un área sustantiva, la cual ha sido cuidadosamente inducida por los datos diversos ... "Y solamente en esta forma la teoría estará cercanamente relacionada con las realidades de la vida diaria ... del área sustantiva, y por lo tanto aplicable para enfrentar a la misma".

Si bien mucha de la investigación original fue realizada dentro de la sociología bajo esta perspectiva, en la actualidad su difusión ha inspirado un número creciente de estudios, sobre diversos tipos de fenómenos, áreas geográficas y disciplinas. Entre ellas se encuentra el campo de la salud que ha sido fuertemente influenciado por esta corriente, sobre todo en el estudio de las personas que padecen una enfermedad crónica.

Uno de los autores cuyo trabajo ha influido enormemente en la discusión sobre la experiencia del padecimiento en la década de los ochenta y en lo que va en los noventa es sin duda Anselm Staruss. El interés de Strauss y de muchos de sus asociados durante estos años, ha sido el estudio de los problemas generados en el manejo de los padecimientos crónicos tanto en el hospital como en el

² Período que abarca desde la segunda guerra mundial hasta los setenta.

hogar. No es sino hasta fechas recientes, en el prefacio a un número de la revista *Social Science and Medicine* dedicado a la investigación cualitativa sobre las enfermedades crónicas, cuando Strauss (1984, 1990) se refiere en forma más específica a la *Experiencia del Padecimiento*. En este último hace referencia al mismo cuando señala "los trabajos aquí presentados contribuyen al entendimiento del problema de la experiencia del padecimiento de la enfermedad crónica en cuanto a su manejo y en cuanto al hecho de vivir con ella..." Con ello pareciera dar por sentado que su concepción de la *Experiencia del Padecimiento* se dirige al menos en dos sentidos: al hecho de vivir con un padecimiento y al manejo que hacen los individuos de la enfermedad. A partir de algunos de sus trabajos realizados en el medio hospitalario sobre la muerte, fue que planteó la creciente importancia de los padecimientos crónicos y reconoció que los profesionales de la salud sólo se percatan de una mínima parte de los problemas que enfrentan las personas con estos padecimientos; esto es, que al observar exclusivamente la fase de crisis o exacerbación de los síntomas y/o complicaciones se desconoce lo que les ocurre a los enfermos en su vida diaria.

Contrario a la perspectiva médica en torno a los problemas de los pacientes crónicos, insiste en la necesidad de incorporar los conocimientos psicológicos y sociales tanto del paciente como de familiares e individuos cercanos; también recomienda reportar no sólo las experiencias de quienes manejan la enfermedad y los tratamientos médicos asociados, sino también la forma como la enfermedad, los tratamientos y los síntomas afectan a las personas y al progreso de la misma enfermedad.

Por otra parte, a partir de los estudios que realiza tanto en el hospital como en el hogar, Strauss, considera esta área de la *Experiencia del Padecimiento* como un área sustantiva. Y formula una teoría sustantiva sobre los padecimientos crónicos a partir de los datos cualitativos que han obtenido de una variedad de fuentes y de múltiples pacientes con diferentes condiciones crónicas, y en diferentes contextos a lo largo de los años. Su pregunta general que se hizo durante casi dos décadas ¿qué hacen las personas para manejar su padecimiento y mantener una calidad de vida elevada a pesar de sus incapacidades y daños?, para ser la continuación de aquella otra formulada a principios de los setenta ¿cómo pensar en los padecimientos crónicos en términos no médicos? Y le permite, en años recientes, afirmar que se ha construido una teoría sustantiva sobre los padecimientos crónicos que se han sido desarrollada específicamente para entender y conocer las condiciones crónicas en general (Corbin y Strauss, 1990).

Su propuesta la entiende como un marco teórico explicativo del manejo de los padecimientos crónicos y la engloba en la "trayectoria del padecimiento". Este es considerado como el concepto central que organiza el resto de los conceptos en torno al mismo (Corbin y Strauss, 1990). La "trayectoria del padecimiento" es un concepto mayor, de acuerdo a la teoría fundamentada, que incluye el curso del padecimiento; se refiere no sólo a los aspectos fisiológicos de la enfermedad sino, sobre todo, a la organización total del trabajo hecho a lo largo del curso del padecimiento, así como al impacto ocasionado sobre los involucrados y su organización (Strauss y cols, 1984). En otras palabras, Strauss identifica la *Experiencia del Padecimiento* como un área sustantiva y que, a partir

de las investigaciones realizadas, le permite generar una teoría sustantiva sobre la misma siendo su categoría mayor la "trayectoria del padecimiento" en tono a la cual gira su trabajo de investigación y organiza una serie de categorías como las de "trabajo" y "biografía".

Otro de los autores reconocidos en esta línea teórica fundamentada es Peter Conrad, el cual se adscribe explícitamente a la tradición sociológica asumiendo varios planteamientos de la misma teoría fundamentada. Su interés primordial tiende a impulsar un trabajo centrado en la perspectiva de las personas enfermas, más que en la de los profesionales de la salud (1987). Según lo reitera en varias ocasiones, si los sociólogos pretenden analizar la experiencia de un padecimiento crónico deben enfocarse en la experiencia subjetiva de las personas con un padecimiento y dejar de ver a los sujetos como "pacientes", lo cual implica hacer referencia a ellos como personas que "sufren" o "personas con 'X' enfermedad", de forma tal que puedan manejar sus padecimientos (y sus vidas) tanto en su hogar como fuera de él.

La mejor exposición sobre su postura de la Experiencia del Padecimiento, de acuerdo al mismo Conrad (1990), se refiere a que "una sociología de la experiencia del padecimiento debe considerar la vida diaria de las personas viviendo con y a pesar del padecimiento" (Conrad, 1987:4-5), y tal perspectiva necesariamente debe centrarse en el significado del padecimiento, la organización social del mundo de quien lo padece y las estrategias utilizadas para su adaptación, los cuales no son fenómenos estáticos e inamovibles sino que cambian a lo largo de la historia y las diversas culturas. Esto significa adoptar una posición "emic" con respecto a las personas que sienten que el padecimiento las ha cambiado y no sólo desde su perspectiva sino también desde la de los otros. Bajo esta óptica, identifica siete dimensiones o aspectos de la Experiencia del Padecimiento sobre los cuales ha girado la producción elaborada hasta ese momento: la incertidumbre, la carrera del enfermo, el estigma, el trabajo biográfico y la reconstrucción del yo, el manejo del tratamiento, los conocimientos, la conscientización y el intercambio y las relaciones familiares. Al mismo tiempo destaca dos líneas de investigación sobre las cuales poco se ha trabajado, y propone centrar futuros estudios en ellas: una es la cuestión del género, al sostener que *ello podría tener valor para explicar la conexión entre la estructura social y la experiencia del padecimiento*; la otra son los efectos de la distribución desigual de los recursos económicos y sociales sobre tal experiencia.

En un estudio de campo publicado originalmente a mediados de los ochenta y vuelto a publicar casi diez años después, el mismo Conrad (1987) examina la cuestión de cómo las personas con epilepsia manejan el tratamiento en su vida diaria, entendiéndolo como un aspecto de la experiencia del padecimiento. Como parte de un estudio más amplio sobre tal experiencia, este autor muestra que *una proporción importante de sus entrevistados no toman los medicamentos tal como se los prescribió*. Desde el ángulo de los profesionales de salud, estos pacientes serían considerados como no cumplidores al no seguir las órdenes de los médicos, sin embargo, esta misma situación se visualiza en términos radicalmente diferentes desde la perspectiva de aquellos. Para este autor el cumplimiento forma parte de las prácticas de su medicación en la vida diaria de las personas y sugiere que desde esta tiene más sentido concebir tal conducta de los pacientes como una

autorregulación que como incumplimiento (Schneider y Conrad, 1983). Tal regulación de la medicación, concluye, representa el intento de las personas por tener cierto dominio sobre sus vidas y sobre la epilepsia, ya que con frecuencia sienten estar completamente fuera de control.

Los trabajos desde la fenomenología

Desde mediados de los setenta un número creciente de trabajos en el área de la salud se adhiere a los postulados teórico-metodológicos de la fenomenología, la convertirse en el paradigma dominante de la sociología médica en países como Gran Bretaña y en menor medida en Alemania y Estados Unidos. Su difusión se observa en forma paralela, aunque en menor grado, en el campo de la antropología médica, como por ejemplo en los trabajos más recientes de Byron Good y Arthur Kleinman, según lo veremos más adelante. Este fenómeno se explica por el creciente interés y la consolidación de la corriente interpretativa³ en general, y la fenomenología en particular en el pensamiento científico social. No corresponde a este trabajo ofrecer un panorama histórico de la evolución de esta corriente, de sus propuestas fundamentales y menos aún de su diversificación, el cual puede ser documentado en la obra de Berger y Luckman (1994), así como en otras revisiones (Giddens y cols, 1990; Newman, 1994). Sin embargo, señalaré algunas ideas que son de importancia para entender mejor nuestro tema de estudio.

Uno de los temas de interés entre quienes se adscriben a esta tradición teórica es el estudio de las prácticas interpretativas de los sujetos, el cual nos habla de la naturaleza de la experiencia vivida y el orden social de la vida diaria a partir de un conjunto de suposiciones subjetivas. En otras palabras, su objeto de estudio, de acuerdo a varios autores de esta corriente, es la forma como los hombres comunes de una sociedad construyen y reconstruyen el mundo de la vida diaria a través del conocimiento y la interacción, y especialmente cómo proceden para producir y experimentar la vida diaria. Otra característica de esta corriente radica en admitir que los significados subjetivos de los actores, sobre el mundo de la vida, se sustentan en un "conjunto de conocimientos" que comparten con los demás compuestos por construcciones y categorías del sentido común, cuyo origen es de naturaleza social. Estas imágenes, teorías, ideas, valores o actitudes se aplican a la experiencia dándole un significado específico. Este conocimiento del sentido común, es además un recurso por el cual el sujeto interpreta la experiencia, comprende las intenciones y las motivaciones de los demás, logra un entendimiento intersubjetivo y posibilita la coordinación de sus acciones (Holstein y Gubrium, 1994).

Una serie de trabajos sobre la experiencia y el manejo del padecimiento se ha llevado a cabo desde la década de los setenta, bajo el principio básico de que los razonamientos de los pacientes (sujetos) son el reflejo de las teorías que elaboran acerca de su padecimiento y que influyen en sus

³ De acuerdo a los señalamientos de diversos autores, se incluyen diversas corrientes entre las que se encuentran la etnometodología, la hermenéutica, la fenomenología, las ciencias sociales cognitivistas y la sociología cualitativa (Newman, 1994).

actividades en materia de salud. Como por ejemplo de análisis de la Experiencia del Padecimiento bajo esta orientación teórica, comenzaré revisando un estudio enmarcado en el campo de la sociología médica; para luego ofrecer el panorama de otro trabajo enmarcado en la antropología médica.

A partir de evidencias literarias y de la noción aristotélica sobre la causalidad, uno de los trabajos de Williams, (1993) examina la vida diaria de las personas con un padecimiento crónico a fin de aclarar las formas como las *nociones categóricas*, sobre todo las de dependencia, sociedad e insolvencia, interactúan con el pragmatismo de la vida diaria. Dicho de otra manera, examina cómo la sociedad está representada en los individuos cuando discuten el impacto del padecimiento crónico y la incapacidad producida por el mismo, y al igual que en el trabajo previo, usa el material de las entrevistas semiestructuradas de 29 personas con artritis reumatoide, pero lleva a cabo su análisis a partir de la revisión de un caso a profundidad. Para este autor, y continuando con su preocupación por la relación entre el cuerpo, el yo y la sociedad, los datos obtenidos de las entrevistas pueden ser considerados, por una parte, como reportes, basados en hechos, de la vida diaria que aportan información útil sobre los problemas sociales ocasionados en la experiencia y la incapacidad, pero también los entiende como expresiones complejas de la experiencia subjetiva, que constituyen reconstrucciones narrativas o representaciones que sólo pueden ser entendidas en el marco de los antecedentes personales y de la sociedad. En fin, las palabras de sus entrevistados las entiende como respuesta a sus preguntas sobre su artritis pero dando voz a valores y creencias que acompañan a su padecimiento crónico.

Así, a partir de los hallazgos de su estudio sostiene que al articularse la Experiencia del Padecimiento con el medio social, los individuos elaboran discursos morales basados en su propia experiencia biográfica, contraponiéndose con frecuencia al discurso dominante de los médicos. Es este sentido en particular, la descripción de la persona con artritis articula una descripción en torno a tres temas (dependencia, sociedad e insolvencia), que de múltiples formas representan conexiones interrelacionadas y profundas entre las personas enfermas y la sociedad. De esta manera, bajo la perspectiva de Williams las historias o narraciones de las personas constituyen el elemento central para el análisis de la Experiencia del Padecimiento. Y tal como lo postula Good (1994), el significado del padecimiento es construido a través de prácticas narrativas en las que participan quienes sufren, sus familiares, asociados y terapeutas. Las narraciones, no son descripciones cerradas sino conllevan perspectivas y lecturas alternativas tanto en forma retrospectiva –hacia los orígenes del sufrimiento- como prospectiva –hacia la posibilidad de curación o de mejoría del mismo-.

La influencia de las corrientes interpretativas en general, y de la fenomenología en particular, no sólo se hacen sentir en la sociología médica sino también en otros campos, como es el caso de la antropología médica (AM). Por lo menos a lo largo de la última década varios trabajos se han desarrollado en este campo utilizando explícitamente la fenomenología en torno al estudio de los medios y la estructura del padecimiento, y concibiendo el cuerpo como sujeto de conocimiento, experiencias y significados como fenómenos previos a las representaciones (Good, 1994). Bajo esta

óptica, diversos estudios sobre la corporalidad y la fenomenología de Experiencia del Padecimiento (M. Good, 1992) han tenido como objeto de estudio la relación entre el significado y las experiencias como parte de los fenómenos intersubjetivos.

Si bien no todos sus trabajos encajan única y exclusivamente en la fenomenología, tal como veremos más adelante, incluiremos la obra de Arthur Kleinman considerado como uno de los escritores de mayor influencia en la antropología médica, en la década de los ochenta, así como el mejor exponente de la antropología médica clínica, pues su producción desde finales de los setenta se caracteriza por ofrecer un planteamiento novedoso en este campo frente a los modelos ecológicos, adaptativos y cognitivos de aquella época (Good, 1994). Antes quisiera dar cuenta de algunos de sus planteamientos a fin de entender mejor su postura sobre el tema que nos ocupa.

Uno de los objetivos centrales de la obra de este autor es mostrar el papel crítico de las ciencias sociales en la práctica de la medicina clínica. No por otra razón manifiesta su frustración ante lo que considera la lejanía e irrelevancia de los estudios interculturales en función de los intereses centrales de los médicos clínicos. Su diagnóstico de la producción generada en este campo no puede ser más crítico: encuentra los estudios empíricos confusos, fragmentados y carentes de un marco de referencia y de métodos sistemáticos; los antropólogos médicos, según él, aunque critican el modelo biomédico se abstienen, con raras excepciones, de desafiarlo al articular el modelo médico como un sistema cultural pero sin una explicación alternativa a los fenómenos clínicos. Además –sostiene– carecen de una perspectiva holística sobre la enfermedad y la atención a la salud en el conjunto de la sociedad. Esto aduce, entre otras cosas, a que si bien numerosos estudios comienzan con una concepción holística de la medicina en el conjunto de la sociedad, terminan aislando los componentes individuales de los sistemas de atención a la salud sin explorar sus vínculos con el sistema como un todo o con los otros componentes (Kleinman, 1980).

Renglones atrás indicaba que no toda la obra de Kleinman puede considerarse en términos estrictamente fenomenológicos. Algunos de sus trabajos sin lugar a dudas se inscriben en esa orientación, pero no puede uno sino estar de acuerdo con Good (1994) cuando anota que su obra en conjunto combina el interés por los sistemas médicos complejos, el análisis etnográfico sobre los padecimientos y la curación, y un desarrollo teórico ligado a los escritos simbólicos, interpretativos y del *construccionismo social*. Para el mismo Kleinman, su propuesta se ubica llana y sencillamente en la tradición interpretativa en los términos expuestos a continuación.

La comprensión de los pacientes y los terapeutas –argumenta– puede lograrse mediante el estudio en su medio cultural particular y procediendo a hacer comparaciones interculturales con el fin de buscar generalizaciones sobre sus experiencias fundamentales. Y, no obstante, las divergencias, siempre se encontrarán similitudes en sus funciones especiales y en la forma como construyen, experimentan y enfrentan sus padecimientos. Desde esta perspectiva, asume que las actividades de atención a la salud en todas las sociedades deben ser vistas como respuestas socialmente organizadas a la enfermedad y como un sistema cultural especial: el de atención a la salud. Este es,

en otras palabras, un sistema de significados simbólicos inserto en un contexto, los pacientes y los terapeutas son componentes básicos de tal sistema, así como los padecimientos y la curación.

Dado el interés de Kleinman en las creencias y en los sistemas de salud en términos eminentemente clínicos, se centra en lo que denomina "las funciones clínicas esenciales", o sea, 1) la construcción cultural del padecimiento como una experiencia psicosocial, 2) el establecimiento de criterios generales para guiar el proceso de búsqueda de atención a la salud y la evaluación de la eficacia potencial de los diferentes tratamientos, 3) el manejo de episodios del padecimiento mediante operaciones comunicativas, tal es la denominación y la explicación y el otorgamiento de actividades curativas y, 5) el manejo de los desenlaces terapéuticos (incluyendo los padecimientos crónicos y la muerte). Ahora bien, dados los objetivos del presente trabajo ¿qué entiende este autor por experiencia del padecimiento? Partiendo de la proposición básica de la antropología médica, retoma la diferencia entre enfermedad y padecimiento, añadiendo el proceso salud-enfermedad, aunque sus aportes van más en torno al segundo concepto: Al respecto asume de entrada que tanto la enfermedad como el padecimiento son conceptos explicativos y no entidades: o sea, sólo existen como construcciones elaboradas en una determinada configuración de la realidad social y forman parte de determinados modelos o esquemas explicativos más amplios⁴. Esto implica, por ende, que sólo pueden ser entendidos en un contexto definido de significados y relaciones sociales. Por estos motivos, concluye, el modelo explicativo de los profesionales de salud se orientan normalmente a la enfermedad, en cambio, el modelo explicativo de las personas al padecimiento (Kleinman, 1980). En este marco, mediante determinada denominación de los sentimientos subjetivos o de los signos objetivos, de los síntomas o de las manifestaciones, es siempre de naturaleza cultural. Dicho en otras palabras, las personas y sus familiares hacen uso de descripciones explicativas existentes en un contexto histórico, cultural, e inclusive en un sector de atención a la salud en particular. Quienes aplican una categoría a un padecimiento, según Kleinman, no sólo denominan algo u organizan los síntomas o manifestaciones en forma diferente a los miembros de otros grupos, sino que también construyen diferentes experiencias del padecimiento que tienden a asemejarse a las expectativas esperadas de cómo sentir y actuar ante un padecimiento determinado. Y es precisamente a través de esta denominación como los síntomas son construidos socialmente, y cómo sólo pueden ser entendidos en un contexto específico de normas, significados e interacciones sociales. De esta forma, el principal mecanismo por el cual la cultura afecta al padecimiento y sus trastornos es mediante la construcción cultural de las categorías y la experiencia del padecimiento. Es decir que cada grupo social cuenta con una serie de descripciones e interpretaciones influenciadas por los rasgos culturales, los distintos padecimientos y los síntomas de la enfermedad (Kleinman, 1988).

⁴ Un modelo explicativo del padecimiento lo entiende como el conjunto de creencias o nociones empleadas por quienes están involucrados en los procesos clínicos e incluye uno más de los siguientes puntos: etiología, aparición de los síntomas, fisiopatología, curso del padecimiento y tratamiento. Al mismo tiempo lo diferencia de las creencias generales sobre el padecimiento y la atención a la salud al considerarlas como parte de la ideología en salud y previas a cualquier episodio del padecimiento. En otras palabras, el modelo explicativo se refiere a un padecimiento en concreto.

La Experiencia del Padecimiento es el tema central de un trabajo de campo llevado a cabo por Kleinman y un grupo de investigadores de la República Popular de China y donde tanto los objetivos como los hallazgos difieren de encajar totalmente con los planteamientos expuestos anteriormente. En este caso su objetivo es analizar lo que denomina la experiencia colectiva o social del padecimiento y del tratamiento entre los pacientes y los miembros de sus familiares en dos provincias de aquel país (Kleinman y cols., 1995). Acorde a su descripción se incluyeron ochenta personas con epilepsia y sus familias, tanto del medio urbano como rural. La información se obtuvo mediante entrevistas semiestructuradas en torno a sus características demográficas, su experiencia del padecimiento y del tratamiento, las perspectivas de la enfermedad y de las familias sobre las respuestas sociales y las consecuencias del padecimiento. Varios hallazgos destacan: por un lado encuentran que los efectos familiares, matrimoniales, financieros y morales de la experiencia de la epilepsia apoyan la idea de que este padecimiento en particular y los crónicos en general poseen un curso social. Por este término se da a entender que la epilepsia se desarrolla en un contexto local de factores económicos, morales y socioinstitucionales que afectan poderosamente la experiencia vivida de las convulsiones, su tratamiento y sus consecuencias sociales. Para entender tal experiencia se debe ver el sufrimiento asociado a la epilepsia como si ocupara un espacio interpersonal, un mundo de experiencia social local que conecta el estado moral con los estados corporales, la familia con la persona afectada, y quizá, las redes sociales con las redes neurales. La experiencia social de la epilepsia es múltiple, aunque su diferencia se ve reforzada por factores tales como la derivación y la falta de legitimidad.

Los estudios desde la economía política de la salud

Desde la perspectiva de los autores adscritos a la economía política de la salud⁵ poco se ha avanzado en el intento de comprender la perspectiva de los propios sujetos y en particular la experiencia del padecimiento. A excepción de unos cuantos trabajos publicados en fecha reciente, el tema había pasado tradicionalmente olvidado, relegado o minimizado en forma consciente. De los intentos por avanzar en esta dirección, presento dos autores cuyo planteamiento difiere en varios sentidos.

Desde el campo de la denominada antropología médica crítica (AMC), donde se interpretan los problemas de salud a la luz de los fenómenos macrosociales –o sea, de los procesos políticos, económicos y sociales que determinan las relaciones humanas, definen las conductas sociales y

⁵ Este término se emplea con la finalidad de englobar la posición teórica de diversos autores adscritos a varias disciplinas pero ligados a la tradición marxista. Algunos de ellos se designan o son designados como tal, aunque otros emplean denominaciones tan diversas como con una perspectiva histórico-estructural, teoría crítica y teoría del conflicto, por mencionar sólo unos cuantos. En el interior de la antropología médica, esta corriente ha sido designada como antropología médica crítica (AMC) y como antropología médica de la economía política. Dos excelentes trabajos exponen en forma amplia parte importante de su evolución reciente. Singer y Baer (1995) para el caso de la antropología médica, y Gerhart (1989) para el de la sociología médica. Ambos hacen referencia básicamente a la tradición anglosajona.

condicionan la experiencia colectiva, incluyendo las fuerzas a nivel mundial, nacional e institucional- (Morsy, 1990), autores como Singer reconocen la necesidad urgente de incorporar al campo de la AMC los fenómenos microindividuales entre los cuales ubica la Experiencia del Padecimiento. Por este motivo, a la par que critica a la antropología médica convencional⁶ lo hace también con la AMC. A la primera le cuestiona delimitar su atención únicamente al nivel micro porque “la discusión de los problemas específicos de salud, ajena al macronivel político y económico, sólo sirve para mistificar las relaciones sociales que subyacen en las condiciones ambientales, ocupacionales, nutricionales, residenciales y experienciales” (Singer, 1986:128-129). En cambio, a la AMC le reprocha, parafraseando a Scheper-Hughes y Lock,⁷ que muchos de los trabajos basados en la economía política de la salud despersonalizan la cuestión de los sujetos y descuidan lo particular, lo existencial y el contenido subjetivo del padecimiento, del sufrimiento y de la curación como eventos vividos y de la experiencia.

En uno de los trabajos de Singer enumera lo que considera las grandes contribuciones de la AMC al campo de la salud. Entre sus mayores logros enlista el reconocimiento del origen social de la enfermedad y la salud-enfermedad a la luz del sistema económico mundial, el análisis de las políticas de salud, la distribución de los recursos sanitarios y el papel del estado en las naciones del tercer mundo, y destaca el reexamen del nivel micro del individuo, donde incluyen tanto la conducta ante la enfermedad, como la experiencia del padecimiento (1989).

En suma, aunque este autor no ofrece una definición explícita o convincente de la experiencia del padecimiento, deja bien claras las premisas de las que parte: el análisis de la experiencia requiere necesariamente ser visto desde la perspectiva de quien sufre, la descripción de este constituye un componente vital y necesario para entender el padecimiento como un fenómeno social y constituye un correctivo frente a la postura médico-centrista de los científicos sociales en el análisis de la salud-enfermedad.

Bajo una orientación teórica bastante similar a la de Singer, pero con una serie de planteamientos distintos, Blair lleva a cabo cuatro estudios relacionados entre sí en torno a cuatro aspectos: la experiencia reportada, las teorías del malestar, las representaciones del cáncer y las de la depresión.

En el primer estudio sobre la experiencia reportada, entrevistó a 118 sujetos empleando un cuestionario con cinco preguntas relativas a la experiencia. La información obtenida fue analizada con base en la aparición de términos sobre la misma experiencia, entendidos como las palabras o frases que describen cualquier sentimiento, estado de ánimo, o sensación corporal, trastorno corporal y/o

⁶ Aquí se incluyen las diversas vertientes de la antropología médica en general, entre las que destacan la cognitiva, la sociocultural, la psicológica y la ecológica.

⁷ Estas autoras formulan una propuesta en cierta medida diferente a la AMC al sostener que una de sus tareas esenciales es desarrollar una perspectiva crítica del significado del padecimiento, la “somatización” del paciente, la “medicalización” profesional y el rol del enfermo. Sin embargo, advierten que cuando se explora la experiencia del padecimiento desde una perspectiva integral –los seres humanos como seres físicos, sociales, económicos y simbólicos en forma simultánea-, se entrapa en el legado cartesiano, la dualidad mente-cuerpo, y se encuentra sin un lenguaje para hacer referencia a las interacciones entre mente, cuerpo y sociedad. Esta propuesta la han denominado perspectiva crítica interpretativa de la antropología médica.

concepto sobre un padecimiento. A continuación clasificó cada término en tres categorías: 1) fiscalista, donde predominan los vinculados a la experiencia física (dolor, cansancio físico, etc); 2) mentalista, predominan aquellos ligados a la experiencia mental (estar contentos, temerosos, deprimidos, bajo presión, etc). y 3) ambiguos, que presentan componentes de ambos.

De acuerdo a sus hallazgos, los individuos de la clase trabajadora usan más términos fiscalistas que los de la media, de naturaleza mentalista, al emplear significativamente más términos como "deprimido" y "preocupado". A este respecto –concluye- hay en cada clase social diferencias notorias y predecibles en la conversación y en las respuestas a como se han sentido. En otras palabras, las personas de la clase media están más orientadas a una experiencia individual y diferenciada y están más preocupadas por sus sensaciones, sentimientos o estados de ánimo personalizados que las de la clase trabajadora.

Aunado a las diferencias de clase encontradas en la forma como son interpretadas las experiencias del malestar, estas diferencias persisten en los tres estudios subsiguientes, esto es, en las teorías empleadas para explicar el malestar y los tratamientos sugeridos para disminuirlo, así como en sus representaciones de los trastornos del cáncer y la depresión.

No es el momento de hacer una revisión crítica de esta orientación, aunque algunos señalamientos se harán a lo largo de los siguientes capítulos y sobre todo en relación a problemas muy concretos. Ello no impide para reconocer las críticas de que ha sido objeto por numerosos autores en torno a este problema en particular; por mencionar sólo uno de ellos, Good (1994) sostiene que la mayor parte de la literatura identificada explícitamente como "crítica" es amplia en su crítica, y en su programa, pero corta en su análisis histórico concreto y en sus datos etnográficos.

Recapitulando

La preocupación fundamental en este apartado ha sido revisar someramente unos cuantos trabajos sobre la experiencia de los padecimientos crónicos elaborados desde tres orientaciones teóricas, tanto desde la sociología como de la antropología médica, en el entendido que hay muchos otros cuya adscripción no corresponde a ninguna de ellas. La revisión de los estudios realizados es con el fin de ilustrar la posición que adopto en este trabajo. En este sentido, procedo a presentar una evaluación del conjunto de los trabajos, dejando su revisión específica o sobre aspectos particulares para el inicio de cada uno de los capítulos subsiguientes.

En primer lugar, la revisión hecha sobre la producción en torno a la experiencia del padecimiento no significa de modo alguno, dejar de reconocer los aportes de los trabajos elaborados bajo conceptos tales como rol del enfermo, la conducta ante la enfermedad, la carrera del enfermo dentro de la tradición funcionalista, y en menor medida desde otras orientaciones teóricas que antecedieron esta línea de trabajo.

En segundo término, sobresale la publicación de trabajos sobre este tema en la década de los ochenta y lo que va de los noventa; de hecho, si se analiza la producción a lo largo del tiempo, se observa que antes de la década de los ochenta los estudios, revisiones o ensayos que hacen alusión en forma explícita a la experiencia del padecimiento son escasos.

En tercer lugar, como resultado de esta creciente y amplificadas producción, hoy en día se cuenta con un cúmulo importante de estudios sobre el tema y, en el caso específico de los padecimientos crónicos, de una gama de trabajos centrados en diversos padecimientos, sobre todo de aquellos que constituyen las principales causas de morbilidad y mortalidad de la población.

Cuarto punto; aun cuando se requeriría una evaluación específica de la producción en cada una de las corrientes y de cada uno de los estudios en particular, visto en conjunto, no puede pasarse por alto la confusión, la falta de claridad y de precisión conceptual que se manifiesta en varios sentidos. Por un lado, esta confusión se hace presente al emplearse varios términos que parecen referirse al mismo fenómeno. Algunos autores hacen referencia indistinta a la experiencia de la salud y la enfermedad, otros a la experiencia de la enfermedad y/o del padecimiento, e incluso Kleinman en su último trabajo, se refiere a la experiencia social del padecimiento. Por otro, es evidente la diversidad de significados e interpretaciones en torno al mismo término (Alves, 1993) por lo cual, y en consecuencia, sus componentes o aspectos también varían entre los mismos autores. Habría que agregar que varios autores en ningún momento explican su concepto y sus componentes lo que entienden por la experiencia del padecimiento, de la enfermedad, de la salud-enfermedad, o de la experiencia social del padecimiento. Además en los diversos trabajos de campo, no pueden encontrarse una concordancia entre los supuestos teóricos asumidos y los resultados encontrados.

Un quinto aspecto es la coincidencia entre prácticamente todos los autores al establecer una diferencia entre la experiencia del padecimiento frente a las creencias, conocimientos, teorías o representaciones, así como respecto a la atención del padecimiento o las conductas ante la enfermedad.

Otra coincidencia y sexto punto, es que todo ellos, aún cuando se adscriban a diferentes posturas teóricas, destacan la necesidad de incorporar los significados o las interpretaciones que le dan los individuos a la misma experiencia.

En séptimo lugar, y en relación a esta diversidad terminológica y conceptual, se podría pensar que ello obedece a las diferentes perspectivas teóricas que los sustentan, mas no parece ser el caso en todas las situaciones, ya que tales diferencias se siguen presentando entre los trabajos en la misma corriente o bajo los mismos supuestos disciplinarios.

El octavo punto es que las orientaciones teóricas dominantes en estos estudios son la teoría fundamentada y la fenomenología, incorporándose en menor grado los planteamientos de la economía política de la salud. Y a pesar de algunos señalamientos teóricos generales, pocos trabajos se preocupan por incorporar el contexto económico, político y social en el cual surge y se expresa dicha experiencia. Desde la perspectiva marxista, histórico-social o de la economía política de la salud, apenas aparecen unos cuantos pronunciamientos sumamente generales señalando la

necesidad de vincular los procesos macrosociales con los microindividuales y, en concreto, reconociendo la necesidad de dirigir la mirada a la experiencia del padecimiento.

En forma paralela, ningún trabajo se adscribe explícitamente a alguna de las corrientes teóricas predominantes hasta la década de los setenta, como sería el caso del funcionalismo, el estructuralismo, o el conductismo, o algunas de sus variantes, por mencionar sólo unas cuantas cuya presencia fue notoria y determinó la orientación de incontables estudios realizados en diversas disciplinas en nuestro medio en el campo de la salud.

El noveno, es la evidente diversidad de temas, aspectos o dimensiones inherentes a esta experiencia en particular. Aquí se manifiesta también otra confusión ya que mientras para algunos autores los componentes son unos, para otros autores son otros completamente distintos. A pesar de ello, algunos autores han dirigido sus esfuerzos a sistematizar algunas de las dimensiones sobre las cuales hay cierto consenso, tal como sería la propuesta de Conrad (1987).

Décimo: casi la totalidad de la producción publicada sobre este tema se ha llevado a cabo en los países capitalistas centrales, sobre todo en Estados Unidos, Canadá, Gran Bretaña y Alemania. Exceptuando el trabajo de Alves –de tipo teórico- y el de Castro en torno a la problemática de México, no se encontró algún otro sobre la experiencia del padecimiento en Latinoamérica. El asunto es relevante porque cada vez más los problemas crónicos son prioritarios en casi todos los países de la región, y en particular en México. Este hallazgo pudiera deberse a uno o varios de los siguientes factores: a) la investigación centrada en las enfermedades crónicas es mínima en la región⁸, b) los estudios sobre estas enfermedades tienen una orientación biomédica; c) los mismos han pasado desapercibidos para los científicos sociales (médico-sociales) o estos siguen empleando el planteamiento de las orientaciones teóricas de las décadas de los cincuenta, sesenta o setenta; d) los resultados se publican en revistas de circulación local o regional pero de difícil acceso a nivel internacional y finalmente, e) los estudios se sustentan en otras categorías más o menos relacionadas con el tema pero ajenas a la Experiencia del Padecimiento.

En onceavo lugar, estos trabajos se consideran como investigaciones cualitativas, lo cual tiene varias implicaciones. Una de las estrategias empleadas comúnmente ha sido estudiar en profundidad un número reducido de individuos, por lo común entre cinco y quince, captados en los escenarios clínicos y con poca o mínima reflexión sobre la selección de la población, el tamaño de la muestra y la posibilidad de generalizar los resultados. Al respecto no se encuentran diferencias notorias entre los estudios realizados desde las perspectivas disciplinarias de la sociología o la antropología médica.

Punto doce. Dada la exclusión de los cuestionarios como estrategia para la obtención de la información o la limitación del análisis de la información a las técnicas cuantitativas convencionales, la investigación realizada se ha basado en el empleo de técnicas etnográficas como la observación

⁸ Esta afirmación puede constatarse al revisar dos fuentes. Según Villa y cols. (1989) los trabajos sobre las enfermedades crónicas apenas representan el once por ciento del total de los estudios publicados en la revista Salud Pública de México y el Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana entre 1975 y 1985. Así mismo, en la revisión de Núñez (1986) sobre la producción latinoamericana en torno al proceso salud-enfermedad entre 1950 y 1980, sólo el uno punto uno por ciento corresponde a lo que denomina los aspectos sociales de las enfermedades crónicas. Aunque no dispongo de datos más recientes, estimo que esta proporción no se ha modificado en forma significativa en los últimos diez años.

participante, las entrevistas abiertas y estructuradas, la observación participante, la historia de vida, y el uso de diarios de campo y la realización de genealogías .

Por último, y no por ello menos importante, a partir de esta revisión sobre el tema de la experiencia del padecimiento, es evidente el desvanecimiento de las fronteras entre la sociología y la antropología médica, por los menos en lo que respecta a la conceptualización del problema, su perspectiva teórica, el tipo de población y la muestra estudiada, las técnicas de obtención de la información y el procedimiento de análisis,⁹ debido a que varios de los trabajos tienen más similitudes entre sí cuando parten de la misma orientación teórica respecto a aquellos que supuestamente son de la misma disciplina pero desde planteamientos teóricos diferentes. De hecho, varios esfuerzos se han realizado tratando de ignorar las barreras disciplinarias y sustentando la necesidad de consolidar una ciencia social médica unificada (Singer, Baer, 1995).

La experiencia de los diabéticos. El problema a investigar

A principios de la década de los noventa, el autor inglés Michael Bury, cuyas propuestas y trabajos sobre la experiencia de los padecimientos crónicos son ampliamente conocidos, proponía que los futuros estudios sociológicos de tipo interpretativo sobre la Experiencia del Padecimiento deberían de adoptar una visión multidimensional capaz de dar cuenta de los múltiples y complejos efectos ocasionados por las enfermedades crónicas en la vida diaria de las personas. Según él, los modelos unidimensionales –centrados en aspectos tales como el aislamiento social o el estigma- no reflejan la diversidad de la experiencia de los individuos ni la forma como participan activamente en su atención. Sugería, asimismo, hacer mayores esfuerzos tendientes a lograr una mayor consistencia conceptual y metodológica en los estudios y tomar, en consideración los elementos del contexto social (Bury, 1991). Esta propuesta, en otras palabras, radica en centrar los trabajos sobre las distintas dimensiones o aspectos subjetivos del padecimiento, incorporando, al mismo tiempo, los factores sociales y las condiciones materiales en que viven los sujetos.

En casi las mismas fechas, pero desde el campo de la antropología médica, surge la voz del autor norteamericano Byron Good para advertir de los riesgos de caer en el extremo opuesto. De acuerdo a este autor, "(el estudio de la experiencia del padecimiento) no puede seguir posponiéndose. La investigación que sólo atiende los procesos sociales parecen perder la esencia de lo que da a la enfermedad su misterio y al sufrimiento humano su potencia ... Cualquier verdadera descripción de la enfermedad no sólo puede atender la enfermedad objetiva y las representaciones culturales sin considerar a la experiencia subjetiva como un tipo de caja negra" (Good, 1994:117).

⁹ Frente a este señalamiento, no es convincente el argumento de Heurtin-Roberts y Becker (1993), quienes sostienen que el objeto de estudio de la antropología médica remarca un acercamiento intercultural que permite a los antropólogos cuestionar la premisa base de la salud y el padecimiento, mientras que el de la sociología médica enfatiza los efectos de las estructuras sociales sobre el padecimiento.

Bajo los señalamientos expuestos por estos autores es que parto en este trabajo. Mi propósito es analizar el padecimiento desde la perspectiva de quienes lo viven y lo sufren, sin perder en cuenta los procesos sociales, materiales y simbólicos en que se encuentran inmersos. El eje de mi preocupación, dicho con otras palabras, es entender la vida de quienes sufren la diabetes, quienes pertenecen a un sector que históricamente y socialmente ha sido afectado, principalmente en su economía.

Visto en estos términos, no intento seguir una determinada tradición teórica sino que la orientación asumida se inspira de varias propuestas como son: Scheper-Hughes y Lock (1986), Singer(1992), Good (1994), Gerdhart (1990) y Alves(1993). Si bien es cierto que estos autores han denominado y/o englobado su posición bajo términos tan diversos como la perspectiva crítico-interpretativa, crítico reflexiva, o fenomenología crítica, también lo es de hecho de que todos ellos difieren en cuanto a sus propuestas concretas. El punto de coincidencia con estos autores se da cuando destacan la necesidad de prestar atención a los fenómenos microfenomenológicos, y en este caso a la Experiencia del padecimiento, en el marco de los procesos económicos, sociales y simbólicos en que se desenvuelven los individuos enfermos.

Varias son las interrogantes que trato de responder en un trabajo de esta naturaleza: ¿cuáles son sus experiencias a lo largo de la trayectoria del padecimiento?, ¿cómo se percatan los diabéticos de la presencia de su padecimiento?, ¿cuál es(son) la(s) causa(s) de su padecimiento?, ¿cuál es el significado de la diabetes?, ¿cuáles acciones llevan a cabo para enfrentar su padecimiento?, de estas acciones ¿cuáles y cuando corresponden a la prescripción de los médicos y cuáles a las indicaciones de otros sistemas médicos?, ¿cuáles son los obstáculos con los que se enfrentan para seguir el régimen indicado?, ¿influyen los factores económicos y sociales en la forma como viven su padecimiento?, ¿cómo conciben la participación de su grupo doméstico en el trayecto de la misma?.

Después de considerar este estudio de la experiencia de las personas con un padecimiento crónico como eje central y reconociendo la diversidad de significados existentes, paso a explicar los conceptos de los cuales parto. Casi todos los autores revisados coinciden en que la experiencia del padecimiento remite, por una parte, a la perspectiva de quien padece y, por otra parte a que la misma hace referencia a la forma como se vive tal padecimiento día a día, o, como lo mencionan otros, a la experiencia vivida. Así, la experiencia del padecimiento es entendida, en el marco del presente trabajo, como aquel fenómeno de naturaleza subjetiva¹⁰, que incluye la percepción y organización que hacen los individuos en torno a los siguientes aspectos relacionados entre sí: a) los estados emocionales, los sentimientos, los estados de ánimo, las sensaciones, los estados corporales, los cambios físicos y las alteraciones o trastornos corporales vinculados a la presencia de un padecimiento; b) los efectos o consecuencias ocasionadas en la vida diaria de quienes sufren tanto por el padecimiento como por algunas de sus manifestaciones y; c) las formas de enfrentar el padecimiento y/o sus efectos en su vida diaria y su red social más cercana.

¹⁰ Estos fenómenos subjetivos, cuya expresión se da a nivel individual, son entendidos como un proceso de naturaleza histórica, social y cultural (Blair, 1993).

Bajo el primer aspecto no sólo se están incorporando aquellos elementos considerados desde la perspectiva del modelo biomédico, como la sintomatología y los signos o lo englobado bajo el concepto genérico de las manifestaciones de la enfermedad, p.e., la pérdida de peso o las lesiones corporales visibles. También incluye la percepción de otros fenómenos asociados a la presencia de un padecimiento como son los estados emocionales, la tristeza, la angustia, y la apatía. Dada la cronicidad del padecimiento, por lo general hay que dar cuenta de un fenómeno subjetivo cambiante y en el cual los individuos prestan atención a los cambios corporales y/o emocionales.

El segundo comprende las numerosas y, frecuentemente, complejas consecuencias ocasionadas por los cambios mencionados en una o varias esferas de la vida de los sujetos enfermos e incluso de los integrantes de sus redes sociales cercanas. Entre otras, destacan las de índole corporal (dificultad al caminar), emocional (deseos de morir), social (aislamiento), económica (pérdida del trabajo y disminución de los ingresos) y familiar (conflictos con los integrantes). Estos cambios de naturaleza física o emocional, según lo anota Nettleton (1994), no sólo nos recuerdan que tienen consecuencias sociales significativas, sino también que el "funcionamiento normal" del cuerpo y la mente es fundamental para la acción y las relaciones sociales.

El tercero da cuenta de la perspectiva que se asume para enfrentar dicho padecimiento o sus efectos por lo menos en los siguientes niveles. El primer nivel, y tal como lo señala Kleinman (1988), es con respecto a una serie de respuestas dadas por los individuos enfermos cuando aplican una serie de categorías o denominaciones tanto a las manifestaciones como a los efectos de las mismas, lo cual significa que los síntomas o los efectos sean interpretados en forma específica y en función del contexto histórico, social y cultural. En este sentido, se trata de un fenómeno eminentemente simbólico o interpretativo que sólo puede ser entendido en un marco específico de normas, significados e interacciones sociales. De esta forma los significados que dan estos individuos a su padecimiento constituye una de las preocupaciones del trabajo. A este respecto parto de dos premisas: a) la población da un significado a su padecimiento completamente diferente al que los profesionales de la salud le asignan y, b) los significados existentes en la vida diaria de las personas se trasladan a su experiencia del padecimiento. Este análisis se sustenta en una serie de hallazgos que muestran que los padecimientos crónicos se vinculan una serie de significados como pérdida, ganancia, pena, etc. los cuales pueden ser advertidos en las descripciones detalladas o en las narraciones de las personas. En un segundo nivel, los individuos enfrentan su padecimiento, manifestaciones específicas o los efectos ocasionados, mediante la selección búsqueda y evaluación de las opciones existentes, así como la definición de las estrategias más idóneas para la atención del padecimiento. En este sentido, una vez definida la condición en forma provisional o permanente, algunas personas consideran necesario dejar pasar el tiempo para evaluar la evolución de la manifestación, otras optan por iniciar alguna acción que involucra la utilización de recursos disponibles en el ámbito doméstico como la ingestión de algún remedio casero, mientras otras se deciden por el uso de los servicios médicos.

Según señalé párrafos atrás, varias dimensiones de la experiencia del padecimiento han sido estudiadas en los últimos años. Mi interés es analizarla desde una trayectoria, cuyas fases serán separadas con fines de exposición más no por ser considerados como fenómenos aislados entre sí.

A diferencia de varios conceptos empleados comúnmente en el modelo médico dominante, tales como los del curso o evolución de la enfermedad cuyas limitaciones se han reportado en otros trabajos (Conrad, 1987), aquí hago alusión a las experiencias generadas en la trayectoria del padecimiento, siguiendo la propuesta modificada de Strauss y cols, (1984). Esta trayectoria va más allá de considerarla como parte del desarrollo fisiológico o patológico de la enfermedad o incluso de la denominada historia natural de la enfermedad; también incluye el curso de las manifestaciones a lo largo del tiempo en donde se hace patente el impacto generado en quien padece y en quienes le rodean. Por este motivo, no sólo se trata de dar cuenta de la descripción de los individuos con cierto tipo de molestias físicas, estados emocionales o la aparición de complicaciones; también se pretende mostrar los cambios de las mismas manifestaciones y sus múltiples y frecuentes efectos devastadores a lo largo del tiempo. Por todo ello, se analizan tales experiencias en tres momentos diferentes de la trayectoria: en la fase inicial (al momento del diagnóstico), la fase de búsqueda de atención y la fase avanzada (que corresponde a la etapa que comienzan las complicaciones tanto fisiológicas como socioeconómicas).

Cabe señalar, que en cuanto a la búsqueda de atención o si bien como lo han tratado habitualmente en la literatura existente bajo el concepto de "cumplimiento médico", me refiero en este trabajo a sus experiencias en torno al manejo del tratamiento para exponer la posición activa que adoptan los sujetos enfermos ante la diversidad de tratamientos indicados para su tratamiento. Bajo la óptica de quienes padecen, tal manejo no sólo remite a los tratamientos prescritos por los médicos, sino también a aquellos indicados por otros terapeutas e inclusive por los integrantes de sus redes sociales, y a partir de sus necesidades y demandas de su vida diaria.

La experiencia del padecimiento tiene una expresión a nivel individual. La misma constituye un aspecto de la experiencia humana y como tal está sustentada en la subjetividad (Kaufman, 1988). Pero también es un proceso histórico y social pues es un producto colectivo en marcado en el contexto material, social y simbólico en que viven los sujetos sociales. Este reconocimiento tiene varias implicaciones para el presente estudio. No se trata de un fenómeno estático dado de una vez y para siempre, sino de un proceso cambiante a lo largo del tiempo. Planteado en estos términos, asumo que varía en las distintas épocas o etapas del desarrollo de la humanidad al cambiar las estructuras y las relaciones sociales, pero también reconozco sus variaciones a lo largo de la vida de un mismo sujeto. Dadas las dificultades inherentes a la realización de un estudio que ocupa distintos momentos históricos, me centro en los cambios generados en una parte de la vida de los propios enfermos.

Numerosos hallazgos, por otra parte, sustentan la existencia de diferentes experiencias de acuerdo a la posición de los individuos en el proceso productivo, esto es, entre distintas clases, sectores o colectivos sociales. Anderson, Blue y Lau (1991), p.e., reportan que las mujeres de clase

media canadienses comparten los significados de la enfermedad con los profesionales de la salud y atienden su diabetes en forma diferente a las mujeres trabajadoras migrantes. Siguiendo un planteamiento de esta naturaleza, limito mi análisis a la experiencia del padecimiento de quienes pertenecen al Seguro Social y los que no tienen ninguna seguridad social y que se atienden en los Centros de Salud. Al centrar la atención en estos individuos pertenecientes a diferentes sectores de salud, asumo que dichas experiencias en su interior se encuentran variaciones que pueden ser explicadas a partir de sus condiciones materiales y sociales concretas. Según señalé previamente, la mayoría de los estudios sobre la experiencia del padecimiento se han llevado a cabo en los países capitalistas centrales, en cambio este trabajo se lleva a cabo en un contexto diferente a las poblaciones estudiadas anteriormente. En el marco de las condiciones de trabajo y de vida de los sectores populares en los países periféricos, la carencia de un empleo estable y/o los ingresos económicos precarios constituyen una de las constantes básicas de amplios sectores de la población, caso de la población aquí estudiada, sobre todo para satisfacer las necesidades básicas ligadas a su reproducción biológica y social. En el marco del presente trabajo, donde participan trabajadores del sector informal pensionados; además de ingresos insuficientes para satisfacer dichas necesidades, pretendo evaluar los efectos de los ingresos sobre tal experiencia. Entre otras, interesa indagar las posibilidades reales que tienen estos individuos para elegir y realizar ciertos cambios en determinadas esferas de la vida diaria (la elección y uso de determinado servicio de atención, el uso y seguimiento de algún tipo de prescripción, etc). Desde mi punto de vista, la falta de interés por este asunto en los trabajos publicados obedece fundamentalmente a dos razones: la población a que hacen referencia pertenece a los sectores medios de los países centrales, y al hecho de que parten de una orientación de tipo interpretativo pero sin ningún interés por evaluar la influencia del contexto social sobre tales experiencias.

Entendidas como un conjunto o sistema de ideas inclinados a entender o explicar determinada realidad y como sistema de ideas ligadas a la acción, me interesa también indagar las representaciones que elaboran estos sujetos sobre la causalidad, la tipología, la gravedad y la atención del padecimiento. Un planteamiento de esta naturaleza, a diferencia de la posición adoptada bajo otras orientaciones, reconoce que el "enfoque" de los enfermos no coincide con el del personal de salud. Más aún, que los individuos enfermos poseen un conjunto de nociones, concepciones, creencias (representaciones) que integran un modo de pensar "autónomo" y cuya lógica o teoría tiene su propia coherencia (Herzlich, Pierret, 1988). De esta forma, aquí se coincide con aquellos autores que muestran la forma como la misma población o colectivos sociales organizan y entienden su padecimiento y las implicaciones que ello tiene su propia vida; p.e., como determinada la noción de los síntomas percibidos constituye una explicación inmediata de lo que ocurre, a la vez que influye en las decisiones adoptadas para el uso o rechazo de determinado tipo de atención, o para abandonar o continuar los tratamientos prescritos (Chávez, 1993).

Desde hace varias décadas se reconoce que las enfermedades, o mejor dicho los padecimientos, inciden no sólo en la vida de las personas que los presentan, sino que tienen diversos

efectos sobre los individuos a su alrededor, sobre todo los de su unidad doméstica. En forma paralela, las estructuras, relaciones y dinámica del grupo doméstico influyen sobre el mismo padecimiento (Mercado, 1983). Y no obstante la confusión teórica y conceptual existente sobre el tema, hay una amplia bibliografía que muestra que determinadas fuentes y tipos de apoyo social se relacionan estrechamente con la forma cómo se vive el padecimiento (Bloom, 1990; Primomo, 1990). Dada la amplitud y complejidad del tema, hago dos limitaciones al respecto: la primera es que sólo indagaré algunos de los efectos que tiene el grupo doméstico sobre la experiencia del padecimiento, y la segunda, sólo incluiré, principalmente, la perspectiva del sujeto enfermo, reconociendo que pueden existir diferencias entre su interpretación y la de los otros integrantes del grupo doméstico.

Por último, otro de los ejes de importancia en este trabajo es la exploración de posibles diferencias en las experiencias del padecimiento entre hombres y mujeres. Una preocupación de esta naturaleza de ninguna manera se fundamenta en las variaciones biológicas que caracterizan a estos individuos; parte de reconocer los hallazgos reiterados en la literatura donde se muestran constantes variaciones en la forma de percibir, enfermar y atender la enfermedad entre hombres y mujeres dadas las condiciones materiales, familiares, culturales y sociales que rodean estos individuos, hecho por el cual es previsible encontrar diferenciales en su forma de vivir con la diabetes.

Por qué el interés en la diabetes

Un estudio como el aquí propuesto podría llevarse a cabo tomando en consideración uno o varios padecimientos crónicos. El trabajar con cualquiera de ellos ofrece ventajas y desventajas. Tanto Charmaz (1987) como Corbin y Strauss (1987) sugieren analizar varios padecimientos cuando el interés central gira en torno a la cronicidad; Williams (1989), por su parte, advierte que cuando la atención se centra en una sola condición, más que en varias consecuencias similares, el proceso de autoayuda puede llevar énfasis en la responsabilidad individual que a la larga podría acentuar la desigualdad en la provisión de los servicios de salud. Ello porque se espera que las personas con un padecimiento crónico encuentren los recursos morales para enfrentar por sí mismos, más que descubrir una perspectiva más amplia que pudiera explicar sus orígenes sociales y las desventajas de su situación en el grupo o la organización social.

En este trabajo opté por trabajar únicamente con la diabetes mellitus como eje central del estudio, por las siguientes razones:

Hoy en día la diabetes constituye una de las primeras causas de mortalidad en numerosos países. Se estima, que en el Continente Americano existe un amplio rango de frecuencias de la enfermedad, pero siempre elevadas, que van desde 1.4% (entre los indios mapuches de Chile) hasta 14.1% (en los residentes de la ciudad de México).¹¹ En un informe de 1988 se reporta que la

¹¹ Dado el uso de métodos y estándares diferentes para obtener y analizar la información no siempre se pueden hacer comparaciones de las frecuencias entre distintos países ni mucho menos entre diferentes estados de la república.

prevalencia en nuestro país podía variar desde 6% hasta 10% en la población general. Además, se estima que en toda la república mexicana, cerca de 5 millones de personas la padecen y esta cifra tendrá un incremento progresivo a lo largo de los próximos años (Llanos, y Libman, 1994).

Su importancia en nuestro país se constata por las siguientes razones: en 1986 la tasa de mortalidad fue de 29.9 por 100 mil habitantes (Llanos, y Libman, 1994); en 1987 ocupaba el cuarto lugar de todas las causas de muerte (Litvak, 1987) y, la proporción de muertes atribuibles a ella aumentó de 0.3% a 5.1% entre 1950 y 1985, esto es, se incrementó casi 18 veces (Tapia, 1993). Dentro de los Estados de la República de México, de acuerdo al Boletín epidemiológico de mortalidad y morbilidad en 1991, la mortalidad de diabetes en Morelos tuvo una frecuencia de 383 y una tasa de 30.4 x 100, 000 habitantes. Con referencia a Zacatepec, la diabetes ocupa el segundo lugar entre las diez primeras causas de mortalidad de la Secretaría de Salud en 1992 y el sexto lugar, entre las diez primeras causas de morbilidad en 1993, de la Secretaría de Salud (Informe del Diagnóstico de Salud Integral de la Jurisdicción Sanitaria II, 1994).

Otra de las razones es que al existir un riesgo elevado de presentar complicaciones serias a mediano y largo plazo a causa de la diabetes. La retinopatía (ceguera) diabética es un claro ejemplo de ellas ya que, además de ser incapacitante, cerca del cuarenta por ciento de nuevos ciegos son a consecuencias de la diabetes, y el riesgo de ceguera es de 50 a 80 veces mayor entre quienes la padecen que entre quienes no (Comité de Evaluación Clínico Terapéutica, 1994).

Los costos directos e indirectos de la diabetes son excesivamente elevados. Dentro de los costos directos se incluyen los gastos de atención médica y el tratamiento de la enfermedad, mientras que los indirectos implican la carga social que esta impone en términos de morbilidad, incapacidad y mortalidad prematura. En cuanto a los primeros, y sólo por hacer mención a los costos de hospitalización, Arredondo (1995) estima que el costo promedio de su hospitalización es 50% y 100% más elevado que el de la hipertensión y las enfermedades gastrointestinales respectivamente.

El tratamiento de la diabetes, además de ser fundamental para lograr el control, es sumamente complejo e involucra muchas otras medidas que deben de ser realizadas a lo largo de toda la vida; algunas de ellas son los ajustes a la alimentación, el control del peso en caso de obesidad, la ingesta de medicamentos, una actividad física adecuada, el empleo de medicamentos orales o insulina, y el uso cotidiano de otras medidas como el aseo de los pies o la limpieza de los dientes (World Health Organization/-IDF, 1985).

Por si no fuera suficiente lo anterior, la mayoría de las personas con diabetes no están controladas ya sea por no haber sido diagnosticadas o, sobre todo, por no seguir el tratamiento (Mercado y Vargas 1989). Y para complejizar más esta situación, hay informes contradictorios sobre la utilidad real del empleo de las medidas de control al señalarse que algunas personas presentan complicaciones a mediano y largo plazo aun cuando hayan seguido las indicaciones médicas al pie de la letra. Aunado a ello, queda claro que en contadas ocasiones dichos tratamientos se realizan en los hospitales, los centros de rehabilitación o en otros centros médicos. La mayor parte del manejo diario se hace fuera de los espacios "médicos", sobre todo en el hogar y con la participación directa

de la persona enferma y su grupo doméstico. Es primordialmente aquí, en el hogar, donde se viven las consecuencias de la diabetes y las dificultades para cumplir con los tratamientos prescritos y donde se evidencia los esfuerzos para hacer los cambios necesarios, donde se enfrentan los obstáculos para conseguir los insumos necesarios para el tratamiento, así como el espacio donde se presentan los efectos de las complicaciones o las limitaciones ocasionadas por las mismas

Este padecimiento constituye un problema digno de atención por las razones antes mencionadas. Y lo es también porque tradicionalmente es considerado como uno de los ejemplos de las enfermedades somáticas, o sea, como el prototipo de las enfermedades consistentes en una anomalía orgánica y bioquímica; esta concepción conlleva una serie de implicaciones tanto en relación a su casualidad como en las medidas adoptadas para su atención (Engel, 1977).

Por último, a lo largo de las últimas décadas se han llevado a cabo innumerables estudios en torno a esta enfermedad.¹² Esta ausencia de conocimientos es significativa ya que aun cuando se disponga de conocimientos "científicos" profundos sobre el proceso de la enfermedad y su control, ello no posibilita entender los efectos que tienen en la vida de las personas ni las respuestas que se generan en la misma (Cox, 1992).

La obtención y el manejo de la información

La selección del área de estudio

De las diversas opciones existentes en función de los objetivos del estudio y las consideraciones expuestas renglones atrás, en 1995 seleccioné el municipio de Zacatepec en el estado de Morelos¹³ como área de trabajo pues ofrecía una serie de ventajas. La primera fue que en este municipio se localizó con un alto índice de diabetes. La segunda, fue que el municipio contaba con un Hospital General de Zona y un Centro de Salud, donde en ambos se tenían registrados un número determinado de personas con diabetes, además de sus direcciones. Por otro lado, el personal de salud de los mismos, tenían una excelente disposición para apoyar la realización de actividades de esta naturaleza. Aunado a ello, una vez presentado los objetivos y las finalidades del trabajo al personal de salud de las instituciones, todos ellos ofrecieron su colaboración al considerar que los hallazgos del estudio podrían ser de interés para la elaboración de futuros programas preventivos de atención a la enfermedad.

¹² Este interés se traduce, entre otras formas, en la existencia del mayor número de publicaciones de varias revistas periódicas dedicadas a trabajos exclusivos de una enfermedad, en particular esta. Entre las revistas más conocidas a nivel internacional se encuentran: Diabetes Care, Diabetes Nutrition and Metabolism, Diabetes Research and Clinical Practice, Diabetes and Metabolism.

¹³ el nombre de las personas participantes en el estudio han sido alterados con la finalidad de proteger su identidad.

La selección de los diabéticos

Una vez que se reviso el RAP, comencé a seleccionar a nuestros informantes diabéticos en dos fases, es decir, en dos prácticas de campo. En la primera práctica, la cual abarcó los meses de febrero a abril de 1995, se recurrió al Hospital general de Zona No. 5 del IMSS de Zacatepec, Morelos. Ahí los servidores de salud nos proporcionaron una lista de pacientes diabéticos, los cuales estaban clasificados de acuerdo a los 7 consultorios, a la edad y al sexo al que pertenecían. Haciendo un total de 2160 diabéticos.

De esa lista se eligieron a pacientes pertenecientes a los primeros cuatro consultorios, debido a que correspondían al municipio de Zacatepec y sus colonias cercanas. De los registros de consulta del IMSS, proporcionados por esta institución se captaron los nombres y domicilios de aquellas personas con diagnóstico de diabetes y que en alguna ocasión habían acudido a consulta. De esta manera fueron identificadas 20 personas, 5 hombres y 15 mujeres. Del total cinco fueron cambiados porque se fueron a vivir a otra población por lo que se retomaron cinco pacientes pertenecientes al grupo de diabéticos quienes pertenecen al grupo de pensionados y jubilados, quienes acuden a las actividades para estos en el IMSS de Zacatepec.

En la segunda practica de campo, que abarca los meses de septiembre a diciembre de 1995, se recurrió al Centro de Salud de Zacatepec, Morelos; para obtener una lista de 150 diabéticos registrados en esta institución, 70 dados de baja por no utilizar más este servicio. De esa lista de 150 diabéticos se eligieron a 40 pacientes, de los cuales 22 diabéticos siguen acudiendo a consulta y 18 que fueron dados de baja. Este último grupo lo seleccioné para saber los motivos por los cuales no estaban en contacto con los servicios del Centro de Salud.

Cabe señalar, que se eligieron un número mayor de mujeres que de hombres debido al alto índice que se encontró en los registros acerca del sexo femenino.

La obtención de la información

Para la realización de la siguiente investigación, la cual se relaciona con patrones de comportamiento hacia la búsqueda de la salud, hacia el mantenimiento de la salud y hacia el uso de los servicios de la salud, tanto tradicionales como modernos, se empleo el método etnográfico básico a nivel de campo, basándome en el Método de diagnóstico Rápido (RAP).

En la primera semana de cada trabajo de campo obtuve la información disponible en los registros del Seguro Social y del Centro de Salud. Ello con la finalidad de disponer de elementos, con los que se pudiera establecer una comunicación inicial con las personas. Los contactos directos fueron con los diabéticos en sus hogares con la finalidad de exponerles los objetivos y metas del estudio e invitarlos a participar en el mismo. Así como también, el contacto establecido por esta vía, no sólo sirvió para profundizar en los problemas que enfrentan a lo largo del tiempo en relación a la búsqueda

de atención; sino también, para observar y profundizar en algunos efectos del padecimiento en su vida diaria, el uso de otras prácticas de atención, los problemas familiares, de consumo y laborales.¹⁴

Posterior a este primer encuentro, se comenzó a recabar la información a través de cuatro técnicas: I) se realizaron genealogías, para describir el proceso de la diabetes a través de varias generaciones familiares.

II) Se llevaron a cabo, en el primer contacto, entrevistas informales, las cuales durante las primeras entrevistas las preguntas servían para abrir el tema sobre un tópico, pero los sujetos contaban con absoluta libertad para pasar de un tema a otro o profundizar en alguno de ellos, se pretendía que cada persona contara su propia historia.

III) otras de las técnicas utilizadas, en los siguientes contactos, fueron las entrevistas estructuradas, utilizando un cuestionario con preguntas abiertas. Aunque también en este tipo de entrevistas, se tuvo cuidado para que las personas tuvieran la posibilidad de exponer los temas que consideraran relevantes pero procurando, a la vez, no perder la línea de la conversación. Algunas de las entrevistas trataron sobre aspectos particulares de sintomatología y el tratamiento, además sirvieron para conocer y observar en forma más directa sus condiciones materiales y familiares. Durante las mismas aparecieron cuestiones relacionadas con el impacto del padecimiento, profundizadas en sesiones posteriores. Asimismo, se tuvieron entrevistas con algunos integrantes del grupo doméstico, pero en menor cantidad. Ya dependiendo de la información recabada me dirigí a complementar o esclarecer la información sobre el impacto del padecimiento, y las características socioeconómicas y demográficas, cuando no se contaba con estos datos. Hubo casos en que fue necesario realizar más entrevistas con el fin de complementar la información o aclarar algún dato confuso o contradictorio. Las primeras entrevistas fueron grabadas; sin embargo, después de encontrar algunas dificultades, sobre todo por el uso de la grabadora, provocando incomodidad a los informantes, se prescindió de esta. De allí en adelante se tomaron notas rápidas de los aspectos centrales e inmediatamente después de la entrevista se transcribían al Diario de Campo.

IV) Otra técnica fue la Observación Participante, la cual ayudó a describir las actividades cotidianas de los enfermos, por ejemplo, asistí a las actividades para diabéticos, jubilados y pensionados que realizaban en el IMSS de Zacatepec.

Obstáculos, problemas y limitaciones

Uno de los problemas con los que me enfrenté fue que una vez obtenida la lista de los diabéticos con sus respectivas direcciones. Al ir a su domicilio me encontré, por un lado, con la inexistencia de esas direcciones; por otro, del cambio de domicilio sin algún aviso; así como también, que los

¹⁴ A lo largo de estas entrevistas fue cambiando el tipo de respuestas. Por ejemplo, durante la primera entrevista ante una pregunta solían contestar en forma inmediata y sin titubeos. Más, con el paso del tiempo, las respuestas fueron cambiando, como cuando iniciaban diciendo "la verdad, la verdad...", "para qué hecharles mentiras, ...", "la pura verdad ..."

informantes ya habían fallecido. Por lo que se optó en buscar a nuevos informantes, dedicándole más tiempo.

Otro obstáculo con los que me enfrenté fue el no poder encontrar a los informantes y alguno de sus familiares para realizar la entrevista por lo que se tenía que regresar en varias ocasiones hasta encontrarlos, retrasando así la investigación.

Por otro lado, una limitante fue cuando se entrevistaron a personas que no aceptaban ser diabéticas, por lo que se tuvo que modificar, en ese mismo momento, las preguntas y dado que no se recabó la suficiente información como para mantenerlo en el estudio, decidí sustituirlos por otros informantes.

La captura y codificación de la información

Siguiendo las recomendación del Método del Diagnóstico Rápido (RAP), inmediatamente después de obtener la información y transcribirla en los diarios de campo, se procedió a elaborar un archivo independiente para cada una de las personas del estudio. Al analizar el contenido del texto se procedió a clasificar y codificar la información, de acuerdo a un esquema preestablecido (RAP) a partir de la identificación de temas generales y específicos del estudio. De esta manera se clasificó conforme a varios apartados: organización domestica, recursos de salud, composición del grupo familiar, datos generales del individuo, genealogias, estado socioeconómico de la unidad doméstica, definición Salud- Enfermedad, rol del enfermo, respuesta cultural a la atención medica, evaluación de la enfermedad y redes sociales. Al interior de estos apartados se establecieron otros sub apartados. Todo este trabajo permitió mas adelante trabajar las clasificaciones de manera practica y rápida, dependiendo de la necesidades específicas del análisis.

El análisis de la información

El análisis de la información se dio tanto en términos cuantitativos como cualitativos. Una vez clasificada la información se procedió a hacer una lectura-análisis de la información cualitativa con la finalidad de orientar paulatinamente los hallazgos del trabajo de campo. De esta manera, se ordenaron las entrevistas correspondientes a cada campo o categoría para todos los informantes del estudio y se revisó una por una para tener una idea general del contenido de la información en su conjunto. Al mismo tiempo se efectuó una reclasificación de la información de cada tema, de manera que se crearon códigos con letras y números, para manejar más rápidamente la información. Posteriormente se calcularon porcentajes para cada uno de los temas y se procedió a efectuar variables con la finalidad de buscar asociaciones entre ellas. Este procedimiento tuvo la finalidad de buscar alguna distribución, tendencia o asociación que aportara ideas para profundizar en el análisis cualitativo de la información. El análisis general de la información, junto con el análisis cuantitativo de

los datos codificados, permitieron hacer una descripción de las características generales del grupo, así particularizar los hallazgos del mismo.

CAPITULO II

ZACATEPEC ENTRE CAÑAS, AZÚCAR E INGENIO

El Estado de Morelos se encuentra ubicado en la zona centro-sur de la república mexicana. Este estado esta conformado por 33 municipios entre los cuales, rumbo a la carretera a Acapulco, se encuentra Zacatepec, Morelos (Ver Mapa 1 y 2).

Al igual que la mayoría de los lugares de la industria azucarera cuya aparición se da con la llegada de los españoles (1635), durante varios siglos se vio afectada y con la llegada de Lázaro Cárdenas a la presidencia se puede decir que resurge nuevamente la industria Azucarera hasta la actualidad cuyo nombre es: "Ingenio Azucarero Emiliano Zapata".

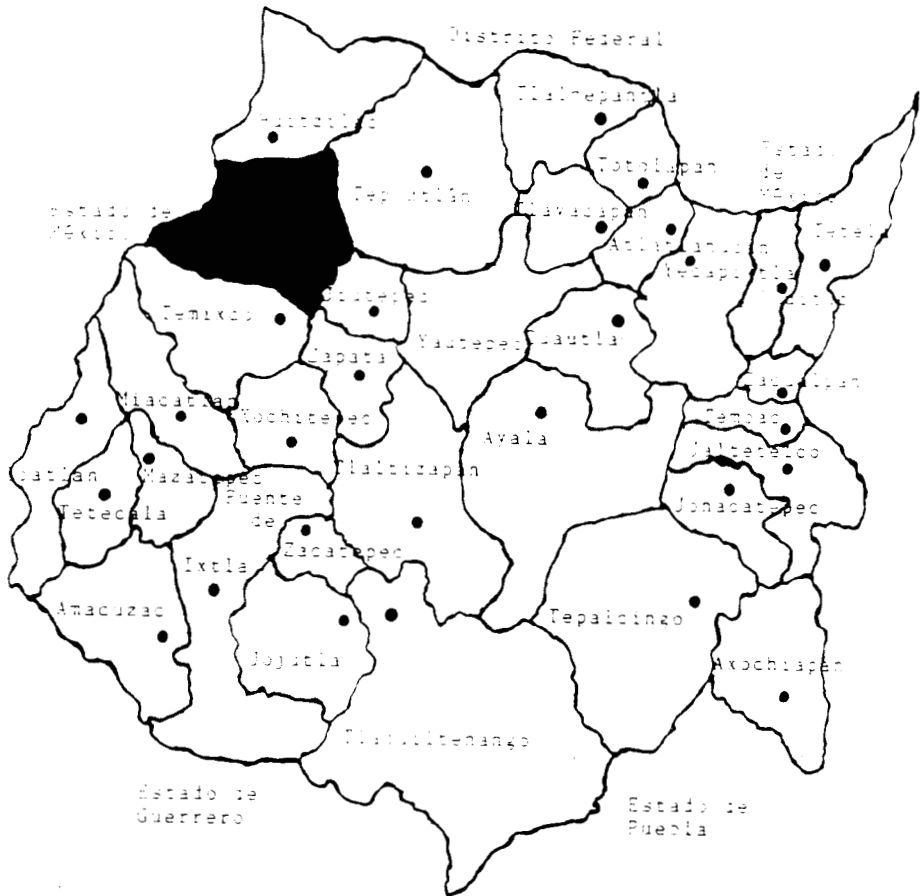
A principios de la década de los noventas, la fisonomía del municipio es diferente de la imagen que presentó apenas unas décadas antes. Es decir, durante el auge azucarero (1987-1994), antes de su quiebra, mantenía una visión de constante movimiento, ya sea por su población y por los trabajadores, como por ejemplo, en los días libres se reunían para ir al cine, lugar que en la actualidad ya no existe.

El municipio de Zacatepec, cuenta con un total de población de 30, 060 habitantes en 1995, las cuales se encuentran habitando en seis de sus colonias (Galeana, Centro de Zacatepec, Tetelpa, Lázaro Cárdenas, Plan de Ayala, Benito Juárez). En estas se localizan fundamentalmente casas habitación, calles y muy pocos edificios. Los espacios baldíos o de cultivo son cada vez menos ya que son sustituidos por viviendas o locales para comercios. Para quienes viven allí, resulta relativamente sencilla demarcar sus fronteras, pero para aquellos ajenos a su estructura actual y su historia, se han desvanecido con el paso de los años por su relación y continuidad con los municipios circunvecinos.

La impresión que deja a quienes acuden por primera vez es la de un espacio sin mayor relevancia, exceptuando el extraordinario panorama que ofrecen los cultivos de caña que rodean al municipio; además de las palmeras que se encuentran desde la entrada de Zacatepec hasta la entrada del ingenio. Su aroma a piloncillo que expulsa su chimenea, dando a conocer la época de Zafra. Gran parte está conformado por viviendas, cuadra por cuadra, casi todas las calles están pavimentadas, solo unas cuantas fueron pavimentadas recientemente y otras siguen sin estarlo. Las palmeras, los árboles de tamarindo, de limón, huajes, de chico zapote, naranjos; plantados en las aceras o en los patios de las casas logran cubrir algunas carencias y limitaciones de las fachadas de las casas. más no de todas ellas; algunas casas están pintadas, otras fueron enrejadas, pero algunas cuantas dejan al descubierto los rojos o grises ladrillos con que fueron construidas, o la huella de que siguen en construcción. Se trata, ante todo, de un municipio cuyos espacios comunes están desapareciendo, como fue el cine o el cierre de muchos pequeños negocios. Hay también locales de comercio o de servicio, de venta de productos básicos (como es la tienda del IMSS), farmacias,



GRÁFICA I.1. UBICACIÓN DEL ESTADO DE MORELOS EN LA REPÚBLICA MEXICANA



GRÁFICA I.2 MAPA DEL ESTADO DE MORELOS

■ Capital del estado

papelerías; así como también, pequeños talleres de mecánicos, relojerías, vulcanizadoras, refacciones, etc. Además de encontrar un gran número de puestos de comida cuya presencia están en el interior del mercado y al frente de algunas casas se manifiesta durante la mañana y por la noche. También otros, negocios han sido cerrados. Cuentan con varias iglesias católicas en todo el municipio, aunque la más importante por su antigüedad y estructura es la Catedral de Zacatepec. Por otro lado, se encuentran varios templos protestantes como son los adventistas, bautistas, metodistas, seguidores de Jehova, presbiterianos, evangelistas, etc.

En cuanto a la educación, cada colonia cuenta con kinders y primarias. Las secundarias estatales y preparatoria, CBTIS y CETIS, se encuentran solamente en las colonias de galena y centro de Zacatepec. A nivel licenciatura se encuentra en Zacatepec, el Tecnológico, el cual cuenta con varias carreras.

Otros centros importantes, son los de recreación, como es el campo de beis ball y el estadio de fútbol (El Coruco Díaz), el cual durante la temporada, sobre todo, los domingos acude la gente aficionada a ver jugar al equipo representante del municipio.

De esta forma, la organización espacial de Zacatepec, como es el fácil acceso, vía terrestre, a este municipio; favorece primordialmente a las actividades del Ingenio Azucarero, para la transportación de la caña, así como también para las actividades y el fácil acceso a los municipios circunvecinos y a los centros turísticos con los que cuenta este estado de Morelos.

Entre Cañaverales

Hasta principios de los años 30's con la construcción del ingenio hizo que varios inmigrantes, principalmente de Guerrero, Oaxaca, Puebla; se trasladaron a este municipio para trabajar. Ante la necesidad de conseguir empleo y una vivienda propia, según cuentan varios de los informantes, se trasladaban "a donde fuera, de pérdida a conseguir un buen trabajo". Donde el ingenio en aquel entonces daba tanto trabajo como terrenos a sus trabajadores, los cuales podían ir construyendo poco a poco sus casas. Una vez adquirido el terreno, la construcción de un cuarto por lo menos les "aseguraba" no ser despojados del mismo y quedaban con la esperanza de su futura estancia. Por lo tanto, podríamos caracterizar a la mayoría de la población como de origen rural o descendientes directos de ellos.

Las viviendas, en un principio, fueron de carrizo o adobe, más ninguna contaba con los servicios básicos, claro que actualmente uno puede encontrar la existencia de algunas casas como estas, pero estas se encuentran más alejadas del centro del municipio. Casi todas estas viviendas fueron levantadas gracias a la autoconstrucción, por lo general, se comenzó levantando un cuarto en el cual vivía toda la familia y se destinaba un pequeño lugar para la cocina. Con el paso de los años, y a medida que se contaba con los recursos suficientes, los propietarios fueron agregando nuevas habitaciones, sobre todo cuando los hijos comenzaron a casarse y se establecieron en el hogar

paterno ante la imposibilidad de adquirir sus viviendas propias, y en espera de conseguir otro terreno donde pudieran construir su casa propia.¹

Además de la construcción de sus casas pudieron obtener, del ingenio, terrenos para el cultivo de la caña y la introducción de servicios básicos para las viviendas como el agua potable, drenaje, electricidad, recolección de basura, pavimentación de las calles, etc. Aunque cabe señalar, que conforme más se aleja uno del ingenio se pueden observar casas que todavía no cuentan con todos estos servicios. Un ejemplo son las viviendas que se encuentran en la colonia de Tetelpa.

Otras de las cosas que construyó el ingenio para sus trabajadores y sus familiares fue la de un Hospital, que debido a la quiebra dejó de funcionar. Durante estos años se dio la construcción de un centro de salud, de un Hospital de Zona del IMSS, y de una clínica del ISSSTE.

Según lo expuesto hasta este momento, y dada la dinámica como surge, crece y se expande el barrio, y dado el hecho de vivir en el barrio, con antecedentes migratorios relativamente semejantes y de acuerdo a esta estructura, pudiera dar la impresión de que se trata de una población homogénea entre sí, que comparte conocimientos, creencias, trabajos, alimentación, vestido y enfermedades, entre muchas otras cosas, muy similares. Como es el hecho que comparten los primeros pobladores considerando el haber vivido, durante su llegada al municipio, tres etapas: al principio, con carencias a causa de la ausencia de servicios públicos. Desde el funcionamiento del ingenio, pasan a la siguiente etapa, caracterizada por la introducción de los servicios públicos y el aumento de la producción de sus cultivos. Así como el considerar a Zacatepec como municipio en 1938. La tercera etapa, es un declive ya que con su quiebra o privatización "como lo mencionan sus trabajadores" vino un aumento del desempleo, el cierre de varios comercios como: tiendas restaurantes, y del hospital exclusivo para estos trabajadores, así como el abandono del cultivo de tierras para la caña debido al aumento de deudas con el banco. Provocando así, tanto un aumento de migración hacia el extranjero, afectando así la vida de los pobladores, principalmente la de los diabéticos.

Vida laboral y satisfacción de necesidades básicas.

No todos los pobladores de esta unidad geográfico social pertenecen a la misma categoría social. En el marco del presente trabajo y considerándolos como integrantes de la clase subalterna, la población aquí descrita se engloba en tres tipos, si tenemos en consideración su incorporación al proceso productivo y las formas que adoptan para resolver sus necesidades esenciales: los pensionados, los trabajadores informales y los formales. Aunque esta tipología ofrece algunas dificultades para ubicar a unos cuantos individuos y a sus unidades domésticas correspondientes en algunos de ellos,² la finalidad del presente trabajo hace que la misma resulte de utilidad para dar un panorama de sus características y diferencias fundamentales.

¹ Este proceso de autoconstrucción de los sectores populares ha sido descrito con amplio detalle por González de la Rocha (1986).

² Tal como lo señala Larissa Lomnitz (1984), el concepto de unidad doméstica se emplea aquí para referirse al grupo de personas que pueden ser parientes o no, en acción de estrategias de generación de ingresos y actividades de consumo.

El primer grupo esta compuesto por el 23 por ciento de las familias de los diabéticos. La mayor parte de las personas en edad no productiva corresponde a quienes migraron desde niños, tienen una mayor edad, por lo cual se incorporaron en las actividades productivas trabajando en el Ingenio azucarero o en algunas de las fábricas cercanas a este municipio, lo cual reciben mensualmente una cantidad mínima para su cubrir sus gastos. En el caso del 46 por ciento de las familias de los diabéticos que trabajan en la economía informal como albañiles, carpinteros, chóferes, los que trabajan en el campo y aquellos ubicados en trabajos donde se requieren sus servicios durante un tiempo determinado-pintores, matanceros, etc.-, están en el subempleo, o en el desempleo informal. Al dedicarse a la venta de productos o servicios, pero en muy baja escala por lo común sus ingresos casi siempre son inferiores al salario mínimo y/o esporádicos. Ello mismo conlleva a que la mayoría no tenga acceso a las prestaciones sociales, dada su no adscripción a alguna institución de seguridad social, aunque algunas veces sus hijos logran incorporarlos al seguro social.³

Debido a lo anterior, tanto los pensionados como los trabajadores subempleados, tienen una insuficiencia crónica de ingresos para resolver tanto sus necesidades básicas personales como de la unidad doméstica y emplean una serie de estrategias para complementar dichos ingresos, entre las que sobresalen las siguientes: aun cuando casi la totalidad de los adultos están trabajando en un momento determinado, con suma frecuencia cambian y/o trabajan en más de un empleo por insatisfacción o por lo limitado de sus ingresos, sobre todo los comerciantes ambulantes. También se ha vuelto práctica que en muchos hogares, uno o varios de sus miembros, sobre todo, los varones migren a Estados Unidos a trabajar, para después mandarles unos dólares cada vez que tienen oportunidad a sus unidades domésticas. Además, aun cuando casi todos los trabajadores son del sexo masculino, cada vez es más frecuente la incorporación de los niños y mujeres a cierto tipo de actividades generadoras de un ingreso complementario, como en la venta de determinados productos alimenticios o de vestir, en su misma vivienda, el lavado y planchado de ropa y el servicio doméstico; se da el caso inclusive de que los hombres no aceptan que las mujeres trabajen fuera del hogar, por lo cual estas lo hacen sin su consentimiento y/o a sus espaldas. Más aun, un número significativo de familias cuenta con animales en el corral de sus viviendas (comúnmente cerdos, gallinas o incluso vacas) con la finalidad de disponer de recursos que les posibilite obtener ingresos adicionales. Y cada vez es más frecuente participar en alguna cooperativa de ahorro o de consumo, o en las "tandas."

La mayoría de estas familias el Ingenio les dio un terreno y con el paso del tiempo fueron construyendo sus propias viviendas. De esta manera casi todos son propietarios del lugar donde viven, pero casi una tercera parte la rentan. Originalmente estas viviendas fueron ocupadas por una sola familia, pero con el correr de los años y a medida que los hijos se fueron casando, se fueron incorporando otras de reciente formación. Tampoco es raro encontrar a pariente o a los padres de los cónyuges viviendo en las mismas. Esta situación obligó a diversas modificaciones y ampliaciones

³ Según varios trabajadores con acceso al seguro, tres o cuatro años atrás era relativamente fácil afiliar a sus padres ya que solo les solicitaban una constancia. Sin embargo, desde varios meses atrás logran afiliarlos si muestran una constancia que certifique que viven en la misma vivienda y dependa de ellos.

de la finca, de acuerdo a las características de construcción, la disponibilidad de espacio y los recursos disponibles. Al momento del estudio el 58% de las unidades domésticas están habitados por diferentes familias, tanto las de origen como las de los hijos recién casados a quienes por lo general se les construye una habitación ya sea en el segundo piso o en la parte posterior de la casa, aunque compartan el resto de los servicios⁴. La mayoría de sus viviendas están terminadas, aunque no es raro observar algunas en proceso de ampliación. Por lo general, varía en sus dimensiones, acabados, diseño y distribución; p.e.: unas cuantas son de dos plantas, mientras que otras son pequeñas. Las paredes están sin resanar y los pisos de tierra o de cemento. Estas viviendas recuerdan el esquema básico de poblaciones del área rural de donde provienen: se entra por el zaguán, sigue una pequeña estancia donde sobresalen las figuras religiosas o los retratos de la familia y que sirven como sala, comedor y cocina, a los lados los cuartos para dormir y en la parte posterior un patio o corral asignado al cultivo de plantas y donde se encuentra una variedad de animales como pájaros, palomas, gallinas, perro, gatos e incluso cerdos, vacas, etc. En este patio se encuentra por lo general el lavadero, el cual es utilizado tanto para el aseo de la ropa como para lavar los trastes y utensilios de la cocina. Prácticamente todas estas viviendas disponen de agua entubada y drenaje, pero menos de la tercera parte cuentan con cocina y baños separados.

En cuanto a la alimentación cotidiana de la mayoría de estas familias consta de sopa de pasta, arroz, tortilla, frijol, chile, pan, refresco (en especial cocacola), platillos con carne de puerco y en muy pocas ocasiones verduras o fruta. El consumo de carne y leche cuando hay, se da una o dos veces a la semana, y en poca cantidad. El pescado solo se consume en época de cuaresma. Algunas difícilmente pueden adquirir carne, salvo en ocasiones muy contadas. Las verduras y las frutas se adquieren en recauderías, cercanas o en el mismo mercado o en alguna casa que vende en sus patios legumbres; pero debido a su costo elevado muy pocas familias las consumen. Cuando hay dinero la mayoría de las amas de casa se proveen de alimentos necesarios en otro municipio, como por ejemplo Jojutla, porque encuentran algunos productos más baratos, a demás de una mayor variedad.

Ante esta ubicación particular en el proceso productivo y la carencia permanente de recursos, 30 de estas familias por lo general no cuentan con las posibilidades de acudir a la medicina privada y están excluidas de la seguridad social. Consecuentemente su única opción de acceso a los servicios públicos de salud son los que ofrecen algunas instituciones como la Secretaria de Salud, a través del centro o de los hospitales civiles, o de otros específicos como del DIF, pero que no se encuentran en el municipio.

El caso de la familia Ramirez ejemplifica, como mayor o menor fidelidad, la situación que enfrentan a 30 familias que integran este grupo. Esta unidad esta compuesta por la madre (ego) de 72 años de edad, dos hijos de treinta tantos años, que viven en la misma casa; además de la nuera y sus tres nietos. Ella no trabaja debido a la ceguera que le provocó la complicación de la diabetes por

⁴ Esta situación se incremento notablemente a partir de la crisis con la privatización del ingenio en 1994, ya que muchos hijos casados han vuelto a casa de sus padres al haber perdido sus empleos y no poder pagar renta.

lo cual sus ingresos son más bien de su hijo, quien hace trabajos de albañilería; además de su nuera, quien hace piñatas y de su hija quien lava y plancha. Por lo que sus ingresos son reducidos, y esporádicos. Además de no contar con seguridad social.

Otra cifra es la del 20% de las unidades domésticas, cuenta con un trabajo estable, básicamente como asalariados o como prestadores de servicios. Se trata de un grupo de obreros del Ingenio Azucarero, o de algunas fábricas cercanas al municipio o de alguna institución gubernamental; cuyos ingresos son estables y por lo general tienen ingresos superiores al salario mínimo. Muchos de estos diabéticos llegaron a la ciudad de pequeños o de jóvenes; ello les permitió terminar la primaria o la secundaria brindándoles una calificación mínima para trabajar en una institución. Es decir, su situación laboral les brinda la posibilidad, aunque solo uno de los integrantes trabaje es suficiente para resolver sus necesidades básicas diarias sin mayores dificultades. Este grupo, además de contar con casa propia, no enfrentan problemas para adquirir los insumos alimenticios, de vestido. Incluso la obtención de algún ingreso extra por un incremento estacional de las ventas o aguinaldos, permitiéndoles resolver algunas necesidades no previstas o llevar a cabo algún proyecto adicional, como la construcción de otra recámara o salir de vacaciones. En cuanto a sus hijos no hay ningún problema para tenerlos en las escuelas públicas y tienen la posibilidad de continuar hasta la preparatoria y, en pocos casos, a la universidad. También este grupo de familias tiene acceso habitualmente a la seguridad social y/o acude con cierta frecuencia con los médicos privados o con la medicina alternativa.

La Familia López representa el mejor prototipo de estas familias. Don Toño y su hijo trabajan como obreros en el Ingenio Azucarero desde hace varios años, y doña Fernanda labora en el hogar. Aunque el padre percibe un salario más elevado, entre ambos –padre e hijo- obtienen casi cuatro salarios mínimos. El ingenio, por su parte, les apoyó en la obtención de unos terrenos, a bajos precios para conseguir su vivienda y la de sus hijos. Cuentan con automóvil tanto el padre como el hijo. Desde hace varios años están afiliados al Seguro Social y lo utilizan ante cualquier problema de salud, aunque por otra parte recurren a médicos privados o a la medicina alternativa.

Rasgos en común de la vida social

Dada la ausencia de una política de prestaciones laborales, económicos y sociales dirigida a estos sectores urbanos del país, la forma en que estos enfrentan sus necesidades y demandas en la vida diaria se da básicamente a partir de los recursos con que cuentan tanto a nivel individual como de su grupo doméstico. Así, en el caso de la población a la cual estamos refiriéndonos y ante la evidente desigualdad en la posesión de recursos materiales, son explicables las diferencias notorias en sus pautas y modalidades de consumo. No obstante el señalamiento anterior, la vida en el municipio no se restringe única y exclusivamente a la existencia de determinados recursos materiales, económicos

o financieros, también se define en función de otros elementos entre los cuales destacan una serie de relaciones sociales, prácticas religiosas y valores que son ampliamente compartidos entre todos ellos.

Una dimensión predominante en la vida social del municipio es la presencia de una variada y compleja serie de relaciones, redes y nexos que atraviesa terrenos tan variados como lo económico y lo emocional que involucra a los individuos, a sus grupos domésticos e integrantes de otras redes sociales. En este sentido, las relaciones de mayor importancia se dan a nivel individual y familias-grupos domésticos en términos de lo que Lomnitz (1980) denomina como redes de parentesco. Ya sea que vivan en la misma vivienda, en el mismo municipio o en otros cercanos a Zacatepec, e inclusive en sus pueblos de origen o en Estados Unidos, esta instancia se asume como uno de los ejes centrales sobre la cual giran múltiples aspectos de la vida diaria.⁵ En términos generales, tales relaciones dependen fundamentalmente de dos factores: por un lado del tipo y grado de parentesco y, por otro, de la cercanía geográfica. Esto es, existe una relación directa en el tipo y grado de parentesco y, por otro, de la cercanía geográfica. Esto es, existe una relación directa en el tipo y frecuencia de las relaciones en función del grado de parentesco y la distancia en que viven sus familiares. Tales relaciones cumplen una función de vital importancia en la vida del municipio, por lo menos en la medida que se manifiesta en situaciones tan diversas como: a) en la búsqueda, selección y otorgamiento, en la medida de sus posibilidades de fuentes de trabajo; b) al proporcionar mecanismos concretos para resolver sus necesidades de vivienda (p.e. al otorgar espacios concretos para vivir no solo a los padres e hijos sino también a otros parientes); c) mediante apoyos de diversa índole, tanto en dinero como en espacio, para resolver sus necesidades alimentarias; d) al brindar varios tipos de apoyo tanto en forma permanente como extraordinaria, para resolver algunas de sus necesidades básicas; e) como fuente de apoyo emocional, y f) mediante su participación en el cuidado de los enfermos, los niños y los ancianos.

Aunado a lo anterior, según se desprende de sus descripciones, las relaciones y nexos con los vecinos, amigos y compañeros de trabajo también posibilitan una serie de intercambios y por lo común ante problemas más específicos, como la obtención de un préstamo o el otorgamiento de comida a los ancianos o a los enfermos.

En el marco de lo expuesto hasta este momento, las demandas o necesidades que enfrentan los individuos del municipio las resuelven básicamente a nivel personal o en su grupo doméstico –familiar a partir de sus relaciones y/o recursos. Por este motivo resulta evidente que los problemas ocasionados por la enfermedad son manejados o resueltos a partir de los recursos disponibles a este nivel, ya sean de índole económico y/o emocional y requieren de tal apoyo, durante cortos o largos periodos del tiempo. Apoyando este señalamiento, existe en el municipio un tipo de grupo u organización cuya finalidad es la de fortalecer los vínculos y/o impulsar las acciones comunes, entre

⁵ A diferencia de los reportes de otros autores sobre el papel predominante del compadrazgo en la vida de los sectores populares (Lomnitz, 1980; Lewis, 1986), durante el trabajo de campo nunca escuche referencia alguna que diera cuenta de su importancia en este contexto. Este hecho se debe, desde mi punto de vista, a que la mayoría de las familias llegaron al municipio cuando sus hijos ya habían sido bautizados o confirmados.

quienes padecen diabetes, organizado por el Hospital General de Zona del Seguro Social, por lo que únicamente los derechohabientes tienen derecho a participar en estas acciones.

Paralelamente a lo anterior, la vida de los habitantes del municipio también se ve reflejada profundamente por la presencia de la religión, sobre todo la católica.⁶ Tanto las creencias como las prácticas religiosas se expresan en diversas facetas y adoptan múltiples formas entre mujeres, niños, adultos y ancianos, o entre quienes padecen una enfermedad o se encuentran sanos. Sin la pretensión de ser exhaustiva sobre este particular, destaco aquellas pautas que me merece parecen más evidentes y visibles: a) las expresiones o invocaciones a Dios, a la virgen o uno de tantos santos, se refleja en el discurso de la vida diaria, sobre todo el de los adultos y los ancianos. Así, la figura divina aparece como elemento explicativo del pasado, el presente y el futuro; se vincula a situaciones tan diversas como tener o no tener hijos, la ausencia o existencia de recursos materiales, el éxito o el fracaso en el trabajo, estar sano o enfermo, y hasta la posibilidad de vengarse de los otros, dice uno de los informantes; b) las personas asisten en forma constante a los eventos religiosos como la misa, el rosario y los novenarios los ancianos y las mujeres entre semana y toda la familia los domingos); c) dentro de la vivienda y del grupo doméstico también se hacen presentes múltiples expresiones de tipo religioso, como las figuras colgadas en las paredes, o las cruces y veladoras expuestas en lugares visibles; también sigue siendo práctica común rezar el rosario en algunas familias; d) la formación religiosa no solo se da adentro de la familia sino también fuera de ellas: sea a través de la participación en la doctrina, la asistencia a cursos, los ejercicios espirituales, los encierros o los encuentros organizados por grupos laicos y religiosos; e) la presencia religiosa también se nota en todos los eventos considerados de importancia en la vida del individuo; el nacimiento, el bautizo, la confirmación, los quince años, el matrimonio y la muerte; f) tampoco son raros los votos, mandas y promesas de aquellas personas que presentan un problema especial o tienen una conducta considerada como conflictiva para el grupo, tal es el caso de las promesas de no volver a beber bebidas alcohólicas o los votos de no comer carne determinados días del mes; g) las personas del municipio, por otra parte, asisten en forma constante a las festividades religiosas, sobre todo a las fiestas de los patronos de las iglesias de las colonias o de los municipios nexos.

En este contexto de desigualdad en la distribución de los recursos, la centralidad de la vida en el grupo doméstico y la religiosidad popular, cabe también mencionar como rasgo que refleja todos y cada uno de los aspectos de la vida diaria, la posición no solo diferencial sino también desigual asignada a los hombres y a las mujeres, como será expuesto más adelante.

⁶ Sin desconocer la presencia de un número indeterminado de personas pertenecientes por lo menos a una iglesia protestante, aquí haré referencia, principalmente, a quienes profesan la religión católica pues constituyen la mayoría de los habitantes del municipio.

Un día de la semana

Las actividades en el barrio siguen un ritmo bastante homogéneo, de lunes a domingo, casi todos los días del año. De lunes a sábado, la vida irrumpe entre las cinco y las seis treinta de la mañana cuando los trabajadores, fundamentalmente del sexo masculino, portando un morral o valija en donde transportan sus instrumentos de trabajo y su comida, salen de sus casas para dirigirse a trabajar. Algunos van en bicicleta, muy pocos en auto propio, y otros a pie o utilizando el transporte público. Las tiendas de abarrotes abren sus puertas alrededor de las ocho y a partir de ese momento las calles se pueblan rápidamente de distintos tipos de vehículos que corren en uno y otro sentido distribuyendo su carga de alimentos, aquí de leche, más allá de pan ; al mismo tiempo, empieza el incesante ir y venir de mujeres al mercado y/o a las tiendas de abarrotes en búsqueda de alimentos, ya para preparar lo que llevaran sus maridos o hijos que trabajan, y para dar el desayuno a quienes se quedan en casa. Un poco antes de las siete otro movimiento de colores sacude las calles. Ahora son las madres o hermanas mayores quienes acompañan a los niños vestidos de verde, azul o rojo rumbo a las escuelas. Después de un periodo de cierta tranquilidad, las calles se vuelven a llenar con el movimiento, ahora en menor grado, de mujeres y niños que se dirigen otra vez a las preprimarias de las colonias vecinas. En lo que resta de la mañana en el municipio se ven algunas mujeres y ancianos que transitan dirigiéndose a lugares específicos; diversos tipos de vehículos- camiones (sobre todo cuando es época de Zafra), transporte públicos, etc. transitan permanentemente- se acercan a las tiendas a dejar mercancías como refrescos, cigarros y pan industrializado; a esta hora algunas señoras salen a barrer o al encontrarse en la tienda platican con otras personas y comentan los sucesos cotidianos recientes, sus problemas familiares o se interesan por lo que sucede con los vecinos. A partir del mediodía y hasta ya avanzada la tarde, las calles se convierten en terreno de los niños y jóvenes. Después de salir de la escuela, gran cantidad de ellos se reúnen en la cera de sus casas o se dirigen al kiosko para practicar sus juegos favoritos. En este ir y venir permanente de los niños, de vez en cuando asoman sus madres, ya sea para destinarlos a alguna actividad o para saber donde se encuentren.

Entre las cinco de la tarde y las ocho empiezan a llegar los hombres trabajadores. Este es el horario en donde muchas familias salen al frente de su casa con sus sillas respectivas y conversan con los vecinos; en el kiosko, a su vez, es uno de los lugares predilectos de reunión de los extrabajadores del Ingenio Azucarero- para platicar, comentar sus experiencias, la formación de su familia, las actividades cotidianas, gustos preferencias, o simplemente pasar juntos parte de la tarde – noche.

La vida en la calle empiezan después de las ocho, y a las diez prácticamente es nula. Según se comentan algunas personas, después de oscurecer, las calles se vuelven lugares inseguros por los asaltantes de jóvenes de las colonias vecinas. Con frecuencia los problemas de violencia irrumpen en

la vida de los habitantes, sobre todo por peleas entre jóvenes del municipio, ligados la mayor parte de las veces al alcoholismo.

Domingos y días de fiesta difieren de los anteriores, no sólo porque las actividades comienzan un poco más tarde, sino porque son días de marcada actividad en las calles. Además de ir a misa o a los servicios religiosos es el día que se aprovecha para reunirse en casa de los padres o visitarlos, en caso de vivir cerca del municipio. Algunos jóvenes van a ver al estadio los partidos de fútbol o béisbol. Otros optan por salir de paseo a algún parque o al centro de la ciudad.

Durante las vacaciones, periodo en el cual los niños no van a las escuelas, (semana santa, julio y agosto o al final de año) varias familias aprovechan para pasar unos días en sus pueblos de origen llegando a casa de alguno de sus familiares. Sin embargo, en forma excepcional, alguno o todos los miembros del grupo familiar van más de un solo día a algún lugar diferente. Inclusive, para madres de familia con menores recursos llevar a sus hijos de compras al tianguis representa la oportunidad de "llevarlos a dar la vuelta". Las celebraciones como bodas XV años, bautismos, aún los sepelios, son espacios de reunión para los miembros de la familia y amigos cercanos y conocidos. En los primeros casos, por lo general, se alquila un solo salón de fiestas, cuyo precio oscila entre los 2000 y 5000 dependiendo del día, tiempo y número de personas. En estas ocasiones, los platillos preparados habitualmente consisten en pozole, mole verde con carne puerco, arroz, frijoles o tamales con atole. La inversión de una "gran cantidad de dinero" para estas fiestas es justificada por una señora en los siguientes términos: "solo una vez se cumplen XV años o se casan, aunque nos quedemos sin nada (de dinero)."

En varias ocasiones tuve la oportunidad de hablar en forma directa, sobre los problemas familiares que enfrentan estas personas en su vida cotidiana. De acuerdo a ello, los hombres tienden a considerar su vida en familia sin mayores conflictos o contratiempos; las mujeres hacen mayor mención a la violencia dentro del hogar, las discusiones en las que fácilmente surgen ofensas, los accesos de cólera y los golpes por parte del padre, sobre todo cuando están bajo los efectos del alcohol. En estas situaciones es frecuente escuchar de parte de las mismas mujeres: "mi esposo es muy bueno, pero cuando toma nos hace sufrir mucho a mis hijos y a mí."⁷ Otras veces escuché aludir a las dificultades que enfrentan con sus hijos cuando son abandonadas por el esposo, a la presencia de otra mujer en la vida de éste; además de las caricias que éste hace en las zonas genitales de sus hijas mayores; a la imposibilidad de hacer cualquier cosa ante el riesgo de ser dejadas, y a las alianzas con sus hijos ante las arbitrariedades del mismo. Según la información disponible, no es factible hacer una estimación de cuan frecuente se presenta; pero para una informante, es más común de lo que se dice.

Adentrarse en la cotidianidad de una familia de éstas, puede ser de utilidad para dar un panorama de lo que ocurre en muchas. Los Rodríguez se asemejan en muchos sentidos al común

⁷ No se cuenta con datos específicos sobre el alcoholismo entre los habitantes del municipio. Entre ellos, no obstante, presumen que es un fenómeno bastante generalizado, sobre todo entre los varones jóvenes y adultos. Entre las evidencias que sustentan esta afirmación se encuentra: la ingestión de bebidas embriagantes, sobre todo cerveza, los fines de semana y en la calle, la alusión frecuente a conflictos con familiares o vecinos a causa del alcohol, la referencia a este tipo de bebidas en todas las fiestas.

denominador: la familia esta compuesta por el esposo de casi cincuenta años, nueve más que la esposa. Tienen dos hijos, de veintidos y veintiuno, y una hija de doce años. De lunes a sábados el señor se levanta entre las cuatro y cinco de la mañana y se prepara para irse a trabajar –como panadero–; un poco más tarde se levanta el hijo mayor para irse juntos. La esposa se levanta a la misma hora para prepararles comida, a la vez que espera la llegada de su otro hijo, quien trabaja en la noche. Cuando este llega, come algo antes de irse a dormir. Una vez que se han salido a trabajar, la señora se acuesta un rato. Sale a misa a las siete y aprovecha el regreso para comprar el mandado de ese día. Una vez en su casa desayuna con su hija, hacen la limpieza y prepara los alimentos del mediodía. Si se requiere hacer algún pago de servicios se hace durante el transcurso de la mañana. La hija va a la secundaria en el turno vespertino, por lo cual ayuda a sus tareas del hogar en la mañana, siempre con el radio encendido. Al mediodía la madre acompaña a su hija a la secundaria y de allí se pasa a la panadería con su esposo. Regresa con este y su hijo ya avanzada la tarde. Vende pan afuera de su casa y alrededor de las ocho se mete a ver televisión. En la tarde ambos hijos se van con los amigos o con las novias. Mientras uno se va a trabajar, los otros se acuestan entre diez y once de la noche. Prácticamente a ninguna hora coinciden en la casa los integrantes de la familia, por lo que la convivencia es escasa, excepto entre madre e hija. Aunque el hijo más chico trabaja con su padre, frecuentemente tienen problemas, por lo cual deja el trabajo para regresar días o semanas más tarde. Los mismos cónyuges han tenido serias dificultades en los últimos años, por este motivo la señora duerme en el suelo argumentando que allí duerme mejor que en la cama. La familia nunca sale junta a pasear."

Ante las enfermedades

En una población de tan variados antecedentes migratorios, con una forma diferencial de incorporarse al proceso productivo y resolver sus necesidades diarias, como lo es Zacatepec, no solo coexisten diversas enfermedades, sino concepciones, interpretaciones y practicas de atención a las mismas.⁸ Mas allá de una generalización sobre creencias de sus padecimientos y las causas que los provocan, existe una serie de interpretaciones sobre los mismos relacionados con el tipo de enfermedad, su duración y las acciones llevadas a cabo para su atención. Y a diferencia de la interpretación del modelo bio-médico, varias de estas interpretaciones coexisten y se entrelazan incorporando elementos de la teoría microbiana, pasando por la teoría humoral, sustentando ideas que las consideran como producto de los problemas de la vida diaria, los sustos, causas genéticas y, en forma menos importante, la hechicería. Y, de acuerdo a la información disponible, ninguno de ellos maneja una interpretación que considere la enfermedad como producto de un castigo divino, y muy pocos como efecto de una alteración orgánica o funcional del organismo.

⁸ aunque esta información puede hacer referencia al conjunto de la población del municipio, la misma refleja más la situación de quienes fueron ubicados en aquellos que más se relacionan con el Centro de Salud.

Los siguientes ejemplos resaltan algunas de las interpretaciones más comunes relacionadas a entidades específicas y, en algunos casos, a la búsqueda de alternativas específicas de atención. Como se puede observar, todas las interpretaciones son denominadas de acuerdo al modelo biomédico, excepto en el caso del empacho, la caída de la mollera y otra enfermedad a la que no dan nombre pero es considerada como producto de un maleficio. Esto no significa que algunas entidades sean denominadas a partir de sus manifestaciones esenciales, como tener un dolor, estar débil, o sentirse triste.

Cuando el padecimiento es muy agudo, ante la aparición de un dolor súbito e intenso, se atribuye a una causa desconocida. Tal como lo señala uno de los informantes "no se porque me dio, yo estaba bien y de pronto me prendió aquí (señalando al pecho) este dolor no se a que se deba". En este caso se suele acudir con un médico para que descubra la causa y ofrezca la solución.

Si las molestias son de aparición progresiva, como el caso de los resfriados, se suele remitir a la concepción humoral donde la salud y la enfermedad son una cuestión de balance entre los opuestos frío-calor, seco-húmedo. Al hacer referencia a un cuadro de este tipo, una madre señala la relación al padecimiento de su hijo "es que se mojó, se quitó los zapatos, salió y estaba haciendo frío, no me hace caso y por eso se enferma, ya andaba malo y se quitó el sweater..."

Las personas con enfermedades crónicas-degenerativas, como aquellas con diabetes e hipertensión, generalmente señalan causas de tipo social, (un disgusto muy fuerte, la muerte de un familiar, un susto, los corajes, etc.), con los miembros del grupo doméstico, los vecinos, los conocidos o los compañeros del ámbito laboral.

Las enfermedades congénitas, por ejemplo la malformación en los niños, es vista como producto de un agente externo "culpable", que por lo general resulta ser el esposo, sobre todo cuando consume alcohol.

Existen enfermedades de diversa índole que aunque no se hace referencia explícitamente a ellas, son consideradas como producto de un maleficio o hechicería. Tal como lo refería una señora respecto a un padecimiento que le habían curado "no quiero creer en eso, pero ya me curaron y me siento mejor". Así mismo, cuando ante una enfermedad se ha recurrido a varias opciones de atención y ninguna ha funcionado, suele encontrarse la causa entre "quienes le hacen males a uno, o le hicieron un trabajo".

Cuando se presenta las enfermedades crónicas en la vejez, no es raro encontrar una explicación en función del agotamiento o cansancio del organismo, aunado a las condiciones externas a que se vio sometido en la juventud. Tal como refiere una persona a sus sesenta y tantos años..." es que ya esta uno viejo, de tanto que trabaje algo me tenia que salir, después de tantos años, de algo se tiene uno que morir, pues cuando esperaba a mis hijos no me alimentaba bien y con tanta "chinga", ahora son los resultados..."

En un sentido muy similar, cuando en la edad adulta se presenta síntomas generales relacionados con la debilidad, cansancio, dolor de cabeza, o molestar en el estomago, algunas

personas consideran que las vitaminas resuelvan el problema al completar la mala calidad de su dieta, o compensar el desgaste ocasionado por una actividad física mayor a la tolerable.

Finalmente, si la enfermedad se ha presentado con anterioridad en el grupo familiar, se considera que se trasmite de padres a hijos. "es que pos mi mamá de eso murió y tengo dos hermanos que también les sube la presión".

Ante este conjunto de enfermedades e interpretaciones sobre las mismas, la población de Zacatepec, dispone y utiliza una variedad de recursos, estrategias y acciones para la atención de las mismas. Algunas se limitan a la dinámica interna del grupo doméstico, otras se llevan a cabo acudiendo a los recursos del municipio, otras a las colonias circunvecinas y, en algunos casos, a otras zonas de la ciudad.

Entre los recursos médicos oficiales se encuentra el IMSS, el cual es utilizado, principalmente, por los trabajadores del Ingenio. Por sus instalaciones y servicios se considera como un hospital de zona de segundo nivel. Este hospital cuenta con oficinas administrativas, salas de espera para los 7 consultorios de medicina externa, una farmacia, un archivo clínico de los derechohabientes. También cuentan con especialistas como: oftalmología, ginecología, Medicina Interna, Otorrino, Medicina preventiva de Estomatología, y un modulo de materno infantil. Además de la sección de hospitalización y para realizar diferentes actividades, como Teatro, natación grupos para pensionados, etc.

Otro de los recursos médicos oficiales más utilizado por los habitantes que no tienen seguridad social es el Centro de Salud de la SSA. Después de más de una década de haberse inaugurado, es un centro que cuenta por lo común con 11 consultorios médicos, una sala de expulsión y dos laboratorios para análisis clínicos. En este centro se ofrecen fundamentalmente servicios de consulta externa y acciones preventivas, sobre todo de vacunación, y al igual que a nivel estatal, la consulta en algunos programas considerados prioritarios no se cobran a la población: atención prenatal, diabetes, hipertensión, control del niño sano, detección oportuna de cáncer, planificación familiar, enfermedades transmisibles, fiebre reumática y vacunación. La presencia de recursos humanos en el centro no obsta que carezca con suma frecuencia de los recursos materiales básicos para su funcionamiento. Con un ejemplo, siendo prioritario el programa de diabetes se entiende que debe de contar con los insumos necesarios para la prevención, el diagnóstico y el control; la situación sin embargo, es completamente diferente, rara vez se cuenta con tiras reactivas, lancetas (que sirven para medir los niveles de glucosa en la sangre), medicamentos e inclusive papelería.

Quienes con mayor frecuencia asisten a solicitar los servicios en este centro de salud, son mujeres en edad fértil, ancianos y niños menores de cinco años. A juicio de numerosas personas, el hecho de que la consulta sea gratuita y se puedan obtener medicamentos sin costo son motivos suficientes para acudir al mismo.⁹ Cuando se requiere atención hospitalaria, las personas acuden

Aun cuando las disposiciones oficiales estipulan que quienes acuden a consulta a algún programa prioritario pueden obtener sus medicamentos sin costo alguno, en la practica ello casi nunca se da en este centro por la carencia permanente de medicamentos. Por este motivo, los medicos comúnmente disponen de medicamentos que han recibido de los agentes farmacéuticos o de la misma población y los proporcionan a quienes consideran más necesitados.

directamente o son enviadas a hospitales públicos como el MEANA, ubicado en el siguiente municipio (Jojutla). Sin embargo, este procedimiento tiene éxito en contadas ocasiones, ya porque los individuos enfermos no acudan argumentando diversas dificultades físicas, económicas o emocionales, o por causas inherentes al mismo hospital, como no contar con personal o material con ese momento, o por sobre cupo lo cual hace que con cierta frecuencia las consultas se programen hasta seis meses después.

Asociado a lo anterior, con el paso de los años se ha incrementado el porcentaje de personas que cuenta con seguridad social sobre todo por los trabajadores jóvenes que laboran como obreros o asalariados. De hecho, al momento del estudio casi la tercera parte de la población era derechohabiente, sobre todo del Seguro Social.

Además, varios médicos y odontólogos ofrecen sus servicios privados en el barrio o en las colonias aledañas. Todos son médicos generales y disponen por lo común de un consultorio donde ofrecen consulta, servicios básicos de urgencias, aunque también se encuentran pequeños hospitales, y últimamente se ha venido instalando en la zona un número creciente de centros de análisis clínicos y farmacias. Sin embargo, estos servicios son utilizados solo por quienes no tienen acceso a la seguridad social y tienen suficientes recursos para pagar sus costos, o ante situaciones de emergencia por quienes carecen de ellos.

Para la obtención de los medicamentos, acuden regularmente a las farmacias de la colonia, o por los costos elevados acuden a otras ubicadas en el centro de la ciudad donde venden "muestras médicas" aun costo menor, o tratan de conseguirlas con quienes tienen acceso al Seguro Social. Entre quienes tienen severas carencias de tipo económico, es frecuente que se presenten a consulta llevando consigo algunas medicinas que tenían en su casa y preguntar si son útiles para el tratamiento de su problema. De la misma forma, no es raro acudir al centro de salud, comentando que no disponen del dinero para cubrir el costo de la consulta, o preguntan si en la unidad se encuentran algún medicamento que les pueda ser útil, al no contar con recursos para comprarlo en ese momento.¹⁰

Más no todo se reduce a la existencia de los servicios médicos oficiales. En el mismo municipio se encuentran otros recursos humanos como los sobadores y las parteras. Pero también es relativamente común que ante determinados padecimientos de tipo crónico-degenerativo se acuda a otras zonas de la ciudad, con espiritistas, homeópatas, y naturistas, aunque tal práctica dista de ser generalizada entre los habitantes.

Los pobladores cuentan también con una serie de recursos propios y llevan a cabo actividades de índole variada, tendientes a la atención sus enfermedades. Aun cuando el orden de atención puede cambiar de acuerdo al tipo de padecimiento y la gravedad percibida, por lo general el tratamiento comienza en el grupo doméstico, utilizando algún remedio con base en las plantas; por lo que la mayoría de las viviendas cuentan con diversas plantas medicinales, entre las que destacan el

¹⁰ De acuerdo a las disposiciones de la Secretaría de Salud, la farmacia de los centros de salud debe ofrecer los medicamentos a mitad de precio. Sin embargo, en este centro en particular raramente se dispone de los medicamentos básicos.

estafiate, la manzanilla, la ruda, el romero, el albahaca, la hierbabuena, el árnica, por mencionar algunas de las más utilizadas. Si lo anterior no da resultado, se procede a utilizar otros recursos derivados de las sugerencias de los amigos, vecinos o el empleado de la farmacia. En caso de continuar el problema sin solución se acude a los médicos ya sea de alguna institución o de la medicina privada o con otros terapeutas, como los homeópatas. Por ejemplo, cuando un menor tiene diarrea, presenta estreñimiento o tiene algún problema digestivo, suelen a darle un "remedio casero tradicional" –hierbabuena o manzanilla-, el cual puede ser indicado por la madre o por la abuela; si no hay mejoría, le administran algún medicamento "lo que le dieron la otra vez que se enfermó", o "lo que le recetaron al hermanito que tenía lo mismo". Posteriormente suelen acudir con alguna persona a que lo cure del empacho con una sobada y, en caso de seguir sin solución, terminan acudiendo con algún tipo de terapeuta profesional.

También acuden, pero con menos frecuencia, a solicitar otro tipo de servicios para su curación, ya sea con médicos homeópatas, naturistas, personas que "curan inspirándose en la virgen y que nada más rezan", y "que quitan los males que le han hechado otras personas", o con alguna otra persona que "alguien" les recomendó. Algunos de estos terapeutas se encuentran en el municipio, otros se les suele buscarse en otros municipios.

Por ultimo, personas de tipo proveedor de remedios acuden al municipio cada determinado tiempo, a fin de vender sus productos. Unos vendedores de plantas medicinales que suele instalarse en el mercado y varios vendedores ambulantes que acuden en forma constante, con varias semanas de diferencia y ofrecen remedios para el tratamiento de las enfermedades o molestias crónicas, p.e. para la diabetes indican la original Uña de Gato otras plantas especiales que son originarias de África y de Veracruz.

CAPITULO III

TENER DIABETES Y VIVIR EN ZACATEPEC

El municipio de Zacatepec

Es conveniente recordar, no obstante, que la intención del presente trabajo no es dar cuenta de la experiencia de todos los habitantes con diabetes de este municipio en particular, tampoco trata de seleccionar una muestra representativa del conjunto de la población, ni de los adultos, e inclusive, ni de las personas con diabetes. El mismo se centra únicamente en sesenta personas según se explicó en el capítulo primero. Si retomamos los resultados expuestos en el capítulo previo, estos sesenta formarían parte de uno de los tres grupos; como son los pensionados, los que cuentan con seguridad social y a quienes les resulta inaccesible –o enfrentan dificultades- para tener acceso a determinados bienes y servicios básicos, entre los cuales se encuentran los de salud a causa de sus trabajos inestables y/o mal remunerados y por ende no tienen posibilidades de resolver satisfactoriamente sus necesidades esenciales.

Un señalamiento de esta naturaleza, sin embargo, es demasiado general y poco sirve para entender quiénes son estos sesenta sujetos y cuáles son sus características básicas, sobre todo aquellas que pudieran explicar la forma como viven y enfrentan su padecimiento día a día. En este orden de ideas, por ejemplo, se requeriría responder a preguntas tales como a ¿cuál sector de la población pertenecen estos individuos?, ¿cómo se incorporan en el proceso productivo?, cuáles son las características de las unidades domésticas a que pertenecen?, y, en términos más ligados al tema central de nuestro trabajo, ¿cómo afecta este padecimiento su vida laboral, familiar y sus ingresos? y ¿cuáles son los recursos con que cuentan para enfrentar sus padecimientos?

Numerosos estudios se han realizado en nuestro país con la finalidad de dar cuenta de la población urbana en condiciones relativamente semejantes a las del municipio, de entrada destaca la multiplicidad de posturas y términos empleados, tal como se desprende de la revisión somera de algunos de ellos. En un trabajo sobre la participación económica familiar en la ciudad de México, García Muñoz y de Oliveira (1982) analizan la situación de la clase de la mano de obra familiar a partir de la venta de su fuerza de trabajo para lo cual se diferencian los trabajadores asalariados o trabajadores por cuenta propia (tanto manuales como no manuales), de los no asalariados o trabajadores por cuenta propia (tanto manuales como no manuales). Así el problema en torno a la definición y el análisis de estos conjuntos sociales de las zonas marginadas o la periferia de las ciudades, tiene como transfondo una compleja e irresuelta discusión sobre las clases, los estratos, las fracciones, los grupos y los estamentos sociales que va, más allá de los objetivos del presente trabajo. A continuación solo puntualizaremos algunos aspectos relevantes a nuestro objeto de estudio a fin de explicar la postura de la cual se parte.

Este trabajo se ubica en un contexto histórico y social específico. Realizado en el año de 1995, hace referencia a determinados pobladores de un área periférica de Morelos, pero se enmarca en la problemática del país en su conjunto, esto es, en las relaciones y dinámica de una sociedad capitalista periférica. Ello lleva a reconocer la existencia de las clases dominantes y subalternas en esta sociedad en particular. Para el caso del presente análisis, asumo que estas clases no solo se definen con base en su inserción en el proceso productivo sino también en determinados procesos políticos, ideológicos, culturales, sociales y demográficos. Así, aquí estamos haciendo referencia a un sector de las clases subalternas que corresponde al proletariado industrial y al campesinado, pensionados, al que denominare como sector popular urbano.

Ahora bien, en la medida que la pobreza constituye una realidad innegable en la vida urbana y en particular entre los sectores populares, es necesario hacer algunas aclaraciones al respecto. Diversos autores se han preocupado por definir y medir la pobreza. Casi todos ellos coinciden en que ni se trata de un asunto obvio, ni se puede equiparar al de la desigualdad. Como consecuencia, existen diversas interpretaciones sobre la misma y, por lógica, varias metodologías y clasificaciones (Boltvinik, 1991, 1992), (Sen, 1992), (Hernández, 1992). Tres métodos se emplean comúnmente en América Latina para medirla: el de la línea de la pobreza, el de las necesidades básicas insatisfechas y el de su medición integral. Todos ellos coinciden en diferenciar quienes son pobres respecto a aquellos ubicados en la pobreza extrema. Por ejemplo, varios autores clasifican a los individuos y a sus unidades domésticas a partir de su incorporación al proceso productivo y/o en función del total de los ingresos percibidos, a partir de su ocupación específica o del número de salarios mínimos que reciben. Boltvinik (1991), en particular sostiene que la satisfacción de las necesidades esenciales en un hogar es el elemento decisivo para su medición y que dicha satisfacción requiere de un nivel de ingreso corriente, derechos de acceso a los servicios gubernamentales, la propiedad -o derecho de uso- de los servicios de consumo básicos, el tiempo disponible para la educación, el descanso y la recreación, y que en los hogares con activos en donde no proporcionan servicios de consumo básico pueden hacer frente a sus necesidades básicas mediante el desahorro.

En este estudio retomo la discusión de la pobreza adoptando el esquema propuesto por este último autor, incluyendo el aspecto subjetivo, o sea, la valoración de las personas respecto a la satisfacción de sus necesidades. De esta forma, la clasificación a emplear de aquí en adelante en relación al sector popular urbano comprende tres tipos de unidades domésticas: las unidades domésticas no pobres o por arriba de la pobreza, las pobres y las ubicadas en la pobreza extrema.

Teniendo presentes tanto los señalamientos previos como los objetivos del estudio, dedico este capítulo a examinar aquellas características y circunstancias de los individuos con diabetes incluidos en el estudio y las de su grupo doméstico cuyo entrecruzamiento habrá de influir en sus experiencias del padecimiento.

La edad de las enfermedades

Las personas participantes en este estudio poseen una serie de rasgos que los asemejan; pero también que les hacen ser diferentes a los habitantes del mismo municipio en varios sentidos. De los sesenta individuos con diabetes incorporados al estudio, 42 son mujeres y 18 son hombres. Esta razón mayoritariamente de mujeres con este padecimiento no se asemeja a la existente en el municipio y definitivamente es superior a los hallazgos en varias encuestas sobre prevalencia de diabetes realizadas tanto en México como en otros países; p.e., Haffner (1990) encontró una razón de uno a uno en una población México-norteamericana; los hallazgos de Hamman (1989) son de dos a uno en favor de las mujeres entre los hispanos de Norteamérica; Katsilambros (1993) también reporta una razón de 1.6 a 1 en un sector popular urbano en Grecia; Vázquez (1993) encontró una razón de dos puntos a uno en un grupo marginal urbano en la ciudad de México, y en la Encuesta Nacional de Enfermedades crónicas de cada 10 personas con este padecimiento seis eran mujeres y cuatro eran hombres (Olaiz, Franco y cols., 1992).

La diferencia notoria a favor de las mujeres en este estudio es el producto de los procedimientos seguidos en la selección de los participantes, al iniciarse a quienes habían acudido al centro de salud y a quienes tenían su expediente en el Seguro Social, así como por su participación voluntaria. También se explica por haber un mayor índice de diabetes entre las mujeres y porque estas asisten con mayor regularidad a las consultas, ya sea por motivos propios, o de sus hijos y sus padres; mientras que los hombres acuden menos por razones de diversa índole. En consecuencia, resulta evidente que estos individuos no son representativos de las aproximadamente más de 500 personas existentes en el municipio con diabetes,¹ ni, mucho menos de lo que ocurre con quienes viven con este padecimiento en otros municipios de Morelos.

Tanto estas mujeres como los hombres con diabetes han dejado atrás la juventud para transitar por la vida adulta o la ancianidad, pues han vivido más de medio siglo en promedio (cincuenta y cuatro años). En este sentido también se diferencian del total de los habitantes del municipio. Entre ellos existe gran variación en cuanto a su rango de edades, la más joven cuenta con 17 años y la mayor de edad alcanza los ochenta años. El 32 por ciento están entre treinta y cuarenta y nueve años cumplidos (de aquí en adelante denominados adultos jóvenes), el 35 por ciento oscila entre los cincuenta y los cincuenta y nueve años (adultos maduros), y el 22 por ciento están entre los sesenta y sesenta y nueve años (ancianos). El 8 por ciento restante, son los mayores de setenta años. Las diferencias de edad entre los hombres y las mujeres tienen múltiples implicaciones no sólo en términos demográficos sino también por su vinculación con otras esferas que de múltiples formas habrán de incidir en el mismo padecimiento, según lo veremos a delante.

Al ser un conjunto formado por sujetos adultos y ancianos, para muchos de ellos la diabetes es sólo uno de los padecimientos crónicos con los cuales conviven día a día desde hace varios años. La

¹ No se cuenta con una cifra exacta al respecto. Este dato se estimó a partir de las tasas de prevalencia encontradas en un área del mismo municipio. Como se recordara, al momento de iniciar el trabajo de campo el centro de salud sólo tenía los registros de 70 personas registradas, entre las cuales algunos ya están dados de baja por la inconsistencia a sus citas.

mitad padece otra enfermedad crónica, sobre todo artritis o hipertensión. De estos, quince reportan tener otra enfermedad además de la diabetes, y otros diez más, tres enfermedades de manera simultánea: diabetes, hipertensión y artritis primordialmente. Esto significa que "los más favorecidos" en este terreno viven sólo con diabetes, mientras que los demás deben enfrentarse día tras día a los problemas y a las demandas que les generan estos dos o tres padecimientos. Desde luego, el problema de los padecimientos múltiples afecta en mayor medida a los ancianos (30 por ciento) que a los menores de cincuenta años (35 por ciento), aunque se presenta en forma relativamente similar entre hombres y mujeres. A sus cincuenta y cinco años, con diabetes, hipertensión, y artritis, Julia Gómez me explica múltiples y complejos problemas que la aquejan a causa de ellos: "Antes he tenido la presión alta. Sentía que tenía las piernas aguadas, que me faltaba el aire y un sudor frío... A veces siento que se me acaban las fuerzas... Lo más difícil que se me hace es caminar, porque no aguanto mis piernas. Llego a mi casa arrastrando los pies... Tengo que tomar las pastillas para la presión, la doctora me dio captopril y las del azúcar, a veces tengo que tomar otras para los dolores de mi artritis, pero casi nunca se me olvida tomarlas... Casi siempre me dan medicinas, pero a veces se me acaban algunas y tengo que esperarme hasta que vuelvo a venir..."

En cambio, entre quienes sufren solamente un padecimiento, en este caso la diabetes, por lo común no manifiestan tanto problemas o molestias, excepto cuando exacerbaban. Agustina Linares, de 58 años, por lo general no presentan molestias. He aquí la forma como hace alusión a la misma en uno de sus tantos comentarios sobre el particular: " Hay veces que me siento muy mal y no puedo casi trabajar ... pero casi siempre estoy bien. No se me olvida tomar las pastillas si las tengo, porque mi esposo me las da. Yo digo que lo más difícil es dejar de comer lo que uno está acostumbrado desde siempre. También hago desidia para ir a la consulta, por estar trabajando".

Para muchos de ellos, la presencia de otra(s) enfermedad(es) o "problemas de salud" con frecuencia es motivo de mayor preocupación e intentos de solución que la misma diabetes. En ese sentido se refería Manuel García cuando le dijeron que estaba "mal del corazón", Julia Castro por el dolor abdominal, Felicitas Salinas por la pérdida de la vista, o la infertilidad de María Cabral. En el mismo orden se encuentran "los otros problemas" como el dolor de piernas de Fermín Gutiérrez, la pérdida progresiva de la visión de Mariana Escobedo, etc. Se desconoce el tiempo que estos individuos han vivido con todos estos padecimientos crónicos. Sin embargo, el 5 por ciento han convivido con la diabetes menos de un año en promedio; el 50 por ciento tiene de 1 año a 9 años, el 40 por ciento entre diez y 21 años, y los restantes entre veintidós a más años. De nueva cuenta, casi todos los menores de 50 años tienen menos de una década de padecerla, en cambio, los ancianos que las padecen se dividen en tres grupos relativamente iguales: con menos de cinco años, entre cinco y diez y aquellos de más de diez. Con unas cuantas excepciones, a todos ellos se les diagnosticó la diabetes entre los cuarenta y los cincuenta años, o sea, en plena vida adulta y cuando vivían ya en del municipio. No por otra razón, todos relacionan el origen de su padecimiento con la vida urbana, porque a ninguno le apareció cuando vivía en el área rural.

La presencia de una, dos o tres enfermedades crónicas, con frecuencia a lo largo de varios años, implica la presencia de múltiples manifestaciones de la forma más variada e incierta; de hecho, mientras algunos nunca presentan síntomas, otros viven día tras día con gran número de ellos; mientras hay quienes identifican sus molestias en relación a uno u otro padecimiento, otros las perciben en forma simultánea y sin ninguna posibilidad de identificar cual pertenece a cual; sus manifestaciones pueden ser más o menos intensas y sus efectos incidir parcial o totalmente en sus actividades cotidianas.² Todo ello les obliga a adoptar una serie de estrategias y llevar a cabo una o varias medidas para su atención y control. Sin embargo, la lógica y recursos empleados para llevar a cabo estas acciones no sólo se dan única y exclusivamente en función de quien la(s) vive y la(s) sufre, también obedecen a la estructura, relaciones, dinámica y recursos existentes en otros ámbitos, entre ellos los de su respectiva unidad doméstica.

A lo largo de su vida, todos los individuos a que hacemos referencia han establecido una relación temporal o definitiva con otra persona, sobre todo en matrimonio. Treinta y dos están casados, seis están viudos, 4 mujeres se encuentran separadas, 9 se encuentran en unión libre, 2 están divorciados, 1 fue abandonada y es madre soltera. Sobre esta convivencia no se encuentran diferencias entre hombres y mujeres, ni entre lo de mayor o menor edad. Ninguno de ellos vive habitualmente solos o solo 25 pertenecen a familias nucleares; al contrario, 35 pertenecen a unidades domésticas extensas.³ Las mismas suelen ser numerosas debido a dos razones: su elevada tasa de fertilidad y, el hecho de que en más de la mitad de ellas conviven varias familias; es decir, están compuestas por los padres, algún(os) de los hijo(s) casados, viudos o abandonados, sus cónyuges respectivos (cuando los hay) y sus nietos. Además, no es nada raro que también residan allí otros parientes como sus propios padres, hermanos, primos, tíos, nietos, e inclusive, con sus familias respectivas. Así, el 58 por ciento de todas las unidades están compuestas por varias familias (familia extensa) compartiendo el mismo techo y los servicios básicos disponibles. Un caso típico de las unas y las otras: Indalacia Méndez tiene 5 hijos vivos, su esposo los abandonó. Hoy día solo vive con uno de sus hijos, ya que los demás están casados y se distribuyen entre su pueblo de origen, Morelos y Estados Unidos. En cambio, Lucia Gómez, quien también tiene 5 cinco hijos, 4 vivos. Actualmente vive con las esposas de sus dos hijos y con sus respectivos nietos, ya que sus dos hijos se encuentran en los Estados Unidos, o sea, el grupo esta compuesto por nueve integrantes en total.

Aunque no ocurre en todos ellos, entre los grupos compuestos se generan conflictos de la más diversa índole con suma frecuencia, ya sea por la aportación y/o distribución de los ingresos, las actividades domésticas a realizar, la forma de "educar" a los hijos y/o nietos, las relaciones conflictivas o por la compatibilidad de caracteres entre algunos de ellos. La misma Indalacia Méndez relata algunos de los problemas que enfrentan a causa de estos motivos: "Casi no me gusta estar en

² La experiencia del padecimiento se lleva en conjunto no obstante se padezca uno, dos o tres padecimientos. El presente trabajo se centra primordialmente en la diabetes, aunque en varias ocasiones se hace referencia a todos ellos.

³ Esta cifra denota de manera relativamente precisa el número de integrantes que vivían en estos hogares al momento de obtener los datos. Sin embargo, tal número se modificó a lo largo de los meses y los años, dada la gran movilidad de los miembros al salir o reintegrarse semanas o meses después. Más aun, aunque no se tiene la cifra exacta, en los últimos meses del trabajo de campo se integraron más personas a varias de las unidades dada la crisis económica generalizada.

mi casa ... uno de mis hijos que vive allí arriba (en el segundo piso de la vivienda) llega muy tarde y no me deja dormir y me hace mucho enojar... Ahorita también lo que me apura es esta muchacha, mi nuera que le exige mucho a mi hijo y lo mortifica ... Y el otro que no quiere buscar trabajo. Le dijeron que hiciera solicitud pero no lo llamaron ... también me preocupa que casi todos los domingos toma vino”.

Según me explicaron varios de ellos, el hecho de residir varias familias bajo el mismo techo no obedece a algún sentimiento o predilección particular por vivir con sus familiares, más bien a las dificultades encontradas para adquirir o rentar una vivienda a bajo costo. O sea, el problema radica, en gran parte, en los crecientes problemas para encontrar trabajo y/o empleos remunerados que les permitan la compra o la renta de una vivienda independiente, o la adquisición de un terreno a las orillas de la ciudad, donde puedan construir su casa.⁴ La compra de una vivienda esta mas allá de las posibilidades reales de todos ellos, según se vera más adelante.

Con la excepción de una mujer joven quien vive sola con su cónyuge por no haber tenido hijos hasta el momento, todas las demás personas con diabetes tienen hijos vivos, algunos de ellos en el mismo hogar, otros residen en otras colonias u otros municipios, o en los Estados Unidos. En este sentido, forman parte de tres grupos relativamente diferentes entre sí en relación a su edad y a la situación de sus integrantes. La mayoría de los adultos jóvenes (menos de 50 años) viven con sus hijos solteros, tantos niños, adolescentes y veinteañeros; los adultos maduros moran junto a sus hijos adolescentes solteros y otros adultos jóvenes casados con sus respectivas familias; por último, los ancianos viven con muy pocos hijo(a) s solteros –algunos con invalidez-, y/o sus hijas abandonadas con sus nietos respectivos, y/o los hijos casados y sus respectivas familias y/o nietos que han quedado bajo su tutela. Este cuadro, sin embargo, no obedece única y exclusivamente a la etapa de su ciclo de vida, hay otros factores y circunstancias que también lo explican, según veremos más adelante.

En síntesis, estos sesenta pobladores de Zacatepec, con diabetes, adultos o ancianos y mayoritariamente mujeres, se diferencian del conjunto de municipio y entre sí en función de sus características sociodemográficas y la presencia de otro padecimiento. La mayoría de los adultos jóvenes solo tienen diabetes y viven con su pareja e hijos pequeños; en cambio la mayoría de los adultos maduros (cincuenta a setenta años) también padecen otra enfermedad crónica, viven con su pareja, hijos adolescentes y algunos casados en la misma vivienda; mientras que casi todos los ancianos también padecen artritis y/o hipertensión, viven sin cónyuge, pero con hijos casados, nietos u otros familiares. Todo ello incidirá en su vida diaria y su padecimiento, tanto en la forma de vivirlo como en las respuestas que emplearan y en función de otros elementos de su contexto. Por ejemplo, habrá quien reciba el apoyo de sus cónyuges, de hijos o de otros parientes, pero otros no contarán con estos y tendrán que acudir a otros espacios, o no recibirán ningún tipo de apoyo para enfrentar su padecimiento.

⁴ Según me informaron varias personas, cuyos hijos trabajadores están interesados en adquirir un terreno, los precios de los pocos existentes en el municipio están mas allá de sus posibilidades. Por este motivo, suelen buscarlos “en las orillas” de la ciudad, lo cual significa que se trata de alguna zona donde se comienza a fraccionar y donde no se cuenta con ningún tipo de servicio.

El lugar que nos tocó nacer

Los participantes de este estudio no difieren sustancialmente del conjunto de los habitantes adultos del municipio, pero sí de los de otras zonas de la ciudad, por lo menos en lo que respecta a su lugar de origen, pues se trata de una población con raíces eminentemente rurales. Con la excepción de 20 diabéticos, todos nacieron fuera de este municipio, 10 nacieron en otros municipios, así como de otros estados (Guerrero, Oaxaca, Puebla, Tlaxcala, D.F., Michoacán y Zacatecas).

Según lo expuesto, no se trata de una población cuyos antecedentes sean homogéneos, tanto en función de la región de origen como del número de años que hayan vivido en esos lugares; sin embargo, hay algunos puntos comunes en casi todos ellos. Por un lado se encuentran aquellos nacidos en Morelos y por otro quienes provienen de otros estados. Ambos conforman casi la tercera parte del total. De estos 40 que migraron a este municipio podríamos decir que no tienen características homogéneas en todos los sentidos pero, para el caso que nos ocupa, podemos afirmar que vienen de un medio rural ligado a la agricultura, de un espacio donde la religión católica históricamente ha jugado un papel primordial en la vida social, de una sociedad donde la presencia indígena es prácticamente inexistente, y en donde la mujer ocupa un papel de notoria subordinación frente al hombre. En otras palabras, fueron o formaron parte de familias campesinas pobres, en donde la religión ocupa un papel central en sus vidas.

Casi todos salieron de su lugar de su nacimiento hace más de tres décadas, inclusive uno de ellos migro hace más de cuarenta años, argumentando problemas económicos. Este hecho obliga minimamente a reconocer algunos rasgos del pasado cuya presencia se manifiesta aun hoy, y sobre todo respecto a su experiencia del padecimiento. Haber vivido varias décadas de su vida en pequeñas poblaciones o rancherías- algunos de ellos hasta cincuenta años- en las décadas de los veinte, treinta, cuarenta, cincuenta y sesenta, implica reconocer, entre otras cosas, que la mayoría no tuvo acceso a la escuela, o su estancia fue mínima. Esto explica porque la escolaridad del conjunto apenas alcanza los tres años de primaria en promedio, pues el 32 por ciento nunca asistió a la misma, el 33 por ciento sólo tiene primaria incompleta, el 25 tiene primaria completa, el 6 por ciento terminaron la secundaria, 2 por ciento tienen la preparatoria y sólo dos por ciento - nacidos en el municipio- lograron estudiar una licenciatura. En este sentido, no sólo hay una diferencia generacional respecto a su escolaridad sino también a su origen, ya que el sesenta y cinco por ciento de los mayores de edad -nacidos todos en área rural- no terminaron una educación formal, mientras que la cifra es apenas del 4 por ciento entre los menores de cincuenta años.

No se cuenta con el dato específico para todos los casos, pero se puede afirmar sin lugar a dudas que fue hasta la década de los setenta, algunos hasta la década de los ochenta, cuando se introdujeron algunos de los servicios básicos, entre ellos los de la salud, en la mayoría de los lugares

de origen de estos sujetos con diabetes. Consecuentemente, casi ninguno tuvo acceso a los mismos sino hasta que migraron a Zacatepec y se construyeron los servicios de salud.

Veamos la situación específica del sector salud. Con la única excepción de cinco, todas estas personas nacieron antes de 1950. Para esa época, los recursos médicos existentes en esta región se concentraban en Cuernavaca, Capital del estado de Morelos, solamente unos cuantos médicos se instalaron en determinadas cabeceras municipales; la mayoría de los servicios de salud, por su parte, se construyeron hasta la década de los ochentas en la zona a que se está aludiendo. Esto significa que muy pocas de estas personas tuvieron contacto con dichos recursos, acaso en situaciones muy específicas, por lo cual la atención a la enfermedad más generalizada, era a través de los medios existentes en sus localidades (yerberos, así como madres, abuelos, tías, vecinas, etc).

Las enfermedades predominantes durante esas décadas, y en la zona a que estamos haciendo referencia, eran del tipo infecto-contagiosos: pulmonía, diarrea, vómito, paludismo, viruela, tosferina, sarampión; algunas enfermedades "tradicionales" como la caída de la mollera, el empacho. Las de la naturaleza crónica comprendían los ataques, el asma, la debilidad, la embolia y las reumas.⁵ Las muertes obedecían primordialmente a las diarreas, las neumonías, el mal parto, los accidentes, las violencias y "de viejo". Consecuentemente, estas personas, sus familias y la colectividad con la cual crecieron estaban inmersos en un mundo de ideas, interpretaciones y experiencias muy particulares en torno a la enfermedad y la muerte, y en especial a esas enfermedades y a esas muertes.⁶ De igual forma empleaban una terapéutica basada fundamentalmente en el uso de las plantas medicinales cultivadas en los patios o corrales de sus casas, en las huertas o aquellas que crecían en las zonas semidesérticas circunvecinas. Entre ellas destacan el estafiate, la manzanilla, la árnica, la yerbabuena (mejor si era con sal) y las hojas de eucalipto. Situación diferente ocurría con las denominadas hoy día enfermedades crónicas, por lo menos tal como se les concibe desde el modelo biomédico: la diabetes, la hipertensión y las cardiopatías, por mencionar solo tres de ellas. Al no identificárseles como tales, ya fuera porque no existiera o porque las hayan denominada de otra forma, implicaba la inexistencia de una concepción sobre las mismas y de remedios o tratamientos específicos para su prevención, curación y/o control.⁷ A este respecto es significativo que ninguno de ellos recuerda haber escuchado de las mismas durante su niñez, juventud y en algunos casos, durante su vida adulta.

Casi todas estas personas han habitado por más de una década en este municipio, incluso algunas llegaron desde un cuarto de siglo antes. Varias ya vivían en Morelos, o en otras ciudades, antes de trasladarse a Zacatepec. El motivo de tal cambio –según ellos- obedeció a que con el Ingenio azucarero les daba la adquisición de un trabajo y de un terreno lo que les permitió construir sus casas, y aun cuando no estaban terminadas, y vivir en ellas les evitaba el pago de la renta. Sólo

⁵ Aunque no hay suficiente información al respecto, también se hace referencia a los embrujados.

⁶ No tengo conocimiento de algún estudio realizado y publicado sobre las creencias, conceptos, o representaciones en torno a la salud-enfermedad o la atención en alguna población de esta zona en particular y para esas épocas.

⁷ Hasta donde tengo información, no hay un equivalente de la diabetes en los cuadros descritos por la población en esa zona y en esa época. No obstante, según los certificados de defunción elaborados por los médicos a finales del siglo pasado en el D.F., Guanajuato y Zacatecas algunas muertes se adjudicaban a esta enfermedad.

unos cuantos se trasladaron debido a que las rentas en este sitio eran más baratas que donde habitaban previamente.

De esta forma, casi todos estos diabéticos, sobre todo conformados por mujeres, en edad adulta y en la ancianidad, que viven en grupos domésticos mayoritariamente numerosos, han vivido durante más de una década en el municipio, pero nacieron y crecieron en el área rural en una zona eminentemente de campesinos y profundamente religiosa. Su migración adoptó formas y decisiones específicas a nivel individual o familiar, pero en el fondo son el producto de un proceso más amplio ligado al complejo proceso de expulsión-atracción entre el campo y la ciudad.

Estrategias para ir la pasando

El arribo de todas y cada una de los cuarenta diabéticos a la ciudad, y en concreto a Zacatepec, entre los setenta y principios de los ochenta, se vio acompañado de una serie de decisiones, motivos, acciones, temores, aspiraciones y expectativas propias y específicas de cada una de ellas. El momento de hacer el cambio y las formas de adaptación y los mecanismos para enfrentar las primeras adversidades en Zacatepec también fueron decisiones tomadas a nivel y/o familiar.

La incorporación al proceso laboral, en cambio, se dio a partir de una lógica diferente. Aquí intervinieron, entre otros, factores ligados a los propios individuos y otros vinculados a las necesidades del proceso productivo. Entre los primeros habrá de recordarse su origen rural, su edad entre cuarenta y cincuenta años, su poca o nula escolaridad y su nula experiencia en los trabajos urbanos y en las relaciones de la ciudad. De esta forma, estos individuos provenientes de las clases subalternas del campo tuvo la oportunidad de insertarse en el sector industrial, o sea, formando parte del proletariado urbano. Aunque con la quiebra del Ingenio en los 80's y con las pensiones tan bajas, más bien, todos terminaron perteneciendo al denominado sector informal urbano. Ello significa que para el momento del trabajo de campo algunos fueron o continúan siendo trabajadores del ingenio, otros son trabajadores por cuenta propia, de tipo manual o desempleados, por lo cual sus ingresos eran precarios y limitados en la mayor parte del tiempo.

“Soy pensionado del IMSS, yo trabajé para el Ingenio Azucarero. Tengo cuatro hijos, pero una se fue con sus dos hijos a los Estados Unidos y no hemos sabido nada de ellos. Mis otros tres hijos, son sordomudos por lo que yo los tengo que mantener porque ellos no pueden conseguir algún trabajo. Con la pensión no me alcanza para nada así que con tengo que ordeñar una vaca que tengo y vendo la leche a mis vecinas. Una de mis hijas borda y vende sus carpetitas a las vecinas. Con esto más o menos la logramos pasar, aunque a veces que sólo comemos frijoles y tortillas, además de la leche”.⁸ Esta amplia narración del Señor Ramón Robles expresa de alguna manera algunos de los temas y preocupaciones que con suma frecuencia aparecen en las descripciones de estas personas en su

⁸ El salario mínimo era aproximadamente de 600 pesos al mes. Las necesidades esenciales de una familia, según diversos organismos, podrían ser satisfechas por lo menos con dos salarios mínimos, o sea, mil pesos.

vida diaria: sus trabajos variados e inestables, los ingresos insuficientes y sus carencias para resolver unas cuantas o muchas de sus necesidades básicas.

De los dieciocho hombres con diabetes, cinco son pensionados, cinco trabajan en el Ingenio azucarero, dos están desempleados y seis trabajan por cuenta propia.⁹

La situación laboral de las veintisiete mujeres contrasta con la de los hombres en varios sentidos. En primer lugar porque todas ellas se encargan de las labores domésticas.¹⁰ Además, 28 mujeres llevan a cabo otras labores por cuenta propia de diversa índole, tanto al interior como fuera de su hogar y con la finalidad de incrementar los ingresos familiares. Estas laboran como trabajadoras domésticas en la elaboración y/o venta de comida, sobre todo para los estudiantes que estudian en el Tecnológico de Zacatepec y que vienen de otros estados (comida casera, refrescos, dulces, fruta, cerveza); en la manufactura y/o venta de ropa o mercería, cociendo ropa, criando animales en su propia vivienda, recogiendo botes de aluminio, en la venta de distintas mercancías entre sus vecinos (calzado, vajillas, productos de Avon, tupper, Fuller, cerámica), ayudando a sus esposos (a ordeñar las vacas, hacer ladrillos, entregar fotografías, elaborar comida o botanas), haciendo velas de cebo y lavando tripas para longaniza, haciendo composturas para ropa. En este sentido, la jornada puede durar desde unas cuantas horas dos o tres días, hasta varias horas los siete días de la semana.

De acuerdo al tipo de trabajo descrito para todos ellos, la mayoría labora por cuenta propia – únicamente 12 son asalariados-, por lo cual su horario de trabajo es sumamente variable y los ingresos de los hombres rebasan el salariado mínimo, en cambio, las mujeres por lo general reciben menos del mínimo. La señora Juana, quien trabaja varias horas diarias durante cuatro o cinco días en la semana cosiendo ropa en su casa, refiere su situación en los siguientes términos: “Gano según lo que hago, pero es poquito porque cobro barato, y a veces me pagan en abonos o no me pagan ... saco como unos 400 (nuevos pesos al mes) cuando me va bien”.

Las declaraciones de los otros informantes siguen más o menos el mismo tenor cuando se refieren a su situación laboral y a sus percepciones económicas. Ello lo ejemplifica el caso de uno de los hombres: “No, pos (gano) muy poco, a veces vendo y a veces no, serán unos cincuenta a la semana”; “cuando vendo se ganan veinte pesos (al día), pero las ventas están muy malas”; “no siempre vendo igual, hay veces que más o menos, pero me sirve para irla pasando”; “saco a veces diez (pesos al día) o poquito más, no alcanza para nada más que para frijoles, están muy malas las ventas”; “cuando mucho saco doscientos al mes o menos, a veces tengo que pedirle a mis compañeros para pagar el camión porque no vendo nada”.

⁹ Aunque el monto de su jubilación lo reciben en forma permanente dándole cierta tranquilidad (700 pesos cada mes por pensión), indico le resultaba insuficiente para resolver sus necesidades, por lo cual siempre andan en búsqueda de un trabajo que les permita elevar sus ingresos.

¹⁰ El trabajo doméstico juega un papel de vital importancia en la vida de estas mujeres, tanto adultas como niñas y adolescentes. Las amas de casa dedicadas todo su tiempo a estas labores son aquellas con cónyuge y/o hijos solteros, algunas se encargan del cuidado de los hijos pequeños o los nietos, inclusive de aquellos hijos que habitan en otra vivienda. La edad y condiciones generales de algunas de estas mujeres no les permiten trabajar en otra actividad, aun cuando no cuenten con otros familiares que trabajen y perciban ingresos. Así la cuarta parte de ellas tiene más de sesenta años, no cuenta actualmente con pareja y ni casa propia.

Según se desprende de estos datos, 27 de hombres y mujeres con diabetes se encuentran incorporados a las actividades económicas, pero laborando por su propia cuenta, o sea, como asalariados y con trabajos inestables y, sobre todo, mal remunerados. Por este motivo, ninguno cuenta con algún tipo de prestación social a causa de su trabajo propio. A pesar de ello, 10 no percibe ingreso alguno. Entre estos se encuentran los hombres que no trabajan y las mujeres dedicadas exclusivamente a las labores domésticas, pero también están las que ayudan a sus esposos en sus labores. Esta situación puede ser vista desde otro ángulo. La falta de percepción de ingresos de una manera constante no se da de igual forma entre los hombres y las mujeres, ni entre los adultos y los ancianos. De los dieciocho hombres, solo dos no perciben algún ingreso, y 7 no son asalariados; en cambio, el número de mujeres que no reciben algún salario es de 24. En un sentido muy similar, casi el cuarenta por ciento de los adultos jóvenes tampoco lo percibe, mientras que dicha situación aumenta al cincuenta y siete por ciento entre los de adultos maduros y al setenta y cinco por ciento entre los ancianos.

De acuerdo a los datos expuestos, la mitad de estas personas depende de los ingresos de otros, pero en forma primordial se trata de las mujeres y los ancianos. Esto significa que ante cualquier necesidad personal deben solicitar apoyo económico a alguno de los integrantes. Este asunto reviste interés especial, sobre todo por su posible relación con la atención de la enfermedad crónica, sobre todo los que no cuentan con seguridad social, como por ejemplo la adquisición de los medicamentos y la realización de estudios clínicos, entre otros.

Hasta este momento resulta evidente que la mayoría de estos individuos no cuentan con los recursos económicos mínimos para resolver sus necesidades, acentuándose dichas carencias entre las mujeres y los ancianos. Sin embargo, el acceso a determinados bienes y servicios esenciales para la reproducción biológica y social no depende exclusivamente de los ingresos personales sino también de otros recursos, entre los que destacan las percepciones de los integrantes de la unidad doméstica en su conjunto. Veamos en un primer momento lo referente a la situación de los jefes de familia para luego proceder a ver la situación del grupo doméstico.

La referencia a la forma, tipo y modalidad de la incorporación de los jefes de familia al proceso productivo en un momento dado del trabajo de campo, implica dejar de reconocer tanto sus antecedentes como los cambios laborales ocurridos en su historia laboral. Este señalamiento obedece al hecho de que muchos de ellos inclusive entraron y salieron del proceso productivo en el lapso del trabajo de campo.¹¹ Teniendo en mente tal situación, hago referencia a la situación observada en determinado momento y dejo para otro espacio los señalamientos específicos sobre dichos cambios. Además, en esta descripción me centro en los jefes de familia, por lo cual incluyo a las trece mujeres con diabetes y sin cónyuge, pero que son como tales y a los dieciocho hombres que reportamos párrafos atrás. Esto significa que al hacer referencia al total de los jefes de la familia, en los próximos párrafos, estaré refiriéndome a 16 de ellos con diabetes.

¹¹ Durante el trabajo de campo, casi en la mitad de las familias uno o varios integrantes perdieron sus trabajos, por lo cual duraban semanas o meses sin trabajar. Esto fue notorio entre los albañiles.

En forma similar a la situación laboral de las personas con diabetes, algunos de los jefes de estos hogares pertenece al sector obrero: por lo menos apenas unos cuantos son a salarizados y los restantes pertenecen al sector informal y a la de los pensionados. De igual forma, la mayoría son migrantes provenientes de otros estados, con frecuencia de la misma de su cónyuge por lo cual migraron juntos, ambos tienen poca escolaridad.

Así, de los jefes de familia en total 32 (18 hombres y 14 mujeres), solamente siete son asalariados –ninguno de estos es mujer o mayor de setenta años- y se desempeñan en actividades de tipo manual como es en la reparación de las grúas que recogen la caña. Incluso apenas 15 cuenta con prestaciones sociales del tipo de seguridad social. Los otros treinta y siete se dedican a actividades por cuenta propia: albañiles, como vendedores ambulantes –entre de ellos venden dulces en la puerta de su casa-, otro número menor en actividades tan diversas como en la fotografía, cuidando vacas, un matancero, y dos cuidadores de casas de campo existentes a orillas de la barranca. Finalmente, dos mujeres no trabajan (fuera del hogar), sobre todo por las dificultades que enfrentan por su edad avanzada.¹²

Dada esta particular incorporación de los jefes de familia a las actividades económicas y el tipo de trabajo que realizan, casi ninguno percibe un salario suficiente ni con la regularidad necesaria para resolver sus necesidades alimentarias, de vivienda, salud, educación y recreación y menos las del grupo doméstico. Así, aunque es prácticamente imposible hacer referencia al monto exacto de sus ingresos, en términos generales la mayoría no percibe salario alguno, cuarenta por ciento perciben menos de un salario mínimo, treinta por ciento entre uno y dos y apenas el diez por ciento restante más de dos salarios mínimos.

Otro mecanismo empleado para incrementar los ingresos familiares es vía la incorporación de los hijos solteros al trabajo productivo, ya que cuando los hijos casados habitan en la misma vivienda por lo general tienen sus gastos separados, como veremos más adelante. Sin embargo, no todas las unidades pueden incorporar a más hijos en este proceso, ya que únicamente aquellas unidades en donde los jefes de familia son adultos maduros y, en menor proporción, ancianos, cuentan con hijos solteros.

De acuerdo al número total de integrantes de la unidad doméstica que trabajan, sus ingresos globales y a la evaluación subjetiva del padre y/o la madre en torno a sus posibilidades para solventar las necesidades básicas de sus integrantes, podemos hacer referencia a tres tipos de unidades relativamente diferentes entre sí: aquellas incluidas en la categoría de extrema pobreza; las consideradas como pobres y, aquellas ubicadas por arriba de la línea de la pobreza- o sea las que se consideran como no pobres-. Adentrémonos en cada una de ellas con mayor detenimiento.

El 25 por ciento de las familias se ubican, principalmente en la pobreza extrema. Aquí se incluyen aquellas familias en las cuales solo uno de los integrantes trabaja y otras en donde dos o tres laboran

¹² Todas las mujeres se hacen cargo de las actividades del hogar, trabajen o no fuera del mismo. Por este motivo, cuatro de las consideradas aquí como jefes de hogar se dedicaron durante mucho tiempo a las labores extradomésticas, pero de tiempo acá se han dedicado a los quehaceres domésticos en tanto algún (os) hijo (s) cuenta con un empleo estable con el cual pueden resolver sus necesidades de manutención.

por su cuenta, sus ingresos totales no alcanzan un salario mínimo –aunque dos de ellas lo rebasan pero pagan renta- y, sobre todo, quienes siempre reportan tener dificultades en torno a su alimentación, los servicios de salud y el pago de los servicios básicos. Estas reciben en forma ocasional un apoyo limitado de sus hijos casados o de algún otro pariente, hecho que no modifica sensiblemente la situación. Esta carencia de recursos la expone Rita Palacios con suma crudeza, pero sin mayor emoción, quien vive al día junto con su esposo de setenta y cinco años y un nieto de nueve años"...ya mi esposo tiene mucho que no trabaja. Mi hijo (casado) nos da que cien o poquito. Hay veces que nos da cincuenta o algo más a la semana. Y me tiene que ajustar para la semana. Ahorita me dieron unos centavitos que me mando mi muchacho (de estados Unidos) y es con lo que hemos estado pasando; pero van pasando los días y nos vamos preocupando, qué es lo que vamos hacer?"

Cincuenta por ciento de sus unidades se encuentran en la pobreza. En casi todas ellas laboran dos o tres integrantes por cuenta propia –algunos de ellos son adolescentes o mujeres jóvenes-, sus ingresos son por lo común reducidos y sumamente irregulares; el ingreso familiar total oscila entre uno y dos salarios mínimos, por lo cual refieren dificultades frecuentes para resolver sus necesidades, sobre todo las relacionadas con la vivienda (cuando procede) y la alimentación. En este sentido, en estas unidades donde trabajan dos integrantes en promedio, algunos de ellos menores de quince años, se cuenta con ingresos constantes pero limitados, más lo resienten rápidamente en épocas de crisis. Y aunque los recursos no son holgados por lo menos sirven para resolver las necesidades más apremiantes del conjunto. La señora Felicitas, por ejemplo, define la situación de su grupo familiar, pero parece reproducir la idea de todos los demás, cuando menciona: "Solo mi hijo cuando consigue algún trabajo de albañilería llega a ganar cien o doscientos peso, pero no los saca a diario porque solo es cuando consigue un trabajito y a veces no consigue nada. A veces mi nuera y mi otra hija nos ayudan con algo, pero ellos tienen sus obligaciones y no siempre tienen trabajo. Apenas la vamos pasando".

Por último, el otro 25 por ciento esta por arriba de la línea de la pobreza. Entre las características de estas familias "acomodadas" en el contexto de las colonias destacan: entre dos y cinco integrantes trabajan y/o perciben ingresos –varios de ellos son hijos solteros y asalariados, además de otros integrantes mandan dinero cada mes a sus familiares-, los ingresos totales del grupo son superiores a dos salarios mínimos, cuentan con casa propia y en ninguna de las entrevistas alguno de ellos refirió enfrentar problemas para resolver sus necesidades básicas. Aunque cada uno de los difiere de los otros, la evaluación hecha por el Sr. Fermin da una idea de lo que ocurre con estos grupos domésticos en particular:" A veces completamos como mil quinientos al mes y a veces como la mitad (de los mil). Lo que gana yo y mis hijos. Ahorita no esta ganando mucho... Un hermano me da doscientos a la semana y de la leche agarro veinte diarios... (A) mi hijo el más grande, y que esta en los Estados Unidos me manda mis 50 o 100 dólares al mes y eso nos ayuda mucho... (también) nos ayudamos con los animales que cuidamos y tenemos ".

En suma, estos individuos con diabetes, adultos jóvenes, maduros, ancianos, hombres y mujeres, adscritos al sector popular forman parte de grupos domésticos ya sea en la pobreza extrema, en la pobreza o por arriba de la misma. Esta disposición o ausencia diferencial de los recursos refleja invariablemente en todas las esferas de su vida cotidiana ligadas a su reproducción biológica y social, su alimentación, vivienda, atención a la enfermedad y recreación, según veremos en el apartado siguiente, y al mismo tiempo, en la atención a su padecimiento.

Cuando el Señor nos ayuda

Los ingresos derivados del trabajo de todos los integrantes constituye sin duda el aporte fundamental que explica la forma como enfrentan y resuelven sus necesidades básicas la mayoría de los grupos domésticos; sin embargo, no son estos los únicos recursos con que cuentan en la medida que suelen recurrir a otras estrategias para complementarlos. Tal como lo veían en su niñez y su juventud en el campo o en su vida adulta en la ciudad, se han preocupado por llevar a cabo un sin número de actividades con las cuales obtienen otros recursos que, aunque de menor cuantía y de naturaleza variable, no por ello son insignificantes. En primer lugar, como casi todos cuentan con una vivienda relativamente amplia, ello les permite criar en los corrales o patios gallinas, patos, cerdos y, en unos cuantos casos vacas. De estos obtienen los huevos, la leche, muy de vez en cuando la carne y la manteca o un ingreso adicional importante para resolver algún problema especial como organizar una fiesta. De la misma forma, muchas de ellos cultivan diversas plantas o frutales de donde obtienen los insumos necesarios para el tratamiento de las enfermedades comunes, las hierbas de olor para condimentar los alimentos o algunas frutas en la temporada. Por otra parte, según se explicó con mayor detenimiento en el apartado anterior, más de la mitad cuenta con algún integrante que les brinda apoyo financiero esporádico, sobre todo quienes han emigrado temporal o definitivamente a Estados Unidos a trabajar y les envían dinero en fechas nunca establecidas. A pesar de que los recursos recibidos por esta vía son escasos e imprevisibles, siempre son bien recibidos porque les ayuda a resolver algunas de las necesidades más urgentes o para enfrentar situaciones extremas como el pago anual de los servicios, las deudas, o pagar los servicios médicos privados, etc. además de lo anterior y como un mecanismo para disponer de recursos mediante el ahorro, un porcentaje significativo de ellos participa cada determinado tiempo en las tandas que se organizan en forma permanente en las colonias del municipio o entre la familia para lo cual entregan su parte correspondiente cada semana. Según lo señalan algunas mujeres, la participación en estas tandas les genera serios problemas semana a semana para cumplir con las cuotas establecidas, pero destacan que el esfuerzo vale la pena porque cuando reciben el dinero correspondiente, eso les posibilita obtener ciertos alimentos, artículos y servicios básicos que de otra manera no podrían adquirir.

La mayoría de los hombres tiene una visión bastante amplia sobre sus trabajos, los problemas generados en los mismos, así como el monto total de sus ingresos. No obstante, por lo común ignoran o hacen referencia en términos muy indirectos, a las dificultades enfrentadas para adquirir los insumos necesarios, para resolver las necesidades del grupo doméstico en la vida diaria. Las mujeres, en cambio, son quienes viven, se angustian y sufren de primera mano los problemas que enfrentan día a día en torno a dos situaciones: el dinero que reciben para el gasto y los productos y servicios que requieren habitualmente. Ellas no saben por lo común el monto de los ingresos de sus esposos e hijos, pero detectan todas y cada una de las limitantes derivadas de los recursos que se les proporcionan, sobre todo los regañíos y enojos del conjunto de los integrantes ya sea por la falta de variación en la comida o la ausencia de carne en la misma. En la siguiente narración, La señora Alicia expone parte de estos problemas, tal como lo describen casi dos terceras partes del total de las mujeres: "...como en esta semana, (mi esposo) solo dio cuarenta pesos porque no tiene, se le acabo. Veces me da cien, veces me da cincuenta (a la semana) ... Para tanta familia, ahorita ya casi ese dinero no es nada".

Entre tortilla y refrescos, no falta en la alimentación

Además de la salud, el otro tema del cual escuché el mayor número de relatos durante el trabajo de campo fue en torno a la alimentación. En este caso particular y en las circunstancias como obtuve la información, pareciera que no solo es uno de los indicadores más sensibles y apremiantes del estado económico general de las familias, sino también el que se ve afectado en forma directa e inmediata cuando uno de los integrantes pierde el empleo. El hecho de tener una serie de antecedentes migratorios comunes y de haber vivido durante años o décadas en el mismo municipio, hace que estas unidades compartan una serie de prácticas y valores en torno a la alimentación diaria. Entre otras, se tiene tres comidas al día; las tortillas, los frijoles, la carne de puerco, el refresco y la manteca, ocupan un papel primordial en su alimentación; las mujeres son las responsables de obtener los alimentos y preparar las comidas y, no comen carne en cuaresma, excepto la de pescado. Hasta aquí se trata de similitudes menores. Las grandes diferencias se observan al comprar los grupos domésticos en relación a la situación descrita en el apartado previo, esto es, en función de sus posibilidades concretas para resolver tales necesidades alimenticias.

Tres ideas ampliamente generalizada reflejan la vida diaria de quienes carecen total o parcialmente de los productos alimenticios básicos: lo importante es no quedarse con hambre, aunque se tenga solo tortillas. Por otra parte, entre quienes han pasado hambre durante muchos años y en particular desde su niñez, es común escuchar que cuando se dispone de recursos suficientes hay que comer hasta llenarse. Esta idea la expresa claramente la señora Marina quien comenta día a día: "necesito comer hasta llenarme... A mí me gusta sentirme llena con la comida. No me gusta sufrir hambres".

El otro elemento que se refleja en el discurso de casi todos ellos, sobre todo el de las mujeres en torno a la alimentación, es la imagen divina. Se podrán tener pocos o muchos recursos para resolver las necesidades alimentarias, pero Dios aparece en uno u otro sentido. Entre quienes tienen los medios suficientes para alimentarse se dice: "gracias a Dios no nos falta nada"; en el extremo opuesto, entre quienes cuentan con lo mínimo para subsistir, no es extraño escuchar expresiones del tipo: "no tenemos nada, pero el Señor nos ayudará".

La situación alimentaria de las familias ubicadas en la extrema pobreza ofrece un panorama lleno de carencias y limitaciones, no solo en cuanto a la calidad sino también en cuanto al tipo de los alimentos consumidos. Los recursos disponibles habitualmente no alcanzan sino para adquirir tortillas, frijoles, sopa de arroz, o fideo, café, papas, chile, pan con crema y sal. También consumen algunas de las variantes de las tortillas como chilaquiles, tacos, enchiladas, elotes, etc. Ocasionalmente —o como dicen algunos de ellos "de vez en cuando"— compran frutas y verduras, huevos —excepto quienes tienen gallinas—, y un poco de carne o queso. La leche, cuando se puede conseguir, solo es para los niños. A mediodía por lo general se toma refresco. En este caso, aparece una variedad de expresiones que dan cuenta de la carencia, y la imposibilidad de satisfacer estas necesidades; "estamos comiendo lo que Dios nos socorre", "comemos lo que nos ajustamos ahorita ... lo que se puede", "como lo que hay y trato de no quedarme con hambre", le busca uno lo más baratito, pos no hay lana, no puede uno escoger", "el dinero solo alcanza para comprar tortillas, frijoles, café y azúcar". Irónicamente, en medio de las circunstancias aquí descritas pero quizá siguiendo alguna recomendación de un médico, una mujer anciana con diabetes me decía con toda la seriedad del mundo "yo de todos modos me cuido de no comer cosas que me hagan daño". A estas alturas es por demás seguir abundando sobre esta realidad cruda, pero no puedo sino recordar que en el momento en el cual algunos afirmaban que el país se encaminaba hacia el primer mundo, el señor Pérez, a sus setenta y siete años, me confesaba; "Yo tuve esta terreno gracias al Ingenio y como yo sabía algo de albañilería la fui construyendo. Después me jubilé y como tengo a mi cargo dos de mis nietos ya que sus papás se fueron a los Estados Unidos y uno de ellos no he vuelto a saber de él por lo que me tengo que hacer cargo de los niños. Mis otras dos hijas con sus hijos están viviendo conmigo ya que una no encuentra trabajo y la otra gana tan poco que tampoco le alcanza. Con mi pensión y con lo poco que me manda mi muchachita del otro lado y con el sueldo de mi hija, apenas y comemos un trozo de carne de puerco con salsa y torillas esa es nuestra comida.... A veces la gente al ver la casa piensa que ahí vive gente rica, pero si nadamás vieran lo que uno come, se darían cuenta que somos muy pobres y que a penas y tenemos para comer".

El cincuenta por ciento de las unidades domésticas, las consideradas como pobres, tienen un patrón de consumo distinto al anterior, sobre todo en términos cualitativos. La alimentación habitual consiste en frijoles, sopa, tortillas, pan y café; también incluyen huevos quienes tienen gallinas. En cambio, dos veces a la semana suelen comer verduras y carne de puerco, la leche casi siempre la dejan los niños, cuando hay. En este sentido, no es raro que se refieran al tema en términos de que algún alimento falta o no es la alimentación adecuada: "como ahorita lo que se venga, porque no

tiene uno para pollo o caldo", "como lo que Dios me da licencia, porque no tiene uno comida como debe ser", "no puedo ni comprar verduras ... están rete caras ... un chayotito cuesta más de dos pesos". "siempre que se puede compramos un pedacito de carne de res y una que otra fruta". Y en contraste con el caso expuesto párrafo atrás, la señora María, da cuenta de las comidas habituales en su familia en los términos siguientes: "Comemos leche, frijoles, tortillas, a veces me gusta tortear. Los niños les gusta mucho la leche ... Trato de hacerles calditos de pollo, cocido o algo de caldosito y que pueda comer yo, pero sin grasa y con poquito de chile... Con frijolitos y así de un día antes ... O a veces (su esposo) se trae las colitas, un pedazo de carne y ya las pongo a cocer. Y es así como comemos. O les hago mole verde con carne de puerco".

Las familias ubicadas por arriba de la pobreza comen por lo común una variedad relativamente amplia de productos: frijoles, tortillas, huevos, pan, frutas, verduras, leche y carne. También tienen posibilidades de hacer intercambios de alimentos y, según algunas madres, algunas veces tratan de no tomar refrescos y sustituirlos por leche en el desayuno o en la cena; otras veces se preocupan de comer carne sin grasa y de sustituir la de cerdo por la de pollo o la de res porque la primera "hace daño". De la misma forma, siguen determinadas recomendaciones para mejorar su alimentación, p.e., toman avena con leche por la mañana, usan piloncillo para endulzar y beben refrescos de dieta. Inclusive, algunas de ellas tienen la posibilidad de hacer varios guisados, uno para ellos que tienen diabetes y otro para la demás familia que no tienen ningún problema de comer. Los hijos, por su parte, se han acostumbrado a no seguir la dieta del diabético y comen pan y refrescos, tortillas mientras que los adultos siguen con menos raciones de tortillas, leche, verduras, frutas, pero siguen consumiendo refresco, aunque sea de dieta. La única fecha en la cual algunas de estas personas no comen carne por ser vigilia.

Un día la señora Evangelina, me describía las prácticas de alimentación diarias de su familia. Su descripción no varía sustancialmente de la expuesta por las otras madres ubicadas en la misma condición: "Tratamos de comer frutas y verduras ... comemos leche, café, frijoles, caldos con verduras cocidas, a veces carne de res o de pollo ... No tomé refresco, pero a los muchachos no los puede uno poner a dieta". Aunque ella aseguraba que seguía la dieta tal y cual la había mandado su médico, en la realidad pude observar en otras visitas que seguía tomando refrescos y pan dulce lo cual aludió diciendo: "un poquito no le hace daño a nadie".

Esta cuestión alimentaria se enfrenta una situación compleja cuando las personas reciben indicaciones de los médicos para llevar una dieta o modificar sus pautas de consumo. Por ejemplo, cuando se les indica ciertos alimentos que no son consumidos habitualmente, de costo elevado o cuando se tiene que preparar la comida para toda la familia, pero sobre todo cuando les prohíben comer tortillas, pasta, refresco, carne de puerco y pan. Ello reviste especial interés porque comúnmente las recomendaciones de los médicos no toman en cuenta ni sus razones, ni sus hábitos de consumo, ni sus prácticas alimenticias. Pero dejamos estos asuntos y sus implicaciones para el capítulo cinco.

La vivienda

En contraste con su situación en materia alimentaria, el panorama que enfrentan sus familias en cuestión de vivienda es menos apremiante, por lo menos en la medida en que el ochenta y ocho por ciento del total no se ven obligados a pagar renta; ya sea por que cuenten con casa propia (setenta y seis por ciento) o porque se las presten (doce por ciento). Inclusive, se dan muchas coincidencias entre casi todos ellos: quienes son propietarios reviven las incertidumbres del pasado cuando compraron su terreno en la zona ejidal, los problemas para su regularización y los obstáculos ligados a su construcción; sobre todo si se tiene presente que casi la mitad de ellos participó en su construcción.¹³ De la misma forma, cuando requieren una nueva recámara y cuentan con los recursos para ello, todos los integrantes participan en su edificación, sean hombres o mujeres, niños adultos o ancianos. Hoy día, sin embargo, dicha posesión les brinda cierta tranquilidad en la medida que sus necesidades de vivienda están resueltas parcialmente. Casi todas las viviendas de estas familias cuentan con los servicios básicos de agua, drenaje y electricidad: tres de ellas carecen de agua y drenaje. Casi todas tienen una estructura bastante similar que recuerda las características de las casas de los pueblos de donde migraron: un zaguán y/o sala a la entrada, un patio en la parte central o en la posterior, los cuartos para dormir a los lados y/o en la parte superior, una cocina y un corral en la parte trasera con animales y/o plantas y árboles. Cabe señalar, aun cuando la propiedad o el préstamo de la vivienda evita la agudización de los problemas económicos a fines del mes, ello no impide la presencia constante de fricciones entre los integrantes de la unidad doméstica, principalmente en las dos terceras partes donde moran los hijos solteros y los casados con sus familias respectivas, los nietos u otros parientes.

No obstante las similitudes existentes en materia de vivienda, también existen distinciones importantes entre las unidades domésticas: Las viviendas de las familias ubicadas en la pobreza extrema difieren de las otras en varios sentidos. De estas, nueve cuentan con casas propias, cinco rentan y tres son prestadas. Por lo general solo tienen una o dos habitaciones, un baño y el corral. Aquí el hacimiento es constante en casi todos ellos, en tanto viven más de 3 integrantes por cada cuarto en promedio. Aquellas viviendas que fueron rentadas algunas están en relativamente mejores condiciones que el resto, pero no mucho; algunas paredes están sin enrejear, el techo por lo general es de láminas y el piso de tierra, como son las ubicadas junto a la vía del ferrocarril. La construcción de la mayoría ha quedado inconclusa, los techos son de lámina, las paredes están sin enrejear y los pisos son de cemento o de tierra; las habitaciones pueden ser usadas como cocinas y dormitorio a la vez; algunas no cuentan con baños. Cuentan con algún radio o televisión, pero las carencias se hacen evidentes en los muebles envejecidos, en la ausencia de taza y regadera en el baño, en la falta de vidrios en alguna ventana o, incluso, en la falta de iluminación. Y en las paredes medio desnudas

¹³ Del total de los propietarios de las viviendas, setenta por ciento de ellos las fueron construyendo a lo largo de los años a medida que requerían de nuevos espacios para alojar a los nuevos integrantes, ya sea a sus hijos o a las familias de estos y contaban con los recursos suficientes para adquirir los materiales de construcción.

apenas destacan unas cuantas fotografías e imágenes religiosas que, por alguna, dan la impresión de ser viejas.

En una condición relativamente diferente se encuentran las familias consideradas como pobres: la mitad de ellas cuentan con casa propia, a la otra mitad se las prestan, y solo una renta. La mayoría de estas viviendas cuentan con dos o tres habitaciones; así, al vivir 8 integrantes en promedio, habitan 3 personas por cuarto. Algunas viviendas siguen en construcción por lo cual no están enrejadas, varias tienen piso de mosaico, otras de cemento o de tierra.

Todas las unidades consideradas como no pobres, en cambio son propietarias de sus casas, aproximadamente la mitad de ellas participaron en su construcción y la otra las compraron.¹⁴ estas cuentan con 3 recámaras en promedio, por lo cual hay una relación de 2 integrantes por recámara. Todas estas están separadas de la sala/comedor y la cocina, así como el baño. Están enrejadas y pintadas y el piso es de mosaico. Los muebles están en buenas condiciones, hay radio, televisión y en casi todas ellas teléfono.

El acceso a los servicios de salud

En el capítulo anterior describí diversas prácticas y recursos para la atención de la enfermedad en relación al conjunto de los habitantes del municipio. En este momento centro la atención solo en aquellos recursos y modalidades que se diferencian y sobre todo en relación con los servicios médicos. De entrada es necesario dejar asentadas algunas similitudes entre todas las unidades familiares y cuyo origen puede rastrearse en los antecedentes que rodearon las primeras décadas de su vida.

Hay un empleo constante y cotidiano de los recursos de los propios individuos y de sus grupos domésticos para la atención a la enfermedad; la medicina tradicional (las plantas medicinales) es considerada como un recurso terapéutico de gran valor; se hace un uso cada vez más amplio de los servicios de salud, pero también es evidente el rechazo al hospital por considerársele el lugar a donde las personas van a morir. En la etapa de la complicación de la diabetes, sobre todo, cuando comienzan a perder la vista, o a punto de amputar alguna parte del cuerpo, aumenta la utilización de los recursos del modelo médico alternativo subalterno, como la homeopatía, quiropráctica y naturoterapia, por mencionar solo algunos de ellos. Inclusive llegan a visitar a espiritistas para que logran sanarlos. Así mismo, la religión tiene una presencia destacada en su vida diaria en torno a la enfermedad y a su atención. Pero también hay varias particularidades entre los grupos domésticos a que venimos haciendo referencia.

De las unidades consideradas en la pobreza extrema, únicamente dos están afiliados al seguro social. En muy contadas ocasiones los no afiliados al seguro social no acuden a la medicina privada;

¹⁴ Unas cuantas personas obtuvieron los recursos mediante la venta de su casa en su pueblo de origen y de otras de los ingresos de los jefes de familias o de los hijos cuando fueron a trabajar a Estados Unidos.

por lo cual el centro de salud constituye el ámbito donde recurren primordialmente para la atención de sus enfermedades. De hecho, cuando este está cerrado —días festivos, fines de semana y vacaciones— esperan a que vuelva a estar funcionando. En caso de requerir medicamentos, suelen esperar a que se los proporcionen en el centro de salud o acuden a los lugares donde venden recetas médicas casi a la mitad de su precio habitual. De la misma forma se han acostumbrado a asistir a otros lugares donde se proporciona la atención, los medicamentos o los análisis en forma gratuita o a precios muy reducidos; tal es el caso de los cada vez más abundantes consultorios ubicados en los templos católicos, los servicios médicos del DIF, los del PRI o de los grupos de beneficencia ubicados fuera del municipio. No obstante la utilización de todas estas modalidades, con frecuencia dejan de asistir a consulta con los médicos sobre todo cuando se les solicitan estudios clínicos ante la imposibilidad de pagar su costo. Así no es raro que dejen de seguir las recomendaciones terapéuticas ante la imposibilidad de adquirir parcial o totalmente los medicamentos prescritos. Por este motivo, emplean dos estrategias para obtener los medicamentos: adquieren aquellos considerados de mayor utilidad o solo compran lo que les alcanza con los recursos disponibles y los racionan de forma tal, que les duren el mayor tiempo posible. Este mismo fenómeno se observa ante aquellos requerimientos que les demandan mayores recursos económicos, como la adquisición de placas dentarias, rayos láser para los ojos, o la adquisición de anteojos. Así, casi las personas que no cuentan con seguridad social prefieren posponer indefinidamente su adquisición, en tanto que los servicios públicos de salud por lo general no ofrecen este tipo de atención. Finalmente, en caso de requerir atención de urgencias u hospitalización, no tienen otra alternativa que acudir a los hospitales públicos, como es el MEANA, ubicado en el municipio de Jojutla. Sin embargo, ante los crecientes problemas financieros que enfrentan varios de estos servicios, se ven obligadas a acudir a los préstamos de los familiares, la venta de sus pocos bienes, o esperan un apoyo adicional de los hijos casados o que trabajan en Estados Unidos.¹⁵

Por su parte, apenas el veinte por ciento de las unidades consideradas como pobres tiene acceso a la seguridad social y dos de ellas adquirieron el seguro facultativo. Cuando tienen recursos económicos extras o el centro de salud está cerrado, suelen acudir a los médicos particulares, pero solamente a consulta; así, la mayoría emplea los recursos del centro de salud y hospitales públicos. Por lo anterior se ven obligados a pagar habitualmente una parte de los costos, tanto de la atención médica como los recursos de diagnóstico y terapéuticos.

Las familias consideradas por arriba de los límites de la pobreza, disponen de un gran número de opciones para la atención de la enfermedad. La mitad de ellas tienen acceso a la seguridad social, debido primordialmente al trabajo asalariado de algunos de los hijos.¹⁶ Casi todas ellas también acuden con los médicos privados con cierta frecuencia. De esta forma, la atención en el centro de Salud o en los hospitales públicos constituye una de tantas instancias, nunca la de mayor

¹⁵ Conoci varios casos en donde estas personas pudieron conseguir sus placas dentarias o sus anteojos después de varios meses y hasta que recibieron una partida especial de sus hijos, sobre todo los que están trabajando en Estados Unidos.

¹⁶ Del total de las personas con acceso al seguro Social, solo un jefe de familia lo tenía gracias a su propio trabajo. Por consecuencia, este señalamiento se aplica al trabajador, a su cónyuge e hijos así como a sus padres, más no al resto de los integrantes de la unidad.

importancia, pueden recurrir para la atención de la misma enfermedad, principalmente aquellas personas que no tengan seguro social. Por lo anterior, todas ellas tienen la posibilidad y/o disponen de recursos no sólo para seleccionar la opción que consideren de mayor utilidad, sino también para conseguir los insumos necesarios, como son los medicamentos, los análisis clínicos, y absorber los costos de la atención con los especialistas.

El tiempo libre

El municipio de Zacatepec dispone de espacios y recursos que propician las acciones comunes entre sus pobladores, como por ejemplo la recreación. Asisten a ver los partidos de fútbol, de su equipo representativo, así como de jugar beisball, o también dentro de las instalaciones del Hospital de Zona IMSS, uno puede practicar varias actividades como Básquet ball, natación, voley ball, etc. Otro centro de recreación es la plaza o jardines, lo cual que posibilitan la reunión de los habitantes sobre todo de los ex-obreros que trabajaron muchos años para el Ingenio Azucarero. Se encuentra también un salón para realizar fiestas cívicas como es el término de la temporada de zafra. Estas circunstancias concretas en las cuales se encuentran inmersos, explica la forma como utilizan el tiempo libre del que disponen. Los grupos familiares y, en menor grado, vecinos. Por otro lado, muchos se dedican a diversas acciones de tipo religioso: la misa, el rosario, la doctrina, o la participación en algún grupo del templo y, según afirman varios de ellos, a ver televisión. Aunque cabe señalar que varias mujeres se ven obligadas a salir con sus hijos pequeños o hijas, porque – señalan- cuando salen solas, ya que sus esposos les están contando el tiempo y se enojan cuando se tardan mucho tiempo. Además algunas de ellas de edad avanzada dedican parte del día a cuidar los animales y plantas que tienen en sus patios y corrales. Sin embargo, también en este campo se presentan diferencias no solo entre las unidades domésticas, sino también entre los jóvenes y los adultos, entre los hombres y las mujeres y, ante todo, en función de los recursos disponibles.

Dada las implicaciones para el tratamiento de la diabetes, una nota adicional relativa al ejercicio: Para aquellas personas que se encuentran incorporadas al IMSS, tienen la ventaja de formar parte del grupo (matutino y vespertino) de pensionados y/o de tercera edad, los cuales, a parte de realizar ejercicios, suelen organizar excursiones a otros lugares, eventos especiales para algunas festividades como es el día de las madres; así como juegos y convivios. A pesar de tener estas actividades para los pensionados, hipertensos, diabéticos y personas de tercera edad, la mayoría no forma parte de estos grupos debido a que dados sus orígenes rurales, están acostumbrados a caminar o a trabajar, más no hacer algún tipo especial de ejercicio como correr. Además de que otras de las causas que lo imposibilita doblemente, por un lado, es que

la mayoría son mujeres y/o mayores de cincuenta años entre quienes es relativamente frecuente la presencia de la artritis. Y por otro es que debido a sus actividades de trabajo como domésticas

CAPITULO IV

FASE INICIAL DE LA DIABETES Y SU REPERCUSIÓN EN LA VIDA DIARIA

DOÑA LUISA

“Yo nací en un pueblito de Guerrero y ahí me crié y crecí junto con nueve hermanos. Después a mi esposo también lo conocí ahí. La verdad es que no estaba enamorada de él , nunca lo estuve, pero él me obligó a casarme con él sino iba a matar a toda mi familia y pos como yo no quería que les hiciera algo, pus me casé. Después empezó a tomar mucho y ya ni tenía trabajo así que nos fuimos para Morelos porque ahí sí había. Yo creí que aquí ya iba a dejar de tomar, pero no seguía, y fue cuando no solo me insultaba, sino también me golpeaba y me encerraba en un cuarto. También llevó, unas veces, a otras mujeres a la casa, y luego me encerraba en el cuarto para que estuvieran solos. Ya cuando me abría la puerta, me decía que como estábamos bien casados , yo no podía hacer nada. Después me empecé a sentir mal de mi matriz y cada día me sentía peor, hasta que una vez me vino una hemorragia tan fuerte que al verme mi esposo llena de sangre me llevó al hospital. Ahí me hicieron estudios y me dijeron que tenía un tumor en la matriz y que tenían que quitármela. Así que me la quitaron, yo tenía 25 años cuando me la quitaron, así que nunca pude tener hijos. Los médicos me dijeron que el tumor había sido la culpa de mi esposo, de tanto golpes y patadas que me dio en mi estómago. Y fue como él cambio mucho conmigo y ya dejó de golpearme y de encerrarme. Después su hermana se muere en un accidente y como tenía dos hijas y nadie las podía cuidar, entonces nosotros nos quedamos con ellas. Ellas sabían que yo no era su mamá, pero siempre me preocupaba como si lo fuera. Fueron creciendo ellas hasta que una decidió largarse e irse con el novio, sin avisarnos ni nada. Eso me dio mucha tristeza y también me preocupé mucho por ella, tanto así que a los pocos días me van diciendo que tenía diabetes, yo creo que eso me provocó la diabetes, el que estuviera triste y preocupada...”

Hacia a dónde seguir?

Al referirse a la vida cotidiana de los hombres en sentido genérico y de los individuos en particular, Agnes Heller sostiene que sus actividades cotidianas se caracterizan por tener una continuidad en determinadas fases de la vida. También se refiere a que si bien la tendencia fundamental es continua de un modo absoluto, cuando el individuo cae enfermo durante semanas o meses, su vida cotidiana se configura de un modo relativamente diferente, pero que todo vuelve a la normalidad cuando se logra su curación (Heller, 1977:24). Asumiendo que un número cada vez mayor de individuos

presentan enfermedades crónicas, que por su naturaleza son incurables¹ y con las que vivirán el resto de su vidas, la propuesta de Heller podría aplicarse al de las enfermedades agudas, más sería improcedente en el caso de las crónicas. Por cierto, si se sigue al pie de la letra el razonamiento se podría concluir que la vida cotidiana de los individuos se organiza de un modo relativamente diferente, cuando aparece su enfermedad crónica hasta el momento de su muerte.

Desde la perspectiva de los profesionales del modelo médico hegemónico, poco o ningún interés existe por conocer la organización de la vida diaria de quienes enferman, ni los efectos que pudieran generar las enfermedades sobre la misma. Su interés primordial es identificar los signos y síntomas, el cuadro clínico de la enfermedad y/o los métodos más idóneos para analizar tales signos con la finalidad de buscar su equivalente en una determinada anomalía morfológica, bioquímica, fisiológica u ocasionada por una invasión microbiana (Feistein, 1977). Ello con la intención de indicar un tratamiento para limitar o eliminar la alteración correspondiente. Sin contraponerse a este razonamiento, se suele aceptar la existencia de una distribución diferencial de las enfermedades se presentarían solo en los niños y otras en los adultos o en los ancianos; algunas solo en los hombres, mientras que otras serían privativas de las mujeres; o , como en el caso de la diabetes, su prevalencia sería más elevada en unos que en otros debido a algún factor todavía desconocido (Foster y cols., 1987).² Acorde a este mismo razonamiento, las enfermedades (crónicas) seguirían un curso natural que, en esencia, consiste en seguir una evolución de acuerdo a un plan de desarrollo predeterminado al contraer determinada enfermedad, por el cual la enfermedad se considera como un fenómeno natural y elemental. No por otro motivo, por ejemplo, desde hacía varios años se acepta ampliamente en el ámbito de la medicina el concepto de la historia natural de la enfermedad. Según tal perspectiva, las enfermedades crónicas, y en especial la diabetes, siguen un determinado curso o evolución en el cual en una primera fase se presentan las manifestaciones del cuadro clínico, conocidas tradicionalmente como el síndrome de la diabetes, donde se dan una serie de perturbaciones del metabolismo de los hidratos de carbono, y a medida que progresa van pareciendo múltiples complicaciones como las microvasculares y neurológicas a causa de la disfunción metabólica, hiperglucemia (altos niveles de glucosa) y alteraciones metabólicas, para terminar con una muerte prematura con respecto a los individuos sanos. El término "curso de la enfermedad", así, es empleado para explicar el desarrollo de los diversos tipos de enfermedades con sus respectivas características, fases y síntomas a partir de criterios eminentemente orgánico-funcionales (White, Lubkin, 1995).

Una situación en cierta medida diferente se visualiza desde la perspectiva del pensamiento social en salud, caso específico, la corriente denominada social. Su preocupación central por los determinantes históricos y sociales lleva por lo común a privilegiar el conjunto de los procesos macrosociales (modo de producción, proceso de trabajo, clase social, reproducción social, por

¹ No obstante la validez general de este señalamiento, reconozco la presencia de algunas excepciones, como cuando se logra extraordinariamente la curación o cuando las personas dejan de asumir su padecimiento por algunas circunstancias.

² A medida que se cuenta con información más amplia, este dato ya no es muy utilizado. Por ejemplo, hoy día se reconoce que en algunos países la prevalencia de diabetes es mayor entre los hombres que en las mujeres (World Health Organization, 1985).

mencionar solo algunos de ellos) dejando de lado o ignorando la forma concreta, cómo se manifiesta e inciden los padecimientos crónicos en la vida diaria de los sujetos. Paradójicamente, pese a la crítica que formula al modelo anterior, esta corriente retoma varios elementos centrales del modelo a que se somete a crítica, entre otros, asumir los criterios para definir la enfermedad así como los conceptos sobre su curso o evolución. O sea, si bien esta corriente considera la enfermedad como el resultado de la organización social, los pocos estudios llevados a cabo sobre las enfermedades crónicas, también dejan de lado las consecuencias e interpretaciones que llevan a cabo los sujetos en la vida diaria, al omitir el análisis del padecimiento en su sentido amplio.

Hasta el comienzo del segundo milenio poco se conoce de las experiencias vinculadas a los padecimientos crónicos entre la población general, así como entre las distintas clases y sectores de la misma: las variaciones en su forma de percibirlos y vivirlos, las consecuencias provocadas en su vida diaria y la interpretación elaborada por quienes padecen. Aún así, en años recientes se han elaborado unos cuantos trabajos desde diversas orientaciones los cuales han avanzado en esta dirección. Por ejemplo, se ha mostrado que algunos sujetos reportan más síntomas que otros o que lo hacen en forma diferente ante una misma enfermedad; también se han encontrado variaciones en la reacción de las personas ante determinados diagnósticos; pe., la respuesta entre quienes tienen artritis o hipertensión es completamente diferente de quienes se les diagnóstica cáncer o SIDA (Heurtin-Roberts, 1993; Meyerowitz, Heinrich, y cols., 1983; Register, 1992). Inclusive, se han evidenciado efectos diferenciales del diagnóstico entre individuos, así como el hecho de pasar por distintas etapas (Kutner, 1987).

Numerosas evidencias sugieren que es posible seguir la idea de que todos los sujetos enfermos se organizan, viven o se preocupan de sus trastornos de forma similar o que comparten algunos efectos a lo largo del tiempo; entre otras palabras, se puede decir que ciertos elementos hacen tener trayectorias semejantes. Varios autores se han preocupado por estudiar los diversos padecimientos, a partir de un planteamiento inicial más o menos común, reconociendo la presencia de diversos tipos de trayectorias, más sin coincidir en una determinada clasificación. Haciendo alusión a este asunto, Corbin y Strauss (1987) proponen que en el análisis de tales trayectorias se debe precisar por lo menos el tipo al cual se está haciendo referencia, la fase por la cual atraviesa, la severidad, el número y el tipo de los síntomas así como el grado en el cual estos pueden ser controlados. En un sentido bastante similar, Bellaby (1993) reconoce la importancia de definir el tipo específico de trayectoria al indicar que a cada enfermedad le corresponde una trayectoria específica. Entre otras menciona las de tipo normal, las que desplazan gradualmente la vida normal y aquellas con un deterioro gradual. Más aún, en un trabajo previo de Strauss y cols., (1984) se enfatiza que algunas enfermedades tienen una trayectoria altamente predecible, donde se puede anticipar sus fases e inclusive el momento en el cual habrán de modificarse; mientras que otras enfermedades son altamente impredecibles e inciertas. En el mismo sentido, otros autores han destacado los cambios observados en las distintas fases de las trayectorias de varios padecimientos. P.e. el mismo Bellaby (1993) al reportar sus hallazgos sobre las personas con una serie de etapas sucesivas: una primera

donde hay un deterioro importante de las funciones físicas, cognitivas y emocionales inmediatamente después del trauma, una siguiente donde se da una mejoría notoria durante semanas o meses, y una posterior donde continúa la recuperación pero en forma lenta y hasta el momento de la desaparición de los síntomas. En cada una de estas etapas aparecen reacciones específicas, como las de estrés, crisis, conductas impulsivas y agresivas, entre muchas otras. En cambio, Corbin y Strauss (1987) al partir de una perspectiva diferente y centrando la discusión en el conjunto de las enfermedades crónicas, también destacan la presencia de varias fases pero en términos diferentes. Para ello, el orden de las mismas implica sucesivamente una inicial, de lucha, de curación, de remisión y/o de complicaciones.

Otro aporte de los estudios realizados sobre la experiencia de los padecimientos crónicos es el énfasis dado al impacto que genera en diversas esferas de la vida, de quienes lo padecen a los largo del tiempo. Entre otros se han destacado aquellos en el área psicológica y social (Mittness, 1987), en la vida familiar (Gafvels, Lithner y Borjeson, 1993), sobre el cuerpo, el yo y el tiempo biográfico (Corbin y Strauss, 1987), en las relaciones sociales, la identidad y el sentido del yo (Nettleton, 1994) y en el ámbito laboral (Maclean y Oram, 1991). Los efectos del padecimiento sobre la vida cotidiana de las personas también han sido objeto de estudio y reflexión por otros autores. Por ejemplo Kleinman y cols., (1992), en la introducción a su libro *Pain as human experience*, advierten que la vida diaria de los pacientes curiosamente difiere de las nociones empleadas por el modelo biomédico, porque los individuos con una misma patología pueden desarrollar incapacidades completamente diferentes, debido a que el dolor tienen diversos sentidos en sus vidas. El sitio de la patología –continúan- puede ser el mismo, pero su curso puede variar completamente, dependiendo del significado que se le de a las manifestaciones y la forma como influyen en la vida cotidiana de la persona enferma, las relaciones establecidas con su familia, su acceso al sistema de atención a la salud y los recursos disponibles para su atención.

De acuerdo a la orientación de estos señalamientos, mi intención en este capítulo es mostrar cómo es la vida diaria de quienes tienen diabetes y que nunca más vuelve a ser la misma desde su aparición. En términos más específicos, aquí me interesa dar cuenta de sus experiencias a lo largo de la primera fase de la trayectoria de su padecimiento. En torno a este objetivo intento mostrar como perciben las manifestaciones, los efectos ocasionados en su vida diaria; así como la interpretación que elaboran en torno a las mismas. Según lo he señalado en otros momentos, también me interesa mostrar como estos sujetos viven tales experiencias y las interpretan de forma similar de acuerdo a sus circunstancias y a las estructuras y relaciones en que se encuentran inmersos.

Al reconocer la naturaleza temporal de la trayectoria del padecimiento, en las páginas siguientes presento estas experiencias en tres etapas sucesivas: a) la etapa de inicio que abarca desde la aparición de las primeras manifestaciones de la diabetes b) la etapa del diagnóstico, la cual comprende desde el momento en que se formula hasta semanas o meses después y, c) la etapa de las interpretaciones de la diabetes. Finalizo haciendo una recapitulación y discutiendo varias implicaciones.

a) ETAPA INICIAL DE LOS SÍNTOMAS

Sed, hambre, cansancio y las ganas de orinar, como el inicio de la diabetes

La descripción de los signos y síntomas de la diabetes al manifestarse por vez primera esta claramente definida en los textos clásicos de medicina. Por ejemplo, en el libro de *Medicina Interna* de Harrison, cuyo uso es ampliamente recomendado para la formación de los profesionales de la salud a nivel internacional, la poliuria, la polidipsia, la polifagia y la pérdida de peso son señaladas como las manifestaciones cardinales al inicio de la enfermedad (Foster, 1987). Sin embargo, desde la óptica de quienes la viven, se trata de un inicio muy diferente a la versión universalista sustentada por la medicina occidental.

La historia de la experiencia de las personas del municipio comienza cuando prestan atención a una serie de cambios y/o alteraciones corporales y/o emocionales, que ordinariamente pasaban desapercibidas o eran consideradas parte de los procesos normales. Se trata, casi siempre, de cierta sensación en la cual las funciones y actividades diarias se ven obstaculizadas en su desempeño habitual; trátase, entre otras, de cuestiones básicas como alimentarse, caminar, dormir u orinar. Así, según la información proporcionada por la mayoría de los entrevistados, la aparición de la diabetes se localiza cuando presentan una o varias molestias en forma simultánea,³ sumamente vagas o bien definidas a lo largo de semanas o meses, o de forma repentina. Cabe señalar, tal como se desprende de varias conversaciones al respecto, no es raro que su descripción carezca de los detalles y la falta de precisión sobre como fueron ocurriendo todos y cada uno de los acontecimientos, sobre todo cuando parte de ellos los vivieron más de una década atrás. En respuesta a una pregunta sobre el tema, la señora Antonia, quien comenzó hace más de 10 años antes, describe el inicio de su padecimiento de la siguiente manera: "Ya tengo varios añitos con la diabetes. De un momento a otro ya supe que tenía y la verdad no sé. Yo no me acuerdo que sentía, ya tengo muchos años ... Antes si tenía mucha sed que hasta en la noche tenía que tomar agua... Al principio yo me sentía bien, no me sentía mal y comía de todo y ya después empecé a no comer de todo..."

A pesar de no recordar exactamente, 5 personas nunca notaron molestia alguna al inicio de su padecimiento,⁴ y las cincuenta y cinco restantes admiten haber presentado uno o varios problemas que, en ciertos casos, se sumaron a los de otros padecimientos previos u otros pensaban que era algo pasajero. Al respecto conviene recordar que muchos de ellos padecían otra enfermedad crónica como hipertensión arterial, artritis reumatoide, gastritis y tuberculosis y que algunas de estas les provocan molestias de igual o mayor intensidad que la misma diabetes. Pero por lo común hacen una diferenciación clara entre las molestias pertenecientes a una u otra enfermedad, aunque este no siempre es posible. Por ejemplo, el dolor de rodillas se identifica como un problema de la artritis; el

³ De aquí en adelante emplearé el término de "molestias" en sustitución de "síntomas". Igualmente se emplearan como equivalentes los términos de malestar y/o achaque.

⁴ La señora Juana nunca presentó molestia alguna., señala que cuando acudió a su médico por otros motivos, éste les informó que tenía alta su azúcar por lo cual le comentó que era diabética.

dolor de piernas, a su vez, es adjudicado a la diabetes. Para casi todos estos diabéticos, el inicio de la diabetes no constituye un evento que haya pasado inadvertido tanto por el número como por la intensidad de los síntomas. Los cincuenta y cinco sujetos percibieron principalmente trastornos similares como la sed intensa y permanente, el tener mucha hambre, las ganas de ir a orinar, -sobre todo en la noche-, el dolor de cabeza, resequeidad en la boca, cansancio y pérdida de peso, así como dolor en diversas partes del cuerpo, sobre todo de los pies. fueron las molestias reportadas con mayor frecuencia en esta fase. A continuación explicaremos más afondo algunas de estas molestias.

El cansancio

Casi el noventa y dos por ciento de las personas señalan haber sentido un cansancio fuera de lo habitual al comenzar su padecimiento; se refieren al mismo mediante diversos términos, empleos más o menos en forma equivalente: me desganzaba todo(a), me sentia desfallecer, se me doblan las piernas, sentia el cuerpo muy débil, entre otros. De ninguna manera se trata de un fenómeno relacionado con la flojera a decir de todos ellos; más bien por lo general es entendido como un decaimiento del estado general, y en especial como una disminución o pérdida de la fuerza física.⁵ Uno de los informantes se refiere al mismo de la siguiente forma: "Cuando empecé me senti muy mal, con una debilidad, me dolían mucho las piernas... seguido me llegue a caer porque se me doblaban los pies ... Eso me pasó ... cuando empecé con lo de la azúcar".

Esta descripción del cansancio, es un ejemplo de lo que sucede a los cincuenta y cinco individuos, aunque cabe señalar que este síntoma no se reporta en los textos adscritos al modelo biomédico. No se cuenta con una explicación sobre el particular, sin embargo, bien pudiera ser un problema específico de este sector de la población en particular, o de los sectores populares en general, al derivarse de las condiciones sociales y materiales en que se encuentran inmersos día a día. Dicho en otras palabras, puede considerarse como el resultante de un tipo de trabajo altamente desgastante así como de las carencias crónicas que enfrentan, sobre todo en relación a sus deficiencias alimenticias. Pero no se puede dejar de lado, a la par, aquellos señalamientos que destacan como la noción de la fuerza física es central en la percepción de las clases subalternas (D'houtaud y Field, 1984). Aunque más adelante profundizare sobre el particular, por ahora quisiera adelantar que frente a este cansancio y debilidad permanentes suelen emplear varias estrategias para disminuirlos o contrarrestarlos, como por ejemplo, algunos suelen beber coca-cola argumentando que les da más fuerzas u otros solicitan vitaminas a los médicos cada vez que acuden a consulta.

⁵ Ello de acuerdo a los términos empleados por Ortega (1986).

La sequedad de la boca

También dice haber notado una sensación permanente de sed intensa durante esta etapa. Por lo común se refieren a la misma como "sentía sequedad de la boca", "sentía la boca muy seca y yo me sentía que estaba acabándome", "se me secaba la boca, era una sed que no se me quitaba con nada ...". Entre múltiples conversaciones sostenidas en torno a estas molestias, algunos me detallaron como vivían este problema. Francisco Martínez me dijo un día: "Al principio me daba mucha sed y me iba mucho al baño, que ni a la esquina podía ir ... A los diez o quince minutos que tomaba agua ya sentía la boca seca y eso y cada cinco o diez minutos quería ir a orinar".

Esta sensación permanente de sed en ningún caso se presenta en forma aislada; también se acompaña de la necesidad de beber líquidos constantemente y por lo tanto de orinar de manera frecuente. Basta reconocer que ello los obliga también a disponer todo el tiempo de grandes cantidades de agua, de día y de noche, durante sus actividades laborales y en su tiempo libre, a fin de saciarla. Ello, a la vez, les genera numerosas dificultades sobre todo porque deben contar con los medios y recursos para lograrlo. A saber, cuando tienen que salir de su casa suelen saciar su sed tomando refrescos, particularmente coca-cola, ante las dificultades que enfrentan para cargar los recipientes o contenedores de agua.⁶ Esta situación es menos difícil entre las mujeres que solo trabajan en su hogar al tener acceso a las bebidas o al agua, pero se agrava entre quienes laboran fuera de su hogar porque muchos son vendedores ambulantes y tienen diversas dificultades para obtener fácilmente algún líquido; así como también el poder ir al baño.

Las ganas de orinar constantemente

Otras molestias de las que se quejan de haber sufrido es en el aumento en la frecuencia de la micción al inicio del padecimiento, situación denominada comúnmente como "el orinar varias veces"

Si bien desde la perspectiva médica se hace una diferenciación entre el aumento en dicha frecuencia, la cantidad de orina o si ello se presenta durante la noche,⁷ lo que mencionan estos sujetos como las ganas de orinar es la combinación de todas ellas. Ello consiste en que en esta fase inicial se da un aumento en el número de veces que se ven obligados a orinar, sobre todo en la noche, ya que se tienen que levantar varias veces al baño; así como también en la cantidad de orina, de forma tal que, según afirman varios de ellos, en ocasiones orinan más de veinte veces al día en forma abundante. El señor Juan, constituye un claro ejemplo de la problemática dada por la presencia de tales molestias: Al principio me sentía muy cansado y cuando me acostaba a dormir me daban muchas ganas de ir a orinar, que me tenía que levantar a cada ratito, que ni me dejaba dormir ... me levantaba hasta unas siete o nueve veces y en el día también iba muchas otras".

⁶ La ingesta de los refrescos de cola, sobre toda la coca, tienen para algunos de ellos una doble función: elimina la sed temporalmente, al mismo tiempo que quita el cansancio.

⁷ Los cuales corresponden a los términos médicos de poliuria, polaquiuria y nicturia, respectivamente.

Uno de los problemas que destacan en relación a este asunto es que las mismas ganas y el orinar les obligaba a interrumpir cualquier actividad que realizan. Tal es el caso durante las noches, cuando se ven obligados a levantarse de la cama diez veces o más para orinar. Durante el día el problema no tendría mayores consecuencias si todo el tiempo estuvieran en su casa; sin embargo, la situación se complica cuando salen de la misma, ya sea de trabajar, de compras, o a alguna otra actividad. Esto les obliga a andar siempre identificando o en la búsqueda permanente de lugares donde puedan ir al baño a orinar. Así sucede, por ejemplo, al ir de compras al mercado por lo cual tienen que asegurarse de la existencia de baños públicos al sitio a donde van. Como consecuencia, muchos de ellos prefieren no salir de casa a menos que sea estrictamente indispensable.

Debe tenerse presente, por otra parte, que las personas con deseos frecuentes de orinar son quienes por lo común también manifiestan la sed constante y quienes requieren estar bebiendo agua en forma permanente. Todo ello incrementa los problemas que deben enfrentar en esta etapa, acentuándose cuando sufren molestias urinarias, como infecciones, relativamente frecuentes entre ellos. Las palabras con que expone su situación uno de estos individuos sugieren las serias dificultades que se enfrentan: "... ya a veces hasta me da miedo ir al baño, porque cada que orino siento que me queman los orines, pero no me aguanto".

Otras molestias

Además de lo anterior, debe tenerse presente que si bien la mayoría presentó los síntomas arriba descritos, tanto en forma aislada o combinada, también -en algunos de los informantes- se manifestaron otros trastornos que muchas veces no corresponden a los descritos habitualmente para esta enfermedad. Tales molestias son los dolores en brazos, piernas y cabeza y otras de índole diverso que aparecen en los relatos de los demás informantes.

Por otra parte, cualquiera que haya sido el tipo, la cantidad o combinación de las molestias percibidas en esta fase inicial no se encuentra relación alguna entre estas y las características sociodemográficas de la personas, el tiempo de evolución de su padecimiento o su situación económica. Esta homogeneidad relativa en la presentación de las manifestaciones iniciales pudiera explicarse en función de la relativa homogeneidad de las cincuenta y cinco personas, sobre todo si se les compara con otras clases o sectores de la población, los comentarios acerca de la percepción de manifestaciones físicas y el tiempo transcurrido desde que las presentaron, lo cual pudo haber ocasionado tal semejanza a causa de los repetidos contactos entre ellos y el recuerdo de las más mencionadas.

Cuando ni trabajar a gusto puedo estar

Tal como se desprende de lo expuesto por las personas en las páginas previas, el padecimiento no se limita a la presencia/ausencia de determinadas molestias, sino que su presencia somete la vida diaria a los ritmos vitales del cuerpo, y la atención se centra en este como un objeto. Por estos motivos, no es nada raro que los ritmos personales y sociales se empleen y se definan a causa de las demandas corporales.

Así, desde la óptica de nuestros informantes, en esta fase del padecimiento⁸ y cuya duración oscila entre unos cuantos días y varios meses, diversas consecuencias se presentaron en una o varias esferas de su vida. O sea, que la mayoría presentaron algunos de los siguientes efectos lo cual les dificultó y complejiza la realización de sus actividades diarias.

Veinte y cinco declaran haber sufrido alteraciones en sus procesos corporales, diez en el ámbito emocional, veinte en el laboral y cinco en las relaciones con los miembros de sus redes sociales más cercanas a causa de la diabetes.

Varias personas presentaron diversas molestias a la vez, pero tienen más presentes aquellas de mayor intensidad, o, como dicen “las más fuertes” y cuyo impacto fue mayor. A veinte y cinco de ellos estos trastornos les alteraron algún(os) proceso(s) corporal(es) tal(es) como el sueño, la deambulación y/o la alimentación. Por ejemplo, ya sea a causa del cansancio y/o dolor de las piernas, una proporción importante, sobre todo de mujeres que laboran en su casa, tuvieron problemas para levantarse y caminar, pero otro número significativo tuvo dificultades para dormir, por el gran número de ocasiones en que se veían obligados a levantarse por la noche a orinar. Un relato ejemplifica la situación:

“Antes, cuando comencé con mis malestares, llegue a contar hasta ocho veces que orinaba (en la noche), casi no dormía de tantas veces que me levantaba en la noche ... me aguantaba de no tomar agua para no orinar mucho, pero una vez ya me andaba deshidratando ...”.

Para otros veinte de ellos, en cambio, los problemas a causa de tales trastornos se convirtieron en parte central de su vida, sobre todo al ver afectada su esfera laboral y social: estos problemas, sin embargo, afectan de forma diferente a hombres y mujeres. Cuatro hombres se vieron obligados a modificar o dejar sus trabajos sobre todo por la intensidad del cansancio y las múltiples ocasiones que tenían que acudir a orinar. Las mujeres, por su parte, se vieron limitadas a realizar sus quehaceres domésticos diarios como preparar los alimentos, ir de compras, e incluso a la iglesia a causa de los mismos. Lo mismo sucedió con las mujeres que laboraban fuera de su hogar. Las dos narraciones siguientes (la de un hombre que trabajaba como albañil y la de una mujer que lava ropa ajena y ama de casa) son ilustrativas de esta situación y muestran los alcances de tales efectos: “Con la diabetes ya me empecé a sentir mal desde los cuarenta y siete o cuarenta y ocho años. Me dio al principio muchas ganas de orinar y ya me dolían algo las piernas, me sentía con borracheras y

⁸ No es posible determinar con precisión este dato en la medida que para algunos solo se trata de una molestia “de varios meses” pero sin determinar su tiempo exacto. En lo personal estimo que varios duraron hasta cinco meses en esta fase.

dolor de cabeza y como muy débil... Antes, lo más difícil era que tenía mucha sed y que iba mucho al baño que ni al mandado podía ir, pos decía que en lo que se formaba en las tortillas yo tenía que ir al baño. También me levantaba hasta quince veces en la noche (a orinar) pero como a eso ya estoy acostumbrado, es molesto "...Como no podía trabajar por los dolores de piernas deje de trabajar (como albañil) porque ya no podía cargar cosas pesadas... Vendí verduras en la calle y bolitas de dulce, pero lo deje porque no podía cargar cajas pesadas..."

"Pegando muchos corajes", "deprimida", y "con nervios" son tres de los términos comúnmente empleados por las mujeres cuando hacen referencia al impacto que percibieron en su esfera emocional durante esa etapa. El único hombre que alude en forma explícita a estos problemas habla de un asunto completamente diferente; para él la diabetes le generó impotencia por la desesperación que sentía al no poder trabajar.

Cuando los efectos ocasionados por la diabetes se acompañan de los otros padecimientos crónicos, la situación se vuelve compleja y a menudo difícil de manejar, tal y como ocurre con la señora Martín Juárez, quien también padece de hipertensión y artritis. Ambas las presento antes de la diabetes por lo cual recuerda perfectamente como la orinadera y el cansancio se sumaron a los dolores de las rodillas que ya le imposibilitaban trabajar como albañil y pintor de casas, así como por la sudoración que le empapaba la camisa a cualquier hora del día aunque no estuviera trabajando. Por estos motivos, no solo dejó de trabajar como solía hacerlo desde su juventud, sino que también limitó sus actividades habituales como ir de compras, visitar a sus parientes o amigos. Incluso, siempre con lágrimas en los ojos menciona la impotencia que siente desde que dejó de trabajar a causa de las molestias, en tanto que sus hijos le han perdido el respeto, y no lo toman en cuenta en la toma de decisiones importantes.

Por qué tengo estas molestias?

Ante la amenaza de que el padecimiento altere el mundo de su vida diaria, los individuos tienen a buscar y encontrar una respuesta, a denominar o darle un sentido a lo que les pasa a fin de entender su realidad. A este respecto expondré la interpretación que le dieron a sus molestias en aquel momento. Sus respuestas revelan la existencia de al menos tres significados ligados a las mismas, a las experiencias tenidas en aquel momento o en épocas pasadas, así como a sus propias características. El grupo más numeroso entendía las causas de sus males en términos de presentar una enfermedad; un segundo grupo la explicaba en función de los problemas enfrentados en la vida diaria, o sea, como fenómenos externos a ellos mismos; y un número reducido no contaba con una explicación de las mismas.

Treinta y siete personas entendían sus trastornos como el producto de una alteración o daño en su organismo y en particular al considerar que padecían una enfermedad. Para doce personas se trataba de la diabetes porque habían escuchado de la misma y/o habían vivido con alguien que la

padecia, o incluso hubo quien tenía presente lo que había leído sobre la misma.⁹ La señora Susana es una de ellas, y un día me refería la explicación que le daba con las siguientes palabras: “yo por eso luego pensé que eso era (diabetes). Una vez cuando yo estaba en la casa me dio una sed y tomaba un té y me lo tomaba con hielo; es una hierba que se da en los cerros ... porque decían que eso quitaba la sed. Ya ve que en provincia se cura uno con remedios caseros, y con eso se me quitaba la sed. Y esta vez, pensé que a la mejor sería eso, pero esta vez tenía unas ganas de orinar a cada rato...”.

Bajo un argumento relacionado con lo anterior, otros veinticinco sujetos consideraban que tales trastornos se debían a la presencia de alguna otra enfermedad: cinco de ellos creían que se habían ocasionado por la presión alta y los problemas del riñón: dos por la caída de la vagina y el resto a condiciones diversas que presentaban en ese momento como tuberculosis, gripa o alguna infección..

A diferencia de la explicación anterior cuya razón de las molestias se encuentra en el nivel de una enfermedad, una segunda interpretación da cuenta del origen de los trastornos en función de los factores externos al individuo, como los problemas y dificultades enfrentados en la vida diaria. Así, para las 18 personas que coinciden con esta explicación, sus malestares se encuentran en el mundo del trabajo y de sus relaciones. Aunque, cabe señalar, que tal explicación adquiere matices diferentes entre hombres y mujeres.

De acuerdo a las declaraciones de las mujeres dedicadas al trabajo en su hogar, la causa de sus males son el producto de las mortificaciones, las penas, las tristezas, y los corajes que tienen con sus cónyuges, padres, hijos, nietos, y demás familiares que viven en la misma vivienda, y en menor grado con los vecinos. Esta situación se expresa con nitidez en declaraciones del tipo: “...yo decía que era, pero me imaginaba que era del coraje y la tristeza que sentía por los problemas que tenía en mi casa y porque un de mis hijos se fue para el otro lado y no sabía nada de él” “... yo creía que era de la vista, porque tenía los ojos turbios y me imaginaba que era “por la migraña” ... “me imaginaba que era porque (de eso) había muerto mi mamá.”

A diferencia de la explicación de las mujeres, los hombres encuentran la razón de sus síntomas en el mundo del trabajo. De esta manera, el cansancio o la debilidad los entienden como un a expresión o respuesta a la sobrecarga del trabajo; así como a las dificultades derivadas del mismo (p.e., sus ingresos). En este mismo sentido también se expresan dos mujeres que laboran fuera de su hogar. Quien mejor que la señora Petra, vendedora de ropa en un tianguis, para expresar con sus palabras como interpreta lo que le ocurría en aquel momento: “Yo creía que era por el trabajo ... yo tenía que mover las cosas pesadas porque como mi esposo también estaba malo, él no las podía mover... y siempre es duro vender en el tianguis ... se mal pasa uno, yo decía que era por eso.”

Finalmente, un número reducido de personas (5), todas ellas sin haber escuchado o conocido previamente a otras con diabetes, no disponían de una explicación de sus malestares en aquella fase inicial debido a que corresponden a quienes no presentaron molestias.

⁹ Del total de sujetos del estudio, la mitad había escuchado previamente de la existencia de la diabetes, mientras que la otra afirma que nunca la habían oído mencionar o estado en contacto con alguien que la padeciera.

b) LA ETAPA DEL DIAGNÓTICO

Darle un nombre a sus molestias

Según reporte párrafos atrás, apenas cinco individuos no percibieron molestias en la fase inicial de su padecimiento, en cambio, la mayoría las presentaron día tras día, durante la mañana y la noche, de lunes a domingo y a lo largo de semanas o meses; así mismo habían empezado a sufrir algunos efectos en su vida diaria y elaborado una interpretación sobre las mismas. Sin embargo, a medida que persisten tales trastornos a lo largo de las semanas o meses, continúan en la búsqueda de una interpretación, de una explicación más satisfactoria a fin de entender su procedencia, definirle, darle un nombre para al final de cuentas iniciar su manejo y atención.

A diferencia de quienes presentan otros padecimientos crónicos incapacitantes, las personas con diabetes en ningún momento ven afectadas sus capacidades mentales, por lo cual tienen plena conciencia de lo que sucede y de las circunstancias a su alrededor. Esto les posibilita participar activamente en diversos esfuerzos tanto para sobre llevar las molestias, como para encontrar y darle el nombre apropiado a su situación.

Siguiendo las ideas previas, en el presente apartado paso a describir sus experiencias en la siguiente etapa de su padecimiento, esto es, en la etapa del diagnóstico. Aquí procedo a exponer otra parte del proceso de búsqueda de explicaciones al padecimiento, en tanto que su designación no solo sirve para definir un objeto de tratamiento y organizar las respuestas sociales y las actividades terapéuticas a seguir en la segunda fase de la trayectoria, sino también porque en esta etapa particular es factible observar otros efectos derivados de la diabetes. Mi intención difiere de aquellos trabajos cuya finalidad es analizar la incertidumbre derivada de las interrogantes y las dudas surgidas al establecerse el diagnóstico (Conrad, 1987) en tanto sus objetivos se limitan a analizar tal incertidumbre como un aspecto central del diagnóstico, del trabajo médico en general o de alguna faceta del mismo en particular.

Confirmando las sospechas

Tal como describen estos individuos sus experiencias en esta etapa de su padecimiento, el contacto definitivo con la idea de padecer diabetes se establece en términos eminentemente personales y a partir de circunstancias similares. Algunos lo hacen al comparar sus molestias con las de otros individuos con diabetes a quienes conocieron tiempo atrás. Otros, como lo menciona Kleinman al referirse como "illness" o el "estar mal", una vez sintiendo un número mayor de síntomas consultan a otras personas y estas llegan a saber su significado de sus molestias a través de sus familiares o conocidos. La mayoría llegan a conocerlo cuando establecen contacto con el personal de los servicios de salud. De esta forma, el 25 por ciento del total de los diagnosticados los hacen los

propios sujetos o los integrantes de sus redes sociales más cercanas, el 75 por ciento restante son elaborados por algún médico o personal de los servicios de salud. En este sentido, a ninguno de ellos le fue diagnosticado su padecimiento por parte de algún terapeuta del modelo médico subalterno.

El veinticinco por ciento del total se convence de padecer diabetes mediante el autodiagnóstico al conocer los síntomas que han presentado otras personas con diabetes; esto es; al asociar las diversas molestias que presentan con las de personas conocidas a quienes se les ha diagnosticado la misma enfermedad. Ellos son 12 informantes quienes habían conocido previamente a otras personas con el mismo padecimiento (en algunos casos fueron sus propios familiares), a quienes cuidaron y de quienes conocen sus desenlaces. Otros tres informantes fueron notificados por una nuera, un compadre y una vecina respectivamente cuando, al comentarles sus problemas, les informaron de la misma ya que también conocían a otras personas con las mismas molestias. Y a diferencia de los primeros nueve, ninguno de estos tres tenía conocimientos previos de la existencia de la diabetes.

Aunque las técnicas utilizadas por estos individuos, para elaborar su propio diagnóstico es un asunto evidentemente ignorado o menospreciado por los profesionales del modelo biomédico, algunos de ellos manifiestan haber usado varios procedimientos adicionales, para confirmar sus sospechas de la diabetes como la causa de sus malestares. Tres de ellos destacan por su originalidad:

Al orinarse esperan a que se secura la orina y observan los residuos en busca de algo semejante al azúcar.

Se toman una pastilla diaria de las que utilizan las personas con diabetes durante tres días consecutivos. Al final se valora si disminuyen las molestias o permanecen igual.

Se comen dulces o toman refrescos embotellados. En caso de sentirse peor se confirma el diagnóstico.

El setenta y cinco por ciento restante, a su vez, indica que el diagnóstico les fue elaborado por el personal médico cuando acudieron a tratar sus molestias o por otra enfermedad. Fueron notificados por un médico, ya fuera en sus consultorios particulares o en las instituciones del sector: en el Seguro Social o en la Secretaría de Salud. Bien sea que hayan acudido con unos o con los otros, todos ellos recuerdan cada uno de los pasos del ritual seguido en la elaboración del diagnóstico: acuden a consulta, el médico sospecha de la diabetes, les solicita análisis- y, una vez con los resultados en la mano, les confirma el diagnóstico y les proporciona una receta para iniciar el tratamiento. Las palabras de la señora María, nos refleja una situación compartida, en mayor o menor grado por casi todos ellos en este momento particular: "Una vez fui con un doctor ya muy viejito que daba consulta en el centro de salud y me mandó hacer el análisis con una cinta; le picaban el dedo y la sangre se le ponía a esta cinta, si salía azul, si era diabetes y si no, no. Yo la saqué verde y me dijo que qué bárbara!, que traía mucho. Entonces me dijo que tenía que tomar medicinas de por vida".

Tal como se desprende de esta narración, cuya semejanza con las de otros es bastante notoria, por lo común el diagnóstico es el resultante del interés y de la búsqueda activa de estas personas por encontrar una explicación satisfactoria a sus molestias. No sin sorpresa, y a pesar de haber

elaborado previamente un diagnóstico, su visita al médico tiene como finalidad saber exactamente que es lo que tienen, de darle un nombre preciso, o de tener una confirmación externa a sus sospechas. El espacio donde se realiza es en el consultorio la mayor parte de los casos, el “análisis” o los análisis es el elemento de confirmación por excelencia, y la propuesta de manejo esta a cargo del médico, por lo menos mientras no traspasa la puerta del consultorio.

Cuando me enteré de mi diabetes

Para muchos profesionales de la salud, el diagnóstico de una enfermedad constituye una de las tantas actividades rutinarias de su trabajo y a la cual le da cierta importancia, en la medida que los obliga a organizar y sintetizar los datos de los pacientes en función de los conocimientos médicos, para quien se encuentra del otro lado del escritorio, en cambio, se trata de un momento crucial de su vida el cual esta rodeado de hechos confusos, misterios e incertidumbres. Y aun cuando se sospeche de la misma, su notificación suele generar múltiples reacciones que varían en función de un conjunto de circunstancias, como sus experiencias previas, expectativas futuras y el contexto en que se da.

En esta etapa de diagnóstico, y aun cuando el número de trastornos es prácticamente similar al de la etapa previa, los efectos ocasionados en la vida de la persona difieren al ser de naturaleza eminentemente emocional. Todos los informantes del municipio a quienes venimos haciendo referencia fueron notificados de su diabetes por los médicos. Algunos ya lo sospechaban o tenían la certeza de padecerla, otros habían sido informados por sus familiares o conocidos, y 23 informantes no tenían en mente la posibilidad de tenerla porque incluso no sabían de su existencia. Por este motivo, sus reacciones suelen ser diferentes cuando los médicos les informa o les confirman el diagnóstico: El 27 por ciento recuerda no haber tenido alguna reacción en particular, pero el 73 por ciento restantes presentaron diversas respuestas de acuerdo a las siguientes circunstancias.

Entre quienes reportan no haber tenido reacción alguna ante el diagnóstico formulado por el médico –catorce mujeres y dos hombres-, se encuentran aquellos que no sabían de la existencia de la diabetes ni conocían personas con ese padecimiento: “en esa vez no sentía nada, porque no sabía yo lo que era”, refiere la Señora Julia a sus 77 años; “Nada, pero si creí ... pero no sabía bien que era ... yo no me preocupe, ahí Dios sabrá,” afirma la señora Daniela cuando habla sobre este asunto. Otras mujeres, en cambio, explican su falta de reacción en función de no haber presentado algún síntoma hasta ese momento. La señora Luz lo expresa con las siguientes palabras: “Yo no sentí nada porque yo no sentía nada, no tenía ninguna molestia”; el señor Israel refiere por su parte no haberse preocupado porque, además de no tener molestias, “me dijeron que era muy leve, que si me cuidaba no pasaba nada ... El doctor me dijo que como apenas iba comenzando no había mucho problema”.

Para el 73 por ciento, en cambio, la notificación de que tienen diabetes adquiere tal sentido que con cierta frecuencia sus efectos son devastadores y los siguen viviendo durante varios meses después. Empleando palabras más, palabras menos, casi todos ellos hacen mención a reacciones de

tristeza, miedo, angustia, apuro o desesperación. Un ejemplo es el de la señora Rafaela de 59 años de edad: " Al enterarme de que yo tenía "azúcar" me puse muy triste porque luego luego me imaginé que lo que tenía era como el cáncer, porque a uno lo va secando, poco a poco. Eso lo vi con vecinos y familiares y por eso tengo miedo a que me pasó lo mismo". Por tal razón, se puede decir que dos tipos de razones se exponen fundamentalmente como el motivo central de tales reacciones; una remite a los sucesos del pasado y la otra se relaciona a los del futuro. Para los informantes que habían vivido con familiares o parientes cercanos con las misma enfermedad, tal modificación les recuerda y vuelve a poner en contacto con el dolor y sufrimiento, en algunos casos con la misma muerte al haberlos vivido de cerca durante meses o años en el caso de sus familiares, incluidos sus padres, quienes padecieron diabetes. Una de las mujeres, quien vivió con su madre y hermana esta experiencia durante varios años, la describe de la siguiente manera: "Me entró mucha tristeza porque me acordé de lo que me podía pasar, ni quería pensar. De mi mamá supimos ya cuando estaba grande y hasta que le cayó la cangrena ... me imaginaba que me podía pasar todo eso rápido, y a mí quien me iba a cuidar? Y que iba a sufrir mucho como también sufrió mi hermana, ya que le dejaron de funcionar poco a poco sus riñones... yo se que de algo se va uno a morir, pero no tener un final tan triste ...". Esta descripción de la señora Fernanda, a sus 58 años, es bastante similar a la de las otras mujeres, quienes remiten a sus experiencias del pasado, pero también prevé lo que puede ocurrirle "de por vida": el dolor, el sufrimiento, las complicaciones y un final rodeado por la tristeza, aunque sea considerado natural. Sus argumentos no pueden ser más claros y objetivos: han visto, palpado y convivido con otras personas con diabetes en la fase final; para ellos la cangrena, la amputación y la ceguera no son asuntos abstractos, han sido testigos de los mismos. Algunas otros informantes, en especial las mujeres, sobre todo las más jóvenes, tienen un argumento adicional a su tristeza: les preocupa las posibles complicaciones futuras, pero no tanto en función de ellas mismas, sino por sus hijos o nietos pequeños y a quienes se sienten con la obligación de cuidar. En el contexto de las actividades y obligaciones a que están acostumbradas estas mujeres, tanto jóvenes como ancianas, no es que tengan miedo a lo que pueda ocurrir en su futuro incierto de sus hijos o nietos pequeños en caso de morir a causa de la enfermedad.

Los hombres, en cambio, también se preocuparon por la diabetes, pero por razones de muy diversa índoles; como es el hecho de que los médicos le prohibieron tomar vino ya que le "gustaba tomarse de vez en cuando una copita", o porque podía afectarle en su trabajo, así como también porque supo que ya no podía curarse.

No obstante el impacto emocional ocasionado por el diagnóstico, durante poco o mucho tiempo, todos fueron aceptando su situación y empezaron a encontrar nuevas formas de sobrellevarla. El caso de la señora Cristina, a pesar del enorme impacto emocional ocasionado en la fase inicial, muestra parte de este proceso de asimilación con el paso de los años: "Me sentí muy triste ... tenía ganas de atravesármelo a un camión o a un carro para que me matara. Dure como un año con las palabras del doctor cuando me dijo de mi diabetes, me acordaba a cada rato que no quería saber

nada, ni ir a ningún lado ... quería dejarme morir ... Ya luego se me quitó esa tristeza con la ayuda de Dios, y siempre aquí ando ya con tantos años, haciéndome la luchita.”

La historia de estos habitantes de Zacatepec, con diabetes y en su gran mayoría originarios del campo, no termina cuando aceptan el diagnóstico o asimilan los pocos o muchos efectos derivados del mismo; de hecho, esta segunda etapa es apenas el inicio de una larga travesía y que sólo termina al momento de morir.

El primer contacto

Cabe mencionar que las sesenta personas con diabetes del municipio de Zacatepec recuerdan perfectamente haber escuchado y/o padecido varias enfermedades durante su infancia cuando vivían en sus pueblos de origen y en la ciudad. Pero ninguno de los hombres o mujeres, sean adultos jóvenes o ancianos, aquellos con pocos o muchos años de padecerla, tienen algún recuerdo de la diabetes durante esa etapa de su vida o durante su adolescencia. Según ellos, se trata de un fenómeno relativamente reciente y del cual tuvieron noticia hasta adultos o sea, viviendo ya en la ciudad. Se trata, en otras palabras, de una enfermedad que conocieron hasta fechas recientes y por lo cual mucho de lo que sabían, sus ideas o creencias sobre la misma fueron posteriores a sus experiencias, constituyendo una mezcla de información adquirida por haberla escuchado en su medio –básicamente familiares, vecinos, conocidos, en su trabajo y en menor medida de los profesionales de la salud- transmitida y generada en Zacatepec.

El sesenta y ocho por ciento de ellos tuvo conocimiento de la diabetes unos cuantos meses o años antes de padecerla, o sea, en su vida adulta. Entre estos se encuentran hombres, mujeres, adultos y ancianos, quienes lo supieron cuando estuvieron en contacto cercano con familiares (padres, madres, abuelos, tíos hermanos, e incluso, hijos), vecinos o conocidos que presentaron tal padecimiento, y en menor grado mediante referencias a la situación de otros. En términos temporales, no hay indicio alguno que señale que hayan escuchado de la misma antes de 1970.

Este contacto reciente les permitió conocer de cerca y con cierto detalle algunas de sus manifestaciones y consecuencias desde la más devastadoras (amputaciones, pérdida de la vista, problemas en los riñones), hasta trastornos cuya frecuencia más común y pasa ordinariamente desapercibida para quien no la padece (“ganas de orinar”, “constante sed” o cansancio); algunos de ellos asistieron, inclusive, a su desenlace final, o sea, a la muerte. En este tiempo también se familiarizaron con otras ideas difundidas en su medio por quienes viven con diabetes, los conocidos de otros municipios: nunca se secan las cortadas o las quemaduras, se tiene alta el azúcar, siempre se anda mal, nunca se quita y provoca otras complicaciones. La señora Zoila es una de las personas que vivió de cerca los problemas ocasionados por la diabetes de uno de sus hijos. Ella cuenta lo sucedido de la siguiente manera: “Mi hijo ya se me murió de diabetes, pero no se atendía por que no esta asegurado y luego con lo de su trabajo no podía ir a que le revisaban. Ya sabía que era diabético

pero nunca se cuidó de todo bien, era gordo y empezó a ponerse flaquito y yo le dije que debería ir a que le dieran una checadita porque estaba ya enfacándose mucho y nunca quiso ir a consultarse ... Tomaba unas yerbitas y varios remedios pero nunca le hicieron nada y pos ándele que se me murió, y duró varios meses (enfermo), se puso mal ... y nosotros lo llevamos al hospital del MEANA (Hospital General del Centro de Salud) y pues ya ahí duró muy poquito y de allí lo sacamos para enterrarlo ...”.

El treinta y dos por ciento restante, en cambio, se enteró de su existencia hasta el momento en el cual les hicieron el diagnóstico y les prescribieron algún tipo de tratamiento. Estos no contaban con conocimientos previos sobre la misma, ni habían estado en contacto con familiares o conocidos que la hayan padecido. A este desconocimiento total de la diabetes hace referencia el comentario de La señora Luisa: “Nunca había oído. Supe hasta que me dijeron qué tenía. Yo veía a las personas en el hospital, pero no sabía qué era.”

Así, si casi todos ellos arribaron a la ciudad en las décadas de los sesenta y la mitad de la cuenta de la existencia de la diabetes en la última década cuando conocieron a otras personas con el padecimiento; en cambio, los restantes se percataron de la misma ya avanzada la década de los ochentas –algunos en los noventa- y en el momento de hacerseles el diagnóstico. Y es a partir de ese momento cuando empiezan a laborar una serie de ideas e interpretaciones sobre la misma. Por lo que lo veremos en el siguiente apartado. Por estos motivos, cuales quiera que sean sus conocimientos, estos son el producto de una concepción difundida en el ámbito urbano, y específicamente entre los sectores populares, aunque con escasos las concepciones de los médicos.

C) ETAPA DE LAS INTERPRETACIONES DE LA DIABETES

Representaciones, ideas y creencias de la diabetes

Hoy en día todo el mundo está de acuerdo en que los conocimientos científicos sobre la enfermedad de principios de siglo se diferencian en forma notoria de los actuales en varios sentidos. No obstante, todos ellos comparten elementos en común, de los cuales aquí se hará alusión sólo a uno de ellos. Al formar parte de la perspectiva médica dominante, en ambos momentos se catalogan y entienden las ideas y explicaciones de la población en materia de salud y enfermedad como parte de sus creencias o, en el mejor de los casos, como definiciones profanas de la misma enfermedad. Pero en el fondo, esta concepción asume dichas creencias como proposiciones falsas, precientíficas o acientíficas y, por ende, en contraposición o de naturaleza inferior a los conocimientos médicos (científicos). Tal razonamiento explica, a su vez, cómo parte de los esfuerzos y acciones de los profesionales de este modelo –sean de la salud pública de la medicina clínica- se dirigen a transmitir los conocimientos “verdaderos” o “científicos” a la población que carece de ellos; o dicho eufemísticamente, tienen la finalidad de educar, adiestrar y “conscientizar” a los pacientes, sus familias y la comunidad a fin de corregir sus creencias falsas (Good, 1994). No por otra razón, por mencionar sólo un ejemplo, un organismo reconocido a nivel internacional no hace mucho afirmaba sobre esta enfermedad en particular “(la) educación es indispensable porque es corriente que la comunidad ... no perciba la diabetes como problema de salud pública. Se suministrará información correcta y exhaustiva a poblaciones de culturas muy diversas ... ” (Organización Mundial de la Salud, 1985).

Desde esta perspectiva médica sustentada en la mejor tradición positivista y donde los datos objetivos y materiales son los indicadores para definir la salud (Gordon, 1988), se asume que cualquier programa educativo basado en los conocimientos científicos y dirigido a la población (sea elaborado desde la medicina clínica, la epidemiología, la salud pública, la medicina comunitaria, la psicología médica, la sociología de la enfermedad, etc.) brindará los elementos correctos y necesarios para conocer los problemas “reales” o “verdaderos” de salud, a la vez sustituirán sus conocimientos incorrectos, parciales o falsos. De la misma forma, la “vacuna” universal para prevenir las conductas irracionales de la población sería la educación y, en el caso que nos ocupa, la educación para la salud. Por este motivo, incontables estudios se han realizado a fin de evaluar los conocimientos y, por ende, las necesidades educativas de los pacientes (Dunn y cols., 1984), los efectos de los programas educativos (Karlander, Alinder, Hellström, 1980), o su relación con el control de las enfermedades (O’Connell y cols., 1990).

Los conocimientos, ideas, conceptos, procesos de ideas estructuras cognitivas y representaciones son apenas unos cuantos, de los incontables conceptos que dan cuenta del interés generado en el campo de las ciencias sociales, a lo largo del siglo en torno a la enfermedad y

las conductas y/o prácticas de atención de la población y cuyos postulados y premisas por lo común difieren del planteamiento asumido en el modelo biomédico. No corresponde a este trabajo hacer una evaluación de los trabajos elaborados en esta tradición, labor que han realizado otros autores con gran detenimiento (Good, 1994). Sin embargo, aquí expondré en forma breve varias planteamientos a fin de explicar mejor la postura de la cual parto. Antes quisiera dejar asentado cómo varios trabajos de las mismas ciencias sociales aplicadas a la salud comparten muchos de los sustentos del "modelo médico". Good (1994:38) plantea este hecho cuando se refiere a la persistencia de la tradición empirista en los estudios sanitarios, en los siguientes términos "a pesar de su crítica a las ciencias médicas de la conducta, una teorización antropológica actual continúa reproduciendo en gran medida el marco epistemológico subyacente de las biociencias".

Diversos autores han definido como su objeto de estudio los conocimientos en salud enfatizando la necesidad de analizar la enfermedad a partir de la mirada de los diversos actores: quienes padecen y los médicos. Hernández (1995) sostiene que el marco de referencia típico de los programas de educación para la salud ni describen, ni dan cuenta, ni explican con exactitud la experiencia de vivir con diabetes. Así, en el marco de su estudio basado en la teoría fundamentada, los conocimientos dejan de tener importancia por sí mismos para englobarse en el marco de la discusión más amplia de la experiencia diaria de quien sufre.

Dicho lo anterior en términos más amplios, y en contra de la posición positivista, uno de los postulados de la teoría fundamentada es asumir el status humano de los actores a quienes se estudia, en términos de reconocérseles sus perspectivas e interpretaciones sobre sus acciones y las de los otros. Y más que rechazar la existencia de otros puntos de vista sobre la realidad, uno de los objetivos de esta metodología es la búsqueda sistemática de las múltiples perspectivas existentes entre los actores, incluida la de la población (Strauss, Corbin, 1994).

Bajo la óptica de la teoría crítica, en donde no hay coincidencia de los diversos enfoques y autores, los conocimientos de los sectores sociales se asumen como un reflejo o, en todo caso, bajo la determinación de los elementos del contexto económico y social y, en particular, de cómo los diversos grupos producen y se reproducen en una realidad histórica social concreta. Es decir, cada clase o grupo social tendría un conocimiento particular y diferente de los conceptos médicos dominantes; así como de los otros grupos o clases sociales de acuerdo a su posición en la estructura social y al momento de la historia que les ha tocado vivir. De hecho, una vertiente asume que dichos conocimientos o creencias forman parte de una falsa conciencia, o sea, que tal pensamiento estaría alejado y sería extraño al verdadero ser social de quien piensa.¹⁰

En el marco del presente trabajo cuya finalidad es dar cuenta de las experiencias de quienes viven con un padecimiento como la diabetes, las preguntas que trato de responder sobre este particular cambian respecto a aquellas formuladas habitualmente por los profesionales de la salud y de algunos estudios englobados en las corrientes mencionadas. Dicho en otras palabras, se trata de

¹⁰ Este señalamiento tan esquemático de ninguna forma tiende a sostener que todos los autores y vertientes englobadas en esta corriente, sostengan la misma posición. Para no ir muy lejos, la sola discusión sobre la ideología daría para escribir varios tratados sobre las diferencias de interpretación entre los autores que se han enfocado al asunto.

responder una serie de interrogantes formuladas por los sujetos que la padecen: ¿por qué tengo diabetes?, ¿por qué a mí?. Antes de aclarar estas preguntas, es preciso explicitar algunas ideas.

En años recientes, el punto de vista de los actores/sujetos sociales y sus concepciones o formas de pensar (sobre la salud y la enfermedad) adquieren una perspectiva diferente para un número cada vez mayor de científicos sociales e, incluso, para algunos trabajadores de salud. Más que seguir considerándolo como ideas precientíficas o como expresiones de una falsa conciencia, se les otorga un nuevo status al entenderlas como un modo de pensar autónomo, con una lógica propia o como parte de una teoría que tiene su propia coherencia y cuyo análisis puede constituir un objetivo intrínseco para el científico –médico –social- (Herlich y Pierret, 1988) o que estas teorías sobre la enfermedad “tienen sentido” de acuerdo a la cultura del grupo particular (Fabrega, 1976). En consecuencia, una determinada concepción de los sujetos enfermos o de la población no sólo se analiza en referencia a los conocimientos médicos, sino también en función de otras problemáticas, por ejemplo la posibilidad de continuar o no trabajando, o llevar a cabo las actividades diarias (Aparicio, 1993) es decir, en función de las condiciones materiales, sociales, ideológicas, culturales e históricas en que se encuentran inmersos estos sujetos. De acuerdo a este planteamiento, existen diversos tipos de conocimiento en general y sobre la enfermedad en particular, y los conocimientos científicos no son superiores, mejores o más avanzados respecto a los de la población, sino simplemente de distinto orden. Es indudable la existencia de contactos, relaciones e influencias entre ambos, sobre todo de los primeros sobre los segundos. Pero, tal como lo anotan Berger y Luckman (1994), la manera como las elaboraciones teóricas de los intelectuales y demás mercaderes de las ideas, pueden influir sobre la realidad del sentido común es cuestión aparte.

En el contexto de los objetivos planteados, este apartado sirve para exponer las representaciones de los individuos que sufren diabetes. Bajo el concepto de representaciones incluyo los conceptos, conocimientos, creencias, nociones e ideas que tienen sobre la diabetes, o parte de ella; como el caso de su padecimiento las entiendo como respuestas cambiantes a través del tiempo y a partir de sus sensaciones inmediatas e íntimas basadas en sus molestias, pero también como el producto de su historia personal y de las circunstancias tanto a nivel personal de grupos domésticos y de su entorno al que pertenecen. Así, el objetivo concreto es exponer las representaciones, ideas o creencias de estos individuos de Zacatepec hacia esta etapa de su padecimiento. En el que voy a dar cuenta: de sus representaciones sobre la identificación de su padecimiento; de sus creencias sobre la aparición de la diabetes; así como también, revisaré la clasificación empleada para ubicar su padecimiento, y por último hago una síntesis o recapitulación de los hallazgos considerados de mayor relevancia, los comparo en relación a los resultados de otros trabajos y termino exponiendo varias implicaciones.

Los términos y significados empleados por los diabéticos

Una vez elaborado el diagnóstico, y el haber vivido pocos o muchos años con el, estas personas suelen emplear tres términos para referirse a su padecimiento. Para algunos se trata de la diabetes según se le nomina en la terminología médica, otros la designan como diabetes y los menos como diabeti; así como también enfermedad de la azúcar. Esta variedad terminológica, hasta donde pude explorar, no corresponde a contenidos o significados diferentes; sino más bien parece responder a variaciones lingüísticas. Dos argumentos apoyan esta idea: cuando se les formula cualquier pregunta o se les hace determinada observación respecto a la diabetes, sus respuestas siempre van en el mismo sentido, aunque empleen el término diabetes o diabeti. Por otra parte, entre quienes emplean los dos últimos términos, en ningún caso niegan padecerla aún cuando se haga referencia a ella como su enfermedad.

Ahora bien, ¿cuál es la concepción particular que manejan estos individuos del sector popular sobre su padecimiento? A diferencia de los comentarios formulados a raíz de los innumerables afirmaciones sobre los cuales giraron las conversaciones o las entrevistas semi-estructuradas, la mayoría de ellos parte aclarando no tener conocimientos sobre lo mismo: "no sé que sea", "la verdad no sé", "no tengo idea", "yo no sé exactamente", "ni sé que es", "sabrá Dios que será" y "no sé bien que sea", son apenas algunas de las expresiones que aparecen una y otra ocasión cada vez que se toca este tema en las conversaciones. Sin embargo, luego proceden a ofrecer su propia explicación, la cual constituye una mezcla de la información generada a partir de sus propias experiencias, las creencias de los habitantes de Zacatepec y de la información proporcionada por los médicos o por otros terapeutas.

Para todos ellos, se trata de una enfermedad, un mal o una alteración en el funcionamiento del organismo ligado a otros factores. Y aunque todos coinciden en esta en esta idea general, se manejan tres interpretaciones con ligeras variaciones entre sí: según el 21 por ciento de ellos la diabetes consiste en un aumento o acumulación de azúcar en la sangre acompañado de una serie de molestias a partir de las manifestaciones que les ha tocado vivir. Es decir, la presencia de una o múltiples molestias ocasionadas por alguna alteración corporal, ya sea incremento o disminución, tales serían el deseo constante de comer, orinar, tomar agua, ardor al orinar o bajar de peso. En este sentido casi todos hacen referencia a los trastornos que han padecido, "se toma mucha agua y se come mucho", "se tiene mucha sed y orina uno mucho", "uno se siente muy cansado y arde mucho al orinar", "se tiene muchas ganas de ir al baño, hambre, sed y cansancio" y "nomás se va uno secando y secando". Algunos de ellos, además hacen alusión a otras manifestaciones que escucharon de familiares, vecinos y conocidos, sobre todo a las dificultades en la cicatrización cuando se cortan y/o se queman.

Cabe mencionar que sólo el seis por ciento hace referencia al proceso fisiológico por el cual aumenta el azúcar, en otras palabras, definen su problema en función única y exclusivamente del incremento de azúcar en la sangre, por lo cual dejan de lado sus experiencias. Así como también,

afirman que se descompone el páncreas y aumenta el azúcar, y otro a que la sangre se convierte en azúcar y ya no sirve para nada. La señora Felicitas, quien al igual que los otros reconoce haberlo escuchado de los médicos, lo refiere así: "Me han dicho (los médicos) que es el páncreas ya no funciona bien, y se le junto a uno el azúcar en la sangre."

Por último, el 33 por ciento desconocen algún significado de la definición de la diabetes. De esta forma, la definición del 33 por ciento del total sobre su padecimiento, representa el producto de las manifestaciones que les ha tocado vivir a lo largo de su vida diaria; en cambio quienes presentan menos trastornos, de menor severidad y han estado en mayor contacto con los médicos tienen una visión más apegada a la concepción empleada por estos.

Antes éramos menos diabéticos

Teniendo presentes sus antecedentes, y en íntima relación con tales conocimientos y sobre todo a sus experiencias recientes, pero sin distinción de edad o de sexo, los pocos o muchos años de padecerla, estos sujetos manejan una interpretación bastante homogénea sobre la prevalencia de la diabetes tanto en el pasado como en el presente. Su idea no se da tanto en función de ser una enfermedad nueva o que no haya existido anteriormente, sino más bien que cada vez hay un mayor número de personas que la presentan. Así el 70 por ciento reconocen que había menos personas que la tenían en el pasado y que en fechas recientes ven y escuchan de un número cada vez mayor. "Antes no se veía ahora, ahora hay mucho", "ahora se ve más gente, hasta en los hospitales", "no se oía de eso casi", "antes no se sabía de enfermedades como esa, ahora sí se escucha de más gente mal de la presión, de la azúcar y de otras cosas como el cáncer", "cada día se ve más", "antes no se usaba eso, ahora si se oye más" son algunas de las expresiones más comunes entre ellos, donde se destaca la ausencia en el pasado no sólo de la diabetes, sino también de otros padecimientos crónicos.

No todos estos sujetos manejan la misma explicación para dar cuenta del incremento en la incidencia de la diabetes, pero entre las variadas expresiones que escuché principalmente una donde las causas de tal incremento están relacionadas con factores externos y circunstancias, tanto del ayer como del ahora vinculados a la vida de la ciudad; "cada vez se vive más intranquilo en estos tiempos", "la gente se enoja más ahora que antes", "antes se vivía más tranquilo, ahora hay más accidentes y asaltos en las calles", "antes le daba a la gente más grande de edad y ahora a los muy jóvenes", "ahora es más mala y a uno lo deja tan flaco". En el fondo de estas expresiones están por debajo la idea de que la vida en el campo, la de antes y "en la provincia" –como dicen algunos de ellos- era más tranquila, sin tantas preocupaciones y con menos gente con malicia, en cambio, todo lo contrario ocurre en la ciudad. Y no es que en el campo no hubiera problemas económicos, existían, pero no vistos como los causantes de la misma. La señora Carolina, al igual que muchos otros, compara su presencia entre el antes y el ahora en términos que dan cuenta de sus diferencias: Yo no

me acuerdo haber oído hablar antes. Después si me di cuenta de mucha gente que se ha enfermado de eso (de la diabetes)."

Mientras tanto, quince por ciento todos ellos con experiencias previas al haber convivido con otros enfermos, comentan que el número siempre ha sido igual, excepto que antes no se diagnosticaban. Sin tener la certeza sobre la cantidad de personas que la padecían en el pasado, reconocen que este problema no se conocía en las poblaciones donde nacieron y crecieron, por razones de que no se pensaba en la misma cuando se acudía al médico, mientras que en la actualidad es más fácil detectarla al practicarse el examen del azúcar en forma rutinaria en cualquier centro de salud o cuando se sospecha que las molestias corresponden a la diabetes. Así, quienes la conocían antes de haberseles diagnosticado son quienes, por lo común, sostienen la idea de que su presencia también fue importante en el pasado.¹¹ Por ejemplo, el comentario de la señora Sofía enfatiza este punto cuando exclama: "Yo como que me imagino que siempre ha habido, pero antes la gente no se daba cuenta que la tenía porque se morían de otra cosa."

Sustos, corajes y tristezas, como causas de la diabetes

En forma paralela estos individuos han incorporado/elaborado una serie de ideas en torno a las causas que provocaron su padecimiento. En efecto, para todo ellos la diabetes es el producto de una o múltiples experiencias emocionales intensas, ocasionadas por los problemas que han enfrentado en su vida reciente en la ciudad. En este sentido manejan una concepción sobre su causalidad de naturaleza social.

Diversas situaciones emocionales son consideradas las causas directas de su diabetes, algunas veces en forma aislada y por lo común combinadas entre sí. Entre ellas destacan en orden de importancia, los sustos, corajes, penas, preocupaciones, impresiones, mortificaciones, tristezas, emociones fuertes y disgustos (cuadro 1).¹²

¹¹ Ninguno recuerda que haya sido causa de muerte en sus lugares de origen. Por ejemplo, los más grandes de edad mencionan como causas de muerte de los adultos de épocas pasadas, la vejez, los accidentes, las diarreas, las neumonías y el parto.

¹² Diversos estudios han demostrado que cuando un individuo se enfrenta a un problema, demanda o amenaza, ya sea de naturaleza fisiológica o social, se echan a andar una serie de mecanismo fisiológicos complejos. De particular importancia, para el caso de la diabetes es el hecho de que tales problemas ocasionan la secreción de diversas hormonas que producen un aumento de glucosa y/o los niveles de las cetonas; además de disminuir la producción de insulina.

Cuadro 1

Causas que provocan la diabetes, según los habitantes de Zacatepec

Causas	Hombres	Mujeres	Total	Porcentaje
Susto	4	8	12	20
Corajes	8	6	14	23
Preocupaciones	3	8	11	18
Mixto	1	6	7	12
Alimentación	2	2	4	7
Biológico	0	3	3	5
Desconocen	0	9	9	15

Estas condiciones emocionales son consideradas, a su vez, como el producto de los problemas y relaciones conflictivas que enfrentan día a día, sobre todo en la interacción con los miembros de su unidad doméstica (esposo, hijos, u otros familiares), los vecinos y, en menor grado, con otras personas. Sin embargo, casi la mitad de las mujeres remiten a los problemas con sus esposos. Entre las circunstancias específicas consideradas como el sustrato de estos conflictos, se encuentran las numerosas dificultades generadas en el interior del grupo doméstico, como el maltrato del esposo, la violencia entre los integrantes, el alcoholismo, el embarazo de las hijas solteras, el divorcio y el abandono del hogar de las hijas solteras, el divorcio y el abandono del hogar de las hijas adolescentes. Además, se encuentran varias circunstancias externas al grupo doméstico como conflictos con los vecinos, accidentes en el trabajo y en la vía pública; los ejemplos siguientes dan cuenta de la diversidad y alcances de algunos de los señalamientos hechos por tres de estas personas: "Me vine haciendo diabética ... de tantos sustos y corajes. Una vez llegó mi hijo tomado y cogió un hacha para que cuando pasara su hermano le diera. Al ver que mi hijo iba a matar a su hermano yo me trate de poner en medio y mi hijo, que traía la hacha me logró dar en la mano, pero gracias a Dios que a mi otro hijo no le pasó nada... Unos días después mandé a mi hijo, el que tiene problemas de alcohol y era sordomudo, a que fuera al campo a cortar berros para comer. Pero se tardó tanto que me preocupé y lo fui a buscar y no lo encontré ya después me avisaron que había muerto en el río ahogado, pues no sabía nadar..."

"Yo digo que fue de tantos problemas y corajes con el que fue mi marido. Me junté con el después de que mi esposo nos abandonó. Yo confía en él, hasta que en una ocasión una de mis hijas me confeso que él abusaba (sexualmente) de ella y de otras de mis hijas; sólo que habían tardado en

decírmelo porque él las amenazaba, pero que ahora que habían crecido y que ya no le tenían miedo me dijeron. Me entró mucha tristeza y también corajes así que lo corrí de la casa.”

“Muchos me decían que era la diabetes que porque yo comía mucho. Yo creo que no era por eso. Muchos dicen que viene de un coraje o de un susto ... de penas morales, y yo de eso sí lo tenía. Yo siempre estaba pensando en mis hijos, pensando como estarán en el otro lado, y yo aquí sola sin nadie quien me vea... y yo siempre estaba preocupado.”

Visto este problema desde la perspectiva de género, ni las condiciones emocionales, las causas, o las circunstancias son semejantes entre hombres y mujeres. En función de las condiciones materiales y sociales que les rodean y/o se encuentran inmersos, ellos se refieren a los corajes y/o los sustos; derivados ocasionalmente por los problemas y/o las dificultades en el ámbito laboral y en la calle, sustos por accidentes, corajes con los compañeros de trabajo y vecinos. Ellas, en cambio, la explican en función de las tristezas, mortificaciones, apuros, disgustos, penas, corajes y sustos, derivados de los conflictos generados en el ámbito doméstico, sobre todo con sus esposos, sus hijos e hijas, sus padres, nietos, nueras, y unas cuantas de ellas, hasta con los vecinos. Así según mencioné antes, el 65 por ciento lo refieren a los problemas ocasionados por sus esposos como los causantes directos de su enfermedad. Ningún hombre, por su parte, hace referencia a los problemas o dificultades generados con sus cónyuges, uno refiere las preocupaciones por sus hijos, pero cuando vivía lejos de ellos.

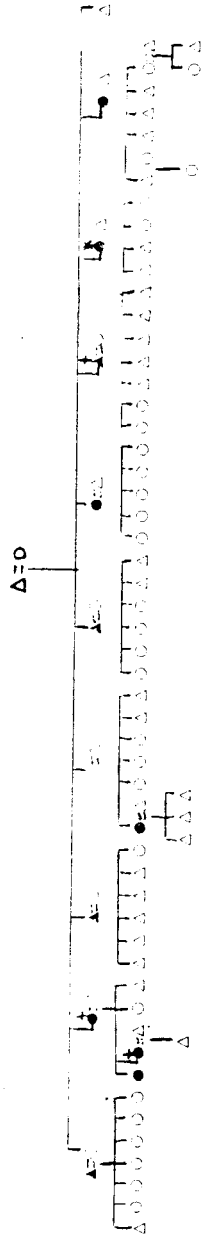
Las descripciones siguientes sirven para constatar los problemas y circunstancias que rodean esta interpretación, tanto en hombres como en mujeres. Uno de ellos dice: “fueron los sustos los que me tienen así ... Yo ya tenía tiempo que me sentía mal, desde que me asaltaron y me golpearon con una pistola para quitarme mi quincena. Me asusté tanto porque creí que ahí me iba a quedar. Yo creo que desde ese día (tengo diabetes).”

En cambio una de ellas explica: “Yo creo que viene de tantos corajes con mis vecinas. De los pleitos que he tenido con ellas he estado en la cárcel como 6 veces, pero a lo mucho que he estado ahí son como 4 semanas, pero luego me sueltan. Una vez que estaba en la cárcel una que era narcotraficante quería hacerme limpiar el piso con mi lengua, y pus la verdad me enojé y que cojó una botella, la rompo y le dije que le iba a sonrojársela en la cabeza, ya después se tranquilizó conmigo y hasta llegamos a hacer amigas. Yo creo que de esos corajes que he tenido me dio azúcar”

Por otro lado, aun cuando 38 informantes tienen diabetes entre sus familiares, y específicamente entre sus padres, abuelos o tíos. Nadie considera explícitamente el factor hereditario como la razón por la cual le apareció este padecimiento. Para ejemplificar lo anterior dicho, a continuación presentare una genealogía de una de las informantes para mostrar como en su familia ha habido varios casos de diabéticos y sin embargo, esto no influye en la concepción que le dan a las causas de la diabetes. (Ver genealogía).

Por otro lado, ninguno de ellos tampoco hace alusión a alguna fuente divina o sobre natural como la causante de la misma, y sólo La señora Felicitas y la señora Paulina comenta que también las carencias alimentarias explican el origen de su diabetes, pero en sentido inmerso a la

GENEALOGIA I



GENEALOGIA DE LA SEÑORA FABIOLA

- Simbología
- Mujer
 - △ Hombre
 - Hombre Diabético
 - ▲ Mujer Diabética
 - ⚭ Casados
 - ⚭ Separados
 - ✝ Unión Libre
 - ✝ Persona Muerta por Diabetes
 - ✝ Ego

argumentación de los médicos sobre el consumo excesivo de alimentos: "La diabetes viene de los sustos y los corajes. Yo no era corajuda pero de repente sentí que me enojaba de todo ... También yo creo que tiene que ver que cuando esperaba a mis hijos, pos ya ve, sólo chile y frijoles y tortillas, y ahí se va, pues no había para más, y lo mucho que trabajó uno, todo eso ahora ya resulta ... También tuvo que ver la muerte de mi mamá y que aquí conmigo, y a mí me tocó."

Finalmente, tres mujeres consideran que la diabetes está ligada al proceso de envejecimiento, el cual se da en forma simultánea a los problemas mencionados renglones atrás. Según estos, se trata de una serie de alteraciones por las cuales dejan de funcionar algunos componentes del organismo, a causa del desgaste o agotamiento del cuerpo. En este sentido, varios sujetos describen que quienes la padecen se van secando, otros lo expresan en sentido opuesto, o sea, debido al aumento de peso. Ambas situaciones se expresan en los siguientes dos casos: "Se va uno echando a perder de viejo y ya nada le funciona. Y se llena uno de azúcar y se va poniendo gordo como yo."

"Sabrá Dios que será, yo no tengo idea, nomás se va uno secando y secando. Y era más gordita y ahora ya quedé el puro hueso."

De esta forma, la diabetes es entendida como obra de lo divino, un trastorno orgánico, o un factor genético desconocido, pero primordialmente, como producto de los problemas emocionales y sociales que les ha tocado enfrentar en su vida en la ciudad. Tal concepción, evidentemente, difiere de la de los médicos, pero también de la de otros sectores de la población.

Una pega más dura que la otra

Cada determinado tiempo, los profesionales del modelo médico hegemónico suelen actualizar los criterios y el sistema de clasificación de las enfermedades, como ocurre en el caso específico de la diabetes. Por ejemplo, a principios de la década de los ochenta se introduce una nueva clasificación de esta enfermedad en la cual se le divide en insulino-dependiente y no insulino-dependiente, o sea, la de tipo I y la de tipo II, lo cual no solo tiene funciones de diagnóstico sino también de pronóstico y terapéuticas (World Health Organization, 1985). Desde la perspectiva de los sujetos también existe un sistema lógico de clasificación de su padecimiento, para lo cual utilizan razonamientos, criterios y denominaciones completamente diferentes, tal como ocurre con los del municipio de Zacatepec.

Todos los adultos, jóvenes y ancianos, hombres y mujeres, que tienen pocos o muchos años con este padecimiento, y con limitados o suficientes ingresos, manejan una concepción relativamente homogénea donde admiten la existencia de distintos tipos de diabetes, adscribiéndose a uno de ellos. Tal clasificación no parece responder totalmente ni a sus ideas sobre la misma ni a su interpretación sobre las causas que la generan, sino a las experiencias que les ha tocado vivir.

La mayoría de ellos reconoce la existencia de por lo menos dos tipos de diabetes, más los que desconocen su clasificación, en una tipología que parece sustentarse básicamente en sus

experiencias y en los efectos ocasionados, pero también en función de la etapa de la vida en la cual se presenta y su duración estimada.

El 77 por ciento de los informantes clasifican a la diabetes en dos tipos: la de "la no tan mala" y "la mala". Según sus narraciones, quienes padecen la "no tan mala", quienes presentan un aumento del azúcar en la sangre pero por lo general no sufren de molestias mayores o sólo en forma ocasional, aunque no se cuiden; incluso algunos suelen sentirse como si no estuvieran enfermos. Así, entre las características relacionadas con los síntomas se menciona que no bajan tanto de peso, dejan de sangrar cuando se cortan, por lo general no tienen molestias, y casi siempre se sienten bien; también hay criterios relacionados con el momento de su aparición como cuando señalan que aparece en la vida adulta y sobre todo en la ancianidad; además, nunca requieren de hospitalización y siguen controlados aunque tengan problemas.

Quienes padecen la diabetes "mala" o la "más mala", consideran que aparte de sufrir una elevación permanente del azúcar, presentan molestias constantes y/o severas, aun cuando estén bajo tratamiento, no cicatrización cuando se cortan, las complicaciones aparecen de forma súbita y se ven obligados a ir al hospital, en donde les pueden administrar insulina. Además, afecta primordialmente a las personas jóvenes, las "acaba" más rápido, las adelgaza mucho más, provocándoles un gran número de complicaciones como ceguera, amputaciones y tiene diversos efectos en la vida de las personas: "seca a la gente", no les permite caminar, y tienen problemas con la vista. Además, se suele complicar con los problemas (sustos, penas, tristezas, etc). En síntesis como dicen varios de ellos "es lo que le pone a uno muy malo".

La señora Catalina me daba un día su opinión sobre los dos tipos de diabetes existentes y sus características, fundamentando su opinión en su experiencia y las observaciones, comentarios e ideas que circulan entre sus familiares, vecinos y conocidos: "Yo creo que hay una más mala que otra, a mí me dio ya de grande, yo creo que no es tan mala porque no baje tanto de peso, ni me dio por comer mucho; pero a la gente que le da joven, se le acaba más rápido ... La de mi esposo no es tan mala, él ya esta bien y no la saca alta en los análisis ... Yo a veces sí la tengo más alta, pero eso es porque soy más apurona que él".

La señora Claudia nos menciona: "A mí me dicen que el diabetes que yo tengo no es del malo porque no me he adelgazado mucho, y a mí no me ha subido mucho el azúcar nunca. Yo ahorita digo que ya me dio del mal, porque ya con este ojo no veo y que de los riñones ando ya muy mal. Como se va uno intoxicando con el azúcar y se le va echando a perder todo. Yo veo que no a todos les va igual que a mí. Yo veo a mi vecino que se hecha cigarro tras cigarro, y ahí anda. Mi cuñada... que es más grande que yo (también) está mejor".

En gran medida relacionada con la clasificación anterior, pero en forma amplificada, 14 informantes describen la existencia de cinco, siete o hasta más de 300 diferentes tipos de diabetes, más ninguna consigue definir las o sus características propias. Según parece se trata de una clasificación más detallada que al anterior pero sustentándose en la misma lógica, según se desprende de los comentarios expuestos por algunos de ellos cuando reconocen tener la diabetes

menos mala o la más mala. En cambio, 12 personas reconocen la existencia de dos tipos de diabetes: la juvenil y la diabetes mellitus; ambas aseveran haberla escuchado de los médicos cuando asistieron a las pláticas o recursos que les impartieron sobre dicha enfermedad¹³.

A manera de conclusión

El objetivo de este cuarto capítulo ha sido examinar la experiencia de los sujetos diabéticos del municipio de Zacatepec, en su primera fase de la trayectoria con la diabetes, explorando a la vez el impacto de determinados procesos económicos, sociales y culturales sobre la misma. De acuerdo a la información expuesta se pueden destacar dos conclusiones generales: Los individuos tienen experiencias semejantes en sus trayectorias, así como también la influencia en su trayectoria de los efectos en los procesos que se encuentran inmersos estos hombres y mujeres en su desarrollo. Pero ¿cuáles son las ideas centrales que derivan de los hallazgos expuestos? Desde la perspectiva de los individuos de este municipio en particular, los trastornos, manifestaciones o síntomas, o sea, sus experiencias generadas a causa de la diabetes en ningún momento se identifican y/o se entienden como la expresión de una determinada alteración orgánica-patológica; más bien como expresiones de una serie de dificultades, problemas o conflictos en su vida diaria desde el momento en que aparecen. Es decir que su padecimiento tiende a ser visto y valorado como uno de los efectos y consecuencias del medio urbano que les rodea y no desde la perspectiva de los profesionales del modelo médico dominante (biomédico). Debido a que se trata de una población homogénea, en donde casi todos ellos provienen del área rural, utilizan mecanismos relativamente similares para su reproducción diaria (alimentación, atención a la enfermedad, etc), comparten múltiples valores comunes e incluso tienen una forma relativamente similar de incorporarse al proceso productivo. Cabe señalar que en esta etapa no tomo en cuenta entre los informantes su de edad, ocupación, ingresos o presencia de otra enfermedad crónica, debido fundamentalmente a que tales manifestaciones parecen obedecer a una serie de cambios en los procesos corporales que se expresan precisamente a través de estos síntomas. No obstante, destaco aquí la percepción diferencial de las manifestaciones, algunos de sus efectos y la interpretación que hacen los hombres y las mujeres.

Kleinman (1992), entre otros señala que existe un conjunto de hallazgos que muestran como los factores psicológicos, económicos y sociales con frecuencia son los determinantes de la intensificación de las molestias y modelan la experiencia del padecimiento. Según se expuso anteriormente, pocos estudios realizados sobre esta temática se han ocupado de mostrar específicamente tales factores o procesos; así como sus efectos concretos sobre esta etapa inicial. En este sentido, a lo largo de este capítulo se ha evidenciado no solo que el padecimiento tiene un

¹³ Esta clasificación fue empleada en el ámbito médico hasta finales de la década de los setenta, y sustituida por una versión diferente desde principios de los ochenta. Ello no obsta para que algunos profesionales de la salud la sigan empleado.

conjunto de efectos sobre varias esferas de la vida de los sujetos, entre ellas lo económico y social, además aporta datos en el estudio de que algunos aspectos sociales inciden sobre el mismo.

Los hallazgos aquí expuestos se centraron en los efectos sobre los procesos corporales, emocionales, económicos y sociales; en donde destacan las dificultades en los procesos corporales, la vida emocional, laboral y, en menor grado social. Se trata de una serie de alteraciones que pudieran tener un sustrato de origen anatómico, bioquímico, fisiológico e incluso inmunológico, pero que en ningún momento son vistas como tales. Las preocupaciones de más de la mitad de estos sujetos del sector popular, se dirigen más bien a aquellos problemas relacionados con cuestiones básicas, como dificultades para dormir, comer, caminar, y orinar; que, además de ocasionar un considerable sufrimiento físico y emocional, son fundamentales para cumplir con el resto de sus actividades diarias.

En el aspecto económico, en base a los datos disponibles para este conjunto de individuos con diabetes, no es posible sustentar la idea de que los factores económicos —ya sea a través de los ingresos personales o del grupo doméstico o su nivel de pobreza— influye directamente sobre la fase inicial de su padecimiento. En otras palabras, sería como decir que aquellos que cuentan con mayores ingresos o recursos económicos tienen menores molestias o efectos en su vida diaria que tienen menos. Es de advertir, no obstante, que dicha situación podría modificarse en fases más avanzadas del padecimiento sobre todo ante la necesidad de prevenir o limitar alguna complicación específica, para la cual la disponibilidad de recursos económicos y/o apoyos sociales podría ser el factor decisivo para acceder a un servicio especializado, como p.e., acudir con atención de urgencia por parte de un médico privado. Por consiguiente, aunque aquí no se tienen elementos para sustentarlo, tales efectos pudieran darse en términos muy indirectos, como podría ser la relación estrecha entre la disponibilidad de recursos económicos y la atención al padecimiento, tal como se vera en los capítulos posteriores, lo cual podría influir a su vez, en la desaparición de algunas molestias o para disminuir los conflictos familiares por los bajos ingresos a causa de la diabetes.

En el aspecto social y también psicológico sobre esta experiencia en particular, para algunos informantes consideran que el aumento de los síntomas ocurre cuando presentan problemas y conflictos tanto con los integrantes de su grupo doméstico como con los de su red social cercana; de la misma forma están convencidos de que sus molestias podrían evitarse si no tuvieran tales conflictos.

Varios estudios realizados dan cuenta de las diversas concepciones que han elaborado diversos sectores de la sociedad sobre este padecimiento en particular y que difieren de los resultados aquí reportados. Según se infiere del trabajo de Vázquez (1992) entre los indígenas virrarika del norte de Jalisco, estos distinguen dos grandes grupos de enfermedades: las extranjeras o españolas y las propias de los huicholes. En este caso, la diabetes correspondería al primer grupo. De acuerdo a los resultados de Young (1981), la población indígena-campesina de Pichátaro en Michoacán cree que esta enfermedad se debe a un tipo de lombrices intestinales que les demandan azúcar en forma permanente. Un sector de México-norteamericanos pobres de una ciudad fronteriza, por su parte, la

adjudica a un incremento del peso corporal (Kay, 1979), en cambio, el estudio de Rojo (1985) coincide más con los resultados aquí expuestos, sobre todo cuando señala que la población de pocos recursos que asiste al Hospital general de la ciudad de México considera, entre otras cosas, que los trastornos emocionales son los causantes de su diabetes.

En cuanto a la apreciación diferencial de las molestias y los efectos ocasionados en la vida diaria entre los hombres y las mujeres, los resultados más persistentes a lo largo del capítulo es, como se recordara, las mujeres manifiestan mayormente problemas de tipo emocional (tristeza, angustia, depresión) en los tres momentos analizados, a diferencia de los hombres quienes en menor grado demuestran sus preocupaciones. Así las mujeres viven su diabetes en una combinación de trastornos de naturaleza física y emocional, mientras que en los hombres predominan los primeros. Las primeras los relacionan con los problemas actuales o potenciales vinculados a sus actividades y obligaciones sobre todo en el ámbito doméstico, los segundos hacen referencia a las dificultades ocasionadas fuera del mismo, o sea, fundamentalmente en su trabajo. Los hallazgos de otros autores coinciden en este mismo sentido; por ejemplo Gafvels, Lithner y Borjeson (1993) encontraron que las mujeres reportan haberse asustado a causa del diagnóstico de la diabetes, mientras que los hombres se preocupaban o sorprendían.

Por lo tanto, de acuerdo las narraciones de los sujetos aquí involucrados, no sólo se maneja una concepción relativamente homogénea entre ellos sobre este padecimiento que consideran una expresión de las condiciones materiales y sociales en que les ha tocado vivir, también varias de sus ideas sirven para dar cuenta de la forma, como la han vivido. En este sentido, la experiencia vivida (hasta el momento) o el contacto con otros que la han sufrido, se convierte en un elemento decisivo para entender muchos de los conceptos que han elaborado sobre el particular. Y a diferencia del modelo médico, ello les posibilita entender su padecimiento en función de un contexto personal y del grupo que les rodea. Ello no obsta para reconocer la presencia de otras fuentes de conocimiento en el mismo municipio y que se han socializado a lo largo del tiempo.

CAPITULO V

SEGUNDA FASE, BÚSQUEDA DE ATENCIÓN: ENTRE PASTILLAS, HIERBAS Y EL PODER DIVINO

DON CARLOS

“ Desde pequeño tuve que trabajar porque le tenía que ayudar a mi mamá para poder comer. También empecé a chupar como desde los catorce años, ya sabe los amigos y todo pues me dio por entrarle al trago duro; así que mi vida era chupar y trabajar. Después conseguí un trabajo en Morelos de machetero (en el corte de caña) y como me pagaban más que trabajar en Guerrero, pus me fui a Morelos. Más tarde me enteré que mi mamá ya había fallecido, me puse triste porque ni siquiera pude estar en esos momentos con ella, pero regresé a Guerrero para llevarle unas flores y fue que conocí a mi esposa. Estuvimos un tiempo viviendo en Guerrero pero vino un ciclón y mejor nos fuimos a Zacatepec, Morelos y regresé a mi trabajo de allá, de machetero. Ahí no dure mucho por que al harrarme a trompetazos con un tipo que ya me traía de encargo y pus que me corren. De ahí pus no pude conseguir trabajo aquí, así que me fui al Distrito Federal y ahí trabajé por dos años pintando casas y tres años de cocinero. Después al saber que en el Ingenio de Zacatepec, estaban contratando a gente pus me regresé y fue como trabajé ahí durante 22 años. Ahí tuve un accidente que casi me corté todo el brazo y como no me cicatrizaba bien, pus me hice análisis y resulta que era diabético, pero no me importó porque yo seguía tomando y tomando. Mi hijo pus ya no me soportaba y se fue al otro lado. Al poco tiempo resulta también que mi hijo menor es diabético, solo que el no aguanto y se murió. Fue una época difícil porque en esos días había quebrado el Ingenio, y pus no tenía ni dinero y ni a mi hijo, pero gracias a Dios que en esos días llegó mi otro hijo y nos ayudó con unos centavitos para irla pasando. Después me fue peor, me salieron unas ampulas en mi pie que se me infectó. Me hicieron análisis en el centro de salud en donde me dijeron que no tenía alta la azúcar y me mandaron a México, para que me trataran mi pierna y de ahí resultó que mi hígado y mi riñón estaban mal por el alcohol. De mi pie me quitaron un pedazo y yo creo que como estaba ahí encerrado se me subió mucho la azúcar y la infección no me bajaba así que me querían cortar la pierna. Me dio tanto miedo que me salí corriendo del hospital y fue cuando decidí dejar de tomar. De ahí busqué varios remedios para curar mi pie, pero lo que sí es que no podía ni trabajar por tremenda infección que tenía. Así que mi hermano me recomendó un naturista y fui con él , me puso unas plantas en mi pie y me la curó, pero como ya no pude pagar las consultas pus ya no fui y mejor fui al centro de salud. Ahí me dieron un medicamento pero cada vez que me lo tomaba me sentía mariado, así que lo dejé de tomar y después como me preocupé por no tener trabajo, por estar arreglando lo de mi liquidación de lo del Ingenio, por la quiebra sentí que ya no podía ver, como que se me nublaba la vista y al platicarle a un compadre, quien también trabajo en el Ingenio, me recomendó a otro

naturista, barato, quien me dijo que tenía que llevar una dieta y tomar unas hierbitas y tés, y licuados. Hasta ahorita ya veo más y me he sentido muy bien, ya hasta regresé a pintar algunas casas, de lo bien que me siento...”

Un largo camino buscando

Para estos individuos del sector popular, la experiencia de vivir con un padecimiento crónico día a día no sólo implica percatarse o sentir una serie de cambios y trastornos más o menos constantes y que no siempre desaparecen una vez instaurado un tratamiento. Tampoco implica vivirlo única y exclusivamente en el ámbito de los servicios de salud y en forma específica en el hospital. Al contrario, para la mayoría se trata de un proceso incierto, complejo y cambiante que se ha alargado por varios años y cuya presencia se hace sentir día y noche, en el trabajo, y en la recreación, estando solos o en compañía. Visto en otros términos, la disfunción original de sus procesos corporales termina acompañándose, por lo común, de una disfunción de los procesos de interacción con su medio: sus relaciones con los otros, su vida laboral y emocional, e incluso, de otros procesos corporales.

Ahora bien, una experiencia tan particular como la vinculada al padecimiento de la diabetes no se limita en forma única y exclusiva a la presencia de determinados efectos en el organismo y en esta o aquella faceta de su vida diaria. Tal experiencia se da, también en un conjunto de procesos relacionados con sus razones, deseos, argumentos y valoraciones ligados a la forma como responde y actúan ante su presencia. Esto es, se vincula a una serie de cuestiones relacionadas con preguntas como ¿qué hacen las personas ante este problema?, ¿cómo manejan su padecimiento tanto en su hogar como en el trabajo?, ¿cómo ven al personal de salud que los atiende?, ¿qué tipo de apoyo buscan para tratar su padecimiento?, ¿cómo y por qué deciden buscar atención médica, y cuáles son sus preocupaciones y expectativas a las mismas?, ¿cuáles son sus razones o argumentos para seleccionar determinado tipo de tratamiento? Y ¿cuáles son los motivos del descontrol?. Estas preguntas, como se puede observar, van más allá de las que se formulan habitualmente los médicos y giran alrededor de la pregunta tan general que hacen los enfermos: ¿qué puedo hacer para tratar mi enfermedad?

Las preguntas anteriores surgen de una perspectiva diferente de las que habitualmente tienen los trabajadores de salud. Para estos, los individuos con diabetes deben seguir una serie de medidas a lo largo de su vida de acuerdo a sus recomendaciones, entre otras, aquellas relacionadas con la modificación de su alimentación, la implementación de un programa de ejercicio físico, la ingesta de medicamentos y llevar a cabo acciones tales como el cuidado de los pies y de los dientes, así como asistir a consulta cada determinado tiempo. La única atención válida es la de los servicios médicos, por lo que cualquier acción que omita o se aleje de sus indicaciones termina siendo considerada como no adecuada, ilógica, torpe temeraria, incesita, absurda, apática, desinteresada, indolente e irracional, por emplear algunos sólo algunos de los adjetivos más socorridos. Cada enfermo, de

acuerdo a este razonamiento, debe dejar de lado sus motivos, anhelos, aspiraciones y expectativas, así como las condiciones, fuerzas y estructuras sociales que inciden sobre las mismas. Paradójicamente, termina considerándosele como el responsable de su salud y el control de su enfermedad y, en ocasiones, el único causante de que no se logren los objetivos esperados.

Durante las décadas pasadas se ha generado en las ciencias sociales una preocupación por explicar las respuestas de quienes padecen una enfermedad. Desde diversos enfoques y perspectivas teóricas, se ha formulado numerosos conceptos con la intención de explicar una o varias facetas del problema en cuestión. Los de la atención a la enfermedad, la conducta ante la salud (enfermedad o padecimiento), las respuestas ante la enfermedad o terapéuticas, el manejo del tratamiento, y las prácticas de atención o de curación, son sólo unos cuantos de los más conocidos¹ y cuya coincidencia fundamental ha sido dar cuenta de las conductas o comportamientos observables de las personas enfermas, básicamente en relación a los servicios de salud. La influencia de algunos de estos conceptos ha sido notoria en la orientación adoptada por incontables trabajos elaborados en las décadas pasadas, motivo por el cual reviso esquemáticamente los más relevantes en aras de aclarar mejor el punto de partida de este capítulo.

En el marco de las propuestas de análisis del sistema social elaborado por Talcott Parsons y bajo el sustento del estructural funcionalismo, surge el concepto del rol del enfermo a principios de la década de los cincuenta, el cual dista del de tratamiento médico al intentar analizarlo en función de la continuidad de la comunidad, esto es, de una sociedad de sanos o enfermos (Gerhardt, 1989). Incorporado en contraposición al del rol del médico, ambos conceptos son entendidos como elementos del sistema social de la práctica médica. Parsons concibe el rol del enfermo a través de dos derechos y obligaciones respectivas. Sus derechos son a no ser recompensado o castigado por no cumplir/no cumplir con sus obligaciones asignadas a su rol de enfermo; así como estar exento de cualquier de ser responsable de sus propias fallas o incapacidades. Sus obligaciones, a su vez, implican el deseo de sanar y buscar ayuda técnicamente competente que, en la mayoría de los casos, implica la del médico y cooperar con él en el proceso de curación. Desde este enfoque, el rol de la persona enferma como paciente se articula con el del médico en una estructura complementaria (Parsons, 1984).

No es el momento de hacer revisión crítica de la obra de Parsons, labor desarrollada ampliamente por incontables autores, aquí sólo destacaré tres implicaciones sobre nuestro objeto de estudio que dan cuenta de las limitaciones de su concepción del rol del enfermo. Por una parte, la primera obligación del enfermo remite al deseo de querer sanar, lo cual podría concordar plenamente con la situación de las enfermedades agudas, más no con las de las crónicas dada su condición de incurabilidad; por otra parte, la segunda obligación remite a buscar ayuda competente y en particular de los médicos, lo cual excluye la búsqueda de las diversas opciones existentes y las numerosas acciones que llevan a cabo los enfermos más allá de los límites de la ayuda médica. Por último, el

¹A la par que se ha incrementado el interés por estudiar este tema, también han aparecido numerosos términos que dan cuenta de uno o varios aspectos del mismo. Sin embargo, esta diversidad terminológica y conceptual se ha visto acompañada de una confusión que ha entorpecido y sesgado la discusión así como la posibilidad de profundizar sobre el tema.

concepto del rol del enfermo como paciente se ubica en el contexto de las relaciones e interacciones que se establecen con el personal de salud, conllevando la exclusión de los diversos fenómenos acaecidos en el mundo de la vida diaria y fuera del ámbito de los servicios de salud, o sea, cuando no se es paciente.

En contraposición, diálogo y ruptura con el concepto parsoniano de rol del enfermo, desde mediados de la década de los sesenta se difunde ampliamente y se llevan a cabo innumerables trabajos sobre la conducta ante la enfermedad. Y aunque son notorias las diferencias entre los autores que emplean este concepto (Rosenstock, 1966; Mechanic, 1962 y 1968; Kosa y Robertson, 1969; Zola, 1966), varias consideraciones comunes se le pueden hacer al mismo. Casi todos los trabajos giran en torno a la utilización de los servicios de salud, por lo cual sus fuentes de información son los registros médicos y hospitalarios y las encuestas a la población; la mayor parte de la investigación realizada se ha llevado a cabo en poblaciones específicas ya sea de un servicio, un área o ciudad; la mayor parte enfatiza más la cantidad que la calidad de los servicios; los medios por los cuales los individuos se acercan a los servicios de salud no han sido estudiados, ya que sólo se conocen diversas variables sociodemográficas y determinadas conductas; con pocas excepciones, la mayoría de estos trabajos se han centrado en las características psicológicas de los usuarios para explicar el fracaso en el uso de los servicios por parte de los usuarios potenciales, y por último, los investigadores han tendido a no ser críticos en cuanto a la organización que ofrecen los servicios, al asumir que todos los individuos tienen las mismas relaciones con todos los servicios y que una forma determinada de servicios es igualmente apropiada para todos los usuarios potenciales (Dingwall, 1976). Pero más allá de estas críticas, estas conductas o comportamientos observables ligados a los servicios médicos poco nos dicen acerca de cómo actúan las personas al sentirse enfermas, por qué actúan de esa manera e incluso, por qué dejan de lado las recomendaciones que les han dado.

Otro concepto ampliamente utilizado, pero con ligeras variaciones respecto al anterior, es el de la carrera del enfermo de Suchman (1965) el cual se aplica originalmente en un estudio sobre los contactos médicos de un grupo social y étnicamente heterogéneo en Nueva York. En este trabajo Suchman examina las variaciones en el uso de los servicios médicos públicos en términos de la organización de las relaciones sociales de los individuos y sus orientaciones hacia la atención médica. Uno de los sustentos centrales de este autor para elaborar su modelo de búsqueda de ayuda médica consiste en dar cuenta del proceso de la carrera seguida, al individuo en tres etapas: "la experiencia de los síntomas", "la aceptación del rol de enfermo" y "el contacto con los servicios médicos". De acuerdo a este planteamiento, en cada etapa el enfermo se enfrentaría a nuevos problemas e incorporaría información adicional tomando nuevas decisiones o modificándolas. No obstante la incorporación de la temporalidad en sus análisis, muchas de las críticas formuladas al concepto anterior también se aplican a este modelo.

Por último, no puede pasarse por alto el papel desempeñado y la influencia ejercida en nuestro medio y en este campo, por la teoría crítica o histórico social, a la cual se ha hecho referencia en los capítulos previos. Una vez explícitas varias de sus premisas, y al existir diversas posiciones e

interpretaciones a su interior, la revisión de un autor me es suficiente para cumplir con el objetivo propuesto. Para Donnangelo, su eje de análisis se circunscribe a las modalidades de articulación entre la práctica médica y la estructura social en una determinada sociedad, en este caso la capitalista. De acuerdo a ello, su idea básica es que la “especificidad de las relaciones de la ... (práctica médica) con la estructura social y político ideológica de las sociedades en que domina la producción capitalista se expresa en la forma mediante la cual la práctica médica participa en la reproducción de esas estructuras a través del mantenimiento de la fuerza de trabajo y de la participación en el control de las tensiones y antagonismos sociales” (Donnangelo, 1994:16). Incluso cuando este de acuerdo parcialmente con la idea general de esta autora, un planteamiento de esta naturaleza a todas luces resulta insuficiente para explicar las acciones o prácticas de atención a la enfermedad, entre otras cosas, porque reduce su análisis a las prácticas del modelo médico dominante y por lo cual ignora las existentes en otros modelos, y al asumir que a cada grupo social le está determinado usar cierto tipo de servicio médico de acuerdo a su inserción en la estructura social, se deja de lado el componente individual y subjetivo de las razones y acciones que lleven a cabo los propios sujetos sociales, en torno a un determinado padecimiento.

Tal como se desprende de la revisión de los planteamientos anteriores, los conceptos y orientación empleada son inapropiados e incapaces de dar cuenta de las preguntas formuladas en los párrafos previos: ¿qué hacen las personas ante este problema?, ¿cómo manejan su padecimiento tanto en su hogar como en el trabajo?, ¿cómo ven al personal de salud que los atiende?, ¿cómo manejan diversos tratamientos que les han indicado?, ¿cuáles son los motivos para el descontrol?, ¿qué tipo de apoyo buscan para tratar su padecimiento?, ¿cómo y por qué deciden buscar atención médica, y cuáles son sus preocupaciones y expectativas de las misma?, ¿qué otras opciones emplean?, y sobre todo ¿cuáles son sus razones para emplear una opción o la otra o para seleccionar determinado tipo de tratamiento?

En el presente capítulo paso a considerar otra fase de su experiencia en la trayectoria, al centrar mi análisis en las estrategias y acciones que llevan a cabo estos sujetos del municipio, para enfrentar o atender su padecimiento pero desde su perspectiva. Desde el punto de vista de quien sufre, hay una participación constante y activa a lo largo del tiempo con el fin de enfrentar los problemas y demandas generadas. Tales respuestas trato de entender a partir de su propio contenido, a la luz del contexto social inmediato en que surgen, así como de las otras fases de su experiencia, tal como se ha expuesto en el capítulo previo.

En el contexto del presente trabajo, o sea en función de la Experiencia del Padecimiento, aquí tomo en cuenta los análisis vistos en la carrera del sujeto enfermo, entendiéndola como aquel proceso en el cual las personas deciden buscar, optan y usan determinadas medidas para la atención de su padecimiento, esto, es aquellas acciones en las que se involucran a lo largo del tiempo, es decir, desde que se les da un diagnóstico hasta la etapa de las complicaciones, tomando en cuenta a su vez de las alteraciones morfológicas, funcionales o bioquímicas. Y aún cuando este término se ha restringido al proceso de búsqueda y/o uso de la atención con los médicos. En el presente trabajo se

le emplea en un sentido más amplio: por un lado se le considera como un proceso cambiante en el que pasan por cierto tipo de etapas, y por otro, da cuenta de las formas y modalidades como las personas actúan ante su padecimiento, no sólo en el terreno de la medicina oficial sino también en el de otras prácticas terapéuticas, sean de tipo subalterno o de autoatención (Conrad, 1987). Dicho lo anterior, tres preguntas generales guían este capítulo: ¿cuáles son sus experiencias vinculadas a su manejo del tratamiento? Y ¿cuáles son los factores que influyen sobre tales experiencias?

A lo largo del capítulo centro la atención en una dimensiones de tal proceso: al denominado manejo del tratamiento.² En cuanto al primer aspecto, expongo la perspectiva de estos individuos al involucrarse en la selección, búsqueda, uso y evaluación de las diversas alternativas de atención existentes. Expongo la forma como se utilizan cada uno de los tipos de atención, tanto en su conjunto como en forma aislada. El segundo apartado describe cómo estos sujetos manejan el(los) tratamiento(s) prescrito(s). Aquí también incluyo sus experiencias en el manejo del tratamiento prescrito en cada uno de los modelos médicos. Un tercer apartado, su objetivo es profundizar en uno de los problemas centrales para el manejo del padecimiento: las dificultades económicas; y los motivos del descontrol. En un cuarto y último apartado, destaco los hallazgos esenciales y apunto varias implicaciones que derivan de los mismos.

Cómo me quito mis molestias?

A la luz de las numerosas necesidades y demandas urgentes que enfrentan en su vida diaria, la inestabilidad y precariedad en el empleo, ingresos permanentemente reducidos, la insuficiencia para resolver sus necesidades alimenticias; así como con los conflictos con los integrantes del grupo doméstico o vecinos, etc, la diabetes ha pasado a convertirse en una más de las preocupaciones cotidianas de estas personas del municipio de Zacatepec. Más aún, su presencia innegable ha terminado reflejando una, varias o todas las facetas de su vida, motivo por el cual se ven obligados a realizar incontables esfuerzos y acciones a lo largo de los días, los meses y los años con el fin de evitar, limitar o controlar algunos de sus síntomas, efectos y/o complicaciones. Aquí no se pretende afirmar que siempre y en todos los casos se trata de un esfuerzo heroico y sostenido a lo largo de los años, al contrario, se trata de un proceso en el cual se redoblan los esfuerzos durante cierto lapso de tiempo, pero donde también el cansancio y la falta de resultados satisfactorios llevan al pesimismo y a la apatía. Ello no obstante y de acuerdo a los datos disponibles, los individuos del sector popular, a diferencia de los estereotipos existentes, sean jóvenes o viejos, hombres o mujeres, con o sin molestias, son agentes que responden y luchan de múltiples y variadas formas para enfrentar, controlar o manejar su diabetes.

² Esta presentación incluye información sobre la experiencia con su padecimiento recabada posteriormente al diagnóstico y abarca un periodo de varios años.

Recurrir e implorar el apoyo divino, reorganizar o limitar parte de las actividades y obligaciones diarias, disminuir o modificar la ingesta de determinados alimentos y/o bebidas, iniciar o continuar la búsqueda de terapeutas que ofrezcan nuevas alternativas o esperanzas de atención, e incluso de curación, son unas cuantas de las prácticas en las cuales se involucran estos individuos para eliminar sus molestias, disminuir sus niveles de azúcar en la sangre o evitar el futuro incierto de su padecimiento. Ciertamente, algunos diabéticos optan, algunas veces, por una alternativa única, pero por lo general deciden emplear dos o más estrategias a la vez, de forma tal que la mayoría se asemeja a los otros por el hecho de haberse involucrado en múltiples acciones a lo largo del tiempo para enfrentar su diabetes: a la par que se acude al apoyo divino se acepta la prescripción de un familiar o conocido, mientras se acude con un médico se anda en la búsqueda de otro terapeuta capaz de mitigar las molestias u ofrecer un futuro menos pesimista. La señora Felicitas, al igual que casi todos los demás, ha recorrido un largo camino probando e intercalando múltiples alternativas en su afán por aminorar los efectos de su padecimiento: "Con cuarenta y dos años, nació en un pueblo de Guerrero donde transcurrió su niñez y la adolescencia hasta casarse. Actualmente vive con una de sus sobrinas y su esposo. El esposo trabaja de albañil donde "saca apenas para pasarla". Dado el tipo de trabajo nunca han contado con acceso a la seguridad social y a un salario fijo. Una de sus mayores preocupaciones ha sido la inestabilidad económica. Por este motivo, con frecuencia se siente frustrada y desesperada. recuerda que su padecimiento inició hace 8 años atrás cuando una vez su esposo llegó tomado y la encerró a ella y a su sobrina mientras metió a otra mujer. Después les abrió la puerta y la comenzó a golpear y a darle de patadas en su estómago. Ella se espantó tanto porque creía que la iba a matar. A consecuencia de este suceso, comenzó a sentirse mal, por lo cual fue a un sanatorio del municipio donde le hicieron estudios encontrando niveles de azúcar en la sangre superiores a 200 (mg/dl); desde entonces nunca ha logrado estar debajo de los 180.³ Después de seguir el tratamiento indicado se sintió mejor. Hasta la fecha presenta diversos trastornos –debilidad, cansancio y sed en forma permanente- sobre todo cuando sufre algún problema o mortificación. los cuales han interferido ocasionalmente en su hogar. Al iniciar en forma súbita su padecimiento, acudió con un médico particular. Posteriormente asistió al centro de salud donde, asegura, la atendieron en forma satisfactoria. Ante el hecho de haber recibido una buena atención y a un costo muy bajo comparado con el del médico particular, decidió atenderse en ese centro en forma permanente. El médico del centro de salud, la ha derivado en varias ocasiones con especialistas de los hospitales civiles para valorar su estado y practicarle estudios complementarios, más siempre se ha rehusado a ir con ellos, argumentando no contar con los recursos suficientes para pagar el costo de tales estudios. Para evitar mayores gastos y cumplir con el requerimiento del médico del centro, prefiere hacerse los exámenes en algún laboratorio donde no le cobren. Aunque está satisfecha con el trato recibido en el centro de salud, por recomendaciones de sus familiares y amigos ha ido a otros lugares para su atención; varias veces ha acudido con médico "de los otros", quien le ha prescrito

³ Varias técnicas se emplean para medir los niveles de azúcar en sangre (la glucemia), pero la más utilizada es su medición, en miligramos, en sangre venosa (por cada decilitro) en ayunas. De acuerdo a este procedimiento se aspira a lograr cifras inferiores a 120 ó 130 mg/dl.

tratamientos con base en varias hierbas. Por lo común sus familiares, amigos o conocidos le recomiendan tomar remedios tales como nopales, chaya y uña de gato cuando siente que le sube la azúcar. Dado que su madre también padece diabetes, ambas se hacen recomendaciones mutuas sobre cuales remedios tomar. Así, procura seguir continuamente este tratamiento con la certeza de que le baja el azúcar y disminuyen las molestias.

El caso de la señora Felicitas ilustra parcialmente el proceso en el cual están involucrados casi todos los individuos que participan en este estudio; en términos más específicos, muestra cómo antes los trastornos y secuelas de uno o varios padecimientos suelen tomar una serie de decisiones que implican, ya sea en forma aislada o combinada, acudir con algún terapeuta, emplear los recursos propios, los de familiares o de los miembros de otras redes sociales existentes. En el fondo se trata de un proceso cambiante donde las estrategias y opciones seleccionadas suelen adaptarse a los cambios de la propia diabetes, a la presencia o ausencia de síntomas, al grado de severidad, a los efectos percibidos en su vida diaria y los recursos materiales, sociales y simbólicos disponibles.

Siempre uno busca algo que le sirva

Quería que el doctor me quitara eso que sentía

Dadas las características y procedimientos adoptados para su selección, desde el inicio de su padecimiento y durante la trayectoria del mismo, todos los sujetos del presente estudio han recurrido, en algún momento, a uno o varios tipos de servicios médicos y en particular al Seguro Social y al Centro de Salud perteneciente a la Secretaría de Salud. Se puede decir que la totalidad de la muestra han acudido en forma ocasional o permanente a uno o varios de los servicios de salud existentes, con el fin de obtener algún tratamiento para su padecimiento. Pero ¿cómo y por qué han acudido a ellos?

Los servicios médicos a donde todos han terminando acudiendo son los del Seguro Social, y los de asistencia pública, o sea, los centros de la Secretaría de Salud. Allí reciben atención y medicamentos ya sea de manera gratuita o en el caso del Centro de Salud, pagando cuotas de recuperación. Es importante mencionar que en ambos grupos han recurrido alguna vez a la medicina privada cuyo costo es variable, pero siempre superior al de los otros dos. Así la búsqueda, selección y uso de estos recursos obedece a factores tales como la severidad de las molestias, la disponibilidad de recursos económicos, la distancia de las instalaciones médicas,⁴ su acceso a la seguridad social, el horario de los servicios médicos y la respuesta a los otros tratamientos.

A lo largo de su trayectoria, los sesenta individuos han acudido con frecuencia y en ocasiones en forma simultánea a los diversos tipos de servicios médicos existentes. Apenas un poco más de la cuarta parte ha acudido al centro de salud y a los hospitales de asistencia pública, diez por ciento a

⁴ Ellos acuden generalmente a los servicios localizados dentro de su colonia, pero cuando estos no satisfacen sus expectativas, amplían su área de búsqueda a otros sitios. Frecuentemente acuden a consultorios médicos del centro del municipio o a los hospitales ubicados en diversos sitios de la misma.

los tres tipos de servicios médicos y más de la mitad ha hecho uso de dos tipos distintos, ya sean de asistencia pública y seguridad social, o bien de, de asistencia pública y medicina privada. Del total de los entrevistados, 30 informantes refieren haber acudido exclusivamente a los servicios asistenciales para la atención de su diabetes, particularmente al centro de salud. Esta elección en particular la sustentan en varias razones: nunca han sido derechohabientes del Seguro Social, la atención médica del centro es gratuita, no cuentan con recursos para acudir a la medicina privada y muchos de ellos no han podido tener acceso a los especialistas del hospital de asistencia pública por los obstáculos enfrentados cuando son enviados al segundo nivel,⁵ por temor al mismo hospital, ya que como dice uno de ellos "(voy al centro de salud porque) el hospital me da miedo, pienso que ahí va uno a morirse nada más" o, ante la insatisfacción por la atención recibida a nivel hospitalario según la crítica de otro: "a veces voy al hospital por otros problemas, pero nunca me preguntan como estoy de mi azúcar, hasta que yo se los digo". Por lo general, éstos se sienten satisfechos con la atención recibida en dicho centro de salud y con los medicamentos que ocasionalmente se les proporciona, pero sobre todo porque la consulta es gratuita.⁶

Sin embargo, en los últimos años y por la quiebra del ingenio azucarero y dada la crisis económica generalizada, algunos acuden únicamente al centro de salud argumentando la pérdida de su vigencia al Seguro por haber sido sus hijos despedidos del trabajo, la elevación del costo de la consulta y el alto costo de los medicamentos prescritos por los médicos particulares, o por el mal trato que han recibido por los médicos del Seguro Social, sobre todo regaños.

En forma similar, todos los diabéticos de la muestra han recurrido a algún médico privado. Por lo común tienden a seguir un patrón uniforme, acuden con un médico privado al inicio del padecimiento, posteriormente, quienes cuentan con recursos dejan de asistir al enterarse de que el centro de salud ofrece atención médica sin costo alguno. Así, con excepción de muy pocas personas,⁷ han decidido acudir al centro de salud con el paso del tiempo debido a que no pueden pagar las consultas o los medicamentos que les brindan los médicos particulares, o bien porque no han observado mejoría en sus molestias. Algunos han vuelto ocasionalmente para atenderse con los médicos particulares dadas las crisis o molestias que han presentado durante los días u horarios en los cuales no se encuentran abierto el centro de salud. En este sentido, y a diferencia de los que ocurre con otros sectores de la población, los médicos privados a los cuales acuden estas personas tienen su consultorio en la misma colonia o a sus alrededores. Y sólo aquellos pocos diabéticos, que cuentan con recursos

⁵ A su forma de ver, los centros de atención de especialidades del Seguro Social se encuentran bastantes lejos de sus hogares, además no cuentan con fondos suficientes para pagar transporte de taxi, ya que por sus complicaciones les impide usar el transporte público; además deben efectuar esperas muy prolongadas para obtener sus citas, y es frecuente que los médicos los regañen por estar descontrolados.

⁶ La atención médica ofrecida en el centro de salud para el manejo y control de las personas con diabetes es gratuita, así como aquella relacionada con los programas prioritarios de hipertensión arterial, planificación familiar, atención del niño sano y control del embarazo. Sin embargo, aun cuando los medicamentos se ofrecen a costo reducido, la mayor parte del tiempo no se dispone de ellos debido a problemas de diversa índole, por lo cual las personas se ven obligadas a adquirirlos en las farmacias.

⁷ Entre estos se encuentran varias personas que asisten al consultorio de algún médico que en años previos laboró en el centro de salud del municipio. Estos médicos siguen trabajando en otro centro asistencial de la Secretaría de Salud, pero establecen su consultorio en este municipio aprovechando ser conocidos.

propios, o en forma extraordinaria los reciben de sus parientes, van a consulta con los médicos especialistas de la medicina privada.

Otras treinta personas han acudido a los servicios de Seguro Social a la par que a los servicios asistenciales.⁸ Casi todos son o han sido asegurados como beneficiarios por la primera institución y sólo dos por la segunda a partir del trabajo de sus hijos. Por lo común acuden a estas instituciones cuando no cuentan con recursos para asistir con el médico privado, cuando requieren medicamentos y no disponen de recursos cuando se les solicita estudios clínicos de costos elevados o cuando presentan un problema de salud considerado como grave.

Por lo tanto, quienes acuden con los profesionales de los servicios médicos por lo común no conocen con certeza lo que tienen y, por consiguiente, la prescripción indicada, pues su objetivo primordial en aquel momento es descubrir la causa de sus molestias y las posibilidades concretas de eliminarlas. No obstante, una vez definido el problema y a medida que pasan los meses o los años, van asumiendo la incurabilidad de su padecimiento a la par que reconocen el enorme esfuerzo que deben realizar para lograr su manejo y control. Por ello, sus expectativas tienden a la búsqueda y uso de algún tratamiento que los mantenga con el menor número de molestias posible, una vez habiendo sufrido los efectos secundarios de los medicamentos, confían en que estos sean mínimos.

Cual sea el tipo de atención a la salud (IMSS, seguro social o atención privada), todos llevan a cabo las mismas indicaciones para el cuidado de la diabetes como son: tomar medicamentos, llevar una dieta y realizar ejercicio, así como hacer cita cada mes con su médico. Tomando en cuenta que solo el 17 por ciento recuerdan haberseles prescrito medicamentos, dieta y ejercicio⁹; mientras que sólo al sesenta y siete por ciento exclusivamente pastillas. Al dieciséis por ciento sólo medicamentos y cambios en su alimentación o una dieta. Entre estos se encuentran el señor Adolfo quien refiere los medicamentos que le indicaron en los siguientes términos: "Me dieron al principio de las mismas pastillas que me daban en el Seguro Social, las de tolbutamida, y después que fui con el doctor de en la tarde me dio las de glibenclamida."

A continuación presentare cada una de las recomendaciones hechas por su médico y explicaré sus experiencias de los informantes con cada una de ellas.

a) Me voy a morir de hambre con esta dieta

Todos sin excepción comentan que las indicaciones de los médicos se limitaron a sugerirles que no comieran tortillas y alimentos con grasa, tampoco refrescos o alimentos dulces. No obstante, en el seguro social –según señalan- a ninguno se les especificó el tipo de dieta a seguir o se le brindó una guía para saber cuales alimentos podían comer y cuales evitar, su forma de preparación o las

⁸ Este dato no coincide con el de quienes cuentan con seguridad social actualmente, ya que tuvieron acceso a la misma, más perdieron los derechos cuando sus hijos dejaron de trabajar.

⁹ Según los médicos tanto del Seguro Social como del centro de salud, a todos se les había prescrito en forma simultánea medicamentos, modificación de la alimentación e incremento en la actividad físico. Aunque este señalamiento difiere de la opinión de los informantes, para el caso del presente trabajo se tomó en consideración sólo la opinión de estos.

posibles combinaciones para evitar la rutina. Además, solo se les informó de los alimentos que tenían prohibido comer, a diferencia de las especificaciones en cuanto a los medicamentos, es decir, cuando les recetaron su tipo, dosis, frecuencia y duración. En cambio en el Centro de salud se les da una guía para apoyarlos, esta guía depende de la cantidad de calorías que deben de comer¹⁰, por ejemplo a continuación presento una guía para llevar a cabo una dieta:

DIETA DE 1800 CALORÍAS EN CUARTOS

DIETA		MENU	RACIONES
DESAYUNO			
Leche:	1 ración	Leche	¼ litro
		Café	al gusto
Pan:	2 raciones	Bolillo de 60 gr.	2/3 piezas
Carne:	1/3 ración	Bistec	30 gr.
Fruta:	2 raciones	Jugo de naranja	1 taza
Grasa:		Mantequilla	1 Cda.
		Aceite	2 Cda.
		(para freír el bistec)	
COMIDA			
Consomé		Desgrasado	1 plato
Tortilla	o 6 raciones	1 bolillo de 60 gr.	o 3 tortillas
pan:		Arroz	5 Cdas.
		Frijoles	8 Cdas.
	1 ración	Bistec	100 gr.
Carne:		Lechuga	Cantidad libre
*Verdura	1 ración	Pagua picado	1 taza
grupo I:	3 raciones	Melón picado	1 vaso y medio
Verdura	2 raciones	Aceite	2 Cdas.
grupo II:		(para freír el bistec)	
Fruta:			
Grasa:			
CENA			
Igual que el desayuno			

¹⁰ Cabe mencionar que una doctora del centro de salud menciona: "En la mayoría de los casos no les doy alguna dieta o alguna guía, debido a que su situación económica de los diabéticos es tan mala que apenas y les alcanza para comer tortillas con chile; así que cómo les voy a quitar las tortillas si es lo único que les alcanza para comer".

Haciendo énfasis en la combinación de las medidas prescritas, y sobre todo en lo estricto de la dieta, Lucía Ríos comenta su impresión sobre el particular: "Me han dado tolbutamida y ahora la glibenclamida. Al principio me dieron insulina, quince unidades en ayunas pero nada más un mes, y luego ya me cambiaron a las pastillas ... De la dieta, si hubiera seguido la que me dieron en el Seguro estaría como libélula, me dieron la dieta de 1, 500 calorías."

Cabe señalar que es difícil evaluar la medida en que estos individuos manejan la dieta prescrita, sobre todo cuando aducen que los médicos sólo prohibieron alimentos con grasa, tortillas, dulces y refrescos. No obstante las dificultades para hacer esta evaluación y según el punto de vista de estas personas, un 75 por ciento nunca la sigue por los siguientes motivos: no pueden resistir la tentación de comer lo que siempre han comido y, como dicen las mujeres, ellas preparan las comidas; no cuentan con el dinero suficiente para preparar una comida diferente a la de su familia, enfrentan dificultades para comprar alimentos especiales, se sienten hastiados de comer la misma dieta durante mucho tiempo o, según lo refieren algunos ancianos, es lo único que les dan de comer. La situación del señor Manuel ejemplifica hasta cierto punto los argumentos expuestos por quienes se incluyen en este grupo: "Al mes de haber seguido la dieta ya me había cansado ... y yo como muchas tortillas porque es lo que nos hace llenar ... le dije a mi vieja: tú échale, al cabo si me he de morir, que sea contento y lleno ... Me como un kilo de tortillas en el almuerzo. Toda la vida he comido tortillas ... Siempre he sido muy bueno para la comida. Cuando ando en la calle y veo chicharrones o buenas carnitas yo me las como (cuando tengo dinero) ... Como lo que hay, y lo que hacen. Yo no les exijo, porque yo no estoy dando (dinero) o doy muy poco."

En cambio, aparentemente el veinte por ciento del total siguen una dieta flexible al señalar que cumplen parcialmente con las indicaciones de los médicos. Ello significa que llevan a cabo una o varias de las acciones siguientes: disminuyen la cantidad de alimentos ingeridos, sustituyen algunos alimentos por otros o siguen la dieta por temporadas. Se trata, en otras palabras, de una serie de adecuaciones en cuanto a la cantidad y/o la calidad de la alimentación, pero sin apegarse totalmente a las indicaciones tal cual fueron formuladas por el médico.¹¹ Casi todos ellos cuentan con los recursos financieros que les permiten hacer estos cambios. La señora Esther hace referencia a estos asuntos: "Por la noche, por no cenar tortilla, me como un pan de dulce y a mi café le pongo azúcar de unos sobrecitos de Estados Unidos, de los que no le hacen daño a uno. Como ahorita lo que se venga, porque no tiene uno para pollo o caldo, mucho menos para comprar fruta, en cambio para frijolitos sí. Cocino con manteca, pero menos, si es mucho pos no me la como, si es pasta que sea aguada ... No como tortilla y me compro un paquete de pan tostado."

En términos estrictos todos serían catalogados por los médicos como si no cumplieran con la dieta. Empero, de acuerdo a sus propios argumentos, siguen tales indicaciones porque modifican su dieta dependiendo de la intensidad de hambre o de su capacidad para comprar los alimentos; por ejemplo, si se les dijo que sólo comieran una tortilla, comen dos o tres, dejando de ingerir una

¹¹ Aunque en algunos casos, los informantes decían que llevaban la dieta que les había dado el médico, pero al hacer más de una visita a su domicilio me di cuenta que realmente no la llevaban a cabo tal y como ellos lo habían mencionado.

cantidad similar; si se les recomendó no tomar refrescos, se toman la mitad o lo mezclan con agua para darle sabor; si se les prescribieron verduras y frutas, las cambian por frijoles, avena, o tortillas, o comen frutas y verduras pero sólo cuando pueden comprarlas, lo cual significa para los más pobres hacerlo muy de vez en cuando.

Por último, sólo el cinco por ciento de ellos (cuatro mujeres y un hombre), siguen una dieta estricta en términos de que van de acorde a las indicaciones de los médicos al pie de la letra¹². Para las mujeres, esto implica generalmente preparar sus alimentos en forma independiente de los que consumen el resto de la familia; en otras ocasiones los preparan para todos los integrantes pero ingieren menor cantidad, o preparan los mismos para todos los integrantes separando la porción del sujeto enfermo y después agregan al resto los ingredientes de una dieta normal. Estos cambios, evidentemente, pueden hacerlos aquellas mujeres cuyos ingresos familiares son relativamente más altos que el resto y/o tienen el tiempo suficiente para hacer los cambios necesarios en la preparación de los alimentos. La señora Claudia comenta la modificación que se ha visto obligada a realizar: "Mi alimentación ha sido buena, sin comer tanta tortilla de harina, como lo hacía antes. Tampoco he comido carne de puerco, ni alimentos que sé que me hacen daño. Ya no tomo refrescos ni pan dulce, no como nopales, verdura y caldo de pollo. Hago las cosas de comer, pero me cuido de no comer si yo sé que me hace daño."

Aunado a los obstáculos enfrentados que aparecen día a día entre quienes intentan seguir la dieta recomendada. Casi un sesenta y cinco por ciento hace referencia a la carencia de recursos para adquirir determinado tipo de alimentos, mencionando que comen lo que tienen a la mano; otro diez por ciento argumenta quedarse con hambre cuando siguen la dieta; "me quieren matar de hambre" es una exclamación frecuente entre quienes la han intentado seguir; así como también, de las tentaciones de la comida habitual, la flojera de preparar comidas especiales para ellos y la costumbre de comer lo mismo de siempre, como es el caso de la carne de puerco, quien la señora Alicia nos menciona al respecto: "yo desde que era niña mi mamá siempre cocino con carne de puerco, así que yo también cocino mucho con esta carne, ya me acostumbre a ella."

b) Haciendo quehacer hago mis ejercicios

Según los comentarios vertidos sobre el particular, al noventa y dos por ciento se les indicó hacer ejercicio para el manejo de la diabetes. De estas, el treinta y un por ciento nunca lo han llevado a cabo debido a que son de edad avanzada, y por incapacidad física por las complicaciones de la diabetes. Otro dos por ciento han cumplido parcialmente con él, mientras que el tres por ciento refieren hacerlo en forma permanente. Sin embargo, el treinta por ciento no siguen las indicaciones respecto al tipo y modalidad de ejercicio que les fue indicado por los médicos por la forma como interpretan la indicación. En otras palabras, hacer ejercicio es equivalente a desarrollar sus actividades cotidianas, ya sea laborales, ir de compras, visita a familiares y amigos, etc., en lo que va

¹² Este cinco por ciento son sobre todo aquellos diabéticos que presentan una serie de complicaciones de la diabetes.

implícita la idea de caminar o desarrollar algún esfuerzo físico. O sea, para ellos caminar durante varias horas haciendo sus actividades habituales es el equivalente a hacer ejercicio. Por ejemplo, La señora Santa asegura que cumple con las indicaciones del médico cuando sostiene: "He estado caminando, no salgo a caminar, pero todo el día subo y bajo la escalera, y no paro (de hacer el quehacer) en todo el día. Yo creo que también eso es ejercicio."

En el grupo reducido de quienes llevan a cabo sus sesiones de ejercicio físico se trata fundamentalmente de aquellos que son pensionados y asegurados quienes caminan por las mañanas con la finalidad de lograr el control del padecimiento y acuden a los grupos de tercera edad para realizar una serie de ejercicios tres veces a la semana. La señora María es una de las pocas que dedica el tiempo suficiente y en forma sistemática, además del "ejercicio", a hacer sus actividades habituales: "Creo que es muy bueno el ejercicio. Algunas veces camino por la mañana. Me levanto temprano, a la seis, y me voy a caminar. Si yo me lo propongo, camino diario y también trato de ir a los ejercicios que dan el seguro para gente de la tercera edad."

Múltiples razones se aducen generalmente como las causas por las cuales no se lleva a cabo el ejercicio tal como les fue indicado. Dos de ellas son compartidas por casi todos ellos: más de la mitad argumenta la falta de tiempo por el trabajo que llevan a cabo, ya sea dentro o fuera del hogar; los restantes refieren dolores en los pies o en las piernas que se intensifican cuando caminan cierta distancia. Además, a algunas mujeres no se les permite salir de casa a realizarlos, pues no hay quien cuide de sus hijos mientras salen o también, como no están acostumbradas a usar pantalones y tenis para hacer ejercicio se sienten incómodas al usarlos, además piensan que toda la gente se les va a quedar viendo y las van a criticar.

c) Pastillas para mi control de la azúcar

En relación al manejo de los medicamentos prescritos, los resultados no varían en forma sensible. Todos comentan que en su fase inicial de su padecimiento al presentar molestias y acudir al médico, tomaron las pastillas recomendadas por ellos.

Un cuarenta por ciento toma pastillas pero en forma esporádica. Ello obedece a que presentan pocas molestias o en forma ocasional por lo cual utilizan los medicamentos en tales casos y dejan de tomarlos al sentir mejoría. Algunos los emplean sólo cuando tienen suficientes recursos para adquirirlos, y los menos los abandonan durante largos periodos argumentando estar cansados de tanto medicamento o de sus efectos secundarios, siendo el más común el dolor de estómago, por lo cual los abandonan por algún tiempo. En este último sentido se expresa La señora Lucía: "No tomo pastillas porque estoy cansada de tomarlas ... Cuando el doctor me dio la tolbutamida, sólo tome dos cajas y después me cansé de la medicina ... Cada vez que voy con el médico le digo que ya no me dé pastillas, que ya tengo muchas, pero siempre me sigue dando ... Tengo una caja llena de frascos, y eso es mucha medicina, porque cada vez que voy con el médico del Seguro, me da dos o tres cajas."

En cambio, un cuatro por ciento de las personas toma casi siempre sus medicamentos y ocasionalmente dejan de tomarlos por razones de índole tan diversa, como cuando se les terminaban y no cuentan con recursos para adquirirlos en la farmacia, por lo cual tratan de obtenerlos sin costo en el centro de salud o Seguro Social; también cuando salen ocasionalmente de viaje, se les olvida tomarlos o evitan su ingesta durante algunos días al sentir molestias a causa de los mismos. La señora Carolina explica algunas de las razones por las cuales las dejan de tomar en forma ocasional: "Siempre me tomo las pastillas como me dijo el médico ... Muy pocas veces se me olvida tomarlas ... Me tomo una pastilla en la mañana y otra en la noche, pero a veces se me olvida por el quehacer y ya no me acuerdo de la noche ... Dejé de tomar las pastillas este mes por las molestias que traía ... Si me las tomo, a veces me tomo dos, a veces una, según me siento."¹³

Por otro lado, merece la atención hacia su concepción sobre las pastillas o medicamentos dado el reconocimiento generalizado sobre su efectividad. Casi todos reconocen la existencia de varios medicamentos para el tratamiento de la diabetes, sin embargo, por lo general, hacen una separación entre las pastillas y la insulina: los primeros suelen ser valorados como útiles aunque con efectos colaterales, la segunda como dañina. Según la opinión de varios de ellos, las pastillas son de utilidad cuando se tienen molestias, sobre todo cuando son más intensos o severas. Consecuentemente, se considera de lo más natural tomar menos o abandonarlas a medida que disminuyen o desaparecen los síntomas. Quién mejor que la señora Verónica para exponer su punto de vista al respecto: "Yo creo que le sirve uno tomar de todo, a veces las pastillas de la diabetes que me dan en el seguro sí me las tomo, si me han servido, pero como ya no la tengo alta porque me siento bien, yo creo que también por eso ya tengo tiempo que no las ocupo."

Se aceptan, por otra parte, los efectos diferenciales de las pastillas según su lugar de procedencia, esto es, del lugar que las proporcionan o las obtiene. Es decir, los medicamentos adquiridos en las farmacias dan mejores resultados respecto a los obtenidos en las instituciones del seguro o del centro de salud, "yo digo que las pastillas de euglucón si me sirven, pero no las del Seguro". Por otra parte, los adquiridos en Estados Unidos siempre son considerados de mayor eficacia que los de origen nacional. A demás a diferencia de la dieta, el ejercicio o los remedios, el empleo de las pastillas se liga a la idea de sus efectos negativos y "a los males" o molestias que provocan. Por este motivo se fortalece la idea de limitarlas o abandonarlas ya sea cuando provocan molestias o cuando desaparecen los síntomas. Son frecuentes los comentarios al respecto, como el de la señora Eulalia: Las pastillas si me hacían bajar la azúcar, pero también al mismo tiempo, me hacían mucho daño con el estómago y por eso mejor las dejé."

Por otro lado, ninguna persona considera los efectos benéficos de la insulina en el tratamiento de su padecimiento. Al contrario, su empleo siempre conlleva opiniones negativas o a su rechazo absoluto. A quienes se les ha prescrito o han escuchado de la misma, se han negado a utilizarlo argumentado, entre otras cosas, sus efectos negativos: "hace mucho daño", "si la empieza uno a

¹³ Cabe mencionar que este porcentaje de diabético se encuentra en la primera fase del padecimiento, es decir, apenas llevan de meses a un año desde que fueron diagnosticados como diabéticos.

usar, después no se puede dejar de utilizarla", "es que no estoy de acuerdo en ponerme eso ", "dicen que queda uno ciego", "se lo acaba a uno", "lo deja a uno seco" o, "eso es sólo para los malos". A quienes se les ha aplicado en el hospital por razones de índole diversa, recuerdan esta experiencia como un hecho desagradable "me dio mucho miedo", "ya de tanto piquete ni sentía", "eso sí es martirio y se siente uno muy mal", "si se le baja a uno la azúcar pero se siente uno bien mal y la baja muy aprisa, pero solo dura un día por cada inyección ...". A las personas a quienes se les ha indicado en el Seguro Social, incluso han dejado de asistir al mismo ante la presión de los médicos para utilizarla, tal como se deduce de algunos de los comentarios vertidos a este respecto "yo por eso mejor dejé de ir al seguro ", "mejor ya no voy porque me dan pura insulina", "me dijo (el médico) que si no la quería que a qué iba", "ya mejor no vuelvo a ir, la verdad".

Así, desde la perspectiva de quienes viven día a día con la diabetes, la falta de continuidad en la ingesta de los medicamentos obedece a una serie de dificultades que van más allá de su deseo o voluntad. Un treinta por ciento no puede obtenerlas por problemas de tipo económico, específicamente porque no cuentan con los recursos para adquirirlas. Un cinco por ciento presenta los efectos secundarios que les producen las pastillas, y otro cinco por ciento expresa razones de índole diverso como que no les gustan las pastillas, por temor a sus efectos secundarios, el no sentir mejoría al tomarlas o por olvido. Sin embargo, la mayor parte de los casos se relaciona directa o indirectamente con las carencias económicas que les imposibilitan comprarlos, sobre todo entre quienes pertenecen a los grupos familiares ubicados en la pobreza y a los que tienen un trabajo informal. Sobre este mismo punto se abundará más adelante. Esta realidad la expresa el señor Cirilo quien pertenece a las familias ubicadas por debajo de la línea de pobreza: "Las medicinas las tomo cuando tengo dinero para comprarlas o cuando un amigo que tiene farmacia me las regala. No las tomo cuando ha habido problemas y que no puedo trabajar, ni sacar dinerito, ahora que me enfermé, mis hijas hicieron los gastos, pero ya ahorita tienen como dos meses que no vienen. Ni modo."

Otro ejemplo es el caso de la señora Justina: "Ya tengo dos meses que no compro las pastillas ... es que a veces no tengo para comprarlas ... y prefiero darles de comer a mis hijos primero."

Vistas en conjunto las tres medidas a que hemos hecho referencia –medicamentos, dieta y ejercicio-, las siguen la mayor parte de estas personas durante determinados periodos de tiempo y dependiendo de diversas circunstancias en su vida diaria. El diez por ciento señalan que siempre han observado las medidas indicadas por los médicos al tratar de asegurar en todo momento tener suficientes medicamentos, seguir la dieta y hacer ejercicio. Otro cinco por ciento mencionan que dejan de cumplirlas solamente durante periodos cortos, que corresponden generalmente al tiempo que pasa desde que se les termina una caja de pastillas hasta que consiguen la siguiente, y, en otros casos, cuando dicho medicamento les provoca algún tipo de malestar. El señor Marcos relata su experiencia sobre este punto: "Sí, dejo de hacerlo sólo cuando se me terminan las pastillas y no voy a que me den más. Una vez si de plano las dejé las que me dieran en el hospital ... porque yo notaba que no me servían y sí me dolía el estómago y como que me irritaban."

Entre las prácticas más generalizadas se encuentran las de quienes toman los medicamentos pero dejan de lado la dieta y el ejercicio durante breves periodos, como relata la señora Lilibian ante la necesidad de hacerse cargo del cuidado de su esposo enfermo: "No he dejado de tomar mis pastillas, ni cuando mi esposo estaba enfermo, pero sí me tomaba aunque sea una pastilla ... En ese tiempo dejé de hacer mis caminatas y dejé de correr, y también comencé a comer más."

A diferencia de los anteriores, pero en número similar, los restantes duran periodos prolongados sin seguir una o varias de las indicaciones para el manejo de la diabetes: este grupo está compuesto fundamentalmente por quienes no sienten molestias durante largos periodos de tiempo por falta de recursos, por cansancio, o entre quienes han cambiado la modalidad de su tratamiento, por recurrir a los remedios caseros o a los naturista y al homeópata.

En el otro extremo, sólo dos personas nunca han cumplido con ninguna de las medidas prescritas. La explicación que dan es que no les gusta tomar pastillas ni hacer dietas o ejercicios, aunque mencionan que ocasionalmente cuidan un poco lo que comen. Evidentemente, ambas presentan muy pocas molestias y son de las pocas molestias, cuya enfermedad ha pasado prácticamente desapercibido.

Frente a las expectativas formuladas ante la selección y uso de estas medidas prescritas por los médicos, ocurre una situación paralela en cuanto a la satisfacción final con las mismas. Empero, más que hacer una evaluación de las tres medidas en conjunto, la misma se limita a los medicamentos por ser la más empleada y, ante todo, la que se considera de mayor importancia. Cinco personas nunca han sentido satisfacción con esta medida por los médicos, aunque han acudido a diferentes servicios de salud y recibido tratamientos variados. Ello se debe básicamente a que no han sentido mejoría alguna. Una de ellas dice claramente: "La verdad he ido a muchas partes, porque veo que nada me cura y no me quitan estas dolencias."

Otros manifiestan insatisfacción por los efectos secundarios de los medicamentos aunados a la persistencia de los síntomas. Esto ocasiona, según ellos mismos, la búsqueda de otras alternativas o la posibilidad de andar en pos de nuevos medicamentos. El cuarenta por ciento, en cambio, afirma sentirse satisfechos parcialmente con ellos. Varias razones se aducen al respecto, pero destacan que mientras algunos medicamentos les son de utilidad, otros no les generan mejoría alguna, como claramente lo asegura la señora Elena: "Las pastillas no me hacen ... (El euglucón), una pastilla así larguita, partidita de en medio sí me sirve. Estaba tomando sólo una y estaba bien, ahora de éstas (del centro de salud), me tomo tres y mi azúcar está alta ... Yo a estas pastillas no les tengo fé, a mí me bajan con las que compro ... Yo no sé si seré mañosa, pero las de aquí no me sirven."

Por último, sólo el diez por ciento dicen estar satisfechas con el tratamiento médico recibido, argumentando que los medicamentos les han servido, siempre y cuando no dejan de tomarlos, pues de lo contrario vuelven a sentir molestias. Además, coinciden en observar una mejoría inmediatamente al tomar los según se los prescribieron. Una de ellas es la señora Tina cuando relata: "Me senti bien con la medicina el día que fui (con la doctora al centro de salud), noté que me sentó muy bien ... Yo digo que si me sirve, porque siempre ando como que más o menos controlada."

d) Cada mes ir a ver al médico

De acuerdo a las indicaciones de los médicos, todas estas personas deben acudir a las "sesiones educativas" organizadas en el Seguro Social, a quienes tienen acceso. En donde se les indica otras medidas de cuidados del diabético, como son: el cuidado permanente de los pies, de los dientes, de la piel y de la vista. De aquí solo el 50 por ciento ha acudido en una ocasión a estas sesiones. A pesar de recordar cuales son los cuidados que deben seguir, ninguno de ellos han tomado en cuenta estos cuidados.

Otra de las recomendaciones por los médicos es que cada mes deben asistir a consulta al centro de salud, al hospital o a su consultorio privado, o al Seguro Social, una vez que se le ha detectado su diabetes. Sin embargo, su asistencia a estas consultas fue variable en los últimos años: un setenta y cinco por ciento, no asiste o lo hace en forma ocasional; otro diez por ciento, acudió en forma regular y la parte restante han asistido en forma permanente.

Entre quienes asisten en forma ocasional a consulta, por lo general argumentan factores de naturaleza económico-laboral entremezclándose con las molestias que presentan. En otros términos, quienes trabajan por su cuenta o en un trabajo asalariado, sean hombres o mujeres, prefieren no asistir a consulta ya que implica dejar de percibir el ingreso correspondiente a ese día y, para quienes trabajan como asalariados, tener dificultades con sus patrones. Esta situación se justifica doblemente entre quienes no presentan molestias, porque no ven la razón de ir con el médico cuando se sienten bien, deben dejar de trabajar y/o no cuentan con recursos para pagar los estudios o medicamentos. De esta forma, cuando es posible prefieren planear sus consultas de manera que les afecte lo menos en su trabajo (e ingresos), excepto en aquellos casos cuando aparecen o se intensifican sus síntomas y/o se depende de otros, según lo explica la señora Martha, quien al igual que su cónyuge padece diabetes: "Ya tenía como cinco meses que no veníamos, es que nos habíamos sentido bien, y hasta ahora que nos sentimos mal, venimos otra vez ... No voy por decidía y porque él (su esposo) como ya no siente nada y salió bien, no me lleva. Pero a veces no hay tiempo, y cuando no está él, yo no he ido, y luego él casi no trabaja, no hay mucho dinero ... Si no va uno temprano al centro de salud ya después no hay fichas, y mi esposo a veces no tiene tiempo porque tiene que ir a trabajar."

También existen diferencias marcadas en la asistencia a consulta entre los hombres y las mujeres así como en las razones expuestas por la no asistencia: según casi todos ellos (los hombres) la consulta interfiere con su trabajo, en su hogar y con los ingresos; mientras que para las mujeres la visita al médico puede interferir con el cuidado de sus hijos o nietos, la preparación de la comida, sus quehaceres en el hogar y las compras. Por este motivo, ellas tienen más posibilidades de acudir a sus citas, cuando encuentran alguna estrategia para cumplir con tales obligaciones.

Unido a las circunstancias materiales y sociales que le favorecen a la imposibilidad de asistir, existen otras circunstancias que inciden en las posibilidades concretas de asistir a consulta. Sesenta y un por ciento del total no considera necesario acudir a consulta cada mes, cuando se sienten bien o

sin molestias; los más ancianos no acuden cuando se sienten bien y al verse imposibilitados para caminar, por lo cual deciden inclusive no salir de casa. A dos mujeres sus esposos les prohíben salir de casa, aun para ir a consulta al centro de salud. Finalmente, sólo el ocho por ciento del total, todas ellas mujeres, no tienen problemas para asistir a sus citas con el médico. Pero ¿por qué optan por asistir con los médicos? Las razones aducidas son de naturaleza eminentemente pragmática. Aquellos con molestias permanentes y/o severas, esperan que los médicos las disminuyan o francamente las eliminen, dado que las mismas les impiden realizar sus actividades habituales. Las palabras del señor Manuel parecen coincidir con las razones expuestas por muchos de ellos, tanto al inicio como a lo largo de su trayectoria: “cuando fui la primera vez (al médico) me sentía muy malo y quería estar mejor, ya con que se me disminuyeran las dolencias de las piernas, ya me sentía satisfecho para poder trabajar.”

Otra quinta parte acudió a los servicios médicos con la finalidad de conocer más a fondo su padecimiento y sus causas, así como su estado de salud. En esta dirección se expresa la señora Sonia cuando refiere “Yo fui para que (el doctor) me dijera qué tenía”. Estos individuos, a diferencia del grupo anterior, por lo general no sufren molestias severas, pero siguen con la incertidumbre de su padecimiento, por lo cual desean saber las razones que les provocan tales molestias para, en un momento dado, prevenirlas o eliminarlas. Otro número, más reducido, se había enterado de su diabetes por parte de los médicos, por lo cual esperaba únicamente su recuperación o control. Finalmente, la cuarta parte restante expresa que solo esperaba sentirse mejor y recibir atención, con el fin de continuar con sus actividades habituales.

Cabe señalar, que dentro de las expectativas formuladas, no sólo se limitan al tipo de atención a recibir, sino también al trato del personal de salud. Al respecto la mayoría esperaba que el médico los tratara en forma amable, pero de una u otra forma subyace la idea de que esperaban que el médico tuviera los conocimientos suficientes para identificar su problema e indicar el tratamiento adecuado. Es decir, más que una preocupación por recibir un trato de ciertas características, las expectativas giran en torno a la solución de sus problema, así como los recursos económicos necesarios para lograrlo. La señora Carmen, haciendo eco de las voces de varios de ellos, expone este asunto de la siguiente forma: “(Voy a) que me hagan el análisis, pero luego iba (con la enfermera) y me cobraba, y a veces no trae uno ni para el camión para ir al Seguro, aunque no le cobren a uno ... Yo quería que me revisaran y que me dieran medicina.”

En cuanto al tipo de médicos con los cuales están en contacto, un setenta por ciento de ellos mencionan haber sido atendidos exclusivamente por médicos generales, o sea, en el primer nivel de atención, tanto en el centro de salud, en la medicina privada o las instituciones de seguridad social. En cambio, el otro treinta por ciento han recibido atención en el segundo nivel, y por lo general con los especialistas de medicina interna del Seguro Social. En este contexto pueden entenderse las razones por las cuales estas personas hacen referencia a la atención recibida por “el médico”, pero sin especificar su grado, formación o especialidad, a diferencia de lo que ocurre con otros sectores de la población al percibir las diferencias entre los diferentes especialistas y los médicos generales, al

contar los recursos para acudir con los primeros de acuerdo a sus necesidades específicas, por ejemplo, con el internista, el endocrinólogo, el oftalmólogo, el neurólogo, el nefrólogo por mencionar algunos relacionados con la atención de la diabetes.

No todos coinciden en cuanto a estar satisfechos con el trato recibido; para la mitad siempre ha sido satisfactorio, pero diecinueve no lo han creído así en múltiples ocasiones. Aunque no existen diferencias en la satisfacción por el trato entre quienes fueron atendidos por los médicos generales y los especialistas, la insatisfacción cobra mayor notoriedad entre quienes son atendidos por los médicos del Seguro Social, respecto a los del centro de salud o los privados. La causa de ello casi siempre reside en el maltrato recibido, en la medida que pagan por tal servicio; mientras que quienes acuden al centro de salud, sienten que es un favor que se les otorga cuando les proporcionan los medicamentos.

Por otro lado, estos individuos tienen una serie de expectativas sobre las medidas prescritas por los médicos. Treinta y ocho por ciento esperaba que les quitaran las molestias, cantidad semejante a la de quienes buscaban sentirse mejor; otro treinta y seis por ciento esperaba que les controlaran su enfermedad; y finalmente, casi el diez por ciento aspiraba a sentirse bien para trabajar o estar controlados; aunque ello no se limitaba a la eliminación de sus molestias respectivas, varios de ellos esperan que dicho tratamiento les posibilite retornar a sus actividades cotidianas, ya sea a las labores remuneradas o a sus quehaceres domésticos. En cambio, quienes presentan múltiples o severas molestias esperan que el tratamiento cumpla una doble finalidad: por un lado, les disminuya o elimine los síntomas y, por otro, les permita reincorporarse a su trabajo y a sus actividades diarias. Así lo expresa Claudia Tapia cuando comenta sobre sus expectativas: " Pedía a Dios que ya me pudiera sentir bien para poder trabajar y hacer mi quehacer"; o dicho en palabras de Manuela Reyes " Le pido a la virgencita que ya se me quite este dolor ... y ya pueda hacer el quehacer".

Lo dulce y lo amargo, como control tradicional de la diabetes

Durante el periodo en que llevé a cabo el trabajo de campo, los informantes con diabetes del municipio optan por una estrategia general para la atención de su padecimiento combinado no sólo medidas provenientes de alguno de los tres modelos de atención existentes (alternativo, tradicional y alópata); sino también incorporando otras acciones de naturaleza "no médica". En términos más precisos, Todos los informantes han acudido a los servicios de salud, así como también han hecho uso de otras medidas, como la medicina tradicional, derivadas de indicaciones de familiares, vecinos o conocidos, y sólo el veinte por ciento restante acude en forma simultánea con otros terapeutas, básicamente con homeópatas y naturistas. Pero si se hiciera un corte en el tiempo dichas cifras serían menores entre quienes utilizan una o varias de estas medidas, según se explica a continuación.

Dicha combinatoria no la hacen a lo largo de toda su trayectoria, ni llevan a cabo todas estas acciones en forma permanente. Al analizar este fenómeno, se encuentran un patrón en la fase inicial. Es decir, todos los informantes inician la atención de su diabetes acudiendo con los profesionales de uno o varios de los servicios de salud, ya sea al médico privado, al centro de salud o alguna institución de seguridad social existentes, iniciando el tratamiento con medicamentos, dieta y, en algunos casos ejercicio. A partir de ello y a medida que pasan los años comienzan a hacer la búsqueda del apoyo divino y del uso de la medicina tradicional y/o de los familiares, vecinos o conocidos. Como medicina tradicional me refiero: "Al conjunto de conocimientos y prácticas generadas en el seno de la población, transmitidos generacionalmente y que, basada en un saber empírico, ofrece e intenta ofrecer soluciones a diversas manifestaciones de la enfermedad, buscando propiciar la salud de la comunidad. Este acervo forma parte de la cultura popular y por lo tanto esta sujeto a los cambios y desarrollo de la misma (medicina tradicional, 1979). Ello se traduce casi siempre en el empleo de plantas medicinales y remedios caseros. Y en algunos casos combinan o intercalan las medidas de ambos modelos (biomédico y tradicional). Cabe mencionar que ninguno de los informantes, según sus narraciones, inició la atención de su padecimiento asistiendo a consulta o siguiendo las recomendaciones de algún terapeuta del tipo de los homeópatas o de los naturistas. Quienes acudieron con estos, siempre lo hicieron en una fase avanzada de su padecimiento, sobre todo cuando aparecen las complicaciones de la diabetes, es decir, en la fase de la complicación.

Ahora bien, ¿cómo podemos explicar que algunos de ellos hayan optado por acudir a los servicios médicos, mientras que al pasar los años, recurren en forma simultánea a los dos tipos de atención señalados? En primer lugar, quienes presentan más síntomas o de mayor intensidad optan por acudir a los diversos tipos de modelos de atención existentes; es decir, aquellas personas con más años de evolución y varios trastornos permanentes y/o severos, han buscado y empleado los servicios de distintos tipos de terapeutas, tanto del modelo médico hegemónico, del subalterno, así como de los no profesionales (recomendaciones y prescripciones de familiares, vecinos y amigos). En cambio, quienes tienen pocos años con diabetes y/o nunca han presentado alguna complicación y sólo sienten algunos síntomas en forma ocasional, tienden a acudir al principio de la fase inicial, únicamente, con los profesionales de la salud, para después tomar las indicaciones y recomendaciones de los integrantes de su red social más cercana.

La señora Ramona, una de las tantas que sufre día a día varios trastornos, expresa algunos de los problemas que enfrenta a causa de las diabetes y la hipertensión, así como su convicción de que las pastillas, el ejercicio o la dieta recetados por el médico son insuficientes para disminuir, no digamos eliminar, sus variadas y complejas molestias y sufrimientos. Por este motivo también recurre habitualmente a las recomendaciones de los miembros de su red social más cercana: "Tengo dolor de cabeza, mis piernas me duelen mucho y se me entumen ... diario me duelen y luego me pegan calambre. En la tarde ya las traigo hinchadas y se me hinchan, diario me pasa lo mismo... cuando fui al médico me dijo la doctora que me andaba deshidratando ... me atacan los nervios, me mortifico y

empiezo a sudar tanto que me tengo que bañar con agua fría ... me siento con unas palpitaciones y no estoy tranquila”.

“Todo el tiempo he estado tomando mi agua de licuado de nopal con limón, piña y sábila, esto me lo tomo cuando se que tengo alta la azúcar, cuando empieza a dolerme la cabeza, a sentirme muy cansada se que tengo alta la azúcar y me empiezo a tomar mis licuados y al rato ya me siento bien.”

De esta forma, el número e intensidad de los síntomas que presentan estos sujetos parecen determinar la utilización, tanto de los servicios de atención a la salud como la utilización del apoyo divino, de la medicina alterna a la alópata. Así aquellos individuos cuyas molestias han sido mínimas o las han presentado en forma esporádica, tienden a recurrir a los remedios caseros y al uso de las plantas medicinales y de vez en cuando acuden con los médicos; en cambio, conforme pasa el tiempo y a medida que van surgiendo complicaciones optan por hacer uso de aquellas remedios que les aseguren un alivio absoluto a todos sus malestares como son muchas veces son la homeopatía, los naturistas, o incluso utilizan tés de procedencia extranjera. La búsqueda de atención en la etapa de las complicaciones e mencionaran con detalle más adelante.

La señora Fernanda es una de las que padecen una gran cantidad de síntomas a causa de la diabetes y ha empleado las diversas opciones que tiene a la mano. Inclusive, más complementarias: “ Cuando empecé con la diabetes seguí todo lo que me dijo el doctor, luego que pasan los años y uno conoce más cuando la traía uno alta o la trae bien. Me siento mal (por la diabetes), con la boca muy seca, dolor de cabeza y es cuando me tomo mis pesitos de unas plantas que me recomendó mi comadre, por ejemplo cuando me duelen los pies y luego se me quita porque tomo mi jugo verde. Porque ... mire que me han dolido mis piernas y cuando estoy acostada me duele. Ya como a las siete me siento muy cansada. Duermo mucho ... Siento que traigo el azúcar muy alta porque se me seca mucho la boca, siento que me voy a caer ... A veces me llega una especie de tristeza y luego me pongo a llorar ... Si, casi siempre cuando me siento así me tomo los remedios. A veces sólo me tomo el pepino, mango y cápsulas de nopal. También he tomado unas vitaminas de un frasquito que es de dos colores. También he tomado de unas pastillas que me mandó mi hijo de Estados Unidos ... También fui a ver a una doctora naturista quien me dijo que tomara la savila y el té de chaya y el de hojas de tomate...”

Así, ni la edad, el sexo, la escolaridad o alguno de los aspectos estudiados explican adicionalmente el uso de los diversos modelos de atención, excepción hecha de los servicios de seguridad social pues sólo tienen acceso quienes están asegurados. En suma, no obstante las diferencias observadas en la atención al inicio del padecimiento, con el paso de los años tiende a asemejarse la utilización de los diversos tipos de atención existentes. Empero, cuanto más numerosos sean los trastornos y de mayor severidad, coexista otro padecimiento crónico y se cuente con más años de padecerlos, se tiende a utilizar los remedios caseros para después busquen aquellos remedios que no solo les quitaran las molestias sino también sean capaces de quitarles las complicaciones, como ceguera, amputación de alguna de las extremidades, o mal funcionamiento de

los riñones; a diferencia de quienes sólo presentan diabetes y sus molestias son mínimas o nulas. Todo ello siempre y cuando se disponga de los recursos para tener acceso a ellos, como se expondrá en las próximas páginas.

La búsqueda del apoyo divino

Desde la óptica de estos sujetos de Zacatepec, originarios en su mayoría del área rural y cristianos activos, la opción de máxima importancia para enfrentar los problemas y demandas generadas por la diabetes es la búsqueda del apoyo divino. Según lo destacaba anteriormente, la figura divina aparece en el centro de sus vidas considerándola de suma prioridad y como una alternativa viable para la atención del padecimiento. Al conversar con ellos acerca de este tema en particular, con suma frecuencia se me insiste en su importancia a través de expresiones como: "primero dios, yo tengo mucha fe en Dios ... yo digo que si Dios quiere me alivio". Esta confianza en el apoyo divino en relación a sus padecimientos se expresa de múltiples y variadas formas en su vida diaria, desde oraciones habituales y asistencia a servicios religiosos, hasta aquellas acciones extraordinarias como el cumplimiento de alguna manda. Así, tanto hombres como mujeres, adultos jóvenes y ancianos, quienes tienen pocos o muchos años con el padecimiento y con más o menos recursos, invocan y solicitan en forma permanente el apoyo divino. Ninguno parece esperar una respuesta inmediata a sus peticiones, pero la certeza de que sus plegarias son escuchadas les conforta de cierta manera y a la vez les tranquiliza y brinda ánimos para seguir adelante.

Hierbas y licuados, opciones para bajar el azúcar

El uso de diversas sustancias, sobre todo de las plantas medicinales, cuya sustentación se encuentra en una serie de conocimientos y experiencias de los propios sujetos enfermos, de los integrantes de su grupo doméstico y de la población en su conjunto es, hoy en día, una de las modalidades más empleadas para la atención de la diabetes. De acuerdo, a ello, numerosos y variados productos han sido recetados a estas personas para el tratamiento de la diabetes. Y es tal su reconocimiento que nueve de cada diez las han tomado a lo largo de varios años. La mayoría de las veces ha sido por autoprescripción o por indicaciones de los familiares, amigos y/o vecinos, las menos por los conocidos o los vendedores, tanto fijos como ambulantes. Durante el trabajo de campo casi todos habían recibido alguna indicación de otro individuo enfermo de otra colonia, o municipio, sobre todo quienes tienen familiares que también padecieron la diabetes.

Los tratamientos empleados incluyen una gran variedad de productos: las plantas, las bebidas, las infusiones, las pastillas y los productos humanos. Algunos son conocidos popularmente por sus propiedades antidiabéticas como los nopales, la sábila, la chaya, el té de la tronadora, de hojas de tomate, la quitamanteca, la uña de gato, sábila, albahaca, cola de caballo. Algo característico de

estas plantas son el sabor amargo ya que si están intoxicados de "azúcar" necesitan tomar amargo para contrarrestar los efectos de la azúcar alta. Estas plantas son utilizadas cuando "se les sube la azúcar", es decir, cuando presentan molestias como: dolor de cabeza, cansancio, sed, sueño, dolor de piernas, etc. A la mayoría se les recomienda obtener estos remedios en su forma natural, pero algunos son indicados de forma procesada, como es el caso de las cápsulas de nopal y las bolsas de infusión de té de una o varias plantas, las cuales pueden obtenerse en las tiendas naturistas, de los puestos del mercado de Zacatepec o a través de los vendedores ambulantes que van de casa en casa vendiendo sus productos.¹⁴ Otros son productos comerciales expendidos tanto en farmacias como en comercios fijos o ambulantes: las medicinas de patente y los sustitutos del azúcar (canderel, nutrasweet, coca cola y diabetil).

Varios de estos productos han sido integrados a la vida y al consumo diario de casi todos estos individuos, sobre todo las plantas medicinales. Hay quienes los emplean en forma aislada, otros los combinan entre sí o los usan en forma simultánea con aquellos indicados por los otros terapeutas, como los medicamentos, o por el apoyo divino. Por tal motivo, su uso ha ido cambiando a lo largo del tiempo. Los relatos siguientes de La señora Lilibian y Rosa evidencian la utilización de estos recursos: "Me dan unas yerbitas, que las coso, son de varias y le pongo chaya y cola de caballo, pelos de elote, guásima y de la mezcla de todas las plantas hago un licuado y me lo tomo a diario ... (últimamente) un señor me trajo una yerba de Veracruz que quita el azúcar, es amargosa como la calabacita jedionda."

"En veces mi yerno me lleva algo para que tome (cápsulas de nopal). Me he estado tomando un té de manzanilla o de hierbabuena. Una vez me regalaron pastillas de nopal, y la misma señora me dio las pastillas de la azúcar, pero que si no me servían ya no las comprara. Ahorita me dieron una yerba que se llama la tronadora y es la que me estoy tomando."

Quienes emplean este tipo de remedios, denominados por algunos como "caseros", tienen una serie de expectativas relativamente comunes en torno a sus beneficios. Entre quienes no tienen molestias esperan que les disminuyan el nivel de azúcar. Otros los toman para eliminar sus molestias o sentirse mejor. Otros cuantos lo hacen con la intención de dejar las pastillas. "me tomo tés amargos para que me bajara la diabetes", "para que se mejoraren las molestias", "para que me ayudaran a curarme"; son solo algunas de las afirmaciones de quienes acostumbran tomarlos habitualmente. Entre los remedios más recomendados para el tratamiento de la diabetes se encuentran:

Licuado de nopal

Ingredientes:

- un nopal tierno
- un xoconostle

¹⁴ Dos remedios se obtienen principalmente mediante esta vía: el té del Amazonas y el té traído desde África; ambos consisten en una mezcla de varias plantas.

- un trozo de piña y de sábila
- el jugo de un limón

Preparación:

Todos los ingredientes se licuan y se toma por nueve días y los siguientes nueve días se deja de tomar y así sucesivamente.¹⁵

El siguiente remedio es también muy utilizado en esta población es donde utilizan la sangre de iguana o la bilis de pollo.

El de sangre de Iguana:

Ingredientes:

- una iguana viva
- una cocacola

Preparación:

En el momento en que se mata a la iguana, se le saca la sangre y se deposita en un vaso, al llegar como a la mitad del vaso se le agrega un poco de refresco de cocacola y en seguida se toma. De acuerdo a las narraciones de los informantes con una vez que se tome, es suficiente para bajar los niveles de glucosa.

Otro remedio en donde utilizan animales son las bilis de pollo

Ingredientes:

- dos bilis de pollo
- jugo de limón

Preparación: Se mezcla la bilis y el jugo de limón y se toma en ayunas hasta que la persona se sienta mejor.

¹⁵ Cabe mencionar que la aplicación medicinal del nopal ha sido múltiple. Se ha utilizados como diurético, laxante, analgésico y antidiabético. De las propiedades curativas que se han atribuido a la planta, las únicas que han tenido validez científica son en su utilidad en el tratamiento de la diabetes mellitus. La administración del nopal produce una disminución de la glucemia, sobre todo si se toma en ayunas (Manuri, et al,1983). Por consiguiente se puede decir que el nopal contiene hipoglucemiantes, lo cual corrobora la efectividad de su uso para el control de la diabetes.

Otras sustancias

Por último, se encuentra las sustancias como son los orines del propio diabético, los cuales se deben de tomar por las mañanas y en ayunas. Al poco tiempo se le quita la diabetes. Este remedio ha causado gran efectividad que cada vez son más las personas que lo están tomando.

Cabe mencionar que no todos siguen la prescripción, de estos remedios, de acuerdo a las indicaciones que les dieron. El cuarenta y cinco por ciento los toman siempre como les fueron prescritos; el treinta y cinco por ciento, los dejan de tomar un tiempo y luego vuelven a ellos, de acuerdo a los resultados observados. El comentario de la señora Alicia concuerda a la idea compartida y generalizada entre quienes se ubican en este grupo, aunque no a todos se les olvida: "Sí, lo hago como me dijo la señora. A veces se me olvida, pero casi no siempre."

El otro veinte por ciento nunca o casi nunca siguen las indicaciones recibidas, aun cuando en algún momento previo los hayan empleado en forma constante y sistemática. Ello debido a la disminución o desaparición de las molestias, o también ante la falta de resultados tangibles o incluso al cansancio por su uso. Mauricio Márquez lo reconoce cuando señala: "Al principio sí me los comía (los nopales) o me tomaba el licuado, pero ya después no, como que me enfadaron."

Diversas razones y problemas explican las causas por las cuales dejan de ingerirlos: la falta de recursos económicos,¹⁶ las dificultades temporales para obtener los productos directamente o para que se los consigan, o bien, la escasez de los mismos en las yerbitas o en los comercios donde los consiguen habitualmente. Sin embargo, la mayoría reconoce que el problema central para adquirirlos en forma permanente radica en la escasez de recursos económicos. Sobre esta dificultad el señor Julio y su esposa insisten: "a veces me la pienso (comprar las hierbas), como ahorita que no trabajo y pos la persona que trae el carro que yo trabajaba, se me ha atrasado y me debe ahorita como 800 pesos." "Nada más que si los nopales, están muy caros, pos no compro porque no me alcanza."

De esta forma, diversos obstáculos están presentes en la vida diaria de estos individuos para la adquisición de los remedios. Sin embargo, varias estrategias para enfrentar tal situación, son por ejemplo: que algunos siembran o plantan las hierbas en el corral de su casa, cuando tienen el espacio suficiente, otros optan por recurrir a sus familiares o conocidos para conseguirlas en forma gratuita, pero la mayoría esperan el momento en que puedan contar con suficientes recursos para adquirirlas ya sea en el mercado del mismo municipio o en los mercados de los municipios cercanos. Por lo general se manifiestan satisfechos con su uso, así como con los resultados obtenidos con este tratamiento, sobre todo durante el tiempo que los han empleado. Un 10 por ciento manifiesta no estar completamente satisfecho con dichos resultados. Los primeros son quienes no presentan y/o les disminuyen las molestias o las sienten en forma ocasional, los segundos quienes las siguen presentando y cada vez en forma más intensa. Esto último no obsta para seguir en la búsqueda de otros remedios que pudieran tener mejores efectos que los ya conocidos.

¹⁶ Aun cuando pudiera tenerse una opinión en contra, la adquisición de estos productos no siempre constituye una alternativa de bajo costo. Por ejemplo, si bien el kilo de nopales ocasionalmente es más barato que el de frijol, por lo común cuesta lo mismo o más elevado.

Según se desprende de sus narraciones, la aceptación e incluso el empleo de tales tratamientos obedece en forma primordial a una serie de principios relacionados entre sí; en primer lugar a la confianza que tienen con quien se los indicó (familiar, amigo o vecino), según ellos porque actúan de buena fe y sin interés personal de por medio; en segundo lugar porque muchos de ellos los han empleado personalmente o tienen conocimiento por otras personas que las han utilizado y conocen su efectividad.

De esta forma, sin distinción de edad, sexo o disponibilidad de recursos, la prescripción de los remedios es una práctica generalizada en el municipio y en particular entre quienes tienen diabetes. Ello se da a partir de las relaciones y contactos que establecen con otros miembros del mismo municipio o conocidos de otras zonas de la ciudad o de sus pueblos de origen. Por este motivo, esta constituye una de las medidas a la cual los individuos tienen acceso día a día, considerándola eficaz, confiable, accesible y de bajo costo.

Serán las medicinas, serán los remedios caseros o será Dios que me controla la diabetes?

Según se desprende del apartado anterior, todos los diabéticos se han puesto en contacto con varias fuentes de atención y se les han prescrito múltiples medidas, algunas de ellas complejas e incluso contradictorias, por lo cual proceden a evaluar todos los tratamientos prescritos y así seleccionar aquellos considerados de mayor eficacia. A la par que desechan aquellos cuya utilidad, costos y/o efectos secundarios son, a su juicio, inferiores a los otros o sumamente complejos. Sin embargo, su cumplimiento no sólo depende de su confianza en ellos, sino también de una serie de circunstancias que les posibilitan tener acceso a los recursos materiales y sociales necesarios para lograrlo.

Más allá de las opiniones, advertencias o regaños de los médicos, con el paso del tiempo de las personas van conociendo y se van haciendo cargo del manejo de las numerosas medidas propuestas para el tratamiento de su diabetes, de acuerdo a las circunstancias de cada uno de ellos, en forma paralela, y a medida que experimentan con ellas ya sea en forma aislada o combinada, van elaborando una serie de ideas tanto sobre su eficacia como sobre los problemas derivados de su implementación.

Desde la óptica de estos sujetos con diabetes, ninguna medida es suficiente por sí misma para el tratamiento de la misma. Según el ochenta y cinco por ciento de ellos, el manejo de este padecimiento requiere de dos o más medidas, tratándose de medicamentos, infusiones, dietas o remedios. Además, como lo hemos enfatizado previamente, la voluntad divina siempre aparece como la condición necesaria para el funcionamiento del resto de las medidas. Las palabras de la señora Julia describen el valor asignado a varias medidas, y en donde se destaca la ayuda divina: "Y viera que a gusto me sentí con las yerbitas. Y yo digo que mejor me las sigo tomando ... Serían las yerbitas, sería la medicina o que Dios quiso que me bajara la azúcar?"

Todos coinciden en un hecho fundamental: el apoyo divino es insustituible para el manejo de su padecimiento, sin embargo, la utilidad del resto de más medidas es vista en términos sumamente desiguales. Con otras palabras, mientras algunos priorizan los remedios, otros asignan más importancia la combinación de las pastillas con los remedios, pero ninguno deja de reconocer el valor del apoyo divino.

Para el 35 por ciento, el tratamiento más idóneo para su diabetes es la combinación de las pastillas con los remedios. Y si bien ninguno da prioridad a algún medicamento en particular, rechazan unánimemente la insulina debido a que, desde el punto de vista de los informantes, este medicamento han visto que la gente que lo usa se vuelva ciega. Esta afirmación la encuentran comprobada con los familiares y vecinos, a quienes después de un tiempo de usar la insulina se ven afectados, principalmente, en la vista. Por otro lado, están de acuerdo todos los informantes que además de los remedios y las pastillas, agregan otra medida dándole un valor equivalente: estar tranquilo(a) y sin problemas para tener un mejor control de la glucosa. En este sentido, todos coinciden en los efectos negativos de los problemas, los corajes o los enojos en la vida diaria sobre el manejo de la diabetes. Cabe mencionar que, ninguno de ellos es optimista en cuanto a la posibilidad concreta de evitarlos en la medida que forman parte de su realidad diaria.

Por su parte, sólo el 25 por ciento consideran que la dieta es de importancia primaria para el tratamiento de la diabetes, pero en ningún caso por sí sola sino en combinación con los remedios y/o las pastillas. Precisamente de esta combinación habla la señora Paula cuando sostiene: "Yo pienso que lo que más me ha servido es no comer cosas que me hagan daño ... Me imagino que con la ayuda de Dios todo me ha servido, pero las pastillas no las dejo."

Un quince por ciento, todos ellos sin molestias debido a que se encuentran en el inicio del padecimiento, están convencidos del valor única y exclusivamente de los medicamentos y minimizan cualquier otra medida adicional. En cambio, según el cinco por ciento todas las acciones revisten similar importancia.

De acuerdo a sus narraciones, el ochenta y cinco por ciento reconoce que el tratamiento de la diabetes debe incluir dos o más medidas para su manejo dándoles el mismo valor ya sea que provengan de un modelo o de otro. Destaca, en este sentido, la convicción generalizada sobre la eficacia de los remedios y en menor proporción de las pastillas. En el extremo opuesto sobresale la poca valoración asignada a la dieta y al ejercicio en términos de que menos del diez por ciento del total las consideran de igual importancia que los medicamentos o los remedios.¹⁷ Discusión aparte merecen su valoración a continuación, sobre las pastillas o los medicamentos dado el reconocimiento generalizado sobre su eficacia.

¹⁷ Sobre todo si de tiene presente que todos ellos han acudido reiteradamente con los médicos, para quienes el tratamiento consiste en dieta, ejercicio y, en caso de requerirse, medicamentos.

Los motivos del descontrol

La incurabilidad de la diabetes es uno de los rasgos centrales de esta enfermedad crónica, según los médicos alópatas. Sin embargo, en todos ellos hay una coincidencia generalizada en que sus acciones tienen la finalidad, por lo menos, de lograr un control adecuado y evitar el desarrollo de las complicaciones a corto y largo plazo. El nivel de control metabólico es determinado principalmente midiendo la concentración de la glucosa en la sangre, pero cada vez se emplean otras técnicas como la hemoglobina glucosilada y los lípidos en plasma (Zárate, 1989; Farreras, 1976; World Health Organization, 1985).

Los informantes de este municipio, que no presentan alguna complicación de la diabetes coinciden en la incurabilidad de su padecimiento, pero su concepción sobre el tratamiento, los medios empleados y sus fines, difiere en gran medida de la idea de los médicos, así como también del control y las acciones requeridas para su atención y tratamiento. Dicho lo anterior en otros términos, dado su conocimiento reciente de la diabetes y ante la ausencia de conocimientos específicos en el sector al cual pertenecen sobre su curación, estos sujetos han incorporado la idea de incurabilidad de los médicos, e incluso de otros terapeutas, según veremos a continuación.

Sean cuales fueren sus antecedentes y características personales, las circunstancias en las cuales se encuentran inmersos, su concepción sobre las causas o la modalidad de su padecimiento. Todos los informantes que no presentan aun alguna complicación coinciden en la incurabilidad de la diabetes y tienen la certeza de que habrán de convivir con ella hasta el día de su muerte: "pues sí, dura toda la vida porque ya no se quita" "ya dándole a uno ya no se quita", "se puede controlar pero ya no se quita", "ya no se alivia uno" "no se puede curar", "se muere uno con eso" son algunas de las expresiones más comunes de su discurso diario en donde se alude y se sintetiza parte de sus ideas en torno a su curación.

Sea de la buena o la mala; generadora de muchas, pocas o ninguna complicación, al reconocer su incurabilidad o imposibilidad real de aliviarla o quitarla, estas personas asumen como consecuencia lógica que dura toda la vida, persiste hasta la muerte o, en términos más amplios, dura para siempre. Ninguno de ellos ha estimado el tiempo preciso con el cual habrán de convivir con su padecimiento, pero tienen presentes los largos periodos, años y décadas que habrán de pasar hasta su desenlace final, o sea, hasta el día de su muerte.

En contraste con la posición de la mayoría, diecinueve están seguros de la posibilidad concreta de su curación. Estos son quienes ya presentan alguna de las complicaciones de la diabetes. En donde se hablara al respecto en el siguiente capítulo.

Cuando se descontrola uno

Una vez establecida la cuestión de la incurabilidad, por lo menos para la mayoría, otro motivo de interés, preocupación e incertidumbre es el control de su padecimiento. Sin embargo, ¿qué entienden

estos sujetos cuando hacen referencia a este término? De acuerdo al manejo habitual que hacen de el , la noción de control aparece en íntima relación al de la incurabilidad o, para ser más precisos pareciera desprenderse de este último. O sea, parece un término que parece haberse tomado prestado del saber médico dominante, pero empleado con un significado en cierta forma diferente o mejor dicho, con varios significados.

Incluyendo a quienes están convencidos de su posible curación, todos aceptan la posibilidad de estar o no controlados en un continuo cambiante a lo largo del tiempo. De acuerdo a la perspectiva de la mitad de ellos estar controlado – no estar controlado es una manifestación de la presencia de síntomas o trastornos y de los niveles de azúcar en sangre, pero donde lo segundo explica lo primero. De esta forma estar controlado significado no tener síntomas, molestias o sentirse bien porque se tiene poca azúcar en la sangre. Así se expresa la señora Rosy: “yo se que cuando estoy controlada no me siento mal, pero como por ejemplo últimamente me siento decaída y cansada y pus me imagino que la he de traer alta la azúcar.”

Esta relación entre síntomas y niveles de azúcar, no obstante, no siempre es clara. Varios de ellos muestran sorpresa o incredulidad cuando las cifras de azúcar son más elevadas o menores respecto a la intensidad de los trastornos percibidos en un momento determinado, como por ejemplo, cuando se sienten bien y al momento de practicárseles el examen de la sangre se encuentran cifras elevadas de azúcar. En estos casos, por lo general, se duda de los resultados el estudio más que de los propios síntomas. Esta falta de coincidencia, entre muchas otras, se manifiesta en el comentario de Luisa: “Yo no me siento mal, me siento muy bien, y en los exámenes saqué 400.. ha habido veces en que he sacado bien poquito y me siento muy mal.”

Según un 25 por ciento, dicho control equivale única y exclusivamente al número, tipo y severidad de los trastornos ocasionados por el padecimiento. De acuerdo a este razonamiento, estarían controlados quienes todo el tiempo se sienten bien o no tienen molestia alguna. Además, para algunos de estos y del grupo anterior, dicho control no sólo remite a la presencia o ausencia de síntomas, sino que también es un reflejo de la posibilidad de continuar normalmente con su vida diaria, o la forma de interferir en la misma, sobre todo en sus actividades, tareas y funciones en el ámbito laboral, el cuidado de los hijos o las tareas domésticas. Las palabras de Sofia reflejan de alguna manera las opiniones de quienes así lo plantean: Cuando me siento bien es cuando puedo hacer sin problemas mi quehacer y es porque estoy controlada y mi azúcar aparece en los análisis no tan alta... y cuando ando apurada y hago corajes me empiezo a sentir mal”.

El otro 25 por ciento restante no incluye, como parámetro del control, la presencia de las manifestaciones al considerarlo como un equivalente de los niveles de azúcar en la sangre. Aunque no se tiene idea suficiente sobre los mecanismos como aumenta o disminuye, o las cifras idóneas del azúcar en la sangre,¹⁸ casi todos estos toman como referencia las cifras que presentan cuando se practican algún tipo de análisis de sangre. Unos cuantos emplean estrategias complementarias,

¹⁸ Una de sus prácticas más frecuentes en la consulta es interrogar al médico sobre la cantidad de azúcar encontrada en los estudios practicados. Una vez enterados de la misma, preguntan si esta alta o baja.

sencillas y eficientes para hacer la valoración diaria de su control, tal como lo describe el señor Juan: Cada vez que me siento mal pruebo mis orines y cuando saben dulces es porque la tengo alta mi azúcar.^{19a}

Por los motivos anteriormente expuestos, muchas de estas personas muestran una insatisfacción o molestia cuando los médicos les señalan en la consulta, incluso los regañan, porque no están controlados. No ven la razón de asistir con estos médicos para que les digan lo que ellos ya saben previamente, y, sobretodo, cuando están controlados dada la ausencia de molestias, aun cuando los resultados de los estudios practicados muestren lo contrario. Todos ellos reconocen la necesidad de estar controlados. Aún así, mencionan también que tienen serias dificultades para lograrlo, y sólo los que están comenzando con la diabetes afirman que el estar controlados casi siempre o sea, sin molestias y/o con cifras bajas de azúcar. Tal como se mencionó en el capítulo anterior, los primeros son quienes tienen molestias, en mayor cantidad y durante más años; en cambio, entre los segundos se encuentran quienes no las tienen o son mínimas, las presentan en forma muy esporádica y con menos años de padecerlas.

De acuerdo a la interpretación de estos habitantes de Zacatepec, múltiples motivos imposibilitan lograr dicho control. De todos ellos sobresalen problemas psicosociales que, a su vez, son productos de las condiciones materiales y sociales en que viven. Entre los más frecuentes se aducen las dificultades y conflictos permanentes suscitados con los otros integrantes del grupo doméstico (esposos, hijos, hermanos, suegros, etc.) y en menor grado con los vecinos. Quienes pertenecen a las unidades familiares con ingresos insuficientes, también destacan la carencia permanente de recursos económicos para adquirir los medicamentos y alimentos específicos para su dieta. Por ejemplo, varios creen que su falta de control se debe a que no toman los medicamentos porque no cuentan con suficientes ingresos, por lo cual optan por permanecer sin ellos mientras se sienten relativamente bien y en cuanto empeoran tratan de conseguirlos. En el siguiente apartado hablaremos más afondo sobre el costo de la atención de su padecimiento para corroborar lo antes dicho.

Ahora bien, Los informantes mencionan las dificultades para llevar a cabo la dieta indicada ya que, siendo mujeres en su mayoría, se enfrentan a las necesidades y demandas de los otros integrantes de la familia tanto de tipo económico como alimenticias, la ingesta de alimentos cocinados con grasa, o el uso de harinas y tortillas.

Tanto las actividades como los síntomas que enfrentan los informantes no son semejantes para todos ellos. Por lo tanto, los problemas relacionados con el control varían de acuerdo a sus circunstancias. Por ejemplo, mientras los hombres refieren las dificultades originadas fuera del grupo doméstico, y en especial en el ámbito laboral, las mujeres los ubican en los problemas y conflictos generados con los otros integrantes de su familia y/o la carencia de recursos. La señora Carmen y su

^{19a} Esta técnica no es rara hoy en día ni aparece en fechas recientes. Según Ferreras y Rozman (1976) cuando Thomas Willis en 1674 advierte del sabor dulce de la orina. Dejando de lado la discusión relativa a si el señor Willis "descubrió" esta enfermedad cuando hay reportes de la misma desde muchos siglos antes, me interesa destacar que él probó la orina de personas con diabetes y notó su sabor dulce.

esposo describen varios de estos problemas y cómo han influido sobre su control. "Uno está controlada mientras se atiende... aunque a veces los corajes y las preocupaciones afectan la diabetes ... Yo por eso creo que para uno de diabético, si pasa algo, allí está que se descontrola uno como me pasó a mí cuando murió mi papá. Es que cuando uno la trae alta, se siente uno la boca seca, me duele la cabeza y se me nubla la vista ... la mera verdad, para esta enfermedad uno tiene que estar bien, sin corajes ni preocupaciones, pero con esta vida nadie puede estar tranquilo."

En cambio, su esposo menciona el ámbito aboral cuando dice: "A mi se me sube la azúcar porque casi no hago ejercicio, porque me la tengo que pasar trabajando y también porque aquí siempre como cosas diferentes y sobre todo porque me hecho mis copitas con mis amigos los viernes."

El costo de la atención a la diabetes

En los apartados y capítulos previos aparecen en forma reiterada diversos señalamientos acerca del factor económico en la vida de los individuos con diabetes, estos remiten por lo general al impacto de la diabetes sobre su esfera laboral, y, consecuentemente, a los efectos negativos sobre sus ingresos; así como a la carencia de recursos financieros como la razón básica por las cuales no siguen las indicaciones médicas. Ahora bien, habiendo explicitado con detalle el primer punto ¿cuánto costaría a estos individuos del sector popular la atención de su padecimiento? Tratar de dar una respuesta a esta interrogante no es tarea fácil, sobre todo si se tienen presentes las múltiples y cambiantes acciones que llevan a cabo a lo largo del tiempo para el fin. Aun así, se puede hacer una estimación parcial única y exclusivamente tomando en cuenta los costos derivados de la atención médica (consulta, exámenes y medicamentos), por lo cual se deja de lado aquellos derivados de los cambios en la alimentación y la realización del ejercicio, así como los de la atención con otros tipos de atención. Esta estimación se elaboró calculando el costo de los tres rubros mencionados partiendo de las acciones indicadas por los médicos. En este sentido se presentan tres posibles escenarios: 1) cuando sólo se atienden en el centro de salud; 2) cuando solo en los hospitales de asistencia pública y; 3) cuando en la medicina privada y con un especialista. De hecho, a lo largo de los años estos individuos han combinado de diversas maneras estas opciones, por lo cual el costo real dependería de la situación de cada uno de ellos y con base en el uso de los mismos.

Para quienes acuden exclusivamente al centro de salud, el costo al mes oscila entre los treinta y dos pesos el mínimo y trescientos dieciocho pesos el máximo(1994). Incluso cuando la consulta es gratuita en dicho centro, apenas tres de ellos gastarían menos de cincuenta pesos, otros veinticinco destinarían entre cincuenta y noventa y nueve pesos y los veintidós restantes más de cien entre medicamentos y exámenes. Esta diferencia radica fundamentalmente en dos razones: por un lado en la dosis de medicamentos indicados para la diabetes y, por otro en el número de padecimientos crónicos que presentan, Así, los primeros sólo requieren medicamentos para este padecimiento y en

cantidades mínimas, mientras que los segundos a la par que se les indica una dosis mayor para el padecimiento, también se les prescriben otros para los colaterales.

El costo de la atención en estos rubros no tiene el mismo impacto para todos los individuos, sobre todo si se tienen presentes sus ingresos familiares y el significado específico que le asigna cada uno ellos. Por ejemplo, para uno de los individuos pertenecientes a las familias ubicadas en la pobreza extrema, tal sería el caso de la señora Felicitas, el costo de dicha atención representa más de la tercera parte de los ingresos totales del grupo doméstico; en cambio, para quienes se ubican en la pobreza, representa el dieciséis por ciento de los mismos, y entre quienes están ubicados por arriba de la pobreza, disminuyen al doce por ciento de tales ingresos. Esta diferencia, por otra parte, se acentúa entre las mujeres y los hombres ya que, exceptuando a dos varones, todos los demás hombres perciben ingresos, en cambio, la mitad de las mujeres al no contar con estos o menor cantidad, dependen totalmente de los otros integrantes. Tal situación se agrava entre quienes acuden a los hospitales de asistencia pública, ya que surgen costos no contemplados previamente como el del transporte –en carro de sitio dadas las dificultades de muchos de ellos para caminar- y el de la consulta por lo cual les es prácticamente imposible acudir a ellos. La atención permanente con un especialista de la medicina privada representa para ellos un ideal imposible de realizar si se tiene en cuenta sólo el factor económico, aun cuando se practiquen las mismas acciones que llevaría a cabo el médico del centro de salud. Aunado a los costos reportados en los párrafos anteriores, se suma el costo de la consulta (doscientos cincuenta pesos a finales de 1994) y de los estudios que por lo general se remiten a determinado tipo de laboratorios. En este general se remiten a determinado tipo de laboratorios. En este caso, para quienes se ubican por debajo de los límites de la pobreza, representaría los ingresos familiares de un mes y veinte días; en el pobreza absorbería el setenta por ciento de tales ingresos, y a quienes se encuentran en una situación de sobre la línea de la pobreza el treinta y siete por ciento de los mismo.

Por tales motivos, resulta evidente que la mayoría de estos informantes de Zacatepec no cuentan con los recursos materiales mínimos para atender su padecimiento con los médicos. Inclusive, más de la mitad se ven imposibilitados para atenderse en el mismo centro de salud, ya que el costo del mismo representa más del quince por ciento de los ingresos mensuales del grupo doméstico.²⁰ De la misma forma, la atención con el especialista no deja de ser sino una remota realidad, a la cual difícilmente podrán tener acceso. En otras palabras, sus condiciones materiales, acaso, les permiten tener acceso a los médicos generales que, como se ha mostrado en forma reiterada, suelen no estar actualizados y tener menos capacitación que los especialistas.

Estos resultados no pueden pasarse por alto fácilmente con base en el principio de gratuidad de los servicios médicos. Se podrían argumentar que una de las obligaciones del estado es proporcionar servicios de salud a la población, (por ejemplo a los habitantes de este municipio), como el diagnóstico precoz y la consulta. Sin embargo, a lo largo de los meses me he preguntado ¿de qué

²⁰ Aquí no se han incluido los costos derivados de cierto tipo de estudios especiales que se recomienda practicar cada determinado tiempo a quien padece diabetes (colesterol, ácido úrico, urinalisis) ni la revisión anual con otros especialistas.

sirve a una persona del municipio que tiene diabetes cuando ni tiene los recursos, ni se le va a ofrecer apoyo para la atención mínima de su enfermedad?, o ¿tiene algún sentido citar mes a mes a estas personas cuando no se les van a ofrecer los medicamentos y cuando de entrada se sabe que muchos de ellos no tienen posibilidad alguna para adquirirlos con sus propios recursos?.

Hacia una conclusión

Al inicio del presente capítulo formulé una serie de interrogantes relacionadas con la experiencia de estos sujetos cuando enfrentan su padecimiento. Entre otras vinculadas a la segunda fase de su trayectoria como sujetos enfermos investigamos; ¿qué hacen estas personas día a día ante su padecimiento?, ¿qué tipo de apoyo buscan para tratar su padecimiento?, ¿cuáles son sus razones argumentos para emplear una opción o la otra o para seleccionar determinado(s) tipo(s) de tratamiento(s)? Las preguntas giran en torno a una cuestión fundamental que plantean los mismos enfermos tanto al inicio como en la fase avanzada del mismo cuando exclaman ¿qué puedo hacer para tratar esta enfermedad?

Los hallazgos aquí expuestos en este capítulo, los diabéticos enfrentan su padecimiento a lo largo de la segunda fase de la trayectoria, ya sea con pocos o muchos años que han vivido con la diabetes, con pocas o múltiples molestias y con pocos o con numerosos y complejos efectos en su vida diaria. Los mismos contrastan, de entrada, con varios supuestos y planteamientos formulados desde dos de las perspectivas con las cuales se ha venido dialogando. Por una lado, difieren de la apreciación de los profesionales de la salud en la cual se les considera apáticos, negligentes o desinteresados ante su enfermedad. Ello se puede refutar, por lo menos, en cuanto a la posición activa que adoptan en su búsqueda permanente y el uso de las variadas opciones de atención disponibles, así como su involucramiento en el manejo de los tratamientos indicados. Estos hallazgos contrastan, por otra parte, con aquella otra perspectiva donde sostiene que no les queda otra opción que ser objetos pasivos de un determinado servicio de salud, tanto en cuanto a su tipo como en su calidad; dada la posición que ocupan en el conjunto de la sociedad. Más aún, difieren doblemente de ambas perspectivas al constatarse cómo sus preocupaciones y respuestas ante un padecimiento específico, no se limitan a considerar la existencia o acceso a x ó y servicio médico. Sus familiares, vecinos, conocidos, el vendedor de plantas medicinales en el tianguis o los terapeutas de otros modelos, también son considerados agentes y opciones válidas y, por lo menos, de igual importancia para la atención de su padecimiento.

Lo anterior no significa que algunos de ellos prioricen y/o emplean única y exclusivamente los servicios médicos e, inclusive, deciden no utilizar alternativa alguna durante cortos o largos periodos. De hecho, tal como lo han señalado diversos autores, algunas personas enfermas deciden no iniciar la búsqueda o emplear medio alguno para su atención por diversos motivos. En este estudio, según se desprende de las narraciones de los informantes, es evidente la multiplicidad de experiencia

vividas en relación a la búsqueda, selección y uso de alternativas disponibles en el medio concreto en que viven. Es decir, en el caso de estos sujetos del municipio de Zacatepec, de orígenes campesinos, católicos y con limitaciones económicas, es notorio su convencimiento e interés por emplear alguna(s) de la(s) alternativas existentes. Unos optan por utilizarlas en forma aislada, otros haciendo una combinación de ellas; estos deciden iniciar acudiendo con los médicos, aquellos que prefieren acudir a sus familiares, vecinos o amigos. En fin, cada uno de ellos ha adquirido una experiencia única y eminentemente personal, pero, a la vez, comparten algunos rasgos en conjunto.

Al inicio de su padecimiento, cuando tenían pocos o nulos conocimientos sobre la diabetes, cuando sus experiencias se reducían a la mínima expresión o ni siquiera habían visto, escuchado o pensado cómo enfrentarla, sobre todo, por no haber vivido con ella previamente, y en un momento caracterizado por la incertidumbre sobre los orígenes y el futuro de sus males, las preguntas se les acumulaban una tras otra: ¿a dónde ir?, ¿con quién ir?, ¿cuándo ir? Pero una vez establecido el diagnóstico y con el transcurso de los años, poco a poco se van haciendo "expertos" en cuanto a la identificación, selección y uso de aquellas alternativas que van considerando de mayor importancia, según cada uno de los problemas, experiencias previas y recursos disponibles. Y de acuerdo a esta perspectiva, no siempre los servicios de salud representan la opción más adecuada.

En esta fase, como se ha visto, y de entre varias alternativas que tienen a la mano, el apoyo divino juega un papel central y preponderante sobre todas las demás, no podía ser de otra manera, cuando la religiosidad ha formado parte esencial de su vida desde el momento en que nacieron y los ha acompañado día tras día para enfrentar los retos desde su arribo a la ciudad. Sus valores religiosos no sólo están presentes en torno a este padecimiento determinado y ante un problema tan específico como la diabetes, sino también en la totalidad de su vida cotidiana. Este hecho difiere, por un lado, y coincide, por otro, con lo indagado por otros autores en torno a este padecimiento. Por ejemplo, en su estudio con pacientes con diabetes del Hospital General de la ciudad de México, Rojo (1985) sostiene que sus creencias religiosas no representan un factor especialmente influyente en su actitud frente a la enfermedad y que sólo en caso de deterioro físico, evidente han sentido el impulso de refugiarse en ellas para no tener la angustia del temor de la muerte, del sentimiento de impotencia o de soledad. Otros autores, en cambio, reportan que la religiosidad y espiritualidad, al constituir un factor clave de su cultura, se vinculan a numerosas decisiones ligadas a la atención de las más diversas enfermedades y/o a las prácticas de atención de las mismas. En un contexto diferente y en relación a otro problema, Magaña y Clark (1995) reportan que la religiosidad de las mujeres mexicano-norteamericanas es un elemento central que explica las mejores condiciones en que nacen sus hijos respecto a las de los otros grupos.

Desde hace varias décadas diversos autores estiman que entre el setenta y el noventa por ciento de las personas se involucran en el manejo de sus episodios de enfermedad mediante algún mecanismo de autoatención o autotratamiento (Lader, 1965; Freer, 1980). Un señalamiento de esta naturaleza, por lo común, se aplica a la situación de las enfermedades agudas y en menor grado a las de tipo crónico. De acuerdo a los hallazgos expuestos en páginas previas, absolutamente todas las

personas con diabetes han empleado una o varias estrategias de este tipo, sea que hayan acudido y/o las hayan recibido de los familiares, vecinos, amigos o compañeros de trabajo o por sus experiencias previas, ya sea que hayan optado por modificar o reorganizar en forma parcial o total varias facetas de su vida diaria. Esto no sólo significa que hayan recibido y/o incorporado algún tipo de medicamento o remedio, también implica haber realizado incontables acciones tendientes a su atención, ya sea modificando sus hábitos, o incorporando o eliminando nuevos elementos en su vida diaria: hacer pausas en sus trabajos, o disminuir o eliminar el consumo de cierto tipo de alimentos son apenas unas de las más frecuentes.

Siendo la búsqueda de atención médica una de sus estrategias empleadas en su inicio de la enfermedad, es decir, después de ser diagnosticados; no puede dejar de hacerse una consideración sobre la poca importancia que le asignan a varias medidas consideradas básicas por los médicos. Según se ha visto, un porcentaje sumamente reducido decide emplear varias de las medidas indicadas por estos, como los cambios en su alimentación y el ejercicio. Así mismo, cuentan con argumentos de suficiente peso como para no llevarlas a cabo. Por ejemplo, destaca la interpretación tan particular que le dan al "ejercicio" cuando llevan a cabo sus actividades diarias (caminar, hacer el quehacer, ir de compras, etc.) considerándolas una forma útil y válida de cumplirlo. De esta forma, dentro del contexto particular en que viven no sólo tienen poco tiempo para caminar, sino que dentro de su referente cultural tiene poco sentido caminar sin una finalidad específica, como cuando trabajan o en función de sus quehaceres y obligaciones.

Este proceso de búsqueda, selección y uso de determinadas alternativas para la atención de su diabetes dependerá de la presencia de las manifestaciones. Sin embargo, no todo ello se reduce a la presencia solo de las molestias, sino también, resultan importantes los recursos materiales y sociales disponibles; así como las interpretaciones que tienen sobre algunos fenómenos y acciones en particular. El caso más evidente de acceso a los recursos materiales es la posibilidad concreta que tienen algunos para acudir a la seguridad social, ya que ello sólo recurre entre quienes son asalariados o tienen un hijo que le ha incorporado al Seguro Social o los recursos para sufragar los costos de un seguro facultativo. Pero, según se ha visto, la mitad de la muestra no cuentan con ninguna de esas posibilidades.

Aun cuando la mayoría de los sujetos involucrados en este estudio son del sexo femenino, varias consideraciones se desprenden sobre las experiencias entre hombres y mujeres sobre este particular. Según se ha reportado, ellas suelen acudir más a consulta a los servicios médicos que ellos, lo cual no significa necesariamente que estén mejor controladas o tengan menos enfermedades. En este caso, ocurre un fenómeno paradójico porque son las mujeres quienes tienen mayores posibilidades y asisten más al servicio de salud pero, a la vez, son quienes tienen las mayores dificultades para seguir las indicaciones prescritas dadas sus tareas y obligaciones. Los hombres, en cambio al no contar con un trabajo estable, ingresos permanentes y acceso a la seguridad social asisten menos a la consulta. Sin embargo, son las mujeres quienes se enfrentan al mayor número de dificultades, así como los ancianos sin ingresos, para conseguir los medios para el tratamiento por motivos tan

diversos como no tener ingresos propios, preparar los alimentos para los integrantes del grupo doméstico, no disponer del tiempo suficiente para hacer ejercicio y depender del permiso de los hombres.

CAPITULO VI

TERCERA FASE, A MEDIDA QUE PASAN LOS AÑOS

DOÑA FABIOLA

“Mi señor me llevó a Guadalajara cuando tenía 13 años, él ya tenía 40. Vivimos juntos durante ocho años. Después de haber tenido a mis cuatro hijos nos abandonó porque se consiguió otra mujer. Como yo tenía que alimentar a mis hijos me puse a trabajar para una casa , ahí duré 7 años ayudándoles al quehacer y a cocinar. Después mi mamá se murió y eso me puso muy triste porque cuando tenía algún problema ella me ayudaba, no con dinero, pero con sus consejos. Nunca dejé de tener problemas, sobre todo con uno de mis hijos, quien nunca pudo hablar ahhhh! pero como le gustaba el trago. Un día él estaba tan tomado que no sé por qué quería matar a su hermano cuando pasara por la puerta, yo traté de detenerlo y me dio un machetazo en la mano, me logró cortar una parte de mi mano. Me dio mucho miedo que a los pocos días comencé a sentir que me daba mucha hambre, y quería ir mucho al baño. Fui al médico y me dijo que tenía Diabetes, pero no le di mucha importancia porque tenía otros problemas más importantes. Bueno, después gracias a la ayuda de mi hermano me logró conseguir un puesto en el mercado de Zacatepec, ahí me puse a vender panza durante 12 años. Creo que siempre tuve disgustos, preocupaciones y tristezas, sobre todo cuando mi hijo, el que no podía hablar, se ahogo en el río, y él era uno de los que más me ayudaba (económicamente), también mi hermano murió de cáncer. Al poco rato de esto, tuve que dejar de vender pancita porque me estaban haciendo brujería, la del puesto de a lado, cada vez me sentía yo más mal, que ya no pude seguir trabajando. Me dolían mis piernas. Así que mis dos hijos que viven aquí conmigo son los que me mantienen. Como seguía con el dolor de piernas mi nuera y yo fuimos a ver a unos espiritistas para que me ayudaran a aliviarme de mis dolencias. Ellos le explicaron a mi nuera como tenía que ponerme unas hierbas que les tenían que poner alcohol y prenderles fuego, luego apagarlas y ponerlas en los pies. Llegando a la casa lo hicimos. Al principio no sentí nada, pero después de un rato sentí que eso me quemaba y me las quitaron. De ahí en adelante no me cicatrizaba las heridas que me habían hecho las plantas calientes, así que fui al centro de salud y de ahí me mandaron al MEANA (Hospital General). Nunca se me logró sanar esas quemaduras así que me tuvieron que cortar cuatro dedos de mi pie. De ahí me mandaron pastillas para que me controlara la azúcar, pero cuando me siento mejor las dejó de tomar porque mis hijos no tienen mucho trabajo, solo cuando les va bien vendiendo piñatas (ellos las hacen y luego las venden), cuando les va bien es cuando tienen para mis medicinas. Yo al principio les ayudaba, pero cuando me cambiaron de pastillas, según porque eran mejor, fue como empecé a perder la vista. Desde entonces no puedo hacer nada, me siento como un trapo aquí sentada. Hace mucho me dijo el doctor que necesitaba una operación para que yo pudiera ver nuevamente, pero esa operación en el MEANA, cuesta y si apenas nos alcanza para comer, como voy a tener dinero para una operación. Mi hijo me da ánimos

y me dice que el va a juntar el dinero para que me operen. Yo tengo Fé en Dios y se que si me llego a operar voy a poder ver otra vez..."

La vida de los sujetos con el mismo padecimiento difiere, pues de que cada uno sufre incapacidades completamente distintas a causa de los trastornos múltiples y la variedad de efectos ocasionados en otras esferas de su vida e inclusive al adquirir sentidos diferentes en cada uno de ellos. El sitio de la patología puede ser el mismo; se puede coincidir en que todos tienen daños en las células productoras de la insulina, que la porción receptora de la insulina en las células corporales esta alterada, o que el páncreas esta dañado; no obstante su trayectoria del padecimiento varia completamente dependiendo de la presencia de "x" o "y" trastorno y de los efectos que provocan en su vida diaria, además el significado que se le da a tales complicaciones, la forma cómo afecta sus relaciones con los otros, así como por su acceso al sistema de atención a la salud y los recursos disponibles para su atención. Para los que tienen más años de padecerla es un proceso que dura décadas.

En este apartado muestro la última fase de su trayectoria, o sea aquella que comprende la etapa del inicio de las complicaciones hasta el momento en el cual deje de establecer contacto con ellos. Me interesa destacar como: 1)cuáles son las complicaciones y las molestias que presentan en esta etapa?, b) cuál es el impacto que tienen éstas en su vida, c) la búsqueda para su atención y d) el apoyo familiar en esta fase.

Las complicaciones y sus molestias que van en aumento

El establecimiento definitivo del diagnóstico representa un momento de crucial importancia en la vida de estas personas. No obstante, para el momento en el cual se encuentran quince informantes (once mujeres y cuatro hombres), casi todas lo consideran como un evento del pasado lejano y donde, con frecuencia, los recuerdos precisos de cómo y cuándo se dio tienden a escaparse cada vez más de su memoria. Y hay razón para ello; tal diagnóstico, en promedio, se elaboro casi 10 o quince años atrás y una tercera parte del total se les corroboró más de dos décadas antes; en cambio, tanto los trastornos como las consecuencias percibidas en esta última fase suelen estar aun presentes o considerarse como eventos cuya presencia sigue ocurriendo.

En esta última fase, la mayoría de las personas presentan tanto complicaciones como un mayor número de molestias, de mayor complejidad y severidad, además de que sus efectos también se hacen más patentes al afectar un mayor número de esferas de su vida diaria. Al mismo tiempo, en forma semejante a las fases previas, las manifestaciones de la diabetes son percibidas de forma semejante por todos ellos. Los quince informantes que se encuentran en esta fase mencionan el estar enfrentado un panorama completamente diferente en el transcurso de estos años, tanto por el número como por la intensidad de sus problemas. Para todos ellos, la diabetes ha pasado de ser apenas una mera molestia, y convertirse en una realidad innegable que irrumpe otras esferas de su

cuerpo y de su vida, de sensaciones, de afectos, de relaciones y del trabajo. Y aun cuando en ocasiones algunos prefieren restarle importancia o minimizarla, como cuando uno de ellos dice “ya no le hago caso”, su presencia constante a lo largo de los días, los meses y los años ha propiciado que se convierta en un aspecto más de su realidad cotidiana.

Durante el tiempo en que realicé el trabajo de campo pude constatar que la diabetes, en esta etapa ha invadido, dominado y modificado radicalmente la vida diaria de estos quince individuos. Para estos, su presencia constante e intensa trastoca todas y cada una de sus ideas, sentimientos y acciones. En otras palabras, su presencia es tan permanente e intensa como sus necesidades de comer, de orinar o dormir. Un ejemplo es mi entrevista con el señor Carlos, junto a él se encuentra su esposa. Moreno y de mirada fija, aparentaba tener una edad mayor a sus cincuenta años. Acostumbrado a narrar su historia a diferentes tipos de terapeutas, de tantos con los que ha acudido, cuenta parte de sus experiencias con franqueza y cierto pesimismo, pero todavía con la esperanza de obtener algún tipo de ayuda: “Como de un año para acá me han dado unos dolores en mis riñones que no me dejan ni dormir ... y el dolor, me siento como si me jalan de atrás. Me dan fuertes que no me dejan dormir y a veces hasta me hacen llorar. Mis pies se me han hinchado tanto que no puedo ni caminar ... En la noche despierto varias veces porque siento las piernas dormidas ... tengo que levantarme y caminar ... es la única forma como se me quita ... (tampoco) aguanto estar sentado, y a veces como que se me entume los pies, y pos mi trabajo es de andar sentado (soy taxista) ... es que cuando trato de caminar tantito y ya a las dos cuabras ya no puedo ... me quiero poner a manejar el carro y siento que me quema el asiento y las piernas no me responden ... por eso mejor dejé de trabajar.

Poco se puede agregar a una narración de este tipo, excepto que puede ser aplicable a la situación de las otras catorce personas. Desde su perspectiva, la diabetes ha transformado tanto su vida: el descanso, la alimentación, el trabajo, las relaciones con otros, su sexualidad ... como los cambios físicos: ceguera y amputación.

A diferencia de lo acontecido en la fase inicial del padecimiento, quienes presentan el menor número de síntomas son los individuos jóvenes, las mujeres, aquellos con menor tiempo de evolución y quienes no padecen algún padecimiento además de la diabetes; en el otro extremo, como se puede concluir, los ancianos presentan el mayor número de trastornos (ya que tienen más de 10 años con su padecimiento) y son quienes enfrentan las mayores dificultades económicas, tal y como se expuso anteriormente.

Estas quince personas presentan tanto alguna de las complicaciones, por la diabetes, las cuales van a originar un mayor número de molestias respecto a las fases previas, ya que en conjunto dan cuenta de trastornos tanto de naturaleza física, amputación y ceguera, como emocional: cansancio, dolor de pies, cambios emocionales (angustias, depresión, ganas de llorar)¹ son algunos de los que han vivido en estos años; insomnio, ardor al orinar, sudoración, visión borrosa.

¹ Aunque la interpretación sobre este punto puede variar desde el modelo médico dominante, aquí sólo se presentan las molestias que estos individuos consideran son provocados por la diabetes

De acuerdo a sus vivencias, estas personas del municipio de Zacatepec presentan en esta fase más molestias y complicaciones en promedio. Del total, diez informantes les ha afectado la vista, a tres les han amputado uno o hasta ambas extremidades y solo a dos informantes tienen tanto problemas de vista, como la amputación de alguna de sus extremidades y presentan problemas renales.

A continuación presentaré algunos casos expuestos de aquellos a quienes les ha afectado de alguna manera las complicaciones y las molestias, lo cual entre cuya intensidad es tal que inclusive ponen en duda su futuro inmediato: “La verdad, es que yo me he sentido muy mal, como que me mareo y me dan unos dolores de piernas que apenas y me dejan dormir.”

“Algunas veces amanezco con mucha debilidad, me agarran los nervios, de todo me preocupo y es cuando me pongo más mala, nada más me la quiero pasar en la cama de lo débil y mareada que me siento.”

“Últimamente, como que ya me he sentido más cansado, como débil, sin ganas de hacer nada... A veces se me nubla tanto la vista que no puedo dar un paso más y mejor me voy al sillón o a la cama para ver si se me pasa. Desde que me he sentido así, mis hijos son los que tienen que sacar el puesto de verduras, para tener que comer.”

Con estos ejemplos que ilustran el número e intensidad de molestias, ahora, pasemos a revisar, con más detalle, las complicaciones y molestias entre estos quince diabéticos.

Las complicaciones

La gente que ha tenido diabetes por muchos años corren un alto riesgo del desarrollo de varias complicaciones resultando como enfermedades microvasculares, o enfermedades de pequeños vasos de sangre en (las piernas, algunas veces en los brazos y también la aparición de úlceras en los pies).

Estas complicaciones son las siguientes:

Complicaciones del riñón, el cual llega a afectar un 40 % de la gente con diabetes y puede, en algunos casos, dejar de funcionar el riñón por lo que conllevaría a su muerte.

Enfermedades de retinopatía, el cual afecta al 50 % de la gente con diabetes, 10 años después del diagnóstico, y el 80 % de la gente con 15 años después del diagnóstico. A medida que aumentan más los niveles de glucosa, va ir afectando la vista de las personas hasta dejarlas ciegas.

La Neuropatía o enfermedad que afecta los tejidos nerviosos, el cual puede causar dolor o entumecimiento en algunas de las extremidades y el deterioro de varios órganos internos. Solo algunos del 60 % al 70 % de la gente con diabetes presenta neuropatía. Cabe señalar que cualquier

úlceras o cortada en los pies y al no ser atendida adecuadamente puede llegar hasta la amputación de alguna de sus extremidades, especialmente, los pies.

Cataratas en los ojos, lo cual ocurre más comúnmente en la gente que le diagnostican la diabetes tipo I, es decir, en una edad joven.

Desde el punto de vista de los médicos, las complicaciones se presentan en la vida de los diabéticos porque no llevan un control adecuado de su enfermedad, es decir, no llevan la dieta preescrita, no hacen ejercicio y principalmente, no toman adecuadamente los medicamentos. Además de no tener un cuidado adecuado con los pies y los ojos. Sin embargo, para los diabéticos, sus causas no son por las mismas razones de los médicos, sino más bien por la manera en que les ha tocado vivir. Tal es el caso de la señora Felicitas, quien comparte la misma idea que la de los otros quince: "Cuando empecé con esto de la azúcar, fue porque hice un coraje muy duro con uno de mis hijos. De ahí con medicina y después con hierbitas me la iba pasando, hasta que una vez me peleé con una de mis vecinas y yo creo que me hizo brujería porque desde que encontré sal a fuera de mi casa me he sentido mal, se me nubla mucho la vista, ya casi no veo, y mi pie va de mal en peor, me corté y no me quiere cerrar la herida, ya hasta tengo úlceras alrededor. Ya nada más estoy esperando a que mi hijo tenga trabajo para que pueda llevarme al médico y me pueda curar de mi vista y de mis pies."

Otras molestias

Además de las complicaciones antes mencionadas, cabe destacar que estas están relacionadas con una serie de molestias que presentan los informantes, entre esas molestias se encuentran las físicas como el cansancio, calambres y piquetes en los pies y por otro lado los cambios emocionales que incluyen la tristeza, coraje, desesperación y desaliento. A continuación los hablaré de estas molestias con más detalle.

a) El cansancio

Al igual que en la fase inicial, el cansancio constituye uno de los trastornos con mayor frecuencia por estos individuos en esta fase del padecimiento; sin embargo, dos variaciones ocurren respecto al inicio del padecimiento: 1) aquí su frecuencia es más elevada y 2) no son las mismas personas quienes los presentan en ambos momentos.

Los quince informantes reconocen no sólo la presencia del cansancio sino también los múltiples efectos ocasionados en su vida diaria, a tal grado que con frecuencia deben modificar sus actividades

sobre todo cuando se sienten mal. Los diabéticos que presentan con mayor intensidad, hacen una descripción más detallada del mismo, precisando, incluso, el momento o la circunstancia específica en el cual aparece. A esto se refiere la señora Martina cuando dice “yo he notado que en los últimos días me he sentido muy cansada, me da mucho sueño y quiero estar en la cama todo el día. Me la paso durmiendo todo el día. Como la semana pasada que hice un coraje muy fuerte con mi esposo, yo me he sentido más mal desde ese coraje para acá.”

La señora Verónica, por su parte, lo describe en forma muy similar a la narración anterior: “cuando tengo algún problema o mortificación me siento muy débil o muy cansada ... a veces me siento muy decaída, con mucho sueño y como muy corajuda. Cuando la traiga más alta (el azúcar) me siento muy cansada sin ganas de nada y me da por llorar...”

A este respecto cabe señalar que quienes presentan esta molestia con mayor frecuencia son aquellos que son mayores 60 años y que llevan más tiempo con la evolución de la diabetes, es decir, los de más de quince años con la enfermedad.

b) El dolor de piernas

El término “dolor de piernas” sirve para dar cuenta de una variedad de dolores que abarcan desde las caderas hasta la planta de los pies. Los mismos suelen ser nombrados también como dolor muscular, punzadas, dolencias y otros sustantivos similares. Su presencia suele manifestarse con tal intensidad en algunas ocasiones que difícilmente pasa inadvertida para ellos. El ejemplo siguiente sirve para dar idea de ello. Después de haber sanado de una úlcera en la pierna que sólo cerro después de habersele colocado una serie de plantas y practicado muchas curaciones a lo largo de varios meses, El señor Carlos comenta sobre su dolencia: “me duele mucho mi pierna, como que a veces me da unas punzadas, en toda mi pierna. He notado que en estos meses me ha dado el dolor más fuerte. Ya no tengo infección en mi pie y ya sanó por completo, pero este dolor no me deja.”

La temperatura del ambiente es uno de los factores que explican el aumento o la disminución de este tipo de dolores; quienes los han experimentado durante varios años coinciden en que suele agravarse durante la época de frío y prácticamente desaparecen en la del calor. Expresiones como las siguientes las escuché una y otra vez a lo largo del trabajo de campo. “mis molestias aumentan con el frío, si me cobijo o me tapo las piernas yo siento que se me disminuye un poco”, “ahora que hace algo de frío, me han dolido las piernas”. El señor Juan cuenta con más detalle cómo ha vivido su situación. Mis molestias más grandes son los dolores de piernas. En ocasiones no puedo caminar bien, por eso uso el bastón, aunque me da pena, pero ni modo ... En tiempos de fríos tengo problemas para caminar, porque como camino unas diez cuadras diarias, llego a acostarme y me echo una cobija en las piernas en las piernas, y de las nueve de la noche en adelante, ya no las siento de heladas que están, será por el frío o sabe, pero en tiempos de calor noto que no me molestan los pies para subir al camión o a la banqueta.”

La presencia e intensidad de esta dolencia se vincula estrechamente a otro padecimiento, la artritis. En términos generales, quienes padecen ambos trastornos suelen referir mayores problemas que aquellos que sólo tienen diabetes. En este caso, poco o nulo interés tienen en saber exactamente cual es la causa específica de su dolor; más bien, su demanda constante es encontrar un alivio provisional o permanente al mismo.

Además de las limitaciones biológicamente, también se ven impedidos o limitados a realizar una o varias de sus actividades cotidianas, baste recordar las palabras de la señora Placida: "Lo que me molesta mucho es que me sigue doliendo las piernas, tanto que a veces no me deja ni caminar, y tengo que ir a trabajar ... y a veces no puedo ni salir a trabajar."

c) Calambres, piquetes e infecciones en los pies

Otra de las manifestaciones a que hace alusión los quince informantes, se localiza en las piernas y los pies. Lo que aquí se engloba como los calambres, piquetes y aún por lo general, no genera incapacidad o limitación en las actividades cotidianas provocas molestias y quejas permanentes por parte de quienes la sufren. Además de que Biológicamente al padecer diabetes al paso de los años va a presentar problemas macrovasculares, los cuales algunas de las complicaciones que resultan de estas enfermedades macrovasculares son los enfermedades vasculares periféricos, es decir, esta enfermedad limita el buen funcionamiento de los vasos sanguíneos en las piernas y algunas veces en los brazos, por consiguiente la formación de úlceras, sobre todo, en los pies.

Por otro lado, al presentar problemas con el sistema nervioso esto les va a provocar a las personas diabéticas que sufran de dolor y calambres en alguna de las extremidades como son en las plantas de los pies; tal y como lo presentan los diabéticos en esta fase, quienes ocasionalmente también los presentan en brazos y manos. Cada uno de ellos dice a su manera este malestar, La señora Martha lo describe así: "siento calambres en la punta de los pies, o comezón, yo me rasco en la sábana, y mi viejo me pregunta que qué tengo."

Otros lo refieren en función a los elementos existentes en su medio. Por ejemplo, algunos lo atribuyen a algo similar a los piquetes de agujas. Y a diferencia de las molestias anteriores, todos los informantes la consideran como una molestia agregada a su enfermedad por lo cual le dan también su importancia, principalmente cuando estas tienen una infección en los pies y pueden tener gangrena.

El impacto de las complicaciones en la vida de los diabéticos

Cuando el trabajo se hace al pasito

De los informantes incluidos en esta fase, sólo cuatro son jubilados los cuales cuentan con pensión y seguridad social. Seis individuos se dedican a actividades remuneradas, es decir, a la economía informal, por lo que no cuentan con seguridad social. Los últimos cinco no laboran por incapacidad física, además de no contar con seguridad social.

Las quince personas que laboran tanto en su hogar como fuera del mismo, todos han incidido de un modo u otro en el desempeño de sus actividades, ya sea porque se ven obligados a posponerlas, o porque han perdido su empleo a causa de ella. Al respecto se observa un impacto diferencial entre los hombres y las mujeres, ya que se han visto afectados. Las mujeres, ya que por lo común explican que tienen que acostarse y/o hacer su trabajo “más despacio”, “más despacito”, “al pasito”, o “lo que se puede”, primordialmente a causa del cansancio, del sueño y/o de la poca visibilidad que tienen, así como también de las amputaciones por lo que han pasado.

Por este motivo, con frecuencia enfrentan dificultades para realizar sus actividades hogareñas, no les alcanza el tiempo o se ven obligadas a solicitar ayuda de algún otro integrante de la unidad doméstica. Inclusive cuando la narración de la señora Alicia da cuenta de su situación específica, pareciera estar hablando por ella: “A veces me siento con mucho sueño y como ya no puedo ver muy bien, más que de cerca, me cuesta más trabajo hacer mi quehacer. Hay días en que nada más me la pasó en la cama y me levanto por lo que tengo que hacerle de comer a mi nieto.”

La diabetes por otra parte, ha tenido un efecto negativo y devastador en el ámbito laboral, sobre todo para aquellas personas que trabajan, en especial los hombres, quienes consideran que a causa de la misma se ha transformado su vida completamente. Ellos se han visto obligados a dejar sus trabajos previos, (De trabajador del ingenio, de albañil, pintor, chofer de taxi, vendedor de verdura o dulces) a causa de los intensos dolores y debilidad en las piernas, la ceguera, la amputación y el cansancio. Un informante afirma que no consigue trabajo debido a la misma diabetes. Tal el es caso del señor Javier, quien tiene sesenta años y tuvo un taller mecánico durante muchos años. A causa de múltiples dificultades se vio obligado a dejarlo, por lo cual comenzó a buscar trabajo en otros talleres de mecánica. Durante las entrevistas le preguntaban, si tenía alguna enfermedad crónica, por lo cual refería su diabetes. Esta –reafirma convencido- es la causa por la cual no lo vuelven a llamar. Estas han sido algunas de las razones por las que han disminuido sus ingresos al mínimo, sobre todo los vendedores ambulantes, y con frecuencia les ha generado numerosos problemas, sobre todo con los integrantes de su unidad doméstica. Y a decir algunos de ellos, desde que ganan menos nadie les presta atención ni en su misma familia.

Siempre con los ojos llenos de lágrimas, en las ocasiones en que la señora Alicia (65 años) me narra su situación ya que ella tejía y bordaba carpetas, lo cual se evidencia su importancia y desesperación al serle imposible llevar a cabo las actividades a que estaba acostumbrada: “la amputación de mis piernas, la ceguera, y la presión no me dejan trabajar, ya no sirvo para nada, no

puedo ya hacer nada, ni siquiera puedo ir al baño. Quisiera tejer algunas cosas y no puedo porque no veo nada. Solo soy una carga para mi esposo y para mis hijos. Mi esposo y yo no tenemos mucho dinero y mi viejo como ya esta grande ya no lo aceptan en los trabajos y de albañil o pintor ya esta muy escaso y no encuentra. Yo mientras podía trabajar, vendiendo mis cositas no les faltó nada (a su familia), pero ahora que no puedo, no me niegan nada en la casa de comer, ni me exigen dinero, si les doy bueno, si no no, pero hay veces que ni les pido de comer y, si puedo, voy a comer mejor con mi hermana y si no no como nada ... ya ni les hago caso, pero no me toman en cuenta, desde que me cortaron mi pata, ya a ellos les pesa más, el que yo este ahí con ellos. Siento refofo que me tenga que dar hasta un taco, pero mejor me aguanto ... yo creo que eso es lo que me hace daño.”

Difícilmente esta descripción podría ser la excepción, ya que en mayor o menor medida es compartida por muchos. A diferencia de las mujeres que trabajan menos en el hogar o se ven imposibilitadas para llevar a cabo su trabajo extradoméstico, los hombres no sólo se enfrentan a una disminución o pérdida de sus ingresos, sino también a la imposibilidad de cumplir con una de sus obligaciones centrales como jefes de familia. Las complicaciones de ello ni son únicas ni fáciles de resolver, a juzgar por la anterior descripción y muchas otras más o menos en la misma situación. Entre todas ellas –aseguran–destacan la pérdida de interés de la familia hacia ellos.

Cuando todos se alejan

Anteriormente señalaba que las personas a las cuales se hace referencia en este trabajo, tienen relativamente pocas relaciones cercanas y directas con el resto de los habitantes del municipio y que por lo general su interacción más frecuente es con los integrantes de su grupo doméstico y otros familiares. De la misma forma, refería que algunos salen poco de sus casas. Estos antecedentes tienen relevancia al tratar de entender la forma como el padecimiento incide en las relaciones establecidas en su vida diaria.

Los quince informantes han notado cambios en sus relaciones con familiares, amigos, vecinos o conocidos a causa de la diabetes. Esto no significa que no enfrenten constantes y permanentes dificultades día tras día con los miembros de su grupo doméstico y/o con los vecinos o conocidos. Estos los dejo de lado en tanto aquí hago referencia sólo a los cambios percibidos a causa del padecimiento. Hay ocasiones en que los informantes han tenido problemas o dificultades con sus familiares, esto se debe, de acuerdo a los informantes, a que nadie se preocupa en su familia por su situación y por lo común a que los vecinos ni siquiera están enterados de la misma. En este sentido, si bien destacan que sus relaciones siguen igual que siempre con su familia, esto se debe a que deben hacerse cargo de su problema. Esto implica, entre otras cosas, no comentar sobre su situación actual o el futuro de su padecimiento y arreglárselas personalmente para atenderse y obtener los medios y recursos para su tratamiento, según lo expresa con resignación una persona cuando dice “mi mamá está en sillas de ruedas y yo con mi diabetes ya no puedo ni ver. Mi hermano vive con su

familia a la de nosotras, pero no nos gusta dar molestias porque siempre tenemos problemas con ellos. Así que yo cocino, pero mi mamá siempre me ayuda porque como ella sí puede ver y yo no, entonces ella me dice donde esta tal cosa y si esta la lumbre puesta o no. Las dos ya nos ayudamos. El único problemas es que no podemos ir al centro de salud, porque quien nos puede ayudar a conseguir un taxi, además que con la pensión de mi papá, que en paz descansa, apenas y nos alcanza para tener algo de comida. No podemos darnos lujos.”

En otras circunstancias se encuentra también el haber notado un deterioro en su relaciones a lo largo de este tiempo, y no sólo por la sensación de haberse generado conflictos; sino también por sentirse cada vez más aislados. Del total de las quince personas, los hombres hacen más referencia a este asunto que las mujeres. En el caso de los hombres, la referencia casi siempre remite a la pérdida del empleo y la disminución de sus ingresos, motivo por el cual su familia no los toma en consideración, tienen dificultades con otras personas, sienten cada vez más la lejanía de familiares y amigos como es el caso de quien están ciegos al depender totalmente de sus esposas o de algún familiar. Tal es el caso del señor Carlos: “yo antes iba al parque para platicar con mis amigos del Ingenio, pero desde que me vino esta ceguera ya no puedo salir, y mis amigos no vienen a visitarme y yo ya no puedo ir al parque más que cuando mi vieja me lleva y más tarde mis amigos me llevan a la casa. Ya no es lo mismo de siempre.”

Los relatos de las mujeres dan cuenta de una realidad un poco diferente a la de las hombres. Varias de ellas tienen problemas con sus cónyuges porque no les creen que están enfermas, razón por la cual ellos les recriminan que van con el médico porque quieren o se molestan cuando les piden dinero para comprar medicinas. Un informante dejó de tener relaciones sexuales con su esposa, argumentando el evitarle un esfuerzo mayor y tenga consecuencias con las complicaciones de la diabetes. Así, pareciera ser que quienes tienen diabetes, sobre todo las mujeres, tienen dos opciones: asegurarse de no tratar su problema y no solicitar recursos para su atención, o enfrentarse a la realidad de que dicha solicitud llevará inevitablemente a generar problemas con los otros integrantes de la familia a menos que ellas cuenten con sus propios ingresos, lo que no evita totalmente los conflictos.

Frente a este panorama generalizado de efectos negativos, sólo la señora Sofía –a sus 58 años– “se encuentra satisfecha y agradece a Dios” por los cambios dados en su relación con su esposo, sobre todo cuando señala “mi viejo y mis hijos me atienden mejor desde que estoy diabética”.

Además de los efectos anteriores, cabe destacar una vez más también en los factores emocionales afectan tanto a hombres como a mujeres, mencionan tener depresión, angustia, tristeza, ira o algún estado de ánimo de índole similar. Principalmente presentan estos estados de ánimo en la etapa de las complicaciones.

La respuesta emocional más señalada es la tristeza y angustia, acompañada de llanto, ya que al tener complicaciones se ven limitados en varias esferas de su vida; ya que muchas las relacionan con la muerte que se aproxima, otras porque esto les ocasionó la pérdida del trabajo. No obstante, la tristeza vinculada al propio padecimiento no se le puede definir con la misma facilidad, en tanto es la

resultante de una mezcla de temor, incertidumbre e impotencia ante la presente y el futuro, ante las complicaciones, la incapacidad y sobre todo, la muerte.

Con mis nietos, no hay que ponerse malo

Las sensaciones, cambios corporales y emocionales, molestias /complicaciones derivadas de la diabetes se han vuelto parte de la vida cotidiana de estas personas, y no sólo por el número o la intensidad como la perciben, o sufren, sino también porque han interrumpido, alterado, y obligado a reorganizar sus actividades en una o varias de las esferas reseñadas. En relación a ellas, en este apartado ya no dirijo la atención ni a su tipo, intensidad o alguno de sus efectos, sino a la interpretación que hacen los propios sujetos las mismas. Dicho con otras palabras, a partir de sus numerosas testimonios trato de reconstruir el sentido que le dan al padecimiento, en términos de que dicha interpretación difiere de la que comúnmente se le da desde la perspectiva biomédica. Aunque algunos autores intentan comprender el significado dado a los síntomas específicos, aquí inicio analizándolos en su conjunto en la medida que algunas de estas personas presentan hasta diez molestias, y hacen referencia a todas ellas más que una en particular.

En primer lugar todo indica que la interpretación elaborada por las propias personas, se diferencia de aquella empleada en la perspectiva biomédica. De acuerdo a esta última, un síntoma significa cualquier manifestación de enfermedad, tal como refieren MacBridy y Blacklow y, en sentido estricto, sólo advierten las personas en la medida que son subjetivos (MacBridy, 1985).

En segundo lugar, y de acuerdo a la información disponible sobre esta experiencia en particular, para ninguno de ellos determina manifestación aislada, la suma de ellas o la misma diabetes, tiene un significado similar o equivalente a aquel que les da a los padecimientos marcados culturalmente o con una fuerte carga simbólica, como en el cáncer, la lepra, la epilepsia, o el SIDA, por mencionar sólo cuatro de ellos. Dicho lo anterior en otros términos, según las narraciones de estos informantes, no se cuenta con evidencia alguna que apoye la idea de que su presencia conlleva una fuerte carga simbólica de amenaza, miedo, estigma, muerte social, y a menos de que se pueda hablar de una identidad del diabético. Por ello, no parece haber evidencias que apoyen la idea de una enfermedad estigmatizante, ni para hacer referencia a una cierta identidad de la persona con diabetes.

Las molestias/complicaciones de este padecimiento, parecen tener, en cambio, un sentido diferente para las personas que lo sufren en función de los significados que le dan en el contexto de su vida diaria, de acuerdo a su experiencia cotidiana con el padecimiento y en el marco de las circunstancias que les rodean. De acuerdo a las numerosas entrevistas llevadas a cabo, casi todas manejan una interpretación donde se acepta padecer una enfermedad que "no se cura" y con la cual habrán de vivir el resto de sus vidas.² En función de ello, se establece una dicotomía entre presentar

² Prácticamente todos reconocen que se trata de un padecimiento incurable. Sin embargo, algunos de ellos refieren que han escuchado a otras personas decir que se puede curar, por lo cual "hay que hacer la lucha".

y no presentar complicaciones. Así, la expresión “tener complicaciones” por lo general significa sentirse mal, y “no se tienen molestias” cuando se está bien. Esta clasificación, además constituye el fundamento para elaborar una tipología de la misma diabetes.

En el binomio tener-complicaciones/estar mal adquiere un sentido posterior al vincularse, en el presente y en el futuro, a un mayor sufrimiento, dependencia, aislamiento, falta de trabajo, abandono y muerte. En este sentido, se nota una apreciación diferencial entre estos informantes de acuerdo a su edad y sexo. Las mujeres, sobre todo las más jóvenes, suelen expresar su preocupación por las complicaciones y el sentirse mal ante la posibilidad de que sus hijos o nietos pequeños queden sin cuidado y abandonados en caso de morir. Las mujeres de mayor edad, la asocian a una mayor dependencia hacia sus hijos lo cual implica convertirse en una carga permanente y/o aumentar su aislamiento social. La señora Fragedis menciona: “Ya ahora noto que no puedo hacer lo mismo ya que me canso mucho ... Cuando me llevo a poner mala, nomás la comida les hago la comida y ya ... Me pongo triste cuando ya me tienen que poner insulina, porque noto que cada vez veo menos ... Me apura mucho el ponerme mal porque mis dos nietos con quién los voy a dejar, quién los va a cuidar, sí sus papás se fueron al otro lado, y hasta hoy no sabemos nada de ellos. Todavía tengo que luchar un poco más por mis nietos”.

Por su parte, tener complicaciones o sentirse mal significa para los hombres invariablemente la imposibilidad de cumplir con sus obligaciones sociales, y en particular trabajar y percibir los ingresos necesarios para satisfacer sus necesidades básicas y las de su familia. De una forma u otra todos los expresan de una manera relativamente similar aunque con ligeros matices; el señor Félix, a sus cincuenta y cinco años y con varias complicaciones y molestias como dolores de piernas dice al respecto: “Dios quiera que me ponga mejor ... Yo que nunca me ha gustado estar de flojo, ahora ya tengo como un año o más que no trabajo ... Se siente uno mal y hasta no les dan ganas de trabajar.”

Ahora bien, una vez que se presenta cierta angustia por presentar cada vez más alguna complicación, de las cuales tiene severos efectos en su entorno y se crea cierta incertidumbre hacia su futuro; entonces se da una búsqueda constante de diferentes tipos de tratamientos, principalmente los alternos, para poder solucionar las molestias y/o complicaciones lo antes posible. A continuación presentare como se da esa búsqueda por otro tipo de medicina alternativa.

Cuando buscan “a los otros médicos”

Las personas con diabetes incluidas en esta fase que recurren a terapeutas de otros modelos siempre lo hacen como una tercera opción, esto es después de haber acudido con los médicos, seguido de una variedad de tratamientos prescritos por ellos mismos o sus familiares y no sienten que sus molestias hayan desaparecido, más aun, de los que ya comienzan a presentar alguna complicación como las úlceras en los pies, la ceguera, o el mal funcionamiento del riñón. Este hecho marca una diferencia sustantiva respecto a quienes acuden a la medicina privada y/o a la institucional ya que por lo general lo hacen al inicio de su padecimiento continúan con dicha atención cuando

obtienen buenos resultados. En cambio, quienes acuden a estos servicios son aquellos con más tiempo de evolución con su padecimiento y presentan mayores dificultades para la eliminación de las molestias hechas por las complicaciones.

Por otra parte, las medidas prescritas por los “otros médicos” o sea, los del modelo médico subalterno, generalmente son valoradas en términos positivos por quienes han hecho uso de ellas ya que “no hacen daño”, “no molesta al estómago porque es natural”, “estas sí curan”, etc., en contraposición a los medicamentos prescritos por los médicos y a sus múltiples y diversos efectos secundarios. Un argumento adicional apoya esta valoración, en tanto que mientras los doctores les insisten en que la diabetes es irreversible e incurable, estos curadores por lo general reafirman la factibilidad de su curación.

Estas quince personas, optan por el uso de este sistema de atención; en donde han buscado los servicios de un homeópata; así como también han buscado otras alternativas de tratamiento, como a quienes han acudido con terapeutas que les han prescrito tomar o untarse diferentes hierbas, o medicamentos hechos especialmente para sus necesidades. Tal es el caso de la historia de vida presentada al principio de este capítulo. O el caso de la señora Fanny, quien al comenzar con la falta de visión comenzó una búsqueda para solucionar sus molestias: “Al sentirme que ya no podía ver bien y que los remedios de los que me habían recomendado no me funcionaban, fui a ver al homeópata y me dio unos chochitos para que me curaran mi diabetes. Al principio que me la tomé, me sentía mejor y podía ver, pero a medida que pasaban los meses, comencé a tener una visión borrosa que no distinguía nada. De ahí un señor me fue a ofrecer una hierba del Amazonas y que era milagrosa porque no solo me iba a quitar lo borroso de mi vista sino también me iba a curar de la diabetes. La tenía que comprar cada mes, pero después de un mes volví con mis problemas de la vista. Ahora estoy tomando unas cápsulas que son de víbora y que también me curan la diabetes. Hasta ahorita me he sentido muy bien con estas y al parecer si funcionan.”

Por lo regular quienes han utilizado estos recursos están satisfechos, siempre y cuando haya disminuido sus molestias, además de que están satisfechos con el trato recibido. Aunque por lo que pueden estar insatisfechos estos informantes es causa de las dificultades para pagar el costo de las consultas y/o ante la falta de éxito con los resultados esperados.

Por último, cuando sufren los efectos de la diabetes la participación divina también es el elemento decisivo al cual se recurre para lograr una mejoría, por ello repiten constantemente frases como “yo siempre le pido a Dios que me ayude porque me quiero curar”, “a ver hasta cuando quiere Dios que mejore”, “voy a salir adelante con la ayuda de Dios”, “cuando me siento muy mal le pido a Dios que me ayude”, “solo Dios sabe hasta cuando va a estar uno sufriendo”. Además cuando las molestias son frecuentes y severas algunos buscan el apoyo divino con la expectativa de que les será cumplido.

Cabe mencionar que a medida que aumentan las complicaciones y las molestias, y al haber utilizado todas las posibles opciones, de medicina alternativa, para su "curación" de la diabetes.³

No obstante otros de los elementos importantes durante esta fase es el apoyo familiar para enfrentar sus complicaciones, por lo que a continuación presentaré con más detalle cómo es este tipo de apoyo.

Apoyo familiar, como último recurso

Las denominadas corrientes socioculturales (una parte del culturalismo integrativo y otra parte de un sector del estructuralismo británico) se dedicaron a describir y analizar problemas que suponían como unidad de trabajo la comunidad, la familia, las redes sociales y que obtenían información, entre otras sobre las relaciones entre organización familiar y producción de determinadas enfermedades, de tratamientos populares que implica el trabajo con la familia, etc. (Menéndez, 1993)

Por consiguiente, al referirme como "familia-unidad doméstica" me referiré el grupo social, institución y unidad de análisis que establece en forma estructural el mayor número y tipo de relaciones con aspectos significativos durante la trayectoria del diabético (Menéndez, 1983). La familia-unidad doméstica es el lugar donde no sólo se inicia la trayectoria del enfermo, sino se da el mayor número de detecciones, diagnóstico, apoyos y tal vez de curación, dentro de esta. Es además la unidad a partir de la cual se constituyen y/o organizan las principales redes de apoyo respecto a las complicaciones. Es por otra parte, el eje de la articulación del uso por los conjuntos sociales de los servicios pertenecientes a diferentes sistemas culturales de salud. (Kleinman, 1992) o diferentes modelos médicos (Menéndez, 1984, 1992).

Por lo tanto, del estudio de la familia-unidad doméstica retomaré la forma en que se organizan sus integrantes, contextualizado por una serie de procesos, entre los que destacamos el aspecto económico; así como el papel de la mujer dentro de las decisiones y la encargada de asumir el apoyo social hacia las complicaciones del diabético. Así como también, aunado a la serie de acciones que llevan a cabo para entender su padecimiento con suma frecuencia acuden y/o reciben el apoyo de los integrantes de su unidad doméstica, y de los de su red social más cercana (amigos, vecinos o compañeros de trabajo), en un proceso que refleja el resto de las alternativas contempladas y hace indistinguible, la diferencia entre quien(es) realiza(n) determinada(s) actividad(es). En relación a esto sólo haré referencia a la participación de los miembros del grupo doméstico y desde la perspectiva de los miembros del grupo doméstico y desde la perspectiva de quienes padecen la diabetes, durante esta última fase ya que requieren más de algún tipo de apoyo ante sus complicaciones.⁴

³ Hasta el momento en que deje de tener contactos con los diabéticos fue en el trayecto de esa búsqueda, más no tuve ninguna entrevista que me contestara las siguientes preguntas, ¿Qué pasa después de esa búsqueda con otros médicos?, y a quién recurren al momento de aumentar su gravedad?

⁴ Debe tenerse presente que esta perspectiva puede o no coincidir con la de sus familiares, vecinos o conocidos. No obstante la importancia del asunto, sólo nos hemos centrado en tal perspectiva, dados los objetivos generales del trabajo.

Desde la perspectiva del enfermo, la participación de sus familiares se da a lo largo de la trayectoria del padecimiento. Pero en términos desiguales. Inicia por lo común desde la aparición de las primeras manifestaciones, prosigue durante la fase del diagnóstico y continúa a lo largo de los años. En relación a las primeras dos fases, adelantábamos anteriormente, que una parte de los diagnosticados fueron elaborados por los mismos enfermos o sus familiares, la mitad de ellos utilizó algún tipo de terapia en la fase inicial siguiendo las sugerencias de los mismo familiares para después acudir a los servicios de salud a partir de las indicaciones de estas mismas fuentes.

Los propios enfermos reconocen que sus familiares llevan a cabo numerosas acciones ligadas directa o indirectamente a la cuestión de la diabetes. Por ejemplo, todos expresan haber recibido algún tipo de apoyo ante la presencia o intensificación de los síntomas. Dicho en términos más precisos, ante la aparición o incremento de las molestias y complicaciones, los familiares llevan a cabo variadas acciones vinculadas directa o indirectamente a la atención del enfermo como cuidar a sus hijos o nietos mientras van a consulta, acompañarlos con el médico, preparar los remedios, llevarlos al hospital o al centro de salud, proveerles comida o algún otro elemento necesario cuando no se pueden levantar, conseguir sus medicinas o ayudarlos a vestirse, entre otras cosas.

Un 15 por ciento de estos informantes, sin embargo, refiere que ningún integrante de su unidad doméstica los apoya realizando algún tipo de acción sobre el particular. Aseguran que resuelven por sí mismos los problemas y dificultades generados a causa de la diabetes y/o su tratamiento. A su vez, las setenta y cinco por ciento restantes reciben algún tipo de apoyo. En este sentido destaca que el número de mujeres y hombres que ofrecen apoyo es similar, aunque en un mayor número lo hacen las mujeres. De las quince personas con diabetes, que reciben algún tipo de apoyo de alguno de los integrantes del grupo doméstico, cuando aparecen las complicaciones, ninguno de ellos hace referencia la de sus padres, aún cuando casi un quince por ciento de estos todavía vive, y algunos inclusive en el mismo hogar.⁵ El apoyo recibido, más bien proviene, principalmente de la(s) hija(s) (cincuenta por ciento), la esposa (veinte por ciento), el esposo (quince por ciento), otros familiares como la hermana, la nuera, la nieta, la sobrina o la suegra(diez por ciento), y finalmente, el del (los) hijo(s), (cinco por ciento). En este sentido, de acuerdo a la óptica de quien padece una enfermedad crónica como la diabetes, adultos y/o ancianos, mayoritariamente mujeres pertenecientes al municipio de Zacatepec, es de sus hijas y esposas de quienes reciben mayoritariamente tal apoyo. Dos personas del grupo doméstico les otorgan algún tipo de apoyo en promedio. Además, todos los hombres lo reciben de sus esposas, mientras que sólo el quince por ciento de las mujeres, de sus cónyuges en situación similar, en otras palabras, dada la posición de los cónyuges, los hombres cuentan con recursos adicionales para enfrentar su padecimiento, a diferencia de las mujeres que deben valerse por sí mismas o con el apoyo de sus hijas. En este sentido casi la mitad de las mujeres refieren recibir apoyo de sus hijas y una cifra ligeramente menor de sus hijos o de otros parientes.

⁵ Ello se debe a que todos son ancianos, por lo que ante el deterioro en sus condiciones de salud, requieren del cuidado y atención de las mismas personas enfermas u otros miembros del grupo doméstico.

Visto en conjunto y ante la aparición de alguna complicación o la intensificación de los síntomas, estos individuos adultos o ancianos con diabetes, de este sector reciben apoyo de otros hombres en el quince por ciento de los casos, de mujeres el cuarenta por ciento y tanto e hombres como de mujeres cuarenta y cinco por ciento del total. Dicho en otras palabras, casi la mayoría reciben apoyo de uno o varios integrantes del grupo doméstico, siendo principalmente de mujeres y en esta etapa de la complicación.

Tales apoyos son de naturaleza diversa y con frecuencia se vincula al uso de estrategias como es el uso de los servicios médicos. Sobre todo reciben apoyos tangibles o en combinación con los de tipo emocional, económico o cognoscitivo. En otras palabras, según me lo expresaron en varias entrevistas, los integrantes de su unidad doméstica realizan acciones tales como acompañarlos al centro de salud o al IMSS, convencerlos de ir a consulta y acompañarlos y/o recordarles de sus citas, consulta, conseguirles los medicamentos, cuidar a los hijos o a sus padres, ayudarles en las actividades domésticas y/o en trabajos informales, etc. En cambio, hay algunos a quienes nunca o casi nunca se les brinda algún tipo de apoyo . En este sentido se refiere el señor Beto: "mi nieto me llevó (en una ocasión) al Centro de Salud y mis hermanas me pagaron las medicinas ... yo estoy solo, sólo que me vean muy malo me acompañan, porque yo les digo, porque casi ya no veo y a lo mejor me caigo en el camino. Pero si no es así, no me ayudan. Me necesitan ver muy malo para hacer algo, y no crea que de muy buena gana."

Recapitulando

Los Hallazgos anteriormente expuestos destaca como la diabetes tiene enormes y profundas consecuencias en la vida diaria de los individuos en varios sentidos: por un lado, sus efectos se van incrementando a lo largo del tiempo e inciden en un número cada vez mayor de esferas; por otro, la mitad de las personas manifiestan secuelas en forma simultánea en dos o más áreas de su vida lo cual no sólo incrementa y complejiza los problemas que enfrentan sino también aumenta la búsqueda de alternativas para su atención.

De acuerdo a la perspectiva de casi la totalidad de los sujetos, los trastornos han pasado a formar parte de su vida. En otras palabras, existe la certeza de que su presencia de alteraciones de esta naturaleza conlleva a tener que acostumbrarse a vivir con ellas, lo que en palabras de Corbin y Strauss (1987) significa la incapacidad del cuerpo para desarrollar ciertas actividades, la alteración de la apariencia personal o el no funcionamiento del organismo en varias áreas. Esto mismo, en palabras de Helman (1990), significa la percepción de sentirse permanentemente enfermo a partir de una serie de cambios: en la apariencia, en las funciones y emisiones corporales normales, en uno o varios de los sentidos, en la apariencia de síntomas físicos o desagradables o en estados emocionales excesivos o inusuales

Por otro lado, al presentar una serie de complicaciones requerirán de un apoyo familiar para poder enfrentar su diabetes. Por lo tanto, en las últimas dos décadas cada vez más se afirma que la

familia es fundamental en el cuidado de la enfermedad, pero que este cuidado recae sobre todo en las mujeres, específicamente en las esposas y las hijas adultas (Alves, 1993). Por consiguiente en este estudio realizado, se puede decir que la principal fuente de apoyo a estos individuos con diabetes fueron las mujeres, pero también se dieron diferencias según el sexo; para los enfermos varones las esposas son el principal cuidador, en cambio para las enfermas son las hijas.

Por último, otras de las diferencias entre hombres y mujeres para el apoyo familiar es que a los varones se involucran por vías diferentes a las usadas por las mujeres, como son los aspectos financieros, en la toma de decisiones, y el apoyo instrumental en situaciones de crisis. En este sentido los resultados muestran cómo a las mujeres se les identifica como la persona responsable del apoyo, debido a su presencia constante y regular con el enfermo, en cambio los hombres son una fuente importante para adquisición de los medicamentos, sobre todo en el caso de las mujeres enfermas. Lo anterior sugiere, para otra investigación, la necesidad de investigar, en forma exhaustiva, las vías particulares por las que apoyan los hombres y las mujeres, además de las cargas que representan para cada uno.

CONCLUSIONES

El estudio realizado en el municipio de Zacatepec muestra dos situaciones distintas pero que por múltiples circunstancias se han entrecruzado en un tiempo y en un espacio determinado: por un lado a la de las personas con diabetes de Zacatepec y, por otro, a la de quien realizó esta investigación. Ellos con su padecimiento y yo con mi interés en el mismo, hemos terminado por compartir y concentrar cierta claridad única: en ambos casos se trata de experiencias irremplazables. Y es a partir de estas circunstancias que concluyo este trabajo exponiendo una serie de ideas generales producto tanto de sus experiencias, como de las mías. Y desde esta posición tan particular y única donde me pregunto: ¿cuáles son los principales hallazgos encontrados sobre la experiencia del padecimiento de estas personas? y ¿cuáles son principales implicaciones que se derivan de tales hallazgos, como sobre diversos aspectos de la práctica médica?. Una vez expuestos los hallazgos considerados de mayor relevancia, organizo mis respuestas a la última interrogante en tres momentos sucesivos: comienzo por analizar las implicaciones teórico-conceptuales, metodológicos y sobre la misma perspectiva adoptada sobre el tema del estudio; luego procedo a reflexionar sobre una serie de implicaciones no tanto de naturaleza académica, pero vinculadas a tres campos de la salud: las políticas y los programas, la formación de recursos humanos y la investigación. Aquí también dedico un momento a analizar lo referente a sus implicaciones respecto a la misma población (enferma). Por último, expongo un conjunto de temas, líneas, contenidos e interrogantes que han quedado pendientes y/o se derivan de los hallazgos.

En el estudio anterior dirigí mi atención a varias dimensiones específicas de tal experiencia, íntimamente interrelacionadas, en las tres fases como son: la fase inicial, que son reapuestas hacia su enfermedad; segunda fase búsqueda de atención y el manejo del tratamiento; y por último, el impacto que tienen las complicaciones de la diabetes. Pero más que limitarme a su mera descripción me propuse incorporar diversos elementos de tipo interpretativo y tomar en cuenta las condiciones, estructuras y relaciones del medio que les rodea. El hecho de asumir este enfoque me permitió diferenciar este estudio de algunos otros, centrados también en el análisis de la experiencia de los sujetos con padecimientos crónicos a los que he considerado como fuentes de dialogo a lo largo del trabajo. Sobre todo, con la orientación biomédica y la que se conoce como la de medicina social. Para cumplir con tal objetivo, tomé en cuenta la participación de sesenta personas con diabetes pertenecientes al municipio de Zacatepec. Para llegar al fondo de la investigación y por medio de la practica de campo, se asumió que para medir u observar tales experiencias en forma directa, las mismas podían ser captadas o encontradas en las narraciones de los sujetos enfermos. Tales historias o narraciones, a su vez, las analicé mediante un análisis de contenido.

Estas personas viven en un municipio donde la industria cañera es una de las principales fuentes de trabajo, aunque últimamente ha presentado algunas crisis desde la quiebra de su ingenio azucarero. En este lugar son mayoritariamente mujeres, están en la edad adulta o en la ancianidad,

nacieron y crecieron en el área rural y sobre todo en los estados colindantes; además de que son cristianas y han vivido en este municipio durante más de una década en promedio. Quienes trabajan fuera de su hogar lo hacen por cuenta propia tal como sucede con sus cónyuges, en lo que se denomina como trabajo informal, por lo cual sus ingresos suelen ser sumamente reducidos e irregulares y por ende sufren de mayores o menores dificultades para satisfacer sus necesidades básicas. Dicho en otras palabras, casi todas viven en la pobreza o en la pobreza extrema. Ahora bien ¿cuáles han sido las experiencias al vivir con un padecimiento crónico durante estos años? El mundo al cual nos hemos acercado en este trayecto se diferencia de las narraciones de los trabajadores de la salud en sus distintos niveles y también del que se difunde día tras día en los medios masivos de comunicación pública o privada.

De acuerdo a lo expuesto en los capítulos previos se pueden destacar dos conclusiones generales: Los individuos de este estudio tienen una experiencia en su trayectoria, en forma semejante y, no se pueden ignorar los efectos de los procesos en que se encuentren inmersos estos hombres y mujeres en el desarrollo de tales experiencias.

Desde la perspectiva de los sujetos de este municipio, los problemas, trastornos, complicaciones, manifestaciones o síntomas, generados a causa de la diabetes en ningún momento se identifican y/o se entienden como expresión de una alteración orgánico-patológica, sino como expresiones de una serie de dificultades, problemas o trastornos que aparecen en su vida diaria desde el momento en el cual aparece la diabetes y a lo largo de los pocos o muchos años que la han padecido. Todos los individuos tienen experiencias similares vinculadas a su trayectoria; aún así, hay situaciones diferentes entre ellos. Vistas sus experiencias en función de las distintas fases de la trayectoria, son evidentes los cambios cualitativos y cuantitativos que tienen lugar a medida que pasa el tiempo. A saber, mientras que en la fase inicial se percibe un menor número de trastornos, principalmente de índole física tanto en conjunto como a nivel individual, durante la etapa del diagnóstico tales manifestaciones se expresan sobre todo a nivel emocional y, en la última fase no sólo se incrementan sino que también se diversifican tanto en lo "físico" como en lo "emocional". Así mismo, estas manifestaciones inciden en otras esferas de su vida diaria, a nivel familiar, laboral, social o en sus ingresos.

Es evidente, por otra parte, la multiplicidad de experiencias vividas en relación a la búsqueda, selección y uso de las alternativas disponibles en el medio concreto en que viven, esto es, en la búsqueda del tratamiento para su padecimiento. En el caso de estos diabéticos, de orígenes campesinos, cristianos y con severas limitaciones económicas, es notorio su convencimiento e interés por combinar varias de las alternativas que tienen a la mano, según la fase en que se encuentren de su trayectoria y los recursos disponibles. Al inicio de su padecimiento, cuando tenían pocos o nulos conocimientos sobre la diabetes, padecían pocos o casi ningún trastorno o no habían visto o escuchado cómo enfrentarla, sobre todo por no haberla vivido, ni conocido la incertidumbre que generan sus orígenes y el futuro de sus males, sus opciones eran reducidas. Pero una vez establecido el diagnóstico y con el transcurso de los años, poco a poco se van haciendo "expertos" en

cuanto a la identificación, selección y manejo de aquellas medidas que consideran de mayor eficacia. A lo largo de su trayectoria, la búsqueda del apoyo divino juega un papel central y predominante sobre todas las alternativas disponibles. No podía ser de otra manera, cuando la religión ha formado parte esencial de su vida. Sus valores religiosos están presentes en su padecimiento y en donde se reflejan totalmente las esferas de su vida cotidiana.

Según los resultados mostrados, es evidente que la mayoría de estas personas no siguen las indicaciones médicas: evalúan los diversos tratamientos sugeridos y seleccionan aquellas medidas consideradas de mayor utilidad para disminuir o eliminar sus molestias, y también con base en los recursos disponibles para ello. Y es que la carencia de recursos, sobre todo para los que no cuenta con seguro social, juega un papel primordial en sus posibilidades concretas para seguir casi todas las medidas indicadas, ya sean propuestas por los médicos, homeópatas o naturistas e, inclusive, por los integrantes de su red social cercana.

Aun cuando la mayoría de los sujetos involucrados en este estudio son del sexo femenino, varias consideraciones se desprenden sobre las experiencias de hombres y mujeres. Ellas suelen acudir más a consulta a los servicios médicos lo cual no significa necesariamente que estén mejor controladas o tengan menos enfermedades que ellos. En este caso, ocurre un fenómeno paradójico porque las mujeres tienen mayores posibilidades y asisten más al centro de salud pero, a la vez, se les dificulta seguir las indicaciones prescritas en función de las tareas y obligaciones que realizan, sobre todo, en su hogar. Los hombres, en cambio, optan por ir a trabajar pues no cuentan con un trabajo estable, ingresos permanentes y acceso a la seguridad social.

Ahora bien, la orientación asumida en este trabajo se contrapone a varios enfoques utilizados hoy en día en nuestro medio en cuanto a la investigación (social) en salud y con los cuales se ha intentado establecer un diálogo a lo largo del mismo. De esta conversación se desprenden varias consideraciones para el estudio del tema en particular, y de la salud-enfermedad en general.

La primera perspectiva con la cual se ha debatido es aquella de los profesionales de salud, englobada en la denominada concepción médico- hegemónica donde poco o ningún interés se tiene por analizar, entender o recuperar las experiencias de los sujetos enfermos ni el contexto que define tales experiencias. Así como también, el papel activo de las personas enfermas, su subjetividad, sus interpretaciones e, incluso, el contexto material y social en que se encuentran inmersos. Y es precisamente en este sentido a donde apuntan los hallazgos centrales de los capítulos IV, V y VI, donde se muestra, entre otras cosas, los efectos de la diabetes en la esfera emocional, familiar, laboral y social, así como la posición activa que adoptan las personas en la selección y uso de las diversas opciones existentes.

Por otra parte, este diálogo no pudo haber pasado por alto los puntos de acuerdo y desacuerdo con la corriente crítica en el campo de la salud. Frente a sus premisas y propuestas, reseñadas páginas atrás, es evidente que si bien los sujetos enfermos tienen un acceso diferencial y limitado a los servicios médicos por razones estructurales, no por ello dejan de participar en forma activa y permanentemente en la búsqueda de esta u otras opciones tendientes a la atención de su

padecimiento, tal como se desprende sobre todo el capítulo V. Y tales acciones o prácticas derivan, a su vez, de un conjunto de razones, explicaciones, justificaciones e interpretaciones que elaboran los propios sujetos tanto sobre su padecimiento como de todas y cada una de las acciones o medidas que llevan a cabo para su atención, sean con los médicos o con otros terapeutas.

Por último, hago un reconocimiento a la creciente producción bibliográfica sobre Experiencia del Padecimiento desde dos corrientes interpretativas: la fenomenología y la teoría fundamentada. Como se ha expuesto en otro momento, esta orientación se centra en la forma cómo la persona enferma y aquellos que le rodean se percata de su padecimiento, y cómo tales interpretaciones inciden sobre sus acciones (Nettleton, 1994). Y si bien hay una cierta coincidencia por el análisis del tema y por su interés en la vida diaria de los sujetos, no por ello se reduce su objeto de estudio al ámbito subjetivo e individual, y el ignorar el conjunto de procesos que definen y modelan precisamente tales experiencias. Los hallazgos expuestos a través de los capítulos cinco, seis y siete son elocuentes en cuanto a la importancia que tienen algunos factores, sobre todo los económicos, sobre tales experiencias; por ejemplo, no se pueden dejar de lado los efectos de la carencia de recursos sobre la búsqueda y acceso, a determinado tipo de atención o para seguir una determinada medida considerada como necesaria por los mismo enfermos. Y es precisamente esta situación la que explica una de las críticas centrales formuladas a esta corriente, al restringir su atención y análisis al micronivel, asumiendo que los grupos son actores independientes y responsables en forma particular de la elaboración, pertenencia y operación de los teatros de sus propios dramas (Singer, 1989).

Una vez definido lo anterior, ¿cuáles serían las consideraciones derivadas de la orientación aquí adoptada para el estudio de la salud en general y de los padecimientos (crónicos) en particular?, uno de los propósitos fundamentales de la postura aquí adoptada tiende a aplicar algunos de los aportes de las ciencias sociales al análisis de los problemas de salud. Y más que adherirme a alguna disciplina en particular y defender uno o varios de sus planteamientos, he terminado convencido de lo inconveniente que es tal separación para avanzar en la comprensión de los problemas de salud. Dicho en otras palabras, al terminar esta investigación me he convencido que una de las fuentes más importantes para analizar los problemas de salud, radica en retomar los aportes de las ciencias sociales, más que los contenidos específicos de tal o cual disciplina, y que son los objetos de estudio específicos desde una determinada postura teórico, más bien, los que obligan a retomar tales o cuales planteamientos de x ó y disciplina.

Haciendo referencia al tema específico de la presente investigación, esto significa, entre otras cosas, tomar como eje de interés los fenómenos de los individuos particulares, a nivel orgánico y subjetivo en el marco del contexto histórico y social en que se encuentran inmersos. Esto significa, en otras palabras, adoptar una posición tanto lo micro como lo macrosocial, obligando a reconocer que la enfermedad no solo se presenta en el cuerpo, sino también en el tiempo, en la historia y en el contexto de la experiencia vivida en un mundo social. Un planteamiento de esta naturaleza obliga a definir o limitar, tanto el mundo de la experiencia como el mundo de lo social.

términos de dependencia y con la obligación de hacerse cargo del ámbito doméstico. Aquí estamos frente a una doble circunstancia adversa para las mujeres ante este padecimiento en particular: por un lado tienen una prevalencia más elevada de diabetes, y por otro, sus condiciones sociales les impiden manejar en igualdad de condiciones los tratamientos indicados respecto a los hombres. Estos datos, inclusive, pudieran explicar las tasas más elevadas de discapacidad (Murray, López, 1995) y de mortalidad (Murray, López, 1995) de las mismas mujeres.

Una vez ubicado, este trabajo en un contexto nacional enmarcado en una crisis económico-social y donde cada vez más se reconoce la necesidad de reorganizar y reformar el sistema de salud (Fundación Mexicana para la Salud, 1994); para algunos sectores sociales tal reformulación implica la redefinición del proyecto estatal en salud, a través de medidas específicas como la reorientación del financiamiento, la democratización y la descentralización del mismo. Para otros, ellos significa la privatización del sector, la disminución de la inversión en salud, y un alejamiento cada vez mayor de la participación estatal en el campo. Según otros más, tal reforma debería tomar en consideración los "problemas reales" o "verdaderos" de la población a la vez que se da prioridad a la calidad de la atención médica. Sin embargo, pocas veces las propuestas se han dirigido a intentar dar cuenta de la perspectiva de los propios sujetos enfermos. De hecho, casi todos justifican sus propuestas a partir de las necesidades y demandas de la población, sobre todo las más desprotegidas.

Desde la perspectiva de los diabéticos de Zacatepec, no necesariamente significa que sus prioridades y propuestas coincidan con las de otros sectores sociales. A partir del planteamiento original aquí adoptado, de ninguna manera significa considerar su punto de vista como el único válido; también implicaría tomar en cuenta la opinión e intereses de otros sectores, por ejemplo la de los trabajadores del sector salud, de los obreros y campesinos, e inclusive de los grupos dominantes.

Sin ser integrante de los sectores populares y sin el derecho de asumir su representatividad, pero con la intención de hacer eco de sus voces, varios señalamientos podría derivar de lo hasta aquí expuesto y sólo aquello relacionado con los servicios de salud, ante mi convencimiento de que los profesionales de la salud, por múltiples razones, poco interés seguirán teniendo por la autoatención, el empleo de alternativas ligadas a los otros terapeutas, o la misma crítica que se les formula.

En un sector de la población ubicado mayoritariamente en la pobreza y donde muchos de ellos no tienen los recursos suficientes para absorber los gastos necesarios de su tratamiento, es evidente que cualquier reforma del sector que implique un recorte o disminución de los recursos invertidos en la salud, se traduciría inmediatamente en un incremento de las dificultades de la población para el manejo de su padecimiento y en un deterioro de su salud. Para este grupo con un padecimiento crónico, sobre todo los que no cuentan con seguro social, poco sentido tiene acudir a los servicios de salud donde se les otorga la consulta cuando no tienen los recursos suficientes para llevar a cabo los estudios necesarios ni cuentan con los medios básicos para su tratamiento. Aun cuando el discurso oficial señala lo contrario, desde la óptica de estos sujetos incontables problemas relacionados con la gestión administración de los recursos de los servicios de salud dificultan tener acceso a ellos o hacer uso de los mismos de acuerdo a sus necesidades.

Los problemas de la diabetes no sólo remiten a trastornos corporales, también se expresan en la esfera emocional e impactan otras esferas como la familiar, la social, la laboral. No importando si tienen o no acceso al seguro social, en cualquier ámbito van a ser afectados. Muchas de las preocupaciones de estas personas son mayores en cuanto se afecta su esfera laboral que los mismos síntomas. La incapacidad de los médicos asistenciales por ver esta realidad termina restringiendo sus esfuerzos ligados a la misma atención médica. En este sentido, un programa de atención no sólo debería preocuparse por el control o disminución de los síntomas o el nivel de determinadas sustancias en la sangre, aunque ciertamente forman parte de las preocupaciones de las personas que padecen la diabetes, más no todas se limitan a las mismas.

De acuerdo a los conocimientos que han adquirido a lo largo de los años, los médicos suelen prescribir a los enfermos no sólo medicamentos; sino también cambios en su alimentación. Sin embargo ¿qué tan adecuada es tal prescripción en su afán de brindar un tratamiento integral al indicársele a las personas dejar de comer grasas y tortillas, y cuando la alimentación cotidiana de muchos de ellos consiste en frijoles, sopas y tortillas y, sólo en forma ocasional, otros alimentos como frutas, verduras o carnes? Ante esta situación, es evidente que una prescripción de esta naturaleza termina siendo considerada por los mismos enfermos como irracional y sin ninguna posibilidad de llevarse a cabo.

No obstante la existencia y disposición de servicios médicos, pocas alternativas ofrecen para la atención del padecimiento y en aquellos que tienen pláticas y actividades para estos, los sujetos tienen poco interés en acudir a este tipo de alternativas. Debido a ello estas personas se ven obligadas a enfrentar la mayor parte del tiempo las demandas que les genera su padecimiento en el ámbito de su hogar y fuera del espacio de los servicios de salud. En países desarrollados, el trabajo que demanda el cuidado de los enfermos crónicos, se resuelve al enviárseles a instituciones especializadas, en donde buscan soluciones colectivas de atención a la enfermedad; tal sería el caso de los grupos de autoayuda o de ayuda mutua, y las agrupaciones formadas en torno a determinadas enfermedades. Sin embargo, en un contexto como el de la sociedad mexicana y en el caso de los municipios, dichas soluciones deben ser enfrentadas fundamentalmente por los individuos enfermos y/o los integrantes del grupo doméstico, más aun, cuando las mismas instituciones cada vez más encomiendan algunas de sus funciones tradicionales al mismo sujeto enfermo o a su familia. Este fenómeno se agrava en el caso de la sociedad mexicana, en tanto el discurso y la preocupación dominante pareciera estar dirigida a las enfermedades transmisibles, ya sea la diarrea, el cólera, el paludismo o las infecciones respiratorias, como se puede constatar someramente al analizar las declaraciones de los dirigentes del sector salud, y al hacer caso omiso a los problemas derivados de los padecimientos crónicos.

Más no todas las consideraciones tienen implicaciones en el ámbito de los servicios, las mismas pudieran aplicarse a la formación de los recursos humanos en salud; por hacer dos señalamientos: en el marco de los programas de formación de los profesionales de la salud, es evidente que la mayoría tiene una orientación de naturaleza eminentemente organicista. Por este motivo, poco o nulo interés

habrá de los futuros profesionales de la salud por los señalamientos aquí expuestos, o terminarán diciendo, como un médico me señalaba tiempo atrás, “todo eso es filosofía”. El asunto se agrava cuando la enseñanza de las ciencias sociales, en las carreras de las ciencias de la salud, terminan biologizándose o considerándose como contenidos secundarios frente a los de las materias básicas.

Antes de terminar: algunos de los señalamientos o estrategias de la misma población enferma, podrían servir como parte de un proceso de investigación a mediano y largo plazo. Y sólo por mencionar un ejemplo, las plantas utilizadas por estos individuos pudieran ser objeto de estudio en un programa de capacitación e investigación sobre su papel terapéutico en cada uno de los contextos; ya que estas plantas tienen un efecto de bajar los niveles de glucosa. Por tal motivo, sería recomendable llevar a cabo estudios bioquímicos, farmacológicos y clínicos para evaluar la eficacia de estas plantas, ya que hay pocos estudios sobre las empleadas en el tratamiento de la diabetes. Un proyecto de esta naturaleza, de ninguna manera se considera contrapuesto a aquellos señalamientos tendientes a fortalecer la investigación epidemiológica, a impulsar el desarrollo tecnológico o a investigar los sistemas de salud en diabetes.

Ahora bien, de acuerdo a las narraciones de los sujetos del estudio, ninguno de ellos tenía conocimientos acerca de la diabetes, unos cuantos años antes de padecerla, ni habían escuchado de la misma en sus pueblos de origen. Este dato invita a ser explorado, si se tiene en consideración aquellos señalamientos reiterados sobre su fuerte carga genética, por un lado, y frente al elevado número de mexicanos que habiendo emigrado a Estados Unidos tienen una prevalencia sumamente elevada, más alta que de otros grupos étnicos como los negros, e inclusive migrantes de otros países latinoamericanos. Este dato podría dar pie a una línea de investigación donde se tratara de mostrar que la diabetes, aunque no fuera reconocida, o viviera latente en los lugares de origen de estos grupos apareció debido a factores externos (alimentación, tipo de trabajo y recreación, etc.), o a que la población organizaba sus molestias de otra forma y, por ende, la denominaba de otra forma.

No obstante la aceptación generalizada de la población sobre la utilidad de los medicamentos, durante muchos meses estuve pensando en la explicación que se podría dar a lo que las personas consideran en el caso de la insulina. A muchas personas con diabetes del municipio les han prescrito insulina, sin embargo, casi todas han rechazado su empleo argumentado los efectos negativos que tiene sobre su salud (por causar ceguera, secar a la gente, entre otros), y a pesar de las indicaciones que en sentido inverso dan los médicos. De hecho, sólo cuando se sienten demasiado mal o están hospitalizados “aceptan” su uso. En este sentido, una línea de interés a explorar sería investigar si este fenómeno sólo ocurre en la región y entre estos sectores en particular, o si se da entre la población de diversos contextos sociales así como el origen de tal convencimiento. El asunto es de importancia fundamental para el tratamiento de la diabetes, ya que cada vez es mayor el número de médicos que la indican como primera instancia para el control de la misma.

Entre estos sujetos que tienen acceso a distintos tipos de terapeutas, destaca un fenómeno doble. Por un lado, por lo común argumentan que los terapeutas del modelo subalterno (homeópatas y naturistas) los atienden y tratan mejor que los médicos. Por otro, entre quienes han tenido acceso a

la seguridad social, por lo común argumentan que prefieren acudir al médico privado o al centro de salud porque su trato siempre es mejor que el del Seguro. Ellos no obstante, en últimas fechas quienes tienen acceso a la seguridad social han vuelto a acudir con los médicos de ambas instituciones, ante el mayor número de dificultades enfrentadas para acudir a la medicina privada, e incluso al centro de salud por los motivos expuestos previamente. Este señalamiento recurre sobre la calidad de la atención podría ser objeto de un estudio con mayor detenimiento, sobre todo en función de la discusión actual de la reforma de la seguridad social; lo cual, de ser cierto, explicaría entre otras razones el apoyo decidido que le podría dar la población a la privatización de la misma, frente a los cada vez más aislados y escasos esfuerzos tendientes a defenderla. Y aun cuando lo primero no ocurriera, podría ser un motivo de indagación con el objeto de otorgar un servicio, no sólo de calidad sino también equitativo, digno y respetuoso, en pocas palabras más humano.

Estos y otros apuntes quedan pendientes, estos pueden tener mayor o menor importancia, según la óptica que se elija, sin embargo, la pregunta central que me he hecho es ¿cómo podría incorporarse la perspectiva de los diabéticos en la reorganización del sector (salud), cuando históricamente su voz ha sido ignorada?. Sin dejar de recordar que a través del enfermo se entiende su padecimiento de acuerdo a determinantes culturales, sociales y políticas que aprende. Es decir, puede tener prejuicios, fantasías y ciertas creencias; ya sea adecuadas o inadecuadas; pero de una manera u otra él vive la enfermedad, en otras palabras, tiene su ***Experiencia con la enfermedad.***

BIBLIOGRAFÍA

- Alves P. 1993, "A experiencia da enfermidade: consideracoes teóricas". *Cadernos de Saúde Pública* 9(3):263-271
- Anderson J.M., C. Blue y A. La. 1991, "Women's perspectives on chronic illness: ethnicity, ideology and restructuring of life". *Social Science and Medicine* 33(2):101-113.
- Aparicio S., D. Barrancos y C. Jacinto. 1993, "Mujer campesina y representaciones sobre la enfermedad de Chagas". *Cuadernos Médico Sociales* (64): 55-72.
- Arredondo A.1995, "implicaciones económicas del cambio en el perfil epidemiológico en México". Trabajo presentado en el XX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. México, D.F.
- Bellaby P.1993, "The word of illness of closed head injured". Radley A. (ed). *Worlds of illness. Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. New York, Routledge:161-178.
- Berger P. Y T. Luckmann. 1994, "La construcción social de la realidad". Buenos Aires, Amorrourtu Editores.
- Blair A: 1993, " Social Class and the contextualization of illness experience". Radley A. (ed). *Worlds of illness. Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. New York, Routledge: 27-48.
- Bloom J. 1990, "The relationship of social support and health". *Social Science and Medicine* 30(5): 635-637.
- Boltvinik J. 1991, "La medición de la pobreza en América Latina". *Comercio Exterior* 41(5):423-428.
- Boltvinik J. 1992, "El método de medición integrada de la pobreza. Una propuesta para su desarrollo". *Comercio exterior* 42(4): 354-365.
- Bury M. 1991, "The sociology of chronic illness: a review of research and prospects". *Sociology of Health and Illness* 13(4):451-468.
- Castro-Pérez R. 1993, *The meaning of health and illness: social order and subjectivity in Ocuituco*. Toronto, Department of Community Health. University of Toronto.
- Comité de Evaluación Clínico Terapéutica. 1994, "prescripción de hemodiálisis en pacientes con insuficiencia renal crónica". *Gaceta Médica de México* 130(4):269-271.
- Conrad P. 1987, "The experience and management of chronic illness. Greenwich, JAI Press: 1-31.
- Conrad P. 1990, "Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual Development". *Social Science and Medicine* 30(11): 1257-1263.
- Corbin J. y A. Strauss. 1987, "Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography, and biographical time". Roth J: y P: Conrad (eds). *The experience and Manegement of Chronic Illness*. Greenwich, JAI Press: 249-281.
- Corbin J. y A. Strauss. 1990, "Grounded theory method: procedures, canons, and evaluative criteria". *Qualitative Sociology* 13:3-21.
- Cox D. y L. Gonder—Frederick.1992, "Major developments in behavioral diabetes research". *Journal of Consultation and Clinical Psychology* 60(4):628-638.
- D'Houtaud A. y M.K. Field. 1984, "The image of health: variations in perceptions by social class in a French population". *Sociology of Health and Illness* 6(1):30-60.
- Dingwall R. 1976, *Aspects of Illness*. London, Martin Robertson and company Ltd.
- Donnangelo M. 1994, *salud y sociedad*. Guadalajara, Universidad de Guadalajara.

- Duarte E. 1991, "Trayectoria de la medicina social en América Latina: elementos para su configuración". Franco S., E. Nunes, J. Breilh y C. Laurell (eds.). *Debates en Medicina Social*. Ecuador, OPS-ALAMES: 17-137.
- Dunn S.M., J.M. Bryson, P.L. Hoskins, J.B. Alford, D.J. Handelsman y J.R. Turtle. 1984, "Development of the diabetes knowledge (DKN) scales: forms DKNA, DKNB and DKNC". *Diabetes Care* 7(1): 36-41.
- Engel G. 1977, "The need for a new medical model: a challenge for biomedicine". *Science* 196(4286):129-136.
- Fabrega H. 1976, "The function of medical-care systems a logical analysis. Chicago, The University of Chicago Press.
- Farreras P. y C. Rozman. 1976, *Medicina Interna*. México, Editoriales Marín.
- Feinstein A. 1977, "Ciencia, medicina clínica y el espectro de enfermedades". Breson P. Y W. Mc Dermott (eds.). *Tratado de Medicina Interna*. México, Interamericana: 3-7.
- Fitzpatrick R. Y cols. 1990, *La enfermedad como experiencia*. México, CONACYT-FCE.
- Foster D. 1987, "Diabetes". Braunwald E. (ed.). *Harrison's principles of internal medicine*. Brooklyn, McGraw-Hill: 17778-1797.
- Freer C.B. 1980, "Self-care: a health diary study". *Medical Care* 18: 853.
- Fundación Mexicana para la Salud. 1994, *Economía y salud. Propuestas para el avance del sistema de salud en México*. México, fundación Mexicana para la Salud.
- Gafvels C., F. Lithner y B. Borjeson. 1993, "Living with diabetes: relationship to gender, duration and complications. A survey in northern Sweden". *Diabetic Medicine* 10:768-773.
- García B., H Muñoz y O. De Oliveira. 1982, *Hogares y trabajadores en la ciudad de México*, El Colegio de México-UNAM.
- Gerhardt U. 1989, *Ideas about illness. An intellectual and political history of medical sociology*. New York, New York University Press.
- Gerhardt U. 1990, "Qualitative research on chronic illness: the issue and the story". *Social Science and Medicine* 30(11):1149-1159.
- Giddens A., J. Turner y cols. 1990, *La teoría social, hoy*. México, CONACYT- Alianza Editorial.
- Good B. 1994, *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Rochester, Cambridge University Press.
- Gordon D. 1988, "Tenacious assumptions in western medicine. Lock M. Y D. Gordon (eds.). *Biomedicine Examined*. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers: 19-52.
- Haffner S., M. Stern y cols. 1990, "Incidence of type II diabetes in mexican Americans predicted by fasting insulin and glucose levels, obesity, and body-fat distribution". *Diabetes* 39:283-287.
- Hamman R., J. Marshall y cols. 1989, "Methods and prevalence of non-insulin-dependent diabetes mellitus in a niethnic Colorado Population". *American Journal of Epidemiology* 129(2):295-311.
- Heller A. 1977, *Sociología de la vida cotidiana*. Barcelona, Península.
- Helman C. 1990, *Culture, Health and illness*. London, Wright.
- Hernández C. 1995, "the experience of living with insulin-dependent diabetes: lessons for the diabetes educator". *The Diabetes Educator* 21(1):33-37.
- Hernández L. E. 1992, "La pobreza en México". *Comercio exterior* 42(4):402-411.
- Herzlich C. Y J. Pierret. 1988, "de ayer y hoy: construcción social del enfermo". *Cuadernos Médico Sociales* (43): 21-30.

- Heurtin-Roberts S. y G. Becker. 1993 "Anthropological perspective on chronic illness". *Social Science and Medicine* 37(3):281-283.
- Heurtin-Roberts S. 1993, "High-pertension. The uses of a chronic Folk illness for personal adaptation". *Social Science and Medicine* 37(3):285-294.
- Karlander S., I. Alinder y Hellstrom. 1980, "knowledge of Acta Médica Scandinavia 207(6):483-488.
- Katsilambros K., K. Aliferis y cols. 1993, "Evidence for an increase in the prevalence of known diabetes in a sample of and urban population in Greece". *Diabetic Medicine* (10):87-90.
- Kay M.A. 1979, "Health and illness in a Mexican American barrio". Spicer E. *Ethnic Medicine in the South west*. Tucson, University of Arizona Press: 99-166.
- Kleinman A. 1980, *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley, University of California Press.
- Kleinman A., P. Brodwin, B. Good y cols. 1992, "Pain as Human experience: an introduction". Del Vecchio M., P Brodwin, B. Good y A Kleinman (eds.). *Pain as Human Experience. An Anthropological Perspective*. Berkeley, University of California Press: 1-28.
- Kosa J. y L. S. Robertson. 1969, "The social aspects of health and illness". Kosa J., A. Antonovsky y I.K. Zola (eds.). *Poverty and Health*. Cambridge, Harvard University Press.
- Kutner N. 1987, "Social worlds and identity in endtage rebnal disease (ESRD)". Roth J. y P. Conrad (eds.). *The experience and management of chronic illness*. Greenwich, JAI Press: 33-71.
- Lader S. 1965, "A survey of incidence of self-medication". *Practitioner* 194:132.
- Lewis O. 1986, *ensayos antropológicos*. México, Grijalbo.
- Litvak J. L. Ruiz y cols. 1987, " El problema creciente de las enfermedades no trasmibles, un desafío para los países de las Américas". *Boletín de la Oficina sanitaria Panamericana* 103(5):433-448.
- Llanos G. Y I. Libman. 1994, "La diabetes en las Américas". *Boletín de la Oficina sanitaria Panamericana* 118(1): 1-17.
- Lomnitz L.A. 1980, *Cómo sobreviven los marginados*. México, Siglo XXI Editores.
- MacBridy C. Y R. Blacklow. 1985, "Estudio de los síntomas". *Fisiología Aplicada e interpretación Clínica*. México, Interamericana.
- Maclean H.M. y B. Oram. 1991, *Living with diabetes. Personal Stories and strategies for coping*. Toronto, University of Toronto Press.
- Mechanic D. 1962, "The concept of illness behavior". *Journal of Chronic Diseases* 15:189-194.
- Menéndez E.L. 1984, *hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*. México, CIESAS.
- Menéndez E.L. y J.E. García de Alba. 1992, *Prácticas populares, ideología médica y participación social. Aportes sobre antropología médica en México*. Guadalajara, Universidad de Guadalajara-CIESAS.
- Menéndez E.L. 1992, "Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención. Caracteres estructurales". En: Campos R. *La Antropología Médica en México*. México, Universidad Autónoma Metropolitana: 97-114.
- Mercado F.J. 1983, *Algunos elementos del proceso salud-enfermedad familiar en tres grupos de Guadalajara*. Guadalajara, Universidad de Guadalajara.
- Mercado F.J. y P. Vargas. 1989. "Disease and the family: differences in metabolic control of diabetes mellitus between men and women". *Women and Health* 15(4):11-121.

- Morsy S. 1990, "Political economy in medical anthropology". *Medical Anthropology*.
- Murray C.J. y A.D. López. 1995, "Patrones de distribución mundial y regional de las causas de defunción en 1990". *Boletín de la oficina Sanitaria Panamericana* 118(4):307-344.
- Nettleton S. 1994, *the sociology of health and illness*. Cambridge, Polity Press.
- Olaiz F., A. Franco y C. Tapia. 1992, "Encuesta nacional de enfermedades crónicas. Prueba piloto, Milpa Alta, D.F.". *Boletín Mensual de Epidemiología* 7(11):197-206.
- Rodney M. 1984, *Sociología en la Medicina*. Madrid, Alianza Editorial: 111-139.
- Rojo M.A. 1985, *La mujer diabética y su contexto sociocultural. Un estudio con pacientes del Hospital general de México*. Escuela Nacional de Antropología e Historia, INAH.
- Scambler G. Y A. Scambler. 1990, "La enfermedad Iceberg y algunos aspectos de la conducta en el consultorio". Fitzpatrick R. Y cols. *La enfermedad como experiencia*. México, CONACYT-FCE.
- Schneider J. Y P. Conrad. 1983, *Having epilepsy: The experience and control of illness*. Philadelphia, temple University Press.
- Sen A. 1992, "Sobre conceptos y medidas de pobreza". *Comercio Exterior* 42(4):310-322.
- Singer M. 1986, "Critical approaches to health and healing in sociology and anthropology". *Medical Anthropology* 17(5): 128-140.
- Singer M. 1989, "The coming of age of critical medical anthropology". *Social Science and Medicine* 30(2):179-187.
- Singer M. 1992, "The application of theory in medical anthropology: an introduction". *Medical Anthropology*, 14:1-8.
- Singer M. y H. Baer. 1995, *Critical medical anthropology*. Amytville, Baywood Publishing company: 29-50.
- Strauss A. 1990, "Preface to qualitative research on chronic illness". *Social Science and Medicine* 30(11):V-VI.
- Strauss A. y J. Corbin. 1994, "Grounded theory methodology. An overview". Denzin N. y Y. Lincoln (eds.). *Handbook of Qualitative Research*. London, SAGE:273-285.
- Strauss A. y J. Corbin. 1984, *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis- Toronto, C.V. Mosby Company.
- Suchman E.A. 1965, "Stages of illness and medical care". *Journal of Health and Human Behaviour* 6:114-128.
- Tapia C. 1993, *Encuesta nacional de enfermedades crónicas*. México D.F., Secretaría de Salud.
- Vázquez R.M. y Escobedo P.J. 1989, "Análisis de la mortalidad por la diabetes mellitus en el Instituto Mexicano del seguro Social (1979-1987)". *Revista Médica del Instituto Mexicano del seguro Social* 28 (3-4); 157-170.
- Williams G. 1993, "chronic illness and the pursuit of virtue in everyday life". Radley A. (ed.). *Worlds of Illness. Biographical and Culture Perspectives on Health and Disease*. New York, Routledge: 92-108.
- White N. y I. Lubkin. 1995, "Illness trayectory". Lubkin I (ed). *Chronic illness*. Boston, Jones and Bartlett Publishers: 51-73.
- World Health Organization/IDF. 1985, "Outline summary of program for diabetes of the WHO/IDF Executive Committee". *IDF Bulletin* xxx:17-19.
- Young A. 1981, "When rational men fall sick: an inquiry into some assumptions made by medical anthropologists". *Culture, Medicine and Psychiatry* 5:317-335.
- Zárate A. 1989, *Diabetes mellitus. Bases para su tratamiento México*, Trillas.
- Zola I.K. 1991, "Bringing our bodies and ourselves back in : reflections on a past, present and future 'Medical Sociology'": *Journal Of Health and Social Behavior* 32:1-16.