

IDES / IDAES- UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN MARTÍN

Maestría en Antropología Social

Tesis de Maestría

LA PRECARIEDAD DE LA VIDA

**Mujeres bolivianas y tuberculosis en el sur de la Ciudad de
Buenos Aires**

Lorena Pratto

Directora de Tesis: Dra. Susana Margulies

Abril 2016

Lorena Pratto

“La precariedad de la vida. Mujeres bolivianas y tuberculosis en el sur de la Ciudad de Buenos Aires”

Tesis de maestría. Directora: Susana Margulies. Maestría en Antropología Social, Instituto de Desarrollo Económico y Social (Ides)- Instituto de Altos Estudios Sociales (Idaes) / Universidad Nacional de San Martín (UNSAM), Argentina, Buenos Aires, abril de 2016.

Resumen:

Esta tesis aborda las experiencias de enfermedad de mujeres migrantes bolivianas que padecen tuberculosis en una villa de emergencia de la zona sur de la Ciudad de Buenos Aires y analiza la particular trama social del enfermar, padecer y buscar atención en el marco de sus trayectorias migratorias y las condiciones de precariedad en que desenvuelven su vida cotidiana.

Uno de los puntos de partida es la discusión en torno de ciertos discursos actualmente vigentes sobre la relación entre *migración boliviana* y *tuberculosis* en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires que presentan la enfermedad como fenómeno *ajeno* a la vida social en la ciudad y adjudicada a sus *otros* –los migrantes bolivianos- a partir de una construcción culturalizada y/o racializada.

Para una aproximación a las prácticas, relaciones y significaciones implicadas en los procesos en estudio, se desarrolla un enfoque etnográfico que permitió adentrarnos en el entramado social de “Villa Chica”, y en la cotidianeidad de los migrantes que allí padecen tuberculosis. Se reconstruyen los itinerarios terapéuticos de un conjunto de mujeres, analizando algunos de los usos y sentidos que se ponen en juego en las demandas de atención así como las formas que asumen los contactos con los prestadores sanitarios. Asimismo, se exploran los modos en que la tuberculosis irrumpe en el mundo de la vida de estas personas, configurado alrededor de particulares regímenes de empleo e ingresos económicos.

En su conclusión, esta tesis recupera la experiencia de enfermedad, padecimiento y muerte por tuberculosis de las mujeres bolivianas como una forma de sufrimiento social, en la cual los poderes políticos, económicos e institucionales se entrelazan en la vida personal y cotidiana de los sujetos, en sus modos de enfermar, atenderse, vivir y morir.

Palabras clave: mujeres bolivianas-tuberculosis-experiencia de enfermedad

“The body is not only the immediate physical presence of an individual in the world; it is also where the past has made its mark. Or rather the body is a presence unto oneself and unto the world, embedded in a history that is both individual and collective...”

Didier Fassin. When bodies remember. 2006

(“El cuerpo no es sólo la presencia física inmediata de un individuo en el mundo; es también el lugar en el que el pasado ha hecho su marca. O, más bien, el cuerpo es una presencia hacia uno mismo y hacia el mundo, inserto en una historia que es a la vez individual y colectiva...”)

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	5
INTRODUCCIÓN	6
1. Presentación.....	7
2. La inmigración boliviana hacia la Argentina y su construcción como problema. Una breve introducción.....	10
3. Migraciones y salud en la literatura de las ciencias sociales.....	14
4. Objetivos y propuestas de análisis	17
5. Enfoque teórico-metodológico y trabajo de campo.....	21
6. Organización de esta tesis.....	25
CAPÍTULO 1. La construcción de un problema. Tuberculosis e inmigración boliviana en la Ciudad de Buenos Aires	28
1. Tuberculosis, pasado y presente.....	28
2. Un panorama de la tuberculosis en la Ciudad de Buenos Aires.....	31
3. Tuberculosis, pobreza e inmigración. Los discursos públicos en la Ciudad de Buenos Aires.....	33
3. 1. La enfermedad importada	35
3.2. Condiciones de vida, “esclavitud” y tuberculosis.....	41
CAPÍTULO 2. En la “zona roja” de la tuberculosis	47
1. El escenario barrial.....	47
2. Los servicios de salud en la Villa.....	51
3. La salita o “una lucha del barrio”.....	52
4. La atención de los/as migrantes.....	57
5. La atención de la tuberculosis.....	58
CAPÍTULO 3. Aproximación a la experiencia de vivir, enfermar y atenderse por tuberculosis	69
1. El cuerpo marcado. Silvia.....	69
2. Hacer las oportunidades. Mariela.....	78
3. La tuberculosis familiar. Florencia y Roberta.....	86
4. Los golpes de la vida. Moni.....	92
5. La enfermedad y los otros. Mirna.....	100
CAPÍTULO 4. Prácticas, sentidos e itinerarios en las búsquedas de atención por tuberculosis	106
1. Las tramas institucionales.....	106
2. De encuentros y desencuentros: los itinerarios diagnósticos.....	111
3. La salita en la trama de cuidados de salud: cercanías, pertenencias y mediaciones.....	116
CAPÍTULO 5. Tuberculosis, atención y cuidados en la precariedad de la vida	124
1. “La enfermedad complicó todo”. Mundo cotidiano e irrupción de la tuberculosis.....	124
2. La enfermedad y el mundo de las relaciones	130

3. “Sólo que yo a veces no puedo”. El tratamiento y los cuidados en los altibajos de la cotidianidad	136
FINAL	146
BIBLIOGRAFÍA	153
ANEXO	163

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer en primer lugar a mi directora, Susana Margulies, por todo su apoyo, calidez, lecturas, escucha, reflexiones y enormes enseñanzas en cada instancia por la que transitó esta tesis. De muchas maneras distintas me transmitió, además, confianza y entusiasmo. Ella hizo posible que fuera encontrando el rumbo y también el placer en la búsqueda.

A todo el cuerpo docente de la Maestría en Antropología Social del IDES/IDAES-UNSAM por la valiosa formación que me brindaron, y muy especialmente a Sergio Visacovsky, quien acompañó los primeros pasos que dieron lugar a esta tesis.

A Claudia Balenzano. Sin ella esta tesis nunca hubiera existido. Por su inmensa generosidad, su compañía y su cariño.

A mis amigas, a quienes no pocas veces aturdí con mi “monotema” en cualquier instancia de encuentro y acompañaron con sus preguntas y su interés. En especial a Macarena, Nora, Anita, Mercedes, Vero. A Lu y Esteban.

A las compas del hospi, por el sostén de todos los días.

A mi familia por estar siempre, mamá, papá, Dani. Y a los verdaderos dueños de mi tiempo, Agus y Lauti.

A Horacio, mi compañero, por compartir conmigo su valiosa mirada y sus reflexiones. Y sobre todo, por su paciencia y amor.

A toda la gente que conocí en Villa Chica, a los trabajadores y trabajadoras del centro de salud que me abrieron las puertas y, fundamentalmente, a las mujeres del barrio que compartieron conmigo parte de sus vidas. A ellas va especialmente dedicado este trabajo.

INTRODUCCIÓN

Es un mediodía de calor intenso en febrero. En Villa Chica, a esa hora, las calles se llenan de gente. Yo camino bajo el sol radiante hacia la casa de Roberta y Florencia con intención de despedirme; estoy cerrando mi trabajo de campo y quiero pasar a saludarlas. Sin embargo, decido hacer un desvío en el camino y pasar a saludar primero a algunos trabajadores del centro de salud del barrio. Allí me encuentro con una de las trabajadoras sociales que me cuenta que Florencia está internada en el hospital por “hepatotoxicidad”¹.

La chica de 24 años, boliviana, tiene tuberculosis. Tiempo atrás había dejado el tratamiento porque las pastillas le caían muy mal. Según me dijo, ella tenía que trabajar todos los días en el taller de costura familiar, y además ocuparse de cuidar a sus hijos. Las pastillas la mareaban y le producían náuseas, y así no podía hacer ni una cosa ni la otra. Pero también me había contado que tenía en mente una opción para realizar el tratamiento: pedirle a las médicas de la salita que la internaran en el hospital en el mes de diciembre y allí sí tomar la medicación, porque pensaba que si se sentía mal en el hospital la sabrían atender. Diciembre es el mes en el que el trabajo en costura “baja” y además los chicos no van a la escuela. Su marido podría ocuparse de los niños mientras ella se quedaba en el hospital, me dijo. Sin embargo, diciembre ya había pasado y esta internación no tenía nada que ver con aquellos planes.

La trabajadora social me cuenta que Florencia había retomado hacía poco tiempo el tratamiento y la médica del centro de salud la venía controlando. Según la percepción de algunas de las profesionales que la atendían, Florencia era reticente a tomar la medicación por una cuestión de “creencias”: meses atrás me habían explicado “ella no cree en la medicación, en meterse algo extraño en el cuerpo”, y pensaban que por ese motivo “abandonaba” los tratamientos. Sin embargo, en las

¹ La hepatotoxicidad refiere al daño hepático asociado al consumo de diversidad de fármacos y productos químicos.

últimas semanas había comenzado nuevamente a tomarlo; pero sufrió una reacción adversa a la medicación y debió ser internada de urgencia en el hospital.

Decido encaminarme entonces hacia la casa de la joven. Espero encontrar allí a Roberta, su mamá, quien también tuvo tuberculosis un tiempo atrás, y preguntarle cómo está su hija. Sin embargo, cuando llego a la casa/taller de costura, quien me abre la puerta es una de las hermanas de Florencia, una jovencita de 14 años. Me dice que su mamá no está porque debió ir de urgencia al hospital. Florencia está grave y la trasladaron a la terapia intensiva. Apostada en el umbral de la puerta, la chica me dice que no sabe mucho más. Luego de un momento de incómodo silencio, agrega: “tengo miedo que deje solos a mis sobrinos”.

Quince días después me enteré que Florencia había fallecido en la terapia intensiva del hospital. Según me contaron, fue una “falla hepática fulminante”.

1. Presentación

Yo había llegado a Villa Chica en octubre de 2012, un año y cuatro meses antes de este episodio, con la intención de realizar el trabajo de campo para mi tesis de maestría. Me interesaba abordar la relación entre procesos migratorios y salud, y pretendía aproximarme al tema a partir de explorar la perspectiva de las personas bolivianas que experimentaban procesos de enfermedad. La bibliografía especializada (Jelin, 2006, Jelin, Grimson y Zamberlin, 2006a y 2006b, Caggiano, 2006, Mombello, 2006, Cerrutti, 2006 y 2010) coincidía en señalar que, a pesar de la existencia de una legislación que garantizaba el libre acceso², la atención de esta

² La Ley 25.871 de Migraciones de la República Argentina asegura el acceso de los inmigrantes a los servicios de salud en las mismas condiciones de protección, amparo y derechos de los que gozan los nacionales. En su artículo 8 establece expresamente que: “No podrá negársele o restringírsele en ningún caso, el acceso al derecho a la salud, la asistencia social o atención sanitaria a todos los extranjeros que lo requieran, cualquiera sea su situación migratoria...” Dicha Ley fue sancionada en el año 2003, promulgada de hecho en el 2004 y reglamentada en el año 2010. Por otra parte, la Ley 153 Básica de Salud de la Ciudad de Buenos Aires garantiza la cobertura sanitaria universal de la población así como su gratuidad, estableciendo “la inexistencia de discriminación de orden económico, cultural, social, religioso, racial, de sexo, ideológico, político, sindical, moral, de

población en las instituciones sanitarias estaba atravesada por distintas formas de discriminación, rechazo y violencia institucional. Por aquellos primeros días, mi interés giraba en torno de estas cuestiones, y pretendía entonces conocer las experiencias de migrantes en sus interacciones con los servicios de salud, así como las estrategias que desarrollaban para sortear los obstáculos institucionales para lograr el acceso a la atención. ¿Qué significaba para las personas bolivianas enfermar y atenderse en la Ciudad de Buenos Aires? ¿Cómo era su experiencia frente al reconocido rechazo institucional y a distintas expresiones del racismo? ¿Cómo lograban –o no– dar respuesta a sus padecimientos?

Mi llegada a Villa Chica significó una *bajada a tierra* de mis expectativas y formulaciones iniciales. Mis primeros pasos fueron acotando el interés por la experiencia de enfermedad *a secas* para enfocarse en una particular, definida y prevalente forma de padecimiento: el vivir y atenderse por tuberculosis. Esta aparición de la tuberculosis en el campo de mis preocupaciones no fue casual, e incluso me generó al principio cierta incomodidad. Es que mi primer contacto en el barrio, una trabajadora social del centro de salud allí emplazado, se desempeñaba en el equipo de atención local de esa enfermedad. Ella, desde el principio sumamente interesada en mi trabajo, me iba presentando uno tras otro a sus pacientes. Así, en pocas semanas, todas las personas migrantes con las que había entablado relación estaban o habían estado enfermas de tuberculosis. Bastante preocupada por lo que identificaba como un sesgo del desarrollo que estaba asumiendo el trabajo de campo, intentaría abrirme camino hacia otras experiencias.

Los esfuerzos por *correrme* de la tuberculosis resultarían inútiles. Con el transcurso de los meses, la asociación tuberculosis-inmigración boliviana seguiría haciéndose presente de muchas otras maneras: aparecería como referencia invariable en las entrevistas realizadas a otros trabajadores del centro de salud que nada tenían que ver con el equipo de atención de esa enfermedad –administrativos/as, médicos/as, enfermeros/as, y el propio director de la institución–, en las búsquedas bibliográficas,

enfermedad, de género o de cualquier otro orden". Esta ley fue sancionada y promulgada en el año 1999, y reglamentada en 2001.

en las noticias de los medios de comunicación, en los discursos provenientes de ciertos ámbitos médico-científicos. Una médica especialista en la temática me dijo incluso que aquella área de la ciudad era parte de “la zona roja de la tuberculosis” – mención que escucharía varias veces más a lo largo de mi trabajo de campo³ – y que ello se debía a la gran cantidad de talleres textiles que se localizaban en la zona en los que trabajaban inmigrantes “esclavos”. La tuberculosis se presentaba casi como la enfermedad emblemática de la relación entre migración boliviana y salud, y abría a un terreno de tensiones y disputas de distinta índole. Así las cosas, decidí entregarme a ella.

Asimismo, mi interés por conocer las experiencias de enfermedad y atención de los migrantes bolivianos pretendía desplazar la mirada de las instituciones sanitarias para enfocarla en la vida cotidiana de las personas asentadas en un territorio barrial específico. Pensaba que allí podría acercarme a los modos en que la enfermedad era vivida por quienes la padecían y lidiaban con ella día a día. Nuevamente, el trabajo de campo iría abriendo nuevos interrogantes y ámbitos de indagación; es que la experiencia de padecer y atenderse por tuberculosis se jugaba en constante relación con otras dimensiones y aspectos de la vida que iban más allá de las instituciones sanitarias, y por lo tanto resultaba imposible abordarla desvinculada de esos otros contextos de realización/producción. El relato etnográfico que abre estas páginas busca apuntar ese problema: allí se hace referencia a la enfermedad, las instituciones sanitarias, el tratamiento y la muerte. Pero también se pone de relieve un entramado de circunstancias cotidianas que intervienen en la experiencia de los migrantes bolivianos que viven y se atienden por tuberculosis en la Ciudad de Buenos Aires. El trabajo en talleres de costura, las relaciones familiares, los proyectos personales, la vida en la Villa. Estas cuestiones fueron poco a poco constituyendo mi foco de interés principal. La *experiencia vivida* de la tuberculosis alimentaba todas mis preguntas.

³ Se trataba de una médica neumotisióloga del hospital general de agudos más próximo a la Villa. En ese mismo hospital, y en el marco de las jornadas científicas desarrolladas en el año 2014, se presentó una mesa de disertaciones sobre esta enfermedad titulada precisamente “La zona roja de la Tuberculosis”.

2. La inmigración boliviana hacia la Argentina y su construcción como problema. Una breve introducción

La inmigración boliviana hacia la Argentina no es un fenómeno novedoso⁴. Desde mediados del siglo XIX nuestro país se convirtió en un país receptor de inmigración internacional; de la mano de una temprana política migratoria desarrollada por el Estado, arribaron a la Argentina grandes contingentes de población europea – especialmente italianos y españoles– quienes llegaron a representar hacia el año 1914 el treinta por ciento de la población total del país (Courtis y Pacecca, 2010). Este flujo cuantioso de inmigrantes se interrumpió poco después de finalizada la Segunda Guerra Mundial. Sin embargo, en ese mismo contexto y junto con los contingentes de inmigrantes de ultramar, existió un flujo permanente y sostenido de migrantes regionales, especialmente de países limítrofes, el cual se mantiene activo hasta la actualidad (Courtis y Pacecca, 2008 y 2010). En este sentido, la inmigración boliviana hacia la Argentina constituye un fenómeno de larga data, registrado ya oficialmente en el primer censo nacional de población del año 1869.

La dinámica de la migración boliviana hacia la Argentina ha ido experimentando transformaciones a lo largo del tiempo. La bibliografía especializada en el tema coincide en señalar que hasta la década de 1960 el destino principal de los migrantes limítrofes fueron las regiones fronterizas al país de origen (Benencia, 2009, Sala, 2008, Courtis y Pacecca, 2010, Courtis, Liguori y Cerrutti, 2010). Se trataba de un movimiento poblacional vinculado con las economías regionales de base hortícola en las provincias del norte argentino, las cuales ofrecían posibilidades de trabajo temporario, y era por tanto una inmigración caracterizada por la estacionalidad y la pendularidad entre su lugar de origen y un destino relativamente cercano en Argentina (Marshall, 1983 en Courtis y Pacecca, 2010). Sin embargo, la caída en los precios de los productos regionales y la consecuente transformación en las formas de producción de estos sectores económicos –mecanización ahorradora de mano de obra– contribuyeron a que hacia finales de la década de 1960 la migración limítrofe

⁴ Canelo (2012) apunta que los movimientos poblacionales entre los actuales territorios del Estado Plurinacional de Bolivia y de la República Argentina se remontan a tiempos preincaicos.

cambiara de rumbo (Benencia, 2009). Las áreas urbanas como el Gran Córdoba y el Área Metropolitana de Buenos Aires se constituyeron en los nuevos polos de atracción de migrantes, a partir de las oportunidades laborales ofrecidas principalmente en actividades de construcción (Benencia, ídem). A partir de entonces, la inmigración boliviana comenzó a transformarse en una migración más prolongada e incluso definitiva que tendría como destino las zonas urbanas, concentrándose especialmente en el área metropolitana de Buenos Aires (Courtis y Pacecca, 2008)⁵. Coincidentemente, a partir de la década de 1980 comienza a feminizarse lentamente, pero conservando siempre un importante componente masculino⁶ (Courtis y Pacecca, 2010).

Si bien el flujo migratorio regional se ha mantenido estable a lo largo del tiempo— rondando históricamente el tres por ciento de la población total del país (Courtis y Pacecca, 2007)— la llegada a las áreas metropolitanas fue otorgando mayor visibilidad social y política a estas poblaciones (Grimson, 1999). Esta transformación en el patrón de asentamiento fue de la mano de la extensión de discursos xenófobos y racistas en torno del llamado “problema de la inmigración limítrofe”⁷. Distintos autores han analizado la construcción de la figura del inmigrante en términos de “amenaza” que tuvo lugar durante la década de 1990, así como los modos en que desde determinados actores sociales —Estado, sindicatos, medios de comunicación— se delineó un discurso que adjudicó a estos sujetos la responsabilidad por los problemas sociales y económicos que se desplegaban en el marco de las reformas implementadas bajo el paradigma neoliberal (Oteiza, Novik y Aruj, 1996, Grimson, 1999, Domenech, 2009). El carácter problemático atribuido a la inmigración limítrofe encontraría en la figura del extranjero al responsable de la desocupación, el

⁵ Courtis y Pacecca afirman que entre 1960 y 1991, el AMBA pasó de recibir el 25% de los migrantes a recibir el 50%. Asimismo, esta tendencia en el patrón de la migración limítrofe va acompañada por un gradual aumento de la proporción de mujeres migrantes (Courtis y Pacecca, 2007).

⁶ Comparada con otros grupos migratorios (como el paraguayo o el peruano), la migración boliviana muestra un ritmo de feminización más lento. No obstante esta progresiva feminización en términos cuantitativos, Courtis y Pacecca alertan a la hora de pensar tal feminización en términos cualitativos. En este sentido, afirman que los grados de autonomía de las mujeres bolivianas en las diversas etapas migratorias serían menores que los de las mujeres peruanas o paraguayas (Courtis y Pacecca, 2010).

⁷ Especialmente referido a los inmigrantes provenientes de Bolivia, Chile, Paraguay y Perú. Estos últimos, aunque no comparten fronteras con la Argentina, fueron englobados en los discursos como parte de la misma categoría.

delito callejero y el “colapso” de los sistemas educativos y sanitarios⁸. En términos generales, muchos de esos discursos persisten hasta nuestros días y, en este sentido, se ha afirmado que es el conjunto poblacional de inmigrantes bolivianos el que ocupa uno de los lugares socialmente más devaluados en la escala social:

“... en un país que se pretende a sí mismo como un enclave europeo en el sur de América, que considera que no tiene `negros´ ni `indios´, la presencia de personas que llegan desde el Altiplano (o que son sus descendientes) remite a una alteridad indígena, la más extremadamente distante que pueda generarse en Buenos Aires. En ese sentido, comparados con paraguayos o chilenos (ni qué hablar con los uruguayos) los bolivianos son el grupo que ocupa el lugar más bajo en los imaginarios de jerarquías étnicas de la Argentina” (Grimson, 2006: 74).

En la actualidad viven en la Argentina más de un millón ochocientas mil personas nacidas en el extranjero⁹. De este total, la población boliviana representa el segundo grupo migratorio más importante –luego de la población paraguaya– con 345.272 habitantes en nuestro país¹⁰ al año 2010. Como se señaló, la mayor parte de esta población se encuentra asentada en el Área Metropolitana de Buenos Aires. En la Ciudad de Buenos Aires, la población boliviana es de 76.609 habitantes, entre los que se cuentan 36.818 varones y 39.791 mujeres¹¹. Se localiza principalmente en la zona sur, en las comunas 7 (Flores-Parque Chacabuco), 8 (Villa Soldati-Villa Riachuelo-Villa Lugano) y 9 (Parque Avellaneda-Mataderos-Liniers). Distintos autores coinciden en destacar que las condiciones de vida del colectivo de inmigrantes bolivianos se caracterizan por un alto nivel de informalidad laboral y precariedad habitacional (Caggiano, 2008, Cerrutti y Maguid, 2006). En términos generales, la inserción laboral se da en ocupaciones manuales inestables y de bajos salarios, como la construcción para los hombres, el servicio doméstico para las mujeres, y algunas industrias manufactureras para ambos sexos (Maguid, 1997 en Pacecca, 2011). A este respecto Cerrutti (2010) afirma que, dadas las particularidades de la inserción laboral, una alta proporción de los trabajadores

⁸ Esta construcción del inmigrante como “amenaza” o “problema” se consolidó en el marco de una legislación restrictiva, durante la vigencia de la anterior Ley de Migraciones de nuestro país (Ley 22.439) conocida como “Ley Videla”. Para un desarrollo sobre ese marco legislativo véase Novick, 2008 y Pacecca y Courtis, 2008.

⁹ Fuente: Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. Disponible en: www.censo2010.indec.gov.ar.

¹⁰ De este total se cuentan 171.493 varones y 173.779 mujeres. Fuente: ídem

¹¹ Fuente: ídem

inmigrantes se encuentra trabajando bajo situaciones laborales desventajosas, siendo la probabilidad de que se encuentren ocupados bajo condiciones precarias significativamente más alta que la del conjunto de los trabajadores (Cerrutti, 2010). Debido al acceso limitado a empleos de carácter regular o protegido en el marco de la legislación laboral vigente, sólo una baja proporción de estos/as trabajadores/as inmigrantes cuentan con acceso a prestaciones de obras sociales o planes pagos de salud (Cerrutti, ídem).

En relación con la cuestión de la inserción laboral, distintos estudios sobre el tema (Benencia 2005 y 2012, Pacecca 2011) señalan que la migración boliviana hacia la Argentina ha sido durante décadas un fenómeno desplegado alrededor de las llamadas “cadenas migratorias”, donde grupos familiares organizan su traslado e instalación en el lugar de destino con el apoyo y asistencia de redes de parientes, amigos o vecinos ya asentados, los cuales contribuyen con el alojamiento y la búsqueda de trabajo. Al respecto, Pacecca afirma *“estas redes –a menudo transnacionales– facilitaron de variadas maneras a la acumulación de capital y fueron generando emprendimientos productivos, particularmente en la horticultura a partir de la década de 1980, y en la confección de indumentaria a partir de la década de 1990”* (Pacecca, 2011: 157). En la actualidad, estas dos ramas de actividad constituyen áreas significativas de inserción laboral para los/as inmigrantes bolivianos/as en nuestro país, quienes de este modo acceden a una mayor variedad de opciones laborales que otros migrantes regionales (Canelo, 2012).

En los últimos años, sin embargo, la inserción de trabajadores/as bolivianos/as en la industria textil ha ido cobrando visibilidad también en términos de “problema”. Su visibilidad viene de la mano de una nueva cuestión referida a los procesos migratorios que, tal como analiza Pacecca (2011), va ganando centralidad en la agenda internacional y nacional a partir del año 2000: la “trata de personas con fines de explotación laboral”. En el caso de nuestro país, los casos socialmente más visibilizados de explotación laboral han remitido a la situación de hombres y mujeres provenientes de Bolivia –como “víctimas” o “explotadores”– y ligados a la producción de indumentaria en talleres textiles:

“Los casos difundidos y denunciados del llamado ‘trabajo esclavo’ combinaron siempre tres dimensiones: talleres no habilitados de propietarios no-argentinos, inmigrantes en diversas situaciones documentarias que trabajaban y vivían en el taller, y pésimas condiciones edilicias y sanitarias” (Pacecca, ídem: 161).

Los discursos alrededor del “trabajo esclavo” colocaron una vez más a la inmigración boliviana en el centro de la escena: o bien por su vinculación mediática con redes delictivas internacionales, o bien por la referencia a particularidades culturales, esto es, definiendo sus condiciones de trabajo como parte de una concepción idiosincrática respecto del “esfuerzo” o el “trabajo duro” (Pacecca, 2011).

3. Migraciones y salud en la literatura de las ciencias sociales

El análisis de los procesos de salud/enfermedad/atención en relación con los fenómenos migratorios constituye un área escasamente estudiada en nuestro país, y de reciente interés (Courtis, Liguori y Cerrutti, 2010). La mayor parte de la bibliografía sobre el tema ha analizado las condiciones de acceso de las poblaciones de países limítrofes a los servicios de salud. Se consideraron los obstáculos en la atención sanitaria que afectan a los inmigrantes en el marco de una legislación que garantiza el libre acceso así como las representaciones de agentes institucionales respecto de los pacientes extranjeros en tanto “otros culturales”, a partir de la percepción esencializada o estereotipada de sus prácticas (Jelin, 2006¹², Jelin,

¹² En la compilación dirigida por Jelin, se abordan las diferencias existentes en la prevalencia y atención de problemas de salud, en el acceso a sistemas públicos y privados de atención médica, y en los cuidados preventivos de la salud entre migrantes limítrofes y peruanos y la población nativa argentina. Se analiza la forma en que los agentes de salud definen y encaran el “derecho a la atención médica” así como las maneras en que incorporan e interpretan las características “culturales” diferentes de los grupos migratorios en la relación médico-paciente, y en las prácticas ligadas a la salud (Jelin, Grimson y Zamberlin, 2006). Por otra parte, se ponen en consideración los estereotipos y prejuicios por parte de los profesionales de salud, los cuales tienen consecuencias sobre la práctica médica y son entendidos como indicadores del vínculo establecido entre usuarios/as extranjeros/as y médicos/as. En este sentido, se destaca la presencia de orientaciones y actitudes que van desde posiciones claramente deshumanizantes y racistas, a visiones donde el reconocimiento de la diversidad cultural lleva a elaborar estrategias de diálogo y superación de la distancia cultural (Jelin, Grimson y Zamberlin, 2006b). El análisis de la distinción nacional en la atención médica, y su articulación con las diferenciaciones étnico/raciales y de clase social son abordadas en el trabajo de Abel y Caggiano (2006), donde se destaca la esfera de la política, los estados y las jurisdicciones como un espacio de gran relevancia para estudiar la problemática de salud y migración en una zona de frontera. Finalmente se analizan los diversos obstáculos que atraviesan los migrantes limítrofes en el acceso y la atención sanitaria, enfatizando los procesos de naturalización de desigualdades que permiten sostener una trama específica de relaciones entre grupos sociales (Mombello, 2006a) y se

Grimson y Zamberlin 2006a y 2006b, Abel y Caggiano, 2006, Mombello, 2006^a y 2006b, Cerrutti, 2010, Goldberg, 2009a, Sala 2002). En algunos trabajos se ha puesto en consideración la demanda de atención intentando determinar la existencia de problemas sanitarios específicos¹³ de estas poblaciones (Cerrutti, 2006 y 2010) y también se han analizado las políticas estatales e iniciativas intergubernamentales e internacionales, de organizaciones no gubernamentales, instituciones y redes que desarrollan acciones vinculadas con la atención de la salud y/o al derecho al acceso a la atención de la población migrante (Courtis, Liguori y Cerrutti, 2010). Todos estos trabajos han resultado de sumo interés para hacer visibles los marcos políticos e institucionales frente al acceso a la salud de estas poblaciones, así como la construcción en tanto “problema” que la presencia de los inmigrantes limítrofes representa en las instituciones sanitarias. En relación con esto último, han aportado al análisis de ciertos discursos y prácticas discriminatorias en la atención.

Cabe destacar que si bien los trabajos relevados no se han propuesto abordar específicamente la relación entre migraciones y tuberculosis, esta última es recurrentemente tematizada y permea las distintas aproximaciones al tema. En el trabajo de Jelin, Grimson y Zamberlin (2006a) la tuberculosis se presenta como un punto de preocupación especial de muchos prestadores sanitarios, relacionada con el acceso tardío a la atención médica por parte de las poblaciones extranjeras. Según los autores, desde la perspectiva de algunos de esos trabajadores la idea de fomentar el acceso a los servicios de salud no aparece como reflejo del derecho ciudadano de los inmigrantes sino como una forma de evitar la proliferación de “focos de contagio”, así como de prevenir que el estado de salud de la persona afectada se complique y requiera mayor demanda en días de internación y costos para las instituciones (ídem: 38). Por su parte, el trabajo de Cerrutti expone que los médicos y trabajadores de instituciones sanitarias hacen referencia a la alta incidencia de la tuberculosis entre inmigrantes bolivianos. Al respecto la autora sostiene que *“las pésimas condiciones de vida a las que se ven sometidos (los migrantes bolivianos) afectan directamente su salud, pero también menoscaban su posibilidad de acercarse a los centros de*

ponen en consideración las alternativas a la atención de la salud gestadas a partir de la conceptualización del diálogo intercultural (Mombello, 2006b).

¹³ Son trabajos enfocados particularmente en la temática de la salud sexual y reproductiva de mujeres bolivianas.

atención y de dar la continuidad necesaria a los tratamientos. Además, los programas de prevención no logran llegar a este sector de la población con la eficacia esperada. Asimismo, se han puesto de manifiesto un conjunto de barreras y también de resistencias para la búsqueda de atención en instituciones públicas de salud” (Cerruti, 2010: 101). La misma autora afirma, sin embargo, que no existen estudios sistemáticos sobre esta cuestión.

Coincidentemente, en aquellos trabajos que han analizado las políticas y acciones de salud pública en zonas de frontera también la tuberculosis aparece tematizada (Sala, 2002, Courtis, Liguori y Cerruti, 2010). En estos casos, se señala que su definición como enfermedad endémica en Bolivia propició en distintos momentos históricos acciones tendientes a vigilar su propagación en nuestro país. Esta producción evidencia que la tuberculosis ha sido percibida y/o construida históricamente como problema “importado” desde Bolivia hacia la Argentina, y que las acciones orientadas al control de la enfermedad fueron muchas veces acciones de control sobre los inmigrantes. En relación con ello, otros trabajos han mostrado cómo los medios de comunicación también fueron difusores de la idea de “enfermedad importada”, lo que implicó modos de estigmatización de los migrantes bolivianos al responsabilizarlos por la expansión de enfermedades, así como por recargar los costos sanitarios al hacer uso de los servicios públicos en Argentina (Oteiza, Novick y Aruj, 1996, Gottero, 2012, Sadir, 2009).

En otra línea de análisis, finalmente, se hace hincapié en la relación entre salud y modos de vida y trabajo de los inmigrantes en la Ciudad de Buenos Aires (Goldberg, 2008, 2009b, 2010, 2013a, 2013b, 2013c, 2014). Estos desarrollos se centran específicamente en la incidencia de la tuberculosis entre trabajadores bolivianos de talleres textiles, señalando que las causas de enfermedad y muerte de este conjunto poblacional son resultado directo de los modos de explotación laboral asociados a su situación migratoria en nuestra sociedad. Se señalan además los efectos del “duelo migratorio” (Goldberg, 2009b, 2010a, 2010b, 2013b) y su relación con mayores niveles de vulnerabilidad frente a la enfermedad. Asimismo, se subrayan las condiciones de “pluralidad asistencial” en que se desenvuelve esta población, articulando y complementando representaciones y prácticas correspondientes a

diferentes sistemas médicos, especialmente la biomedicina y las medicinas aimara y quechua (Goldberg, 2009b, 2013b). Estos trabajos han aportado al estudio de las relaciones entre migraciones y salud, dando cuenta de dos dimensiones prácticamente inexploradas en otros escritos, esto es, la vinculación entre salud/enfermedad y condiciones de vida, y ciertas representaciones de los migrantes respecto de estos procesos. Sin embargo, se ha tratado de trabajos mayoritariamente circunscriptos a la problemática de personas identificadas como “víctimas de los delitos de trata y tráfico de personas y de reducción a la servidumbre” (Goldberg, 2013a, 2013c, 2014) vinculando la incidencia de la tuberculosis con las condiciones de “esclavitud” o “semi-esclavitud laboral” de los sujetos en cuestión (Goldberg, 2009b, 2010a, 2013a, 2013b, 2013c, 2014).

4. Objetivos y propuestas de análisis

Si la literatura existente se ha enfocado en los obstáculos institucionales y las formas de discriminación al momento de la atención médica, por un lado, o la “esclavitud laboral” como causa de enfermedad, por otro, mi trabajo se orienta a abordar una dimensión no relevada por los trabajos citados. El objetivo principal de la presente Tesis de Maestría es indagar los modos en que los sujetos migrantes que sufren de tuberculosis transitan esta experiencia y buscan resolver sus padecimientos, a partir de una trama de relaciones donde se articulan dimensiones y contextos sociales diversos. Para ello, busco construir una mirada situada en el territorio específico de una villa de la zona sur de la CABA, atendiendo a las tramas de atención y cuidado del mundo local (Das y Das, 2007) en el cual la experiencia de enfermar y atenderse se configura e inscribe. En este sentido, me interesa superar un análisis meramente representacional de la perspectiva de los actores, y pretendo enfocar la mirada sobre la cotidianeidad de las prácticas y sentidos de los sujetos en el espacio social particular. Interesa abordar los procesos de salud/enfermedad/atención desde la perspectiva de las propias personas migrantes, atendiendo a la diversidad de interacciones, significaciones y prácticas que éstos despliegan para dar respuesta a sus padecimientos (Menéndez, 1994). Buscaremos dar cuenta de la particular trama social del enfermar, padecer y buscar atención en los contextos de sus trayectorias migratorias y las condiciones de precariedad en que

se desenvuelven en su vida cotidiana. Así, trazo la posibilidad de aproximarme a la experiencia de enfermar y buscar atención a partir de su relación con otras experiencias de la vida cotidiana, a través de las cuales la primera puede volverse más inteligible (Quirós, 2006).

A partir de este objetivo principal, se apunta a dar cuenta de algunos interrogantes específicos: *¿Cómo se experimenta la enfermedad en el contexto de vida de estas personas? ¿Qué prácticas asistenciales se ponen en juego? ¿En qué dimensiones y contextos relacionales se inscribe y configura la búsqueda de respuesta a los padecimientos? ¿Cómo se desarrollan los cuidados en la trama de la cotidianidad? ¿Cuáles son los recursos que se ponen en juego?*

Teniendo en cuenta estos interrogantes, la pregunta por la *experiencia* constituye un eje central de este estudio. Existen amplios desarrollos en torno de la experiencia de enfermedad en el campo de la antropología de la salud (Good, 1994, Kleinman, 1988, Cortés, 1997, Alves, Rabelo y Souza, 1999, Rabelo y Souza, 2003, Alves, 2006). Se trata principalmente de estudios de base fenomenológica y/o hermenéutica que buscan comprender la forma en que los sujetos experimentan (“vivenciam”) “sentirse mal” (Alves, 2006). A los fines analíticos propuestos aquí, se retoman aquellos planteos que entienden dicha experiencia como un proceso variable, que incluye los medios y modos en que los individuos y grupos sociales responden a un determinado episodio de enfermedad (Alves, 2006). Interesa destacar la articulación entre la significación de la enfermedad y su construcción intersubjetiva con diferentes dimensiones de la vida cotidiana, en los contextos históricos y sociales concretos en que la misma se configura e inscribe (Alves, Rabelo, Souza, 1999, Rabelo y Souza, 2003, Grimberg, 2003, Margulies, Barber y Recoder, 2006). El foco central estará puesto en la articulación entre los procesos particulares y privados que atañen a quienes transitan enfermedades, la situación de fragilidad y padecimiento propia de la misma –y de su tratamiento–, con los procesos de estigmatización y discriminación, los problemas de accesibilidad a la atención médica, las condiciones migratorias y las dificultades económicas y laborales (Margulies, Barber y Recoder, 2006).

La perspectiva adoptada en este trabajo recupera asimismo los planteos de Das y Das (2007) al entender la experiencia de enfermedad como una lente a través de la cual aproximarnos a los modos en que ciertas condiciones de vida se corporifican en sujetos sociales concretos, en sus modos de enfermar, atenderse, vivir y morir. Este posicionamiento con respecto a la experiencia de enfermedad apunta a comprender la misma como vivencia “encarnada” (Rabelo, Alves y Souza, 1999) de determinadas condiciones sociales. Para ello, se retoman los aportes de autores como Fassin (2006) y Víctora (2011, también Víctora y Ruas-Neto, 2011), quienes abordan los modos en que las condiciones políticas, económicas, institucionales y sociales se corporizan – es decir, *toman cuerpo*– en sujetos históricos particulares, dando lugar a formas específicas de sufrimiento social. La noción de enfermedad enlazada a la de sufrimiento social pone de manifiesto la imposibilidad de separar como niveles distintos “lo social” y “lo individual”, entendiendo que se trata de un sufrimiento vinculado a las políticas y economías de la vida, verificado en configuraciones históricas y sociales específicas (Víctora, 2011: 5). En palabras de Fassin, el cuerpo – y en este caso el cuerpo enfermo de migrantes bolivianos– constituye una presencia impregnada de una historia que es a la vez individual y colectiva: la trayectoria de una vida y la experiencia de un grupo (Fassin, 2006: 175).

Los objetivos de trabajo planteados apuntan a dar cuenta de las prácticas y sentidos desplegados por los sujetos en sus búsquedas de atención, poniendo en primer plano las formas en que éstos significan, resisten, adaptan o controlan los procesos que afectan sus vidas. Buscaremos aproximarnos a dichos procesos a partir de la reconstrucción de sus itinerarios terapéuticos (Alves y Souza, 1999) entendidos como aquellos cursos de acción o conjuntos de prácticas, estrategias y evaluaciones destinadas a lidiar con la enfermedad (Alves, 2014). De acuerdo con Alves, el estudio de los itinerarios terapéuticos permite una mayor comprensión de los procesos por los cuales las personas y grupos sociales actúan cuando se enfrentan a diversos problemas de salud (Alves, ídem). En este punto, se articulará el análisis con los desarrollos de Menéndez acerca de los diferentes modos de atención de los padecimientos, buscando recuperar la multiplicidad de prácticas que no refieren exclusivamente a las actividades de tipo biomédico, sino a todas aquellas que los sujetos y grupos despliegan de modo intencional y que buscan prevenir, aliviar y/o

curar los procesos que afectan su salud (Menéndez, 2003). Siguiendo nuevamente a Alves (2014) el enfoque planteado acerca de los itinerarios terapéuticos destaca la no linealidad o direccionalidad de los mismos, entendiéndolos como procesos de carácter abierto, configurados a partir de campos de posibilidades disponibles en el universo de los actores. Desde este enfoque, se buscará apuntar a los diferentes cursos de acción como así también a los espacios de dudas, vacilaciones, apuestas y abandonos en distintas modalidades de tratamiento, y a los diversos arreglos cotidianos y la conformación de redes sociales en la gestación de cuidados de la salud (Alves, ídem).

Eduardo Menéndez (1994) sostiene que tanto los padecimientos como las respuestas sociales a los mismos son hechos cotidianos, y constituyen procesos estructurales en todo sistema y en todo conjunto social. Por su parte, Margulies, Barber y Recoder (2006) sostienen que es en el mundo cotidiano que la enfermedad irrumpe como una situación problemática que enfrenta a las personas a diversas formas de reconfiguración. Siguiendo estos desarrollos, se buscará dar cuenta de la dimensión de la vida cotidiana a partir de los planteos de Agnes Heller, al considerar que *“la vida cotidiana es el conjunto de actividades que caracterizan la reproducción de los hombres particulares, los cuales, a su vez, crean la posibilidad de la reproducción social”* (Heller, 1977: 19). De acuerdo con Achilli (2005), este enfoque destaca la heterogeneidad, la ausencia de una uniformidad o equilibrio entre las actividades de los diversos sujetos, al entender la reproducción del particular como *“reproducción del hombre concreto, es decir, el hombre que en una determinada sociedad ocupa un lugar determinado en la división social del trabajo”* (Heller, 1982 en Achilli, ídem: 21). Se tratará por tanto de dar cuenta de las situaciones y acontecimientos vividos por hombres y mujeres “comunes”, privilegiando los mecanismos informales, intersticiales y paralelos que interactúan o no con los institucionalizados estructuralmente (Achilli, 1987). Este enfoque cobra relevancia en el análisis de las experiencias de enfermedad/atención ya que es precisamente a nivel de la cotidianeidad que se despliegan prácticas y relaciones específicas, y se ponen en juego diferentes alternativas de resolución. No obstante, es fundamental reconocer que tales ámbitos cotidianos se encuentran impregnados de contenido histórico-social y tienen por tanto un carácter de mediación con otros

procesos institucionales y estructurales (Achilli, 2005). Así, la experiencia cotidiana de enfermedad y los itinerarios de atención de personas migrantes se despliegan en espacios y ámbitos constituidos en torno de relaciones sociales de hegemonía/subalternidad (Menéndez, 1994) las cuales interesa analizar como parte constitutiva de los procesos en estudio.

5. Enfoque teórico-metodológico y trabajo de campo

Esta tesis se inscribe en la tradición antropológica del enfoque etnográfico, procurando una aproximación a la cotidianeidad de las prácticas, relaciones y significaciones que hacen a los procesos en estudio, buscando comprender los fenómenos sociales desde la perspectiva de sus actores (Guber, 2001). En tanto proceso flexible, creativo y heterodoxo (Guber, 1991), se ha buscado la articulación permanente entre elaboración teórica y recolección de información, lo que ha significado replanteos, nuevos interrogantes, abandonos y apuestas permanentes a lo largo de todo el proceso de trabajo. Se ha procurado asimismo recuperar un enfoque relacional (Achilli, 2005) que permita abordar las distintas dimensiones de la problemática en estudio, analizando los procesos que se generan en sus interdependencias y relaciones históricas contextuales (Achilli, ídem). En este sentido, el análisis a escala de lo cotidiano al que se hizo mención refiere a un primer nivel analítico, el cual debe articularse con otros niveles, ya que en éstos puede reconstruirse la continuidad social e interpretar los sentidos históricos de las prácticas y significaciones (Rockwell y Ezpeleta en Achilli, ídem) dando cuenta de las mutuas interacciones y transformaciones entre las distintas dimensiones y niveles de análisis (Achilli, ídem).

La realización del trabajo de campo tuvo lugar en una villa de emergencia ubicada en el suroeste de la Ciudad de Buenos Aires, que aquí llamaré Villa Chica¹⁴. Esta elección se debió a dos cuestiones diferentes: en primer lugar, la ubicación de la

¹⁴ El nombre de la Villa y de las instituciones allí localizadas son los únicos datos que he decidido mantener en el anonimato, a los fines de resguardar la confidencialidad e intimidad de mis interlocutores en el campo. Por el contrario, he decidido mantener los nombres reales de los hospitales e instituciones más allá del contexto barrial, ya que esos datos aportan a la riqueza del análisis propuesto.

Villa en la comuna 8 de la CABA, que es el área de asentamiento de población boliviana de mayor importancia en dicha jurisdicción. Por otra parte, por el conocimiento previo que tenía de este barrio y de algunos trabajadores del centro de salud local quienes pudieron ser la puerta de acceso al entramado barrial y al conocimiento de personas migrantes que se atendían allí. Ese conocimiento previo respondía a mi propia inserción laboral en el hospital de referencia del cual depende administrativamente el centro de salud local. Por lo tanto, uno de los mayores desafíos a lo largo del trabajo de campo estuvo dado por los esfuerzos de extrañamiento (Lins Ribeiro, 1989) de mi propia experiencia profesional, así como de las relaciones con los trabajadores de la institución.

El acceso al campo fue iniciado a partir del contacto con dos trabajadoras sociales del centro de salud ubicado en la Villa en el mes de octubre de 2012 y tras la autorización de su director a que desarrollara allí la investigación. Luego de algunas visitas al centro en octubre y noviembre, el trabajo de campo se desarrolló entre los meses de marzo y diciembre de 2013, y en febrero de 2014. Las primeras actividades consistieron en recorridas por el barrio, observaciones en la sala de espera del centro de salud, y conversaciones informales con personas bolivianas que circulaban por la institución y recibían allí atención médica. Paulatinamente, tuve oportunidad de realizar observaciones de la atención en los consultorios médicos y de enfermería, de reuniones de trabajo de los/as profesionales, y de actividades llevadas a cabo por éstos/as en otros espacios barriales (talleres de salud en un centro comunitario, visitas domiciliarias a sus pacientes, reuniones en la escuela primaria local). Realicé entrevistas al director de la institución, a administrativos/as, enfermeros/as, médicas y a una psicóloga y una trabajadora social. Participé de reuniones de equipo de las profesionales que se desempeñaban en la atención de la tuberculosis y las acompañé en jornadas científicas a las que éstas asistieron. Complementariamente, realicé una entrevista con uno de los responsables de la Red para la Atención de la Tuberculosis de la Ciudad de Buenos Aires, y con una médica del servicio de neumotisiología del hospital del cual depende administrativamente el centro de salud.

Paulatinamente, diferentes trabajadores del centro de salud comenzaron a presentarme a algunos de sus pacientes de origen boliviano. A partir de allí pude

realizar entrevistas en profundidad con hombres y mujeres migrantes y, con algunas de esas mujeres logré entablar una relación más permanente. De este modo pude acompañarlas en espacios y momentos de sus vidas más allá de la institución, acceder a sus ámbitos domésticos/laborales, conocer a otros integrantes de sus familias, acompañarlas en sus visitas al centro de salud local y en el desarrollo de actividades diversas como llevar a sus hijos a la escuela o realizar trámites personales. Busqué *seguirlas* en distintos contextos relacionales, para aproximarme de este modo a las formas cotidianas de atención y cuidado de la salud que iban desplegando.

El acceso a la trama barrial fue complementado con la observación en diferentes espacios como comedores comunitarios, la feria de venta ambulante, una parroquia barrial, los llamados “consultorios médicos privados” cercanos a la Villa y el parque público en el cual los fines de semana se realizan distintas actividades de esparcimiento que reúnen a migrantes bolivianos que viven en el barrio. Vale destacar que llegué a esos espacios precisamente a partir de las referencias de las mujeres que conocí, por ser ámbitos a los que ellas asistían o que me señalaban como significativos. En uno de los comedores comunitarios realicé una entrevista en profundidad con su referente y con algunas de las mujeres migrantes que asistían allí diariamente.

Se habrá advertido ya que el trabajo etnográfico siguió, podríamos decir, dos líneas principales. Por un lado, la cotidianeidad del centro de salud, sus actores, dinámicas y tensiones. La perspectiva de análisis planteada apuntó a reconstruir esa cotidianeidad desnaturalizándola, poniendo en primer plano tanto los pequeños momentos, reflexiones, saberes y prácticas del día a día, tanto como la historia y sus marcas en la institución y sus trabajadores. La otra línea estuvo dada por las experiencias de las personas migrantes y sus vidas más allá de la institución. Esta distinción, claro está, es fundamentalmente analítica. La vida institucional del centro de salud se encuentra permeada de múltiples formas por ese “afuera”, tanto como los sujetos –aun quienes no eran pacientes de la institución, como algunas de las mujeres del comedor comunitario a quienes entrevisté– lo tenían como referencia ineludible en su experiencia de enfermar y buscar atención. Son estas interdependencias, o

mejor aun, estas tramas indisolubles, las que el trabajo etnográfico ha permitido explorar y enfocar en una perspectiva relacional (Achilli, 2005).

Cabe advertir al mismo tiempo que, en términos metodológicos, el recorrido etnográfico condujo desde la institución sanitaria hacia las personas que allí demandaban atención. Ese contacto inicial a partir de la salita tuvo un papel clave en que las experiencias de enfermedad que esta tesis explorará tengan como protagonistas a mujeres: es que en ese centro de salud, como en otros, la oferta sanitaria está orientada fundamentalmente a la atención materno-infantil, y son principalmente mujeres quienes transitan la institución y establecen los contactos más asiduos con sus trabajadores/as, en tanto articuladoras principales no sólo de sus procesos de atención sino también de los de otros integrantes de sus grupos familiares. La *bola de nieve* en la Villa fue conduciendo mi recorrido etnográfico desde los/as prestadores/as sanitarios/as hacia sus pacientes mujeres, y desde éstas hacia otras mujeres –sus madres, hermanas, vecinas– en un escenario de cuidados y atención de la salud altamente feminizado.

Asimismo ha de señalarse que en esta tesis el abordaje de la experiencia de enfermedad se ha recortado sobre quienes de alguna manera han decidido *hacer algo* con la enfermedad, y más aun, sobre quienes ya han optado por las respuestas ofrecidas por el servicio de salud local. Sin embargo, elegimos *seguir* a las personas/pacientes más allá de la institución sanitaria entendiendo que, como plantea Menéndez (2003), es precisamente a través de los sujetos y grupos sociales que podemos identificar las diversas formas de atención que intervienen en un contexto determinado, lo cual sería difícil de captar atendiendo solamente a la perspectiva de los curadores o prestadores de salud. Y más aun, porque es a través de los conjuntos sociales que podemos aproximarnos a los usos articulados de las diferentes formas de atención, dado que la mayoría de esas articulaciones se generan a través de las acciones que los sujetos y grupos realizan para poder reducir o solucionar sus problemas (Menéndez, 2003). En este punto debemos subrayar además que, como sostiene Alves (2014), las elecciones de cuidados de la salud, lejos de constituir alternativas dadas o preconstruidas, se presentan como posibilidades inscriptas en el horizonte de circunstancias de los actores (Alves, 2014). Y son esos actores quienes,

para hacer sus elecciones, deben transformar su ambiente social en un campo de “posibilidades problemáticas” dentro del cual la decisión se torna posible (Alves, 2014). Así, los complejos procesos de elección y decisión de tratamiento se articulan con situaciones biográficamente determinadas y con circunstancias específicas que abren a un conjunto de arreglos que incluyen la formación de redes de interacción entre actores, instituciones y cosas (Alves, 2014). Desde esta perspectiva, las búsquedas, las relaciones y las interacciones alrededor de la enfermedad se presentan como procesos mucho más abiertos, fluctuantes, simultáneos, inconclusos, imposibles de limitar a las respuestas médicas brindadas por el centro de salud local. Son esos recorridos, acciones, abandonos, espacios de duda o de esperanza, los que el trabajo etnográfico ha pretendido seguir y poner de relieve.

6. Organización de esta tesis

Para comenzar a andar esta tesis, y luego de esta presentación, el capítulo 1 expone un breve panorama de la situación epidemiológica actual de la tuberculosis en la Argentina y en la Ciudad de Buenos Aires. A partir de allí, se retoman algunos de los discursos alrededor de la relación entre migración boliviana y tuberculosis que tienen lugar en el ámbito de la CABA. Se trata de discursos relevados en espacios médicos-científicos, institucionales, medios de comunicación e incluso del Poder Judicial. Nos detendremos a explorar las nociones de “enfermedad importada” y “trabajo esclavo” para dar cuenta de las formulaciones de sentido que las mismas proponen. Buscaremos adentrarnos en los modos en que estas formulaciones redundan en la definición de la tuberculosis como fenómeno ajeno a la vida social en la ciudad, referida a sus *otros*, a partir de su construcción culturalizada y/o racializada.

En el capítulo 2 comenzaremos a recorrer el mundo local (Das y Das, 2006) en que transcurre la vida cotidiana de los/as migrantes asentados/as en la Villa Chica. Nos interesa presentar algunas características del barrio y de la población boliviana que en él reside, así como dar cuenta de la trama de servicios de salud que hacen a su particular ecología de atención y cuidados (Das y Das, 2007). Específicamente,

presentaremos el centro de salud –“la salita”– adentrándonos en las modalidades de atención de la tuberculosis.

El capítulo 3 presentará las experiencias de enfermedad de algunas de las mujeres que conocí en mis meses en Villa Chica. La presentación de estas experiencias recupera tanto las narrativas de las propias mujeres sobre la enfermedad como algunas de sus prácticas y actividades cotidianas enlazadas a la misma. En términos generales, estas historias anudan una diversidad de sentidos y situaciones que abrirán camino a los análisis posteriores.

El capítulo 4 profundizará sobre los itinerarios terapéuticos en torno de la tuberculosis de las mujeres presentadas anteriormente. Nos proponemos analizar algunos de los usos y sentidos que se ponen en juego en las demandas de atención, visualizando la coexistencia de distintos servicios de salud que presentan para los sujetos posibilidades diferentes de atención. Asimismo, se reconstruirán especialmente los itinerarios diagnósticos, y las formas que asumieron los contactos con distintos prestadores de salud. Finalmente, se explorará la particular experiencia de las mujeres en el acceso y atención en el servicio local de salud, esto es, la salita.

La experiencia de enfermedad en la vida cotidiana es el objetivo central del capítulo 5. Exploraremos allí los modos en que la tuberculosis se inscribe en el mundo de la vida de estos sujetos, configurado alrededor de particulares regímenes de empleo e ingresos económicos, y nos adentraremos también en la trama de relaciones sociales a partir de la cual se ponen en juego procesos de cuidado y atención de la salud. Analizaremos estos cuidados de la salud y la posibilidad misma de sostenimiento de los tratamientos médicos en los altibajos de una cotidianeidad precaria y oscilante.

En las conclusiones de esta tesis se propone revisar los capítulos precedentes recuperando la experiencia de enfermedad, padecimiento y muerte por tuberculosis como una forma de sufrimiento social (Víctora, 2011), a partir de la articulación analítica de las tramas institucionales de atención, las condiciones económicas y

sociales de la vida cotidiana, y las historias y las trayectorias de las mujeres con quienes trabajé y sus grupos de referencia.

CAPÍTULO 1

La construcción de un problema. Tuberculosis e inmigración boliviana en la Ciudad de Buenos Aires

1. Tuberculosis, pasado y presente

La tuberculosis es una de las enfermedades más antiguas que afectan a los seres humanos. Es una enfermedad infecciosa causada por la bacteria *Mycobacterium tuberculosis* –o bacilo de Koch¹⁵– que afecta principalmente a los pulmones, aunque puede localizarse en otros órganos del cuerpo. La transmisión se produce de persona a persona a través del aire. Es decir, cuando una persona enferma por una tuberculosis pulmonar habla, tose o estornuda, expulsa pequeñas gotas de *Flügge* que contienen bacilos, que al ser inhalados por una persona sana pueden producir la infección. Los factores determinantes de la transmisión se relacionan con la localización de la tuberculosis –según sea pulmonar o no–, con la cantidad de bacilos presentes en el esputo, así como con las condiciones de inmunidad de la persona sana expuesta, y con la duración y condiciones del contacto entre la persona sana y la enferma –el cual debe ser prolongado y estrecho, y en un ambiente cerrado o con ventilación inadecuada¹⁶.

Se estima que la tercera parte de la población mundial está infectada por el bacilo que causa la tuberculosis¹⁷. Sin embargo, no todas las personas infectadas desarrollan la enfermedad, y ello depende de los niveles de inmunidad de cada individuo. Una persona afectada por el bacilo puede vivir con una infección latente que no se desarrolla nunca –y que tampoco trasmite– o bien puede reactivarse en un futuro como consecuencia de la caída en los niveles de inmunidad. En la mayoría de los

¹⁵ Lleva este nombre en referencia a Robert Koch, quien logró aislar por primera vez el bacilo en el año 1882.

¹⁶ Fuente: Enfermedades infecciosas. Tuberculosis. Guía para el equipo de salud n° 3. Dirección de Epidemiología, Ministerio de salud de la Nación. Mayo 2009. Disponible en: http://www.msal.gov.ar/images/stories/epidemiologia/pdf/guia_tuberculosis.pdf

¹⁷ Fuente: Organización Mundial de la Salud, nota descriptiva n° 104. Disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs104/es/>

casos, se estima que las personas infectadas manifiestan la enfermedad durante los dos primeros años posteriores al contacto con el bacilo. Los síntomas más característicos son la presencia de tos y expectoración por más de 15 días, pérdida de peso, fiebre y sudoración nocturna, expectoración con sangre, cansancio y pérdida de apetito¹⁸.

En el año 1993, la tuberculosis fue declarada una emergencia mundial en salud pública por la Organización Mundial de la Salud. Según datos de ese organismo, la enfermedad constituye en la actualidad la segunda causa mundial de mortalidad producida por un agente infeccioso¹⁹. A este respecto, en el año 2013, 9 millones de personas enfermaron de tuberculosis en el mundo y 1,5 millones murieron a causa de la enfermedad.

En la Argentina, el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias “Dr. Emilio Coni” (INER-Coni) recibe la notificación de aproximadamente 10.000 casos de tuberculosis por año²⁰. De acuerdo con los últimos datos disponibles, durante el año 2013 se notificaron 8.974 casos nuevos, lo que representó una tasa de 21,3 casos por 100.000 habitantes²¹ –la tasa de notificación de casos nuevos más baja desde 1985– sumando el tercer año consecutivo de descenso tanto del número de casos nuevos notificados como de la tasa anual. Si bien la tuberculosis es una enfermedad que afecta a todos los grupos de edad, son los adultos jóvenes los que presentan las tasas de notificación más altas. Durante el año 2011, se registraron 703 muertes en todo el

¹⁸ Los síntomas generales de la tuberculosis extrapulmonar son similares a los de la pulmonar: fiebre, astenia, decaimiento, sudoración nocturna, pérdida de peso, disminución del apetito, entre otros. A estos síntomas y signos se agregan los específicos para cada localización. Fuente: Enfermedades infecciosas. Tuberculosis. Guía para el equipo de salud n° 3, op. cit.

¹⁹ Organización Mundial de la Salud, nota descriptiva n° 104, marzo de 2015. Op. cit.

²⁰ En la Argentina, el INER-Coni es responsable de la vigilancia de la tuberculosis en el marco del Programa Nacional de Control de la Tuberculosis y Lepra. La notificación de los casos de Tuberculosis se realiza a través de un módulo de Tuberculosis integrado al Sistema Nacional de Vigilancia de la Salud (SNVS), que permite el reporte individual de los casos por parte de los servicios de salud a lo largo de todo el país, de manera remota y en tiempo real. Este sistema es utilizado por 23 jurisdicciones en todo el país, y la única excepción es la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, que cuenta con su propia base de datos. Periódicamente, la Red para la Atención de la Tuberculosis de la CABA remite este archivo de base de datos propio al INER-Coni, y éste último se encarga de unir los datos con los registros exportados del resto del país para su análisis. Fuente: *Situación de la tuberculosis, Argentina 2011-2012*, Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias “Dr. Emilio Coni”, Santa Fe, Argentina.

²¹ Fuente: *Notificación de casos de tuberculosis en la República Argentina. Periodo 1985-2013*. PRO.TB.Doc.Téc.02/15. Santa Fe, Abril de 2015

país, lo que representó una tasa de 1,72 casos cada 100.000 habitantes –un 9,8% mayor que la tasa de 2010.

Si bien se ha señalado que en promedio la notificación de casos de tuberculosis ha descendido en el país, el comportamiento de esas tasas ha sido distinto en las 24 jurisdicciones a lo largo del tiempo, existiendo diferencias pronunciadas entre las provincias. Para el año 2013, Jujuy, Salta, Santa Cruz, Formosa, Chaco, provincia de Buenos Aires y Ciudad de Buenos Aires, tenían tasas de notificación superiores a la media nacional. En el extremo opuesto, La Rioja, Mendoza, Catamarca, Córdoba, Neuquén, San Juan y San Luis, contaban con una tasa de notificación muy por debajo de esa media nacional. Según el INER-Coni, las jurisdicciones y departamentos con mayor proporción de población en situación de pobreza continúan siendo los más afectados por la tuberculosis²². De acuerdo con los estudios realizados por ese organismo, y a pesar de su tasa descendente, el cuadro de situación de la tuberculosis continúa constituyendo un problema de salud pública prioritario en Argentina.²³

El organismo encargado del control de la enfermedad en nuestro país es el Programa Nacional de Control de la Tuberculosis y Lepra²⁴, dependiente de la Secretaría de Promoción y Programas Sanitarios. Tiene como misión *“fortalecer la atención en los servicios de salud, especialmente el primer nivel de atención, de las personas afectadas por tuberculosis y lepra, garantizar el tratamiento de las personas afectadas por estas enfermedades, y distribuir en forma gratuita y sostenida los medicamentos para TBC (tuberculosis) sensible y multirresistente y lepra; fortalecer y apoyar los tratamientos supervisados (TDO); incentivar la búsqueda activa de casos para el diagnóstico temprano de las enfermedades (particularmente en grupos de alto riesgo y en áreas con altas tasas de notificación de casos)”*²⁵. Este Programa

²² Fuente: *Situación de la tuberculosis, Argentina 2011-2012*, op.cit.

²³ Fuente: *Notificación de casos de tuberculosis en la República Argentina. Periodo 1985-2013*, op.cit.

²⁴ Creado por la Resolución 583/14, y puesto en funcionamiento el 6 de mayo de 2014. Anteriormente, las acciones de control de la Tuberculosis estaban a cargo del Programa Nacional de Control de la TBC.

²⁵ Fuente: Programa Nacional de Control de la Tuberculosis y Lepra. Disponible en <http://www.msal.gob.ar/index.php/programas-y-planes/398--programa-nacional-de-control-de-la-tuberculosis>

articula sus acciones con los organismos involucrados en la atención de la enfermedad en las distintas jurisdicciones, ya sea a nivel provincial o municipal.

En el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires, el organismo responsable de las acciones sobre la enfermedad es la Red para la Atención de la Tuberculosis de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), cuya sede se encuentra en el Hospital Muñiz. Entre las funciones de esta Red se cuentan las de generar normas técnicas para la detección y atención de la enfermedad, impulsar acciones educativas y de capacitación, coordinar acciones de trabajo entre los distintos servicios prestadores, entre otras. Es además el organismo encargado de los registros estadísticos en la jurisdicción, los cuales se elevan posteriormente al Programa Nacional. La Red nuclea a referentes de distintos servicios de salud –de hospitales y centros de atención primaria– que brindan atención en la temática.

2. *Un panorama de la tuberculosis en la Ciudad de Buenos Aires*

En la Ciudad de Buenos Aires, en el año 2013 fueron notificados 943 casos de tuberculosis, lo que arroja una tasa de 30,98 casos cada 100.000 habitantes²⁶. Esto ubica a la ciudad 9,68 puntos por encima de la tasa media nacional para el mismo año. De acuerdo con los datos presentados por la Red para la Atención de la Tuberculosis de la CABA, el 76,76 por ciento de los casos correspondió a personas con diagnóstico de tuberculosis pulmonar, y el 76,2 por ciento no presentó ningún tipo de comorbilidad –es decir, no tenía asociadas otras enfermedades como VIH-Sida, diabetes o cáncer.

La tasa media para la Ciudad de Buenos Aires experimenta diferencias acentuadas según el área programática²⁷ de residencia de las personas atendidas. La tasa más

²⁶ Fuente: Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias “Emilio Coni” (INER-Coni), con base a los datos de la Red de Atención de la Tuberculosis de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ministerio de Salud, Argentina, Noviembre de 2014. En: *Notificación de casos de tuberculosis en la República Argentina. Periodo 1985-2013*, op. cit.

²⁷ Las áreas programáticas de los Hospitales Generales de Agudos son definidas como “una superficie delimitada por circunstancias geográficas, demográficas, sanitarias y técnico-administrativas, donde mediante un proceso de programación y conducción unificada de todos los recursos disponibles de la misma, se trata de satisfacer las necesidades de la población que la habita” (Lemus, 1988 en Muntaabski y otros, 2001).

baja se localiza en el área programática del Hospital Zubizarreta –que abarca los barrios de Villa General Mitre, Villa Devoto, Villa del Parque y Villa Santa Rita, en la comuna 11– con 3,66 casos cada 100.000 habitantes. La tasa más alta corresponde al área programática del Hospital Piñero –que abarca los barrios de Flores, Parque Chacabuco, Villa Soldati y Villa Lugano, en las comunas 7 y 8– con 68,29 casos²⁸ cada 100.000 habitantes. La comuna 8 presenta a su vez los peores indicadores socioeconómicos de la CABA en términos de ingresos familiares, acceso al empleo, años de escolarización, acceso a obras sociales y empresas de medicina prepaga, entre otros²⁹.

En las estadísticas difundidas anualmente por la Red para la Atención de la Tuberculosis se presentan datos específicos respecto de la nacionalidad de las personas atendidas. En este sentido, se indica que para el año 2013 el 49,1 por ciento de los casos notificados correspondieron a personas argentinas, seguidas en segundo lugar por personas bolivianas, quienes representaron el 29,7% de los casos. En tercer lugar se ubicaron las personas de nacionalidad peruana, quienes representaron el 13,4 % del total. Los datos sobre nacionalidad constituyen un elemento distintivo de las estadísticas difundidas por la Red de Tuberculosis de la CABA, completamente ausente en las estadísticas publicadas por el Programa Nacional. Como veremos a continuación, la nacionalidad de los pacientes diagnosticados en la Ciudad de Buenos Aires, lejos de representar un dato menor, se constituye como un eje central de los discursos públicos alrededor de la enfermedad.

²⁸ En el año 2012, la tasa de casos de tuberculosis de residentes en esta área programática se había ubicado en 143,5 casos cada 100.000 habitantes. Al igual que en 2013, fue la más alta de la CABA. Fuente: *Red para la Atención de Tuberculosis de la Ciudad de Buenos Aires. Síntesis de la información del año 2012*.

²⁹ Fuente: *Encuesta Anual de Hogares Ciudad de Buenos Aires*, 2013 y 2014. Disponible en: http://www.buenosaires.gob.ar/areas/hacienda/sis_estadistico/EAH/encuesta_anual_hogares_index.php?menu_id=34827

3. Tuberculosis, pobreza e inmigración. Los discursos públicos en la Ciudad de Buenos Aires

La Tuberculosis en la Ciudad de Buenos Aires:

Los datos indican que la Ciudad de Buenos Aires tiene una tasa de 36.2 / 100.000 habitantes. Sin embargo, la distribución de casos nuevos permite apreciar zonas de mayor riesgo (mayor número de casos cada 100.000 habitantes) en determinadas áreas.

La zona sur presenta la mayor concentración de los casos denunciados al Programa de Tuberculosis, siendo la tasa para esta zona mayor que la que refiere a la Ciudad de Buenos Aires en términos generales. Parte de los nuevos casos podrían imputarse al crecimiento demográfico en esta zona de la ciudad por parte de los migrantes extranjeros (subrayado propio).

Este fragmento forma parte de un documento elaborado en abril de 2013 por la Subcomisión de Epidemiología del Programa “Salud Escolar” de la Ciudad de Buenos Aires, en el que se buscaba “orientar a los Directivos y Supervisores frente a casos de Tuberculosis en las escuelas”. En noviembre de ese año, la médica pediatra del centro de salud de la Villa donde me encontraba desarrollando mi trabajo de campo llevó el documento a la reunión semanal del equipo de tuberculosis de ese centro asistencial, del que participaban médicas, enfermeras y trabajadoras sociales. Lo presentó con notoria indignación, y su lectura generó la indignación del resto de las participantes. Se aproximaban las jornadas científicas anuales organizadas por la Red para la Atención de la Tuberculosis de la CABA y la pediatra insistía en que debían concurrir a esas jornadas a discutir con los autores del documento, que serían expositores. Dijo que estaba “cansada” de que se atribuyera el aumento de la tuberculosis a la presencia de inmigrantes bolivianos, y que la idea de un crecimiento desmesurado de las migraciones era errónea. Varias profesionales comentaron que se buscaba instalar la idea de que los inmigrantes traían la enfermedad desde su país de origen, pero que en realidad se enfermaban en la Ciudad de Buenos Aires dadas las condiciones en que vivían al llegar. Otra médica clínica me dijo a mí, sonriendo: “si querés ver discriminación, andá a las jornadas”.

Existe un discurso acordado alrededor de la tuberculosis (en adelante TB) y que expresan distintos organismos oficiales de nuestro país sobre su condición de enfermedad “de la pobreza”. Desde el INER-Coni, por ejemplo, se afirma que:

“tanto la probabilidad de infectarse con el bacilo de la TB como la de desarrollar la TB clínica se asocian a la malnutrición, al hacinamiento y a las malas condiciones sanitarias, condiciones que se relacionan estrechamente con la pobreza...”³⁰

Coincidentemente, los responsables de la Red para la Atención de la TB de la CABA sostenían en una publicación del año 2008:

“la pobreza y la tuberculosis establecen una relación indisoluble; claramente el riesgo de enfermar aumenta cuando el sistema inmunológico está debilitado. El hacinamiento favorece el contagio y en este contexto, la compleja realidad de la enfermedad requiere de políticas de salud pública y de planes sociales urgentes”.³¹

Si bien la asociación entre tuberculosis y pobreza forma parte de un discurso general alrededor de la enfermedad, en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires esta asociación adquiere significaciones particulares. En un boletín publicado por la Asociación de Médicos Municipales de la CABA se recogían los datos de una investigación desarrollada por médicas del hospital porteño cuya área programática presentaba la tasa de prevalencia más alta de la enfermedad. Una de las realizadoras de dicha investigación afirmaba:

“(…) las cifras son similares a las de África o a las del Impenetrable Chaqueño (…) en la zona del Hospital (…) existen muchos talleres clandestinos de costura en los que trabajan, en general, inmigrantes: `Es muy difícil acceder a esta población. Los pacientes no dan las direcciones exactas de donde viven, y tampoco se puede entrar en los talleres, ya que cuando nos dieron bien una dirección no nos permitieron el acceso. Solo queremos darles una orientación sobre la enfermedad y poder catastrar. En esta zona hay cada vez más migración, y cuando llegan acá, engañados con la promesa de trabajo, de lo primero que se enteran, es de que están enfermos; y al evaluarlos nos damos cuenta de que padecen tuberculosis desde hace seis meses, por ejemplo, y han venido en un micro durante 36 horas, siendo bacilíferos positivos, o sea, contagiando”.³²

La misma asociación entre inmigración y tuberculosis se presenta en un trabajo médico-científico de referencia en la temática, compilado por uno de los responsables de la Red para la Atención de la TB de la Ciudad:

³⁰ *Notificación de casos de tuberculosis en la República Argentina. Periodo 1980-2009*. Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias “Dr. Emilio Coni”, Santa Fe, Agosto de 2011.

³¹ *El diario del mundo hospitalario*, año XVII, n° 143, abril de 2008. Disponible en: <http://www.medicos-municipales.org.ar/titu20408.htm>

³² Informe del Hospital Piñero “*Veo, veo ¿qué ves?: tuberculosis ¿otra vez?*”. Disponible en: http://www.medmun.org.ar/index.php?option=com_content&view=article&id=339:informe-del-hospital-pinero&catid=73:mundo-hospitalario-ano-xviii-no156-septiembre-2009

“(…) se ha dibujado una doble curva en la tendencia (de casos denunciados en la CABA), la descendente de los enfermos de Tuberculosis nacidos dentro del país y la claramente ascendente de los nacidos en estos países (extranjeros)” (Pontino, 2009: 70).

En ese mismo trabajo, complementariamente, se vincula la tasa ascendente de pacientes de origen extranjero con su distribución geográfica en la ciudad. Se sostiene que la zona sur posee la mayor concentración de los casos denunciados de tuberculosis, al tiempo que se afirma que ello es imputable al crecimiento demográfico en esta zona por parte de inmigrantes extranjeros. Adicionalmente, se presenta un mapa de la ciudad de Buenos Aires recortando áreas “bolivianas”, “paraguayas y bolivianas” y “peruanas”, ubicando las “bolivianas” en la zona suroeste, y referenciando allí las tasas ascendentes de la enfermedad:

“En Buenos Aires se estima, aun sin estadísticas oficiales, que la cifra de extranjeros llegaría a un 20% o 30% en barrios del sur porteño, en su mayoría son de nacionalidad boliviana y minoritariamente por las nacionalidades peruana y paraguaya (...) Esto ha traído un crecimiento demográfico de la población en esta última zona y como consecuencia un aumento de asentamientos. Lo cual favorece la transmisión del *Mycobacterium tuberculosis* por un mayor grado de hacinamiento y pobreza” (Pontino, 2009: 71, subrayado propio)³³.

Si bien se trata entonces de un discurso general ampliamente extendido que liga tuberculosis y pobreza, las narrativas oficiales en la Ciudad de Buenos Aires plantean un tipo de asociación específica que liga pobreza, espacios territoriales y sujetos particulares. De este modo, se argumenta que el aumento de la tuberculosis en la ciudad está asociado a la presencia de inmigrantes, especialmente bolivianos, en su zona sur. Esta asociación, como veremos a continuación, se mueve entre dos registros principales: el carácter “importado” de la tuberculosis, por un lado, y las condiciones de trabajo “esclavo” de los inmigrantes, por el otro.

3. 1. *La enfermedad importada*

En las Jornadas de la Red para la Atención de la TB de la CABA del año 2014 se desarrolló una mesa de disertaciones titulada “*Tuberculosis: del enfermo a la comunidad*”. Las presentaciones tuvieron una modalidad interactiva; los disertantes, luego de una breve exposición de un “caso clínico”, planteaban al público preguntas con opciones de respuesta múltiple. El público votaba desde sus asientos la respuesta considerada correcta a través de un dispositivo de control remoto.

³³ El subrayado apunta a señalar la repetida recurrencia a especulaciones y conjeturas en la presentación de los datos vinculados a la epidemiología de la tuberculosis en la CABA.

Una de las expositoras de esta mesa, médica y jefa de una sala de internación en un importante hospital público de referencia en la temática, presentó un trabajo con el que buscaba “ver la parte social” de la enfermedad. Presentó el caso de un paciente “masculino, de 38 años de edad, de la etnia boliviana, etilista, llegado tres semanas antes de Bolivia, desempleado”, indicando al auditorio “cualquiera de ustedes puede tener un paciente así”. La médica explicó que luego de diez días de internación y con un esquema de tratamiento con cuatro drogas tuberculostáticas “el paciente se fuga” del hospital. Al finalizar esta breve presentación, la expositora plantea la primera pregunta al público: “¿Qué causas influyeron en este paciente para que abandone la internación?”. Brinda cuatro opciones de respuesta:

- a) Factores sociodemográficos (aclarando que refiere a que el paciente estaba desocupado y recién llegado al país)
- b) Adaptación a los nuevos patrones culturales (señalando “el señor hacía tres semanas que venía de Bolivia, no tenía directamente percepción de riesgo de enfermedad”)
- c) Factores socioeconómicos (sin realizar ninguna aclaración al respecto)
- d) Todas las anteriores

El público vota y gana la opción “todas las anteriores”, y la médica revela que es efectivamente la respuesta correcta.

Posteriormente, plantea una segunda pregunta: “Ante este caso ¿cuáles piensa que son los más importantes factores que fallaron para la detección de este tipo de paciente?” Nuevamente las opciones de respuesta:

- a) El sistema de salud
- b) Las políticas migratorias (“este paciente vino en su ómnibus desde Bolivia tosiendo, no pasó ningún control”)
- c) Las políticas legislativas (“después las compañeras van a hablar del vacío legal ante estos casos”)
- d) Respuestas a y b.

El público vota y gana la opción d, que remite a las fallas del sistema de salud y la política migratoria, y la expositora afirma que nuevamente es la respuesta correcta, aclarando además que no hay políticas migratorias que permitan “pesquisar” a los pacientes antes de cruzar la frontera.

Finalmente, llega la última pregunta: “¿Qué factores cambiaría usted, según su experiencia personal, en la atención de este tipo de pacientes?”

- a) La política de salud pública
- b) El desempeño del equipo de salud
- c) Las políticas migratorias
- d) Todos
- e) a y b
- f) a y c
- g) b y c.

La expositora se apresura a aclarar que esta pregunta no tiene una respuesta correcta, sino que “es de acuerdo a cada persona y a la experiencia personal de cada uno (...) pero me parece que es importante desde el lugar que cada uno ocupa en esta Red qué haría cada uno de ustedes para mejorar, digamos, para que cada vez tengamos menos estos pacientes”. El público vota y gana la respuesta “todos”.

En su trabajo sobre la epidemia de cólera en Venezuela³⁴, Briggs (2003) sostuvo que el lenguaje utilizado para describir esa enfermedad fue desde el inicio de la epidemia un lenguaje espacial, definiendo la misma en términos de su localización y su capacidad para “propagarse” más allá de las fronteras nacionales. Los discursos esgrimidos por las autoridades de salud pública planteaban que la “amenaza” del cólera provenía de un país vecino –en ese caso Perú– y que la “invasión” de la enfermedad en Venezuela se debía a los casos “importados” desde el país lindante. En este sentido, el lenguaje adoptado fue tornándose no simplemente espacial sino fundamentalmente nacionalista: el cólera fue presentado como una amenaza no sólo para la salud pública sino para el estado-nación. En ese marco, se desplegaron acciones de “protección” del “cuerpo político”, como la implementación de “cordones sanitarios” en las fronteras –que consistían en rigurosos controles a las personas procedentes de países donde la enfermedad había sido informada– ligando el cólera a discursos anti-inmigratorios (Briggs, 2003).

En el marco de las Jornadas Científicas organizadas por la Red para la Atención de la TB de la CABA, tanto en el año 2013 como en 2014 la mayor parte de las exposiciones versaron sobre casos clínicos de pacientes bolivianos, aun cuando éstos no constituían la mayoría de los pacientes diagnosticados con tuberculosis de acuerdo con los datos epidemiológicos generados por la propia Red. El fragmento de la exposición presentada constituye un ejemplo –tal vez extremo– de los discursos que en ese ámbito pueden tener lugar. En ella se sostiene que el paciente de la “etnia boliviana” ha cruzado la frontera enfermo. Pero además, se introducen cuestionamientos sobre los marcos normativos vigentes alrededor de la inmigración, deslizándose la posibilidad de su modificación para proteger a los sujetos nacionales de la enfermedad. Se entiende que la tuberculosis ha sido importada, y que el paciente que se “fuga” del hospital se constituye en una amenaza para el resto de la población. Así, y en un sentido coincidente con los planteos de Briggs (2003), se ponen en juego nociones de espacio, fronteras e importación de enfermedades que redundan en una interpretación de la tuberculosis como fenómeno ajeno a la ciudad, llegada desde *afuera*.

³⁴ El trabajo refiere a la epidemia de cólera que tuvo lugar en Venezuela a principios de la década de 1990.

En este tipo de construcción, la ciudad de Buenos Aires aparece como un espacio acechado tanto por el ingreso de *otros* como por las enfermedades que esos *otros* *portan*. Uno de los tópicos centrales alrededor del cual gira este discurso es la recurrente referencia a las altas tasas de la enfermedad en el vecino país de Bolivia; desde allí se propaga la amenaza que cruza fronteras. Pero además, la construcción de esos *otros* como peligrosos no se limita al hecho de introducir la tuberculosis, sino que parece radicar también en sus comportamientos frente a la enfermedad, codificados en términos de “diferencia cultural”. En la exposición presentada, la “adaptación a los nuevos patrones culturales” como causa del “abandono” del tratamiento es entendida como carencia de “percepción de riesgo de enfermedad”. El siguiente fragmento de la exposición realizada por otra médica en las mismas jornadas sobre los “factores” con incidencia en el “abandono” de los tratamientos por tuberculosis resulta ilustrativo:

“Hay pacientes que abandonan porque tienen problemas físicos, mentales, o porque no alcanzan a comprender: son analfabetos funcionales (...) Hay pacientes que porque tienen adicciones (...) o pacientes simplemente por diferencias culturales que no entienden: también caen dentro del grupo de analfabetos funcionales.”

Ciertas imágenes históricamente producidas de los inmigrantes bolivianos sobre la base de estereotipos y prejuicios desvalorizadores y estigmatizantes (Grimson, 1999, Margulis, 1999, Margulis y Belvedere, 1999, Olrog y Vives, 1999, Belvedere, Caggiano y otros, 2007) parecen jugar un papel importante en su vinculación con la tuberculosis. En este sentido, Jelin y otros (2006) han mostrado que la caracterización de los bolivianos en tanto “otros culturales” se enlaza en el ámbito sanitario a sentidos como la “ignorancia”, “la falta de higiene” o la “incomprensión”. Por su parte, al analizar las representaciones del personal de salud respecto de los pacientes bolivianos con diagnóstico de TB, Goldberg ha señalado que “*desde una óptica culturizada o folklorizada, se sugiere que la incidencia de la tuberculosis en estos inmigrantes es producto de sus modos y estilos de vida y sus conductas higiénicas y de salud que reproducen en nuestra sociedad*” (Goldberg, 2009a: 6). Siguiendo estos planteos, la conceptualización de las llamadas “diferencias culturales” deriva en argumentos que responsabilizan a estos sujetos por la enfermedad y su curación.

Sin embargo, los inmigrantes bolivianos en su relación con la tuberculosis parecen no ser simplemente *otros* nacionales o culturales, sino también *otros* raciales. Es decir, que su demarcación en tanto grupo social se realiza a partir de la apelación a diferencias y cualidades esenciales centradas en el cuerpo o a cuyo conocimiento se accede a través de lo somático (Margulis, 1999). Retomemos en este punto la noción de “etnia boliviana” a la que se hizo referencia en el caso clínico presentado. Al indagar sobre esta noción, otro médico pediatra asistente a dicho evento a quien tuve oportunidad de entrevistar –y que trabajaba en el hospital de referencia del centro de salud barrial donde realicé mi trabajo de campo– se refirió al término en el siguiente sentido:

“Se llama la etnia boliviana a toda la gente que es del altiplano (...) tienen mayor predisposición a contagiarse de tuberculosis que argentinos, europeos, y otras etnias. Se habla de etnia, en realidad no está bien dicho etnia boliviana, sería etnia del altiplano, pero es una cuestión de predisposición genética a la enfermedad.”

Frente a mi pregunta sobre si esta predisposición se encontraba estudiada y fundamentada científicamente, explicó:

“Sí, sí, porque el 50 por ciento de los pacientes denunciados (con tuberculosis) son entre bolivianos, peruanos y paraguayos. Pero si vos te ponés en eso, no es la mitad de los pacientes, no es la mitad de los habitantes que hay (en la CABA). Pero hay muchísimos pacientes que se contagiaron porque tienen mayor predisposición genética. Y se habla de la etnia desde lo biológico, no de lo xenofóbico (...) suena feo porque acá lo usamos más como factor de discriminación (...) es el altiplano, o más lo que conocemos como el fenotipo coya (...) por esta causa se agregó en la hoja de denuncia de tuberculosis (de los casos pediátricos) la nacionalidad de los padres, porque como ya hace tanto tiempo que están residiendo en Argentina, hijos argentinos tienen mayor predisposición por ser hijos de padres bolivianos, de padres del altiplano si querés, para sacar, para corcernos un poco de lo xenofóbico.”

En esta perspectiva, la noción de “etnia boliviana” no hace referencia a un grupo nacional ni cultural, sino fundamentalmente a un grupo racial, ya que la definición se circunscribe a aquellos sujetos cuyos rasgos fenotípicos los ubican dentro del universo del “altiplano”³⁵. Pero además, resulta llamativo el valor que el entrevistado atribuye a los datos sobre la nacionalidad de los pacientes difundidos por la Red para

³⁵ En un artículo sobre la situación de la tuberculosis en la CABA publicado en el mismo Boletín de la Asociación de Médicos Municipales ya citado se afirmaba: “*Con la migración de personas de países limítrofes (bolivianos, por ejemplo), vemos de continuo las formas ganglionares avanzadas, que cuando repasamos la historia nos recuerdan a la etapa de la edad media; sabemos que esta forma de presentación es más común en la raza negra, indígena y mestiza*”. Fuente: Boletín Temas de Salud, año 16 n° 148, oct.-nov. 2009. Disponible en: medmun.org.ar

la Atención de la TB de la CABA: son presentados como evidencia suficiente de una predisposición genética a enfermar, sin referencia a estudios específicos de marcadores o indicadores genéticos de ningún tipo. Así, siguiendo a Briones, nos encontramos con una forma social de marcación de alteridad en la cual las diferencias sociológicas aparecen ontologizadas como si estuvieran efectivamente basadas en divisiones en la naturaleza, por lo cual *“las diferencias serían `prueba tangible´ de que los colectivos sociales a los que se atribuyen constituyen realidades concretas”* (Briones, 2002: 64).

La consignación de la nacionalidad de los padres/madres en la “ficha de denuncia” de los casos de pacientes pediátricos también ofrece una interesante línea de aproximación. A este respecto, el ya mencionado trabajo de referencia de Pontino (2009) sostiene:

“Con respecto al grupo menor de 15 años observamos que de 136 casos, 112 (82%) eran argentinos, dentro de los cuales 100 o sea el 89% residían en la zona sur porteña. Esto nos lleva a suponer que probablemente serían hijos de extranjeros residentes en la zona.” (Pontino, 2009: 72, subrayado propio).

La apelación a la nacionalidad de los padres/madres en los casos de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con tuberculosis es un aspecto reiterado por diversos interlocutores involucrados en la atención de la enfermedad en el ámbito de la CABA. Así se refería al tema uno de los referentes de la Red de Atención de la TB local:

“Inclusive, por razones de no caer en el riesgo que nos digan xenófobos, no hemos puesto o no remarcamos en las estadísticas –que yo quiero hacerlo– aquellos que son hijos de extranjeros. Porque cualquier parejita de bolivianos, de peruanos, de paraguayos, que pase nueve meses en Argentina, tiene un argentino. Que no nos molesta que sea argentino, pero que pertenecería al mismo grupo de riesgo, ¿me explico? (...) Bueno, esa gente te agrega estadística de argentinos que no son tales.” (Subrayado propio).

Briones sostiene que la racialización como forma de marcación de alteridad clausura la posibilidad de traspasar las fronteras sociales, y descarta la opción de que la diferencia/marca se diluya completamente (Briones, 2002: 66). Tal parece ser el caso de los denominados “hijos de bolivianos”: nacidos en la Argentina y crecidos en la Ciudad de Buenos Aires, esos niños/as y adolescentes continúan siendo *otros* a

quienes se clausura la posibilidad de abandonar el “grupo de riesgo”. Esta operatoria señala que las clasificaciones van más allá de la identificación del lugar de nacimiento, y apuntan a un ordenamiento mucho más permanente que las “diferencias culturales”. Ser “hijo/a de bolivianos” remite a una categorización en la que las clasificaciones raciales definen pertenencias inequívocas y en la cual los rasgos fenotípicos o el color de la piel constituyen “*un poderoso factor de impedimento de la movilidad social*” (Frigerio, 2006: 19).

En la ciudad de Buenos Aires, la asociación discursiva entre tuberculosis e inmigración no es nueva. Armus (2007) ya ha señalado que en el marco de la importante oleada inmigratoria europea de finales del siglo XIX y principios del XX, el discurso médico y social también construyó explicaciones sobre la enfermedad alrededor de la figura del inmigrante. En ese contexto, se delinearon argumentaciones que colocaron en el centro de la escena la cuestión de la raza, buscando allí las razones de la heredabilidad de la tuberculosis o de la mayor predisposición a contraer la enfermedad. En la actualidad, esta racialización continúa vigente, aunque anclada ahora en otros sujetos. Los/as migrantes bolivianos/as aparecen como los portadores/importadores de la pretendida “nueva tuberculosis” (Pontino, 2009: 74). Su construcción en tanto “grupo de riesgo” –esto es, como un conjunto con una probabilidad diferencial de desarrollar y transmitir la enfermedad– engloba definiciones nacionales, de diferencias culturales, y predisposiciones genéticas, todas ellas construidas en términos de inferioridad y de problema. Sobre estos sujetos se cierra el círculo de la “*geografía de culpa*” (Farmer, 1992 en Briggs, 2003) por la vigencia –y el aumento– de la enfermedad en la ciudad.

3.2 *Condiciones de vida, “esclavitud” y tuberculosis*

El discurso *oficial* que remite a la tuberculosis como “enfermedad importada” por inmigrantes bolivianos no es, sin embargo, aceptado homogéneamente por todos los interlocutores involucrados en la temática. Distintos actores colocan el eje de la discusión en las condiciones de vida de la población afectada en general, y de los inmigrantes bolivianos en particular. Tales discursos apelan a un elemento central: las condiciones de hacinamiento como causa de enfermedad.

La noción de hacinamiento encuentra su referencia en dos escenarios particulares. Por un lado, la “vida en la villa”, aludiendo a las condiciones habitacionales de muchas personas y familias. Estas condiciones afectarían a toda la población que las padece, y no exclusivamente a los inmigrantes bolivianos. Sin embargo, el hacinamiento es referido recurrentemente a otro escenario: los talleres de costura en los que trabajarían parte importante de los inmigrantes bolivianos asentados en la CABA, y particularmente en su zona sur.

Muchos de los/as profesionales del centro de salud de la Villa donde realicé mi trabajo de campo expresaban una opinión crítica frente a los discursos que atribuían el aumento de la tuberculosis en la CABA a la idea de “importación” de la enfermedad desde Bolivia. En contraposición, algunos consideraban que si bien era posible que los migrantes llegaran infectados por el bacilo, el factor determinante del desarrollo de la enfermedad se relacionaba con las condiciones de vida y trabajo una vez instalados en la ciudad. Asimismo, referían al “estrés migratorio”³⁶ como causa de enfermedad, ya que el mismo podía debilitar el sistema inmunológico y favorecer así el desarrollo de la tuberculosis que se encontraba latente. También consideraban que podía ocurrir que muchos migrantes no tuvieran una tuberculosis latente, sino que se infectaran con el bacilo directamente en el lugar de trabajo dadas las condiciones del mismo: convivencia de muchas personas durante extensas jornadas laborales en ambientes generalmente cerrados o con escasa ventilación.

Esta misma vinculación entre tuberculosis, inmigración boliviana y condiciones de trabajo en talleres textiles ha ido cobrando cierta notoriedad pública más allá de los ámbitos médico-científicos o institucionales. Diversas noticias en medios gráficos fueron dando cuenta de ello. Especialmente en enero de 2014, los medios de

³⁶ Este concepto ha sido trabajado por Achotegui (2000, 2009) quien sostiene: “desde la perspectiva psicológica, se considera que la migración es un acontecimiento de la vida que, como todo cambio, supone una parte de estrés, de tensión, a la que se denomina duelo migratorio” (Achotegui, 2009:167). Define el concepto de estrés como “un desequilibrio sustancial entre las demandas ambientales y las capacidades de respuesta del sujeto” (Achotegui, 2004) en tanto define el duelo como “el proceso de reorganización de la personalidad que tiene lugar cuando se pierde algo significativo para el sujeto” (idem) estableciendo una correlación entre los dos conceptos en la que “el duelo es un estrés prolongado e intenso” (idem). Para un abordaje crítico de tales conceptos desde un enfoque antropológico véase Meñaca (2006)

comunicación se hacían eco del informe presentado por un fiscal federal que alertaba sobre la expansión progresiva de la tuberculosis en la Ciudad de Buenos Aires como consecuencia del llamado “trabajo esclavo” en talleres clandestinos de costura³⁷.

Dicho informe sostenía:

“Víctimas de trata, que llegan al país ya contagiadas y que desarrollan la enfermedad en contextos de hacinamiento y escasa ventilación, nutrición y descanso adecuado. En esos ámbitos se producen nuevos contagios. Al mismo tiempo, la misma situación de explotación y trabajo esclavo obstaculiza el acceso a la atención médica y los tratamientos adecuados porque el enfermo tiene temor a perder su trabajo si se descubre que tiene tuberculosis.”

Diario Página 12, 6-01-2014

Los medios de comunicación señalaron que la tasa de tuberculosis a nivel nacional se encontraba en descenso, y que su aumento en la Ciudad de Buenos Aires se debía casi exclusivamente a la situación de los migrantes bolivianos en talleres de costura, presentados como víctimas del delito de trata de personas. Coincidentemente, el organismo oficial vinculado a la protección de los derechos de las personas contra la discriminación emitía en un diario nacional su posición al respecto:

“Desde el INADI queremos expresar nuestra preocupación por el aumento de la tuberculosis en la Ciudad de Buenos Aires y su relación con la mano de obra esclavizada en situación laboral clandestina. De acuerdo al informe elaborado por el fiscal federal N°6, Federico Delgado, dicho aumento está asociado a las condiciones de explotación en la que viven las personas víctimas de explotación laboral en talleres clandestinos textiles. Este dato sintetiza las condiciones de esclavitud y las consecuencias que esto trae en la vida de las personas expuestas a ese trato, que las sociedades modernas trabajan para erradicar”.

Diario Tiempo Argentino, 23-01-2014

Es importante señalar que, en términos generales, estos discursos no cuestionan la relación entre aumento de la tuberculosis y presencia de inmigrantes bolivianos en la CABA. Por el contrario, vienen a reforzar tal relación, aunque apelando a contenidos diferentes y a un cambio radical en el lugar asignado a los afectados: donde los discursos médico-científicos *oficiales* señalan responsables de la importación de la enfermedad, estos discursos *alternativos* construyen “víctimas”. En este sentido, vale

³⁷ El hospital de referencia de la Villa donde desarrollé mi trabajo de campo fue uno de los efectores que aportó datos para la elaboración de dicho informe. Una profesional que tuvo acceso a la elaboración de esos datos me refirió que los mismos habían sido elaborados por uno de los responsables del servicio “a último momento”, ya que se encontraban en el límite del plazo de entrega exigido por la fiscalía. Así, según ella, la información suministrada a la Fiscalía no había sido fehacientemente corroborada.

destacar la repetida referencia a las condiciones de trabajo en los talleres textiles a través de las categorías de “trata de personas” y “esclavitud”.

Ya en páginas precedentes hicimos referencia a estas categorías y su creciente visibilidad en la agenda pública. Pacecca (2011) ha señalado que el concepto “trata de personas”, como sinónimo de “esclavitud”, ha recuperado centralidad en distintos ámbitos, reorientando y reforzando la percepción y la significación de determinados procesos de explotación laboral que distan de ser novedosos³⁸. Sin embargo, la autora discute la centralidad que la “clave jurídica” ha adquirido para el entendimiento de los casos de explotación laboral de inmigrantes bolivianos en talleres textiles, planteando la necesidad de resituar la problemática en el campo más amplio de la desigualdad social y de las formas de explotación propias de una economía capitalista. Coincidentemente, en su análisis respecto del uso del término “esclavo” en los medios de comunicación, Rivas y Cartechini (2008) han encontrado que tal definición es aplicada prioritariamente para definir la situación de migrantes bolivianos, lo que ha dado lugar a lecturas esencializadas respecto de los procesos de trabajo en las condiciones descriptas:

“Encontramos un acto de fijación de características culturales consustanciales e inmutables hacia los trabajadores inmigrantes: ‘ellos’ comparten ciertas categorías (bolivianos, inmigrantes, aymaras) cuya pertenencia supone además sesgos ‘esenciales’, pues se señala una relación directa y tácita entre la categoría y las cualidades adosadas a los trabajadores migrantes. Dicho en otros términos, veremos recurrente la justificación implícita de la nominación de ‘esclavo’ a razón de la construcción de un ‘otro’ con atributos esenciales, como portador de una identidad natural, a manera de estigma: los bolivianos-inmigrantes-indígenas pueden soportar ser tratados como esclavos y trabajar bajo condiciones pre-capitalistas porque son, entre otras cualidades, sumisos, callados, tranquilos e ignorantes” (Rivas y Cartechini, 2008: 4).

Las autoras afirman, además, que la utilización del significante “esclavo” funciona desvinculando de la organización capitalista ciertas condiciones laborales extremadamente devaluadas, y de este modo suprime la relación conflictiva en la que éstas se desarrollan (Rivas y Cartechini, ídem).

Recuperando estos planteos, nos interesa señalar que ciertos discursos que asocian tuberculosis, inmigración boliviana y condiciones de trabajo “esclavo” en talleres

³⁸ Pacecca refiere también a procesos de explotación sexual (Pacecca 2011)

textiles tienden también a presentar la vigencia de la enfermedad en la Ciudad de Buenos Aires como un fenómeno excepcional, casi anómalo, y limitado a estos afectados definidos como *otros*. Así, la relación entre “esclavitud boliviana” y tuberculosis –en ocasiones permeada por tintes de espectacularidad y sensacionalismo– es escindida del escenario más amplio de relaciones sociales en el que se inscribe. De este modo, la “clave jurídica” (Pacecca, 2011) a través de la cual se interpreta la enfermedad y las condiciones de vida de los migrantes bolivianos funciona desanclándolas de la histórica subalternización que ha caracterizado al colectivo de inmigrantes bolivianos en la Ciudad de Buenos Aires, amenazando “borrar su historia” (Farmer, 2007). En este tipo de discursos, y al igual que en aquellos sobre la “enfermedad importada”, también la tuberculosis se presenta como un fenómeno ajeno a la pretendida normalidad de la vida en la ciudad.

A lo largo de estas páginas hemos buscado apuntar algunos discursos que vinculan la sostenida vigencia de la tuberculosis en la Ciudad de Buenos Aires con la presencia de inmigrantes bolivianos. Si bien hemos distinguido entre discursos *oficiales* y *alternativos*, no sería correcto plantear una división tajante entre éstos, pudiendo encontrarse referencias a ambos en las respuestas de un mismo interlocutor. Es necesario subrayar, sin embargo, el importante papel que parecen jugar los datos estadísticos difundidos por los voceros oficiales de la enfermedad en la CABA: son esos datos los que, de alguna manera, dan lugar a la visibilización de la tuberculosis en su asociación con la migración de origen boliviano. A partir de allí, y como hemos visto, se esgrimen argumentaciones y construcciones de sentido particulares.

Armus afirma que, en la ciudad de Buenos Aires de finales del siglo XIX y principios del XX, “la tuberculosis no sólo sirvió para hablar de la enfermedad y la salud sino también para hablar de otras tantas cosas” (Armus, 2007: 16). Esta afirmación parece guardar aún su vigencia. En nuestros días, la asociación de la pretendida “nueva tuberculosis” con la inmigración boliviana nos devela narrativas permeadas por antiguas construcciones de sentido en torno de la ciudad y sus *otros*.

Sería posible leer en esas narrativas alguna pretensión por explicar por qué la ciudad imaginada “*moderna, europeizada, blanca*” (Frigerio, 2006) comparte con provincias “atrasadas” –como Jujuy o Formosa– el ranking de tasas más elevadas de la enfermedad. Si existe una enfermedad asociada al pasado y la pobreza, circunscribirla discursivamente a áreas y sujetos específicos –también “atrasados” o “inferiores”– permitiría no sólo explicar su presencia actual sino salvaguardar aquella imagen históricamente producida. Son los inmigrantes bolivianos de la zona sur los responsables o depositarios de la enfermedad y sus connotaciones más negativas. Sobre ellos se recortan “grupos de riesgo” y “zonas rojas”.

CAPÍTULO 2

En la “zona roja” de la tuberculosis

1. El escenario barrial

La Villa Chica se encuentra ubicada al suroeste de la Ciudad de Buenos Aires. Sus orígenes se remontan a finales de la década de 1940, cuando la Fundación Eva Perón construyó en la zona un grupo de viviendas destinadas a familias en hogares de tránsito. Se trataba de viviendas de madera con techo de chapa sin ningún tipo de servicio (Di Virgilio y otros, 2010). En los alrededores de esta urbanización, años más tarde, comenzó a desarrollarse la actual Villa Chica.

En los años siguientes, y al igual que otras villas de la ciudad, la Villa Chica fue creciendo de la mano de los flujos migratorios internos y externos que llegaban a Buenos Aires para incorporarse al mercado laboral. Sin embargo, durante la última dictadura militar iniciada en el año 1976, la política de desalojos compulsivos impulsada por el gobierno tuvo en Villa Chica un enorme impacto: en ese período el barrio resultó casi completamente erradicado. En ese contexto, algunos habitantes lograron resistir a partir de la organización en cooperativas de vivienda y comisiones de demandantes, así como por las acciones impulsadas por un sector de la iglesia católica (Perea y Vitale, 2011). Con el retorno de la democracia comenzó su repoblamiento y, desde entonces, el crecimiento del barrio nunca se detuvo.

Cuando llegué a realizar mi trabajo de campo, la Villa estaba conformada por 30 manzanas. De acuerdo con los últimos datos oficiales habitaban en ella algo más de 21.000 personas³⁹, aunque los cálculos informales rondaban los 25.000 habitantes. En los últimos veinte años la población residente en el asentamiento se había triplicado, y este crecimiento poblacional se manifestaba en la propia morfología del barrio, con la densificación de sus construcciones y su verticalización. Como me

³⁹ Según las proyecciones del IVC en base al censo 2007.

señalaban algunos vecinos/as “históricos”, la Villa había crecido “hacia arriba”, y en algunos sectores las edificaciones alcanzaban tres pisos de altura.

A grandes rasgos, es posible diferenciar en la Villa dos sectores: un “alto” – lindante con manzanas de clase media– que cuenta con construcciones de mejor calidad, calles asfaltadas y cierto acceso a los servicios públicos; y un “bajo”, de infraestructura más precaria y fácilmente anegable⁴⁰. En este último sector se localizan las manzanas de más reciente ocupación. Parte de los habitantes del barrio carecía de acceso al agua potable dentro de sus viviendas y de conexión a redes de cloaca, debiendo verter los desechos a la red de desagüe pluvial que a menudo desbordaba y generaba anegamientos con aguas servidas y contaminadas. Vale señalar en este punto que si bien la Villa Chica tiene su propia Ley de urbanización – sancionada en el año 2005– que afecta diversos polígonos del barrio y establece la obligación para la administración estatal de construir viviendas y equipamiento comercial para sus habitantes, diversas organizaciones sociales sostenían que ese proceso de urbanización no terminaba de ser ejecutado.

No existen datos precisos acerca de la cantidad de población originaria de Bolivia residente en el barrio. Solamente la información estadística de la comuna 8, en la cual la Villa se inserta, puede brindar una aproximación: para el año 2010 habitaban en esta comuna 43.742 extranjeros, de los cuales 20.365 eran nacidos en Bolivia⁴¹. Esta comuna es, como ya se señaló, la que cuenta con la mayor cantidad de población boliviana asentada en la ciudad⁴².

Más allá de los números y estadísticas, a lo largo de mis meses en Villa Chica los/as inmigrantes bolivianos/as aparecían como un conjunto poblacional fuertemente visibilizado. “Acá hay muchos bolivianos” o “la mayoría son bolivianos” eran frases y afirmaciones recurrentes en mis conversaciones con vecinos/as –argentinos/as, paraguayos/as y bolivianos/as–, referentes de

⁴⁰ Esta diferenciación entre sectores “alto” y “bajo” en la Villa aparece referenciada en informes y relevamientos de distintos organismos públicos.

⁴¹ Fuente: Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010.

⁴² Fuente: ídem.

organizaciones sociales, y agentes institucionales⁴³. Una rápida recorrida por las calles permitía apreciar esa presencia. Se podían encontrar numerosos restaurantes y puestos ambulantes de comidas típicas, negocios diversos con nombres alusivos o con banderas de Bolivia –quioscos, remiserías, verdulerías– y locutorios con ofertas de descuentos en las llamadas a ese país. A veces, la música de grupos musicales bolivianos se escuchaba desde las radios en los negocios o las casas. Podía verse en ocasiones a mujeres llevando a sus niños pequeños sobre sus espaldas envueltos en aguayos, o a otras, de mayor edad, que caminaban con vestimentas “tradicionales”, amplias polleras y sombreros. La escuela pública del barrio, por su parte, exhibía en su frente una bandera “wiphala”.

Los fines de semana se desarrollaban diversas actividades que nucleaban a muchos/as migrantes bolivianos. Entre ellas las llamadas “ligas de fútbol” en el parque cercano a la Villa. Allí, los días domingo, podían observarse numerosos grupos de personas que se reunían a pasar el día, compartir una comida, y practicar deportes. También los fines de semana tenía lugar una feria barrial en una de las calles principales de la Villa, denominada “feria latinoamericana”, donde además de indumentaria, juguetes y otros productos, se comercializaban comidas típicas de Bolivia.

Más allá de este cuadro barrial, parecía existir cierta diversidad entre “los bolivianos” de Villa Chica. A lo largo del trabajo de campo, por ejemplo, fue posible conocer personas que habían llegado a la Argentina décadas atrás, constituyendo familias con una o dos generaciones de descendientes nacidos en nuestro país, hasta quienes lo habían hecho mucho más recientemente, entre dos y cinco años atrás. Pero también las formas de inserción económica o laboral eran disímiles. Existían personas o familias establecidos en la Villa como propietarios de sus viviendas, que en algunos casos habían podido ir ampliándolas y construyendo nuevas habitaciones que dedicaban a alquilar. Algunos contaban con negocios o vehículos propios y realizaban viajes más o menos frecuentes a Bolivia. Otros inmigrantes, por el contrario, se encontraban en una situación muy diferente: tenían una inserción

⁴³ Con frecuencia, los hijos/as de personas bolivianas nacidos/as en Argentina eran mencionados por distintos actores barriales también como “bolivianos”.

laboral sumamente precaria e inestable, no contaban con vivienda propia y vivían en habitaciones alquiladas⁴⁴. Algunos de ellos/as referían trabajar “con cama” – generalmente en talleres textiles ubicados en domicilios particulares en la Villa o en otros lugares de la CABA o el Gran Buenos Aires– en los que permanecían durante la semana y se retiraban a la vivienda de algún pariente los días domingos. En algunos casos el contacto con los familiares en Bolivia se tornaba esporádico por el costo y las dificultades de realizar llamadas.

Las historias de migración de mis interlocutores en el campo daban cuenta de hombres, mujeres o parejas jóvenes que habían llegado a la Argentina por razones económicas y con la expectativa de trabajar. Algunos relataban haber migrado “porque allá no hay trabajo” o para mejorar su situación y, si bien en Bolivia se encontraban ocupados, consideraban que Argentina les ofrecía mejores posibilidades: “vine para estar mejor”, “para conseguir un mejor trabajo”, “en Argentina siempre se consigue trabajo”. En general, la migración se había producido en la juventud – alrededor de los 20 años– constituyendo la primera experiencia de este tipo para muchos/as de ellos/as. Sin embargo, también pude conocer a personas adultas mayores que habían migrado a la Argentina luego del establecimiento de sus propios hijos. En estos casos, fueron los hijos quienes decidieron “traer” a sus padres o madres para poder cuidar de ellos en la vejez. Para la mayoría de mis interlocutores, la migración había sido pensada en sus inicios como un proyecto temporario que con el correr del tiempo se había ido extendiendo más allá de los planes o, incluso, transformando en una estancia definitiva. La llegada a la Villa Chica se había dado mayoritariamente por tener familiares o conocidos ya instalados allí que habían ofrecido alojamiento o facilidades para conseguir un alquiler –información, contactos personales, préstamos de dinero–. Los trabajos conseguidos al llegar también habían sido obtenidos a partir de estos contactos, en muchos casos en talleres de costura.

⁴⁴ De acuerdo con la información relevada, los alquileres por habitación dentro de la Villa oscilaban entre los 1000 y 1.500 pesos mensuales.

2. Los servicios de salud en la Villa

En la Villa Chica las personas “tenían” dos opciones principales al momento de requerir atención sanitaria: el centro de salud y acción comunitaria, y el centro de salud integral, ambos efectores públicos ubicados en las inmediaciones, el primero *adentro* y el segundo *enfrente*. Los habitantes de la Villa casi nunca se referían a estos efectores por sus nombres oficiales. Por el contrario, eran conocidos como la salita y el hospitalito, respectivamente.

La salita brindaba prestaciones propias de la atención primaria de la salud. Sobre la base de una organización de los servicios sanitarios según niveles de atención, estos centros de salud se orientan a la resolución de problemáticas de baja complejidad, derivando hacia los hospitales generales de agudos y los especializados a aquellos pacientes que requieren prestaciones de un mayor nivel de complejidad. Asimismo, desarrollan actividades de prevención y promoción de la salud en un espacio territorial específico. La salita prestaba atención ambulatoria en las especialidades de enfermería, pediatría, clínica médica, ginecología, obstetricia, kinesiología, psicología, trabajo social, y psicopedagogía. Al igual que los demás centros de su tipo, no contaba con atención de urgencias de 24 horas ni camas de internación.

El hospitalito, por su parte, había comenzado a funcionar en el año 2009. El término por el cual los habitantes de la Villa se referían a él no era azaroso: la institución había sido proyectada inicialmente como hospital general de agudos pero no fue inaugurado como tal. La realización de esta obra era en parte resultado de un proceso de movilizaciones y reclamos de larga data de organizaciones sociales y barriales en pos de la construcción de un hospital general en esta zona⁴⁵. El

⁴⁵ Una ordenanza municipal del año 1986 estableció la construcción de un Hospital General de Agudos con 250 camas de internación en dicho barrio, pero la ordenanza fue derogada en el año 2005 con la sanción de una nueva ley, que volvió a determinar la construcción de un hospital pero esta vez sin especificar de qué tipo, dejándolo a criterio del Poder Ejecutivo. Finalmente, en el año 2009 se inauguró el “Centro de salud integral”, con alrededor de 30 consultorios, constituyendo la primera de las tres etapas de la obra proyectada en 2006 por el gobierno porteño. Sin embargo, en noviembre de 2010 el Jefe de Gobierno firmó un nuevo decreto que, sobre la base de un estudio de expertos, determinó que no era necesaria la construcción de un hospital de la complejidad que se había proyectado, considerando que la mayor parte de la problemática socio-sanitaria era absorbida por los

hospitalito prestaba atención de consultorios externos en las especialidades de enfermería, pediatría, clínica médica, ginecología, obstetricia, kinesiología, oftalmología, otorrinolaringología, dermatología, odontología, psicología, psiquiatría, cardiología, traumatología, trabajo social, ecografía y radiología. Si bien se proyectaban diversas obras de ampliación de los servicios y prestaciones, al momento de cierre del trabajo de campo y escritura de esta tesis aún no contaba con atención de urgencias de 24 horas ni camas de internación.

Los “consultorios privados” o “consultorios particulares” eran los nombres por los que se conocía a dos centros médicos localizados en las inmediaciones de la Villa, a siete y ocho cuadras desde el extremo noroeste de la misma. Ambos tenían una oferta muy similar que incluía las especialidades de pediatría, clínica médica, ginecología, obstetricia, kinesiología, oftalmología, otorrinolaringología, dermatología, odontología, psicología, psiquiatría, traumatología, ecografía y radiología. Allí se realizaban también estudios de laboratorio. El acceso a las consultas médicas se realizaba sin turno previo, por orden de llegada. El costo de la consulta con un médico clínico tenía en ese entonces un valor aproximado de 120 pesos y la realización de una radiografía, 100 pesos.

Más allá del espacio barrial, la oferta de salud incluía fundamentalmente a los hospitales generales de agudos y a los hospitales especializados de la Ciudad de Buenos Aires. El hospital general de agudos más cercano a la Villa era el Hospital Piñero. El segundo hospital más cercano era el Santojanni.

3. La salita o “una lucha del barrio”

El centro de salud barrial fue inaugurado oficialmente en el año 1987, aunque su historia había comenzado a escribirse dos décadas atrás. Esa historia me fue referida muchas veces y por distintos interlocutores como “una lucha del barrio”. Es que allí mismo había funcionado desde mediados de la década de 1960 una “posta sanitaria”

Hospitales Generales de Agudos de los barrios lindantes. Una comisión vecinal presentó entonces un recurso de amparo solicitando se ordene al gobierno construir el Hospital General de Agudos.

construida por un grupo de sacerdotes que trabajaban en el barrio conjuntamente con vecinos organizados, pasando pocos años después a la órbita estatal.

Juli y Pili, dos enfermeras que trabajaban en la salita –y que además habían vivido en el pasado en la Villa– me relataron que aquella “posta” fue cerrada en el contexto del plan de erradicación de villas llevado a cabo por la última dictadura militar y su edificio fue ocupado entonces por una delegación de la Comisión Municipal de la Vivienda y por un destacamento de la policía montada. Afirmaban que desde allí se organizaban y ejecutaban muchas de las acciones orientadas al desalojo de la Villa, como las “visitas” intimidatorias a las casas de los vecinos poniéndoles plazo para abandonar sus viviendas, o los robos de sus pertenencias por parte de grupos de gente “vestida de traje”.

Con el retorno de la democracia, el edificio de la antigua posta se convertiría en una de las sedes de distribución de las denominadas “cajas PAN”⁴⁶. Allí, un pequeño grupo de vecinos comenzó a organizarse con la intención de abrir un centro de salud, dado que desde el desmantelamiento de la posta no existía ningún servicio sanitario en la Villa. En ese mismo momento, un grupo de médicos residentes⁴⁷ que trabajaba en un centro de salud estatal de un barrio lindante comenzó a realizar actividades en la Villa y a entablar contacto con el grupo de vecinos organizados alrededor de la apertura del centro. Entre los médicos se encontraban varios de los actuales profesionales de la salita, incluido su actual director. Del lado de los vecinos se encontraban Juli y Pili, recientemente recibidas de auxiliares de enfermería. Vecinos y médicos comenzaron a organizar actividades en la improvisada posta, especialmente consultas pediátricas y las primeras campañas de vacunación, estas últimas a cargo de Juli y Pili como “voluntarias”. Con el transcurso de los meses, y en el marco de una serie de movilizaciones barriales y diálogos con las autoridades del entonces municipio de la ciudad de Buenos Aires, el centro de salud pasó nuevamente a la órbita estatal. Con el tiempo, la salita fue creciendo en personal –

⁴⁶ En referencia al “Plan alimentario Nacional”, un programa estatal de entrega de alimentos a familias implementado por el gobierno de Raúl Alfonsín en el año 1983.

⁴⁷ Los médicos residentes son quienes realizan formación en servicio con el objetivo de acceder a una especialidad médica.

administrativos, personal de limpieza y profesionales– así como también se realizaron algunas obras de ampliación edilicia.

Desde mediados de la década de 1980 a la actualidad la Villa ha experimentado muchas transformaciones. En primer lugar, y como ya se señaló, su crecimiento nunca se detuvo. El relato de algunos trabajadores “históricos” de la salita señalaba que su fisonomía había pasado de un estilo “más rural”, con casas bastante aisladas unas de otras y zonas completamente anegadas, a la actual concentración de las viviendas en 30 manzanas. Pero también estos trabajadores coincidían en señalar que el crecimiento del barrio no había sido acompañado por un crecimiento acorde de la infraestructura de la institución sanitaria ni de su oferta de atención. Por el contrario, todos ellos manifestaban que la demanda asistencial en el territorio resultaba inabarcable para el centro de salud.

Llego al Centro de Salud a las 10.25 hs. En la vereda, junto a una pared lateral del centro, hay una cola de alrededor de 10 personas con perros y gatos: un grupo de veterinarios del Instituto Pasteur está atendiendo. La sala de espera está llena, cuento 35 adultos (la mayoría mujeres), alrededor de 20 niños, y 3 cochecitos vacíos afuera. Todos los asientos están ocupados y más de la mitad de la gente permanece de pie.

(...) Treinta minutos después vuelvo a la sala de espera de la planta baja. Hay mucha gente, tal vez más que cuando llegué. Están entregando leche, la gente forma una fila desde el escritorio del hombre de seguridad que está vacío. El hombre de seguridad está de pie, camina por el pasillo, se pierde de mi vista y vuelve a aparecer. En ese momento llama otro número. Esta escena se reitera, el hombre de seguridad parece organizar en qué momento las personas ingresan por el estrecho pasillo. Una vez adentro, tardan unos minutos en salir. Paralelamente, en la ventanilla de administración está Antonia, la administrativa, entregando turnos. La cola aquí es más corta, unas seis personas. Mucha gente permanece sentada. Otros se van parando a medida que avanza la cola. (...) El sector del primer piso es mucho menos transitado que la sala de espera de la planta baja. Sólo sube la gente que es autorizada por el hombre de seguridad. No hay muchas sillas para esperar sentado/a.

Fragmento de registro de campo, 12-04-2013

Según me decían, no había días “tranquilos” en la salita, a excepción de aquellos en que la lluvia era tan intensa como para disuadir a las personas de salir de sus casas. Esos días de grandes tormentas, con no más de 15 pacientes en la sala de espera, eran el contraste absoluto de los días “normales”.

La salita funcionaba de lunes a viernes de 8 a 17 hs. La sala de espera parecía el cuadro más ilustrativo de la demanda que recibía la institución: en los “horarios pico” –entre las 8 y las 11 de la mañana, y entre las 13 y las 15– los asientos nunca alcanzaban para toda la gente que esperaba, al igual que los turnos. Los días de entrega de leche del Programa Niño Sano⁴⁸, el cuadro se tornaba aun más populoso. Algo que me resultaba particularmente llamativo era que los cochecitos de los bebés eran dejados en la puerta, del lado de afuera, sobre la vereda. Una administrativa me explicó una vez que si la gente entraba con los cochecitos, la sala de espera “colapsaba”.

El centro de salud tenía dos plantas. Al ingresar desde la calle se accedía directamente a la sala de espera. Allí había alrededor de 15 sillas destinadas a la gente que aguardaba atención. A un lado se ubicaba la oficina de administración – con dos amplias ventanillas desde donde se brindaba la atención al público– y junto a esa oficina se ubicaba la escalera que conducía al primer piso. Del otro extremo de la sala de espera salía un pasillo angosto que conducía a una serie de consultorios: tres de pediatría, uno de nutrición, uno de odontología, uno de fonoaudiología –que ocasionalmente se compartía con pediatría–, un consultorio de ginecología, dos consultorios de clínica médica, uno de kinesiología y uno de salud mental; también allí estaban la farmacia, el vacunatorio, la enfermería, el espacio destinado a depósito (de leche y material de enfermería) y dos baños.

En la planta alta, se accedía directamente a una pequeña sala de espera con no más de cinco sillas. Desde allí salía un pasillo que conducía a otros espacios. La primera puerta era la del llamado SUM, un área amplia destinada a reuniones de los trabajadores así como a actividades grupales dirigidas a la población: grupos de trabajo sobre obesidad, discapacidad, espacio de cine para niños/as organizados por la psicopedagoga, entre otras. También era el espacio donde almorzaban los/as profesionales. Además del SUM, en ese primer piso se encontraban el resto de los

⁴⁸ “Control de niño sano” es la revisión médica periódica de los/as niños/as desde el primer mes de vida hasta los 6 años de edad. Durante el primer año, los controles se deben realizar de forma mensual, pasando entre el año y los 2 años a una revisión cada 3 meses. Al cumplir los 2 años de edad y hasta los 6, el examen se realiza cada 6 meses. El cumplimiento de los controles médicos está acompañado por la entrega mensual de leche en polvo.

consultorios: dos de trabajo social –uno de los cuales se compartía con salud mental-, psicopedagogía, obstetricia y los baños. También en este piso se encontraba la “sala de personal”, una pequeña cocina-comedor utilizada generalmente para almorzar por las enfermeras y los empleados de administración. En toda la salita había solamente dos teléfonos disponibles: el primero en la planta baja, en la oficina de administración, y el segundo en la planta alta, en el denominado SUM.

La cantidad de profesionales de planta permanente del centro de salud era de alrededor de 28 personas, que asistían a la institución en distintos días según su carga horaria. Además, el centro recibía profesionales residentes en calidad de rotantes del hospital de referencia –de clínica médica, de nutrición y de trabajo social– y residentes rotantes de pediatría de un hospital nacional especializado. La cantidad de consultorios existentes era insuficiente y muchas veces debían ser compartidos por distintos profesionales que se iban “turnando” en su uso. Así se expresaba el director del centro en relación con la disponibilidad del espacio físico:

“(…) tendríamos posibilidades de poder recibir residentes de pediatría de otra magnitud si tuviéramos más espacio (...) Y sobre todo la sala de espera. La sala de espera, cuando estás en epidemia, entrás y te expulsa, porque está la gente abarrotada. Entrás y te vas; decís: ‘Acá no me van a atender nunca’ (...) Las chicas hacen estimulación en los pasillos; estamos necesitando espacios para hacer algunas cosas más genuinas. Y, bueno, esto no tenemos... No tenemos depósito de leche, no tenemos lugar para guardar las historias clínicas; las historias clínicas las guardamos en el pasillo. Hay situaciones de marginalidad que las sufrimos como barrio: los cortes de luz, los cortes de agua, los espacios... Muchas dificultades, en algún punto, se reproducen adentro del centro”.

Entrevista con el Director del centro de salud, 12-07-2013

La salita no era ajena a muchas de las complicaciones que sufría la Villa. Un tópico recurrente en este aspecto refería a las inundaciones y cortes de luz que ocurrían en el barrio. Cuando ello sucedía, el centro de salud debía cerrar sus puertas. En relación con estos hechos, durante mi trabajo de campo el centro de salud recibió la donación de un generador eléctrico por parte de la comisión organizadora de la “feria latinoamericana” que funcionaba los fines de semana. Según me explicaron algunos trabajadores, con ese generador podría evaluarse no cerrar la institución cuando se cortaba la luz.

4. La atención de los/as migrantes

De acuerdo con los datos estadísticos del centro de salud, entre el 1 de enero de 2006 y el 30 de junio de 2013 se habían recibido 127.332 consultas. De éstas, 105.810 correspondían a usuarios argentinos. En segundo lugar se ubicaban las consultas de usuarios bolivianos, que sumaban 13.348, seguidos por los usuarios paraguayos que completaban 7.708 consultas. El resto se repartía entre usuarios peruanos, chilenos y uruguayos.

En las entrevistas y conversaciones mantenidas con distintos trabajadores de la salita, muchos me expresaban que “no prestaban demasiada atención” a la nacionalidad de sus pacientes. Consideraban que en el barrio existía una mayoría de población boliviana, y la percepción generalizada era que en el centro de salud la población atendida era mayoritariamente oriunda de ese país. Algunos consideraban que casi el 80 por ciento de sus pacientes eran bolivianos, otros que sumaban el 50 por ciento. El día que revisé las estadísticas del centro, acompañada por el jefe de la institución y uno de los administrativos responsable de la carga de datos, ambos se mostraron sorprendidos al leer los datos, ya que estimaban que el número de consultas correspondientes a usuarios bolivianos sería mayor. Ambos expresaron que, por supuesto, entre los argentinos se ubicaban los niños y niñas hijos de bolivianos nacidos en el país. El director del centro me refirió en aquella ocasión: “se habla de invasión (boliviana) pero las estadísticas no reflejan eso”.

La mayoría de los trabajadores con quienes conversé consideraban que la institución era “amigable” en su trato y atención a la población en general, y a los usuarios bolivianos en particular. Expresaban que usualmente allí no se generaban situaciones de discriminación o maltrato, y que si bien existían dificultades en el acceso a la atención sanitaria éstas se vinculaban principalmente con la escasez de turnos, algo que afectaba a todos los usuarios independientemente de su nacionalidad. Muchos profesionales referían la importancia de revisar los propios “obstáculos institucionales”, así como de generar una perspectiva de trabajo “comprometida” con las necesidades del barrio. En este sentido, se desarrollaba regularmente un curso de formación sobre atención primaria de la salud destinado a

los residentes pediatras, a cargo de varios profesionales de la institución. Según me refirieron, en esas clases era habitual que los residentes expresaran quejas o malestares en relación con la atención de la población migrante. Por ello, según me explicaron, una de las clases del curso estaba destinada específicamente a abordar el tema “interculturalidad”. La trabajadora social que se encontraba a cargo del dictado de esa clase me refirió que allí solían expresarse visiones estigmatizantes hacia “los bolivianos” por parte de los residentes, y que la iniciativa del curso era precisamente “problematizarlas”.

Para estos profesionales, el maltrato hacia la población boliviana se ubicaba mayoritariamente en la atención hospitalaria, y asumía generalmente la forma de negativa a brindar turnos por no contar con DNI argentino. Aunque algunos de ellos reconocían que en la sala de espera del centro de salud solían escucharse acusaciones hacia los usuarios bolivianos por parte de usuarios argentinos que no lograban acceder a un turno médico. En mi trabajo de campo presencié este tipo de situaciones en dos oportunidades: en un caso, una mujer increpó a las administrativas diciéndoles “a mí no me dan turnos y soy argentina”. En el segundo, otra mujer gritó en la sala de espera “nunca hay turnos por estos bolitas”.

En una conversación con Juli, una de las enfermeras ya presentadas, ella me contó que los enfermeros del hospital de referencia hacían alusión al centro de salud como “la salita de los bolivianos”, de modo despectivo. Mi primera interpretación fue que eso se debía a la idea de que allí se atendía población boliviana, pero ella me corrigió: era en referencia a Juli y Pili, ambas enfermeras de la institución y ambas bolivianas.

5. La atención de la tuberculosis

En el año 2013 se atendieron en la salita 26 personas con diagnóstico de tuberculosis. De éstas, se contaban 18 varones y ocho mujeres, y cinco eran pacientes menores de 15 años. En el 2014, el número de pacientes ascendió a 36, distribuidos entre 18 varones y 18 mujeres. La mitad correspondió a pacientes menores de 15 años.

El equipo de atención de la tuberculosis había comenzado a funcionar en el centro de salud hacia finales de la década de 1980, poco tiempo después de su apertura oficial bajo la órbita del entonces municipio de la ciudad de Buenos Aires. Según las profesionales que se desempeñaban en ese equipo habían existido dos motivos centrales para su creación: por un lado, que personas diagnosticadas en el hospital de referencia pero que vivían en la Villa se acercaban al centro de salud a consultar si podían retirar allí las pastillas correspondientes al tratamiento. Por el otro, la disponibilidad misma de la medicación: es que hacia finales de la década de 1980 existían pocos medicamentos disponibles para ser entregados en los centros de salud, y la medicación para tuberculosis era de las pocas aseguradas para hacer llegar a la población usuaria. En palabras de una de las trabajadoras sociales: “era de las pocas cosas que podíamos poner a funcionar y garantizar”.

Las vías por las que un paciente llegaba a atenderse con el equipo de tuberculosis de la salita eran principalmente dos. Porque realizaba una consulta en ese efector – con cualquiera de los/as médicos/as clínicos o generalistas– y a partir de sus síntomas se evaluaba la posibilidad de un diagnóstico de tuberculosis, por lo que su demanda era reorientada al equipo. Es decir, que si había sido atendido/a por un/a médico/a que no formaba parte del equipo de tuberculosis, este mismo profesional realizaba el contacto con alguien del equipo para que se iniciara un seguimiento. O bien porque era derivado desde otro efector en función de la proximidad geográfica a su domicilio –principalmente desde el hospital de referencia– donde se lo había diagnosticado en forma ambulatoria o en el contexto de una internación.

Existía una tercera vía de acceso al equipo que era a través de los “controles de foco”. Según las normas técnicas establecidas en la CABA⁴⁹, cuando una persona ha sido diagnosticada con tuberculosis –llamado “caso índice”– sus “contactos” más cercanos deben realizarse estudios para determinar si también están enfermos. En general, la modalidad del “control de foco” consistía en pedir al paciente diagnosticado que llevara a sus “contactos” al centro de salud para realizar los estudios correspondientes. Pero también podía ocurrir que esos “contactos” no se

⁴⁹ Normas de la Red de Atención de la Tuberculosis de la Ciudad de Buenos Aires, 2010.

presentaran, por lo que alguna de las profesionales del equipo se acercaba hasta el domicilio para solicitarle su presencia en la salita. Asimismo, existían “controles de foco” requeridos desde el hospital de referencia⁵⁰, a partir de lo cual el personal del centro de salud tomaba contacto con potenciales pacientes que podrían o no proseguir tratamiento con el equipo.

Dado que la tuberculosis es una enfermedad de notificación obligatoria en el marco del Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica, cada nuevo paciente diagnosticado en el centro de salud debía ser informado a la autoridad sanitaria correspondiente, que en el caso de la CABA, es la Red para la Atención de la Tuberculosis local. Para ello se completaba la “ficha para la vigilancia epidemiológica de la TBC”, la cual era remitida al servicio de neumotisiología del hospital de referencia. Esta ficha era provista justamente por la Red local y, como ya se apuntó en el capítulo anterior, entre los datos personales del paciente se debía consignar su nacionalidad. Si el paciente era extranjero, se debía aclarar el tiempo de residencia en el país –menor o mayor a un año–. En el caso de los niños/as, además, se debía señalar la nacionalidad de los padres.

Una vez que la persona había iniciado tratamiento en el centro de salud, proseguía sus controles allí a través de turnos programados. Es decir, no debía gestionar el acceso a un turno por ventanilla, sino que las profesionales citaban al paciente en fechas establecidas. Los controles de laboratorio, ya fueran de sangre u orina, también podían ser realizados en el centro de salud. Para acceder a las radiografías, la baciloscopía, u otros estudios de mayor complejidad, en cambio, las personas debían dirigirse al hospital de referencia.

El equipo de tuberculosis de la salita estaba conformado por dos médicas clínicas, una pediatra, tres trabajadoras sociales –dos de las cuales eran residentes– y dos enfermeras. Tenía un día de reunión semanal al que asistían todas las integrantes, aunque las enfermeras concurrían más esporádicamente. Ese día se repasaba la

⁵⁰ En estos casos, se trataba de personas diagnosticadas en el hospital de referencia u otro. Cuando los “contactos” de la persona diagnosticada no se acercaban al hospital a realizar los controles correspondientes, se solicitaba al centro de salud –en función de la proximidad geográfica al domicilio declarado por el paciente– “ir a buscar” a los “contactos” hasta sus domicilios.

situación de los pacientes en seguimiento: se revisaba la ficha de tratamiento de cada uno, en qué fase del mismo se encontraba y qué estudios iba requiriendo. Lo que demandaba especial atención era determinar si la persona estaba concurrendo a tomar o retirar la medicación en las fechas indicadas.

La reunión del equipo estaba destinada a varias cuestiones. Por un lado, monitorear la “evolución clínica” del paciente. Si bien cada médica realizaba la atención de sus pacientes de manera individual, en esta reunión socializaba al resto las novedades y el curso a seguir⁵¹. En algunos casos, se generaban debates e intercambios de opiniones respecto de los tratamientos. Por el otro, la reunión era el momento en el que se actualizaban los pedidos de mediación que serían luego remitidos al hospital de referencia, así como se actualizaba la información de otros instrumentos de registro –historias clínicas y fichas de tratamiento, por ejemplo–. Finalmente, era en esta reunión donde se monitoreaba el “cumplimiento” del tratamiento por parte de cada paciente, expresado también bajo el término de “adherencia”.

Cuando en la reunión se tomaba conocimiento de que una persona no se había presentado en tiempo y forma a buscar su medicación, se abría una instancia de intercambio con respecto a los posibles motivos. Aquí las trabajadoras sociales aportaban parte significativa de la información respecto de la situación familiar o laboral del paciente que se presumía que podía estar afectando el curso del tratamiento. La inasistencia al centro de salud podía implicar que las profesionales del equipo –generalmente las trabajadoras sociales, pero en ocasiones también las médicas- se acercaran a buscar a la persona a su casa, para mantener allí una breve entrevista y buscar restablecer el tratamiento. Sin embargo, la decisión de acudir a un domicilio no se daba de manera inmediata frente a una inasistencia, sino que dependía de la consideración que las profesionales tuvieran respecto de ese paciente en su carácter de “cumplidor” o “no cumplidor” dados sus antecedentes de tratamiento. Esta calificación era determinante para decidir acudir a su domicilio ese mismo día –ya que el día de la reunión era el destinado también a las denominadas

⁵¹ Además, como muchas veces se encontraban en tratamiento grupos familiares, las profesionales solían intercambiar información sobre sus distintos integrantes.

visitas domiciliarias– o si se le daría “unos días más”, entendiendo que no se trataba de un posible “abandono” sino de alguna contingencia en el marco de un tratamiento con “buena adherencia”. Resolver este tipo de cuestiones llevaba en ocasiones largas conversaciones e intercambios entre las profesionales, y no siempre lograban ponerse de acuerdo.

El tratamiento brindado en el centro de salud seguía los lineamientos del Programa Nacional de Tuberculosis, adherido a su vez a las formulaciones de la OMS en su “Estrategia Alto a la Tuberculosis”⁵². Las recomendaciones oficiales rezan que el tratamiento sea “directamente observado”, es decir, que la persona ingiera delante del personal sanitario las pastillas correspondientes. En el centro de salud, la indicación del equipo era que el tratamiento fuese “directamente observado” al menos durante los dos primeros meses, concurriendo el paciente a ingerir las pastillas de lunes a viernes, y retirando ese último día la medicación para el fin de semana. Si durante esos dos primeros meses el equipo evaluaba satisfactoriamente la evolución del tratamiento –que implicaba cuestiones diversas como la negativización bacteriológica⁵³, la ausencia de reacciones adversas a los medicamentos y el “cumplimiento” sostenido de su ingesta– podía plantearse a los pacientes el paso a una modalidad de “tratamiento autoadministrado”. Este esquema particular planteado por el equipo, como veremos más adelante, encontraba su justificación en el alto nivel de exigencia que las profesionales visualizaban en el tratamiento “directamente observado” y las complicaciones que suponía para la vida cotidiana de sus pacientes.

Las personas en tratamiento “directamente observado” debían dirigirse diariamente a la enfermería, que era el lugar destinado por el equipo para la realización del tratamiento. En las observaciones que realicé en ese espacio pude conocer cómo se desarrollaba la dinámica general de la ingesta de pastillas. Así, las personas que se acercaban debían primero aguardar a ser atendidas por la enfermera, lo cual no siempre ocurría inmediatamente dadas las diversas tareas que la

⁵² Véase anexo

⁵³ Después del inicio del tratamiento por tuberculosis, el número de bacilos presentes en el esputo del paciente decrece rápidamente en un importante número de casos. La negativización de la baciloscopia al segundo mes de tratamiento es un indicador de la marcha del tratamiento. Fuente: Stoffel, C y otros (2014)

profesional tenía a su cargo. En este sentido, el tiempo de espera era variable, registrándose casos en los que los/as pacientes accedían luego de breves minutos de espera, hasta quienes sufrían demoras de 50-60 minutos. Una vez que el/la paciente ingresaba, la enfermera buscaba su ficha de tratamiento, revisaba las fechas y las dosis correspondientes, y le entregaba al paciente las pastillas indicadas junto con un vaso con agua. La persona ingería la medicación en el momento –generalmente entre 7 y 11 pastillas, una detrás de la otra. En las oportunidades que presencié, la enfermera mantuvo su mirada en la ficha de tratamiento o desarrolló otras tareas mientras la persona ingería la medicación. Luego de la ingesta, la enfermera marcaba con una cruz la fecha del día en la ficha de tratamiento, y con un círculo la fecha indicada para regresar –el día siguiente, o el día lunes si se trataba de un fin de semana⁵⁴. El tiempo que transcurría desde que la persona ingresaba hasta que se retiraba de la enfermería no superaba los 10 minutos.

Como ya se adelantó, las profesionales de la salita expresaban que esta modalidad de tratamiento era muy exigente, ya que suponía para los pacientes destinar diariamente un tiempo diferencial para dirigirse al centro de salud. Ello les obstaculizaba el desarrollo de otras actividades cotidianas, especialmente las laborales. Asimismo, estas profesionales reconocían que el hecho de ingerir la medicación “toda junta” podía provocar malestares físicos:

“Es tragarte muchas pastillas, no una. Segundo, es venir acá y acá hay una segunda traba nuestra, institucional, que es la enfermería. O sea, la gente está mucho tiempo esperando que le den la pastilla. Esto es un tema, que lo tratamos. Tratamos de cambiarlo, pero esto también es real. Nada, y es obligarle a hacer un paso en su vida de venir acá todas las mañanas, o todas las tardes que te complica un montón de otras cosas”.

Entrevista con Jesica, médica clínica, 6-11-2013

⁵⁴ En la ficha de tratamiento se consignaban el nombre de la persona, su edad y su dirección. Asimismo, se detallaba el tipo de tuberculosis diagnosticada y se aclaraba si la persona era bacilífera – es decir, si tenía una tuberculosis pulmonar activa, que son los casos que pueden transmitir la enfermedad–. La ficha constaba además de un cuadro: en la parte superior estaban los números del mes (del 1 al 31) y en las columnas, escritos a mano, los meses de tratamiento. Allí se señalaba con una cruz el día que el paciente tomó o retiró medicación, y con un círculo se señalaba el día en que debía regresar a buscar más pastillas. Estas fichas llegaban confeccionadas desde el hospital de referencia. A continuación se reproduce un cuadro a modo de ejemplo. Aquí el paciente recibió o ingirió medicación hasta el día 5 de marzo. El día 6 debe presentarse en el Centro de salud a retirarla o ingerirla nuevamente:

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
marzo	x	x	x	x	x	0			

Vale remarcar que el tratamiento por tuberculosis tiene una duración mínima de seis meses, pudiendo extenderse a doce de acuerdo al tipo de infección presentada⁵⁵, su localización corporal, o la respuesta del paciente a los medicamentos. En este sentido, y considerando la gran exigencia del tratamiento “directamente observado”, las profesionales contemplaban la posibilidad de que en la segunda fase del tratamiento –luego del segundo mes de sostenimiento– los/as pacientes desarrollaran una modalidad “autoadministrada”, es decir, retirando medicación en forma semanal para ingerirla en su domicilio. Sin embargo, como ya se señaló, esta posibilidad de cambio en la modalidad de tratamiento dependía de modo central de la evaluación que el equipo tratante realizara respecto de la “adherencia” que el paciente hubiera mostrado durante la primera fase. Así se refería al tema la médica pediatra:

“Nosotros acá tratamos de hacer el tratamiento directamente observado; ese el objetivo inicial e ideal (...) nosotros acá ya les planteamos que por lo menos los primeros dos meses nosotros intentamos que sea directamente observado. El paciente viene todos los días, de lunes a viernes, y toma la medicación frente a la enfermera. A veces hay situaciones: cuando el paciente se empieza a sentir mejor, al mes, mes y medio (...) vuelve a trabajar, y si al volver al trabajo se le complica por los horarios, bueno, ahí sí quizás el paciente retira una vez por semana. Pero para ese entonces (...) ya lo conocemos, ya sabemos cómo viene su tema de adherencia. Entonces, bueno, ahí se charla, y por ahí a veces los pacientes empiezan a llevarse semanalmente, porque se les complica la parte logística. Si no, lo ideal es que los primeros dos meses... Incluso, si en los primeros dos meses lo hacen con buena adherencia en forma directamente observada, muchas veces pasa a la segunda fase en forma trisemanal, y entonces ahí también siguen viniendo, porque muchas veces, según el horario de trabajo, pueden venir lunes, miércoles y viernes a retirar acá. (...) muchos hacen así todo el tratamiento (...) si es una persona que de entrada vino unos días y después no vino, que tuvimos que ir a buscar muchas veces, bueno, ahí se trata de seguir insistiendo que venga a tomarla en cualquier momento del día, porque si no es mayor el riesgo de que genere resistencia (...) Pero, bueno, si el paciente tenía una buena adherencia, lo conocemos, ya sabemos que le caen bien, porque a veces también el problema de la adherencia tiene que ver con que por ahí les provoca gastritis, les cae mal la medicación y ahí, bueno, hay que acompañarlo con otra medicación que lo ayude a que no le caiga tan mal. Muchas veces, pasa que ellos vienen y toman acá todo junto y les cae mal, y entonces se empiezan a dividir las tomas. Entonces, ahí sí, por ahí vienen, toman algunas de las pastillas acá y las otras se las llevan para tomar en la casa a la noche, porque eso depende de cada uno, de cómo las tolera. Entonces, bueno, si cuando ya se sienten mejor y vuelven a trabajar, bueno, ahí se habla. Lo ideal es que hasta los dos meses sigan haciendo directamente observado. Si no se puede, muchas veces, bueno, el paciente viene en principio una vez por semana, o a veces es un paciente que es confiable y por ahí la retira la mujer, la pareja”.

Entrevista con Romina, médica pediatra, 9-11-2013

Las profesionales del equipo señalaban que las dificultades en la “adherencia” se vinculaban principalmente con aspectos de la vida laboral de sus pacientes. Dentro de éstas, destacaban la situación de quienes trabajaban en talleres de costura, que en

⁵⁵ Por ejemplo, que se trate de una tuberculosis resistente o multirresistente a los medicamentos.

todos los casos identificaban como pacientes bolivianos. Consideraban que las extensas jornadas de trabajo dificultaban acercarse al centro de salud, pero también imposibilitaban el descanso necesario para una adecuada recuperación. En general, tanto las médicas como la trabajadora social recomendaban a sus pacientes dejar de trabajar durante los dos primeros meses de tratamiento o reducir los horarios laborales, aunque sabían que ello resultaba difícil para muchos/as.

“Lo que pasa es que en la mayoría, muchas veces, lo que hace el hecho de que trabajen muchas horas es que consulten tarde, que esperen mucho tiempo. Están mucho tiempo con los síntomas y, como les cuesta dejar el trabajo –no pueden tomarse el día, hacerse los estudios también les lleva tiempo, conseguir el turno y todo eso–, entonces en general vienen cuando ya están muy avanzados, cuando ya realmente no pueden seguir trabajando porque se sienten muy mal. Entonces, el diagnóstico se retrasa. Una vez que, en general, están tan mal que no pueden seguir trabajando, dejan el trabajo y es ahí cuando empiezan a venir, empiezan a hacer el tratamiento y ahí lo cumplen bien. Primero, porque lo cumplen bien, están asustados y con las pastillas empiezan a sentirse mejor. El problema del trabajo se presenta cuando ya se empiezan a sentir mejor y quieren volver a trabajar. El trabajo en talleres es estacional, o sea que es un tiempo. Si perdieron ese trabajo, es difícil que lo recuperen; en general, buscan otro trabajo. Y además no quieren volver al mismo lugar. Ese lugar, en general, es donde se contagiaron, donde no quieren decir que están enfermos. Es muy difícil aclarar la situación para controlar al resto, porque puede ser motivo de despido, de que no puedan seguir trabajando. Entonces, en general, lo que hacen es dejar y buscar en otro lugar. Salvo que sea un taller familiar, donde ellos mismos trabajan en su propio taller, entonces, en cuanto están mejor, vuelven a trabajar.”

Entrevista con Clara, médica clínica, 6-11-2013

La referencia a los talleres textiles solía aparecer como punto importante en relación con los “controles de foco”. Según la apreciación de las profesionales, muchas personas diagnosticadas se negaban a dar las direcciones de los talleres por temor a que el personal del centro de salud se hiciera presente allí. En este caso, las profesionales le solicitaban a la persona diagnosticada que fuera ésta quien llevara a sus compañeros de trabajo a la salita, pero expresaban que ello rara vez ocurría. A su vez, dado que las personas generalmente alternaban los lugares de trabajo, no siempre mantenían contacto con quienes habían sido sus compañeros. En virtud de estas dificultades, desde hacía algunos años trabajadoras del centro de salud llevaban adelante un programa radial en una de las dos emisoras bolivianas que funcionaban en la Villa para brindar información sobre distintos temas de salud⁵⁶. Según referían,

⁵⁶ Dos trabajadores de la institución me expresaron tener ciertos “reparos” respecto de las emisoras bolivianas que se escuchaban en el barrio, dado que circulaba información de que las mismas eran propiedad de importantes dueños de talleres textiles de la zona. A pesar de ello, acordaban con la decisión de realizar los programas de radio ya que evaluaban muy positivamente su llegada a la población.

el “disparador” de esta iniciativa habían sido los problemas para realizar los “controles de foco” en los talleres textiles:

“Cuando se enferman, en general, y están trabajando en un taller, lo que nos dicen es, como el trabajo es estacional: *‘No, yo trabajé en ese taller...’* Porque muchas veces vienen por ahí dos o tres meses después de que ya dejaron el trabajo. *‘No, ya los que trabajaron conmigo no están más ahí, ya han cambiado, no son los mismos. Y no podemos hablar de eso ahí, en el taller’*; porque no los van a tomar o se van a quedar sin trabajo. Cuando le planteé eso a un paciente, lo que él me dijo es: *‘Lo que se puede hacer es hablar en las radios, porque todos escuchan radio’*. Entonces, ahí fue cuando empezó el trabajo acá, en las radios. Todos los talleres textiles escuchan radio, las radios locales, que tienen llegada a todos los talleres. Y a partir de eso, me acuerdo que fue una o dos charlas que hicimos por la radio, vinieron como 20 personas a consultar por el tema. Y algunos tenían, incluso ya, hasta el diagnóstico hecho, y no sabían adónde ir, no sabían que acá se hacía el tratamiento, y vinieron e hicieron el tratamiento directamente. Porque ya tenían el tratamiento, pero esto de que el hospital les queda lejos o no saben bien adónde consultar, y vinieron e hicieron el tratamiento. Los otros por ahí eran consultas que no estaban enfermos y no requerían tratamiento. Pero fue una forma de llegar a los talleres más anónima, sin comprometerlos a que se quedaran sin trabajo”.

Entrevista con Clara, médica clínica, 6-11-2013

En términos generales, las profesionales del equipo consideraban que no existían diferencias significativas en las “actitudes” frente al tratamiento entre los usuarios argentinos y los bolivianos. Sin embargo, algunas hacían alusión a problemas de “adherencia” relacionados con lo que definían como “cuestiones culturales”. Por ello referían a la negativa o resistencia a ingerir la medicación por considerar que no era efectiva o que generaba daño para el cuerpo. Una de las trabajadoras sociales me expresó en una ocasión: “es que ellos son tan naturales que no creen en meterse algo extraño en el cuerpo”. Una de las médicas clínicas, por su parte, me refirió:

“Ellos vienen con su cultura, y es muy difícil de entender que un tratamiento para la tuberculosis es tomar pastillas. *‘Y no, es que la tuberculosis no se cura con pastillas’*. Entonces, se ven horribles, están horribles, pero *‘no se cura con pastillas la tuberculosis’*, ¿entendés? Y no la toman, porque culturalmente no lo pueden entender. (...) A ver, tiene que ver con que ellos se criaron toda la vida en otra cultura. O sea, en otro lugar, con otra forma de curación... Porque después podemos juzgar si es mejor o peor, pero es verdad que ellos muchas enfermedades las deben curar, porque muchos de los fármacos que tomamos salen de yuyos. O sea, yo no digo que no sea correcto. Pero también con un montón de otras realidades, quizás, de hábitat, de un montón de cosas. Cuando están acá, lo que nosotros, como médicos, tenemos, es lo ortodoxo. A ver, si vos me preguntás si opino qué otras curaciones pueden hacer, sí, obviamente que opino que sí. Pero yo te tengo que dar algo que está científicamente comprobado, y en paralelo hacé lo que quieras. Que es mi opinión; otro ni siquiera te va a decir hacé lo que quieras. Mi opinión es: hacé todo lo que quieras en paralelo, con cualquier enfermedad que tengas, pero nunca dejes de hacer lo científicamente probado”.

Entrevista con Jessica, médica clínica, 6-11-2013

Las dificultades en el sostenimiento de la ingesta de medicación eran referidas reiteradamente a otra cuestión: la gran cantidad de pastillas que debían consumirse

en forma diaria. Si bien el Programa Nacional de Tuberculosis provee comprimidos combinados con asociación de drogas tuberculostáticas en un solo preparado farmacéutico, estas pastillas no se encuentran disponibles en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires, ya que esta jurisdicción realiza compras de medicación diferenciada. En opinión de una de las médicas clínicas del centro de salud, la provisión de comprimidos combinados facilitaría la “adherencia” al tratamiento, así como también reduciría el desarrollo de resistencia a las drogas⁵⁷:

“(…) pasa que la resistencia se genera por tomar una pastilla sí y otra no, porque el paciente sospecha que es una pastilla la que le está cayendo mal y no la otra, entonces hace cierta selección de pastillas, que si tomara la triple asociación no pasaría”.

Entrevista con Clara, médica clínica, 6-11-2013

Para finalizar, y como ya se señaló, es importante destacar que las profesionales del equipo de atención de la tuberculosis del centro de salud expresaban una opinión crítica respecto de los discursos que atribuían el aumento de la enfermedad en la Ciudad de Buenos Aires a la presencia o el crecimiento de la inmigración proveniente de Bolivia. Así lo expresaba una de las médicas:

“(…) yo creo que siempre es mejor ver el peligro en el afuera, en lo externo. Yo creo que el discurso de que siempre lo de afuera –lo de afuera de determinada forma, porque lo de afuera cruzando el océano siempre va a ser mejor, creo–, el externo limítrofe, siempre fue visto como menos que nosotros, en la mente. Entonces, me parece que es poner en el afuera un problema que hace que de esa manera se diga: ‘Bueno, la culpa la tienen los bolivianos, los paraguayos...’ Bueno, como en los paraguayos no hay mucha incidencia, no les pueden decir que son los paraguayos: son los bolivianos. Y para mí de esa manera, entonces, se invisibiliza que acá las condiciones de vida de mucha gente, sea paraguaya, sea boliviana o sea argentina, son malísimas. Y que por algo se tiene la inequidad que se tiene, y eso se ve en la tasa de incidencia del hospital (de referencia), que tenemos la tasa de incidencia que en Orán o que en algunos lugares de Bolivia. Entonces, me da la sensación de que ese discurso pega porque es el mismo discurso que le echa la culpa a los hospitales públicos porque están desbordados de gente que cruza la General Paz; esa cosa de culpar a lo ajeno para no responsabilizarnos de que (...) viven acá, igualmente hay gente que trabaja en malas condiciones, que trabaja 12 horas en forma esclava, sin ventilación, no se alimenta bien, con inestabilidad económica, con inestabilidad laboral, lo que hace que también eso genere un estrés que les bajen las defensas. Me da la sensación de que es un discurso que, bueno, es muy fácil culpar a la gente de Bolivia que trae la tuberculosis acá, porque de esa manera no nos preguntamos qué pasa en la Argentina que cada vez

⁵⁷ En la entrevista realizada con uno de los responsables de la Red para la Atención de la Tuberculosis de la CABA, éste expresó que no era posible garantizar la óptima absorción de las drogas en comprimidos asociados. Asimismo, refirió que la triple asociación de fármacos dificultaba el manejo de las reacciones adversas por la imposibilidad de identificar el fármaco específico que las provoca. Por otra parte, al ser consultado sobre la relación entre el Programa Nacional y la Red local manifestó que en ese momento no existía relación alguna debido a una cuestión de “personajes”, en alusión a una serie de conflictos acaecidos entre funcionarios de ambos organismos. Este conflicto fue enunciado públicamente en las jornadas científicas de la Red del año 2014.

tenemos más tuberculosos, y no nos responsabilizamos nosotros como sociedad, como Estado, de qué pasa acá.”

Entrevista con Romina, médica pediatra, 19-11-13

A través de este recorrido hemos buscado dar los primeros pasos por el mundo local de la Villa Chica, aproximándonos a su entramado institucional de atención sanitaria y deteniéndonos especialmente en algunas de las características de la salita del barrio. Encontramos así que la cuestión del déficit institucional en relación con la gran demanda asistencial de la Villa es uno de los ejes centrales que plantean sus trabajadores como obstáculo de la atención sanitaria. Por otra parte, visualizamos entre muchos de ellos/as una cierta actitud de “apertura institucional” y la puesta en práctica de ciertas iniciativas para dar respuesta a las problemáticas que se presentan cotidianamente.

En relación con la atención de la tuberculosis, encontramos que las modalidades de atención desplegadas en el contexto local se encuentran atravesadas por políticas y lineamientos de diversa índole: por ejemplo, las recomendaciones de organismos sanitarios oficiales que plantean el tratamiento “directamente observado”, por un lado, o la ingesta de una gran cantidad diaria de pastillas para quienes realizan tratamiento en la Ciudad de Buenos Aires –a pesar de la existencia de comprimidos combinados a nivel nacional que las reducen significativamente– por el otro. En ese marco, el equipo local de atención se plantea algunas respuestas, arreglos, y tácticas particulares, teniendo como uno de sus ejes centrales de atención el “cumplimiento” –o la “adherencia”– de los pacientes a los tratamientos

CAPÍTULO 3

Aproximación a la experiencia de vivir, enfermar y atenderse por tuberculosis

1. El cuerpo marcado. Silvia

Conocí a Silvia en junio de 2013, cuando acompañé hasta su casa a una de las trabajadoras sociales del centro de salud que quería informarle de un turno de psicopedagogía para una de sus hijas. La casa estaba ubicada en la manzana 30, y se accedía a ella a través de un pasillo estrecho. Esta manzana había sido de las últimas en ocuparse en la Villa, y limitaba con el predio del antiguo cementerio de autos, que en esos momentos se encontraba desocupado⁵⁸. La construcción consistía en un patio de ingreso que daba a una escalera a medio construir, la cual conducía al primer piso donde estaban ubicadas dos habitaciones. Allí vivían Silvia, su marido y sus 4 hijos: Ámbar de 12 años, Rubí de 7, Dilan de 3 y Brisa de un año y medio.

Silvia era una paciente muy querida del programa de tuberculosis del centro de salud, y las profesionales del equipo me habían hablado mucho de ella. Había sido diagnosticada con una tuberculosis extrapulmonar que le había afectado la rodilla, había requerido internaciones y cirugías, y en ese momento usaba muletas para caminar. El día que fuimos hasta su casa estaba sin muletas y nos mostró orgullosa cómo podía mover su rodilla. La trabajadora social me presentó y le contó de mi trabajo. Acordamos que nos encontraríamos la semana siguiente en la puerta del centro de salud, cuando dejara a su hija con la psicopedagoga, para seguir conversando. Tuvimos varios encuentros en esas circunstancias y realizamos una entrevista, más algunas charlas en el patio de su casa en ocasión de mis recorridas por el barrio. Silvia siempre tenía poco tiempo, debía ocuparse de su casa y sus hijos. En todos los encuentros posteriores al día que la conocí se movilizaba usando una muleta pero a pesar de ello se la veía dinámica y resuelta. Para todos lados iba

⁵⁸ El terreno del antiguo cementerio de autos fue posteriormente ocupado (en febrero de 2014) y allí se levantó un nuevo asentamiento. Fue desalojado en agosto de ese mismo año por orden de la Justicia porteña, a través de la acción de la Policía Metropolitana y la Gendarmería.

acompañada por varios de sus hijos, la más pequeña en un cochecito que Silvia maniobraba con bastante ligereza.

Cuando la conocí, tenía 30 años. Había llegado a la Argentina desde La Paz a sus 22, en el año 2005, acompañando a su marido. Según me contó, ella no quería viajar a la Argentina, pero la madre del hombre lo había “mandado” a trabajar aquí, y como ellos no quisieron separarse viajaron juntos. En La Paz, Silvia trabajaba en una guardería cuidando niños y además tenía un pequeño puesto de venta ambulante de jugo, pero su esposo no tenía trabajo y allí “vivían en alquiler”. Tenían entonces una única hija de tres años, que cuando viajaron dejaron al cuidado de la abuela paterna. En Bolivia quedaron también la madre de Silvia y sus tres hermanos. En varias ocasiones Silvia me dijo que nadie de su familia vivía en Argentina, y que ella estaba aquí “sola”.

Al llegar a Buenos Aires se instalaron en la casa del cuñado de Silvia –hermano de su marido– en la Villa Cildañez, en el barrio de Villa Soldati. El hombre vivía en la Argentina desde hacía varios años y tenía un pequeño taller de costura en su domicilio, donde empezó a trabajar el esposo de Silvia. Según recuerda, los dos hombres trabajaban “duro” pero ella no podía hacerlo porque estaba muy triste por haber dejado a su hija en La Paz. Por ese motivo, a los pocos días regresó a Bolivia con la intención de quedarse allí. Sin embargo, a la semana de encontrarse en La Paz, se volvió para estar junto a su esposo, trayendo consigo a su hija Ámbar. A los tres meses de estar en Argentina, Silvia quedó embarazada de su segunda hija, Rubí. Coincidentemente, en ese período comenzó a trabajar en el taller de su cuñado, aunque con un trabajo “más liviano” que el que hacían los dos hombres.

El día de su cumpleaños, en el año 2009, Silvia descubrió que tenía una “bolita” en el cuello. En ese momento, ella, su marido y las dos niñas, ya se habían instalado en Villa Chica, en la manzana recientemente ocupada, aunque la casa era entonces una construcción provisoria con chapas y maderas. Pensó que esa bolita podía ser una “paperita” y no le prestó demasiada atención porque, según me explicó, ella nunca se había enfermado. Tanto en Bolivia como en Argentina sólo se había atendido en los hospitales para sus partos, y no pensaba en la posibilidad de estar

enferma: “Yo siempre dije que estoy bien, siempre me parecía que estaba bien”. Le comentó a algunos vecinos y éstos le insistieron para que consultara con un médico; fue por esa insistencia que decidió hacerse ver. Silvia fue a consultar al Hospital Durand, donde comenzó a atenderla una médica de la que nunca recordaba su especialidad. Allí le hablaron de los ganglios en el cuello:

“Y ahí siempre iba, me miraba (la médica) y no me decía nada; me tocaba... Tenía en el cuello; acá atrás, en la cabeza, tenía. Ella me decía que eran ganglios, pero no me decía por qué, nada. Sólo me tocaba y me decía: *‘Vamos a traer, para ver qué es’*.”

En ese transcurso, Silvia quedó embarazada de su tercer hijo y comenzó a resultarle más difícil sostener las consultas médicas. Al poco tiempo de tener a su bebé en el Hospital Piñero, la médica del Hospital Durand le indicó que debía realizarse una biopsia para estudiar los ganglios. La realizó, pero tampoco tuvo claridad sobre su situación de salud.

“(...) cuando me sacaron no me dijeron... puede ser algo malo o maligno; sólo me dijeron que no era nada maligno. Y como me dijeron eso, yo lo dejé. Porque justo mi hijito había nacido recién, tenía tres meses (...) la biopsia no lo vi el análisis, pero yo me conformé con lo que el médico me dijo...”.

Poco tiempo después de la biopsia, y con su bebé muy pequeño, comenzó a sentir dolor en la rodilla; así empezó a “andar cojeando”. Poco a poco el dolor fue haciéndose más intenso, al punto de necesitar la ayuda de su esposo para poder caminar. Entonces le pidió al hombre que la acompañara al hospital pero como él estaba con mucho trabajo en el taller no podía llevarla. No quería ir sola porque tenía miedo. Finalmente regresó al Hospital Durand, esta vez a consultar en el servicio de traumatología.

Al hablar de su experiencia en el hospital, Silvia me explicaba que no había querido consultar en el Piñero —el más cercano a su domicilio— porque le daba desconfianza. Siempre le habían “hablado mal” de ese hospital y muchas mujeres del barrio le decían que allí “te hacen cualquier cosa”, “te asustaban la gente”, “me decían: `te van a ver la rodilla y te van a cortar la pierna’”. Sin embargo, las consultas en el Durand no fueron lo que esperaba; enfatizaba haber sentido que la trataban mal, e incluso, que no la querían atender. Ella acudía a estas consultas con su bebé pequeño, y allí debía aguardar varias horas para acceder a ver al médico.

Especialmente recordaba a la secretaria del traumatólogo, quien solía gritar a las pacientes que esperaban atención.

“Incluso, la secretaria del traumatólogo, no me quería atender. Me trataba mal. (...) *‘No, es que no tiene tiempo, tiene que esperar’*. Y yo ahí estaba con mi bebé; yo no tenía... O sea, tenía que llevar a la escuela a los dos (sus dos hijas mayores). Y más que todo no me hice atender porque no tenía tiempo para cómo manejarme con los chicos. Porque al hospital yo veo siempre que van solas, pero en ese momento yo no podía; yo era la única con bebés. Mi hijito tenía meses, y yo me quería hacer tratar. Pero ella (la secretaria del traumatólogo) no veía eso. De mi parte, yo quería curarme, ¿no? *‘Pero tiene que esperar, porque falta una hora’*, que esto, que el otro. Ponía una excusa, pero ponía. Y no era yo la única que tenía un reclamo; había hartas mujeres que decían: *‘Esta señora es madre’*. Y me parece que a muchas no deberían atender por ese motivo (...) a la gente que venía, que ya le conocen, ¿no?, pasaban sin problemas, *‘Vení, pasá’*, le decía (...) Había paisanas, nos mirábamos entre nosotras... Nos sentíamos mal. Eso me hizo mal a mí; quizás, por eso no fui al médico. Me desanimé y lo dejé. Después, empezó a dolerme, los ganglios, un poquito. Cuando giraba mi cuello, me empezaba a doler. Y después lo dejé, lo dejé, y otra vez me embaracé de mi hijita...”

Transcurrió el embarazo de su última hija, y poco tiempo después del parto el dolor de su rodilla se hizo insoportable. Ya no podía pisar. Allí nuevamente le pidió a su marido que la llevara al Hospital Durand porque, una vez más, tenía miedo de acudir sola. Fueron, y cuando el médico la atendió la “retó” señalándole que debería haber consultado mucho tiempo antes. Allí la internaron para operarla de la rodilla.

Silvia permaneció en el hospital durante un mes. Al recordar su internación, subrayaba la sensación de confusión que había experimentado todo ese tiempo, al punto de sentir que nadie le comunicó la gravedad de su situación. Ella había acudido por el dolor que tenía en la rodilla y no entendía por qué allí los médicos le decían que debían estudiar los pulmones: “A la médica yo le dije *‘vine por la rodilla, porque la rodilla no puedo mover’* (...) La doctora me decía que no, que tienes que hay que ver de los pulmones. Me han analizado de todo. Todo, todo. Me han hecho análisis de no sé cuántas cosas, más de veinte.” Permaneció aislada en una habitación, y recordaba que las personas que ingresaban al cuarto se colocaban barbijo. En una sola ocasión durante toda la internación, dos médicos que se acercaron a su cama le dijeron que tenía tuberculosis.

“Yo dije: *‘No tengo tuberculosis’*; no creía. (...) Pero de la tuberculosis que es tos, que te agarra por la tos, pero yo nunca tosí. Por eso le dije: *‘Yo no tengo tuberculosis, yo no toso’* (...) Me dio dos tablitas así, para que juntara la saliva, y que tosa. *‘Pero yo no puedo toser’*, le dije. *‘No puedo y no puedo intentar, porque si voy a intentar saliva nomás me va a salir’*. Y me dijo: *‘No sé, pero tienes que hacer’*. Tampoco me decían: *‘No tienes tuberculosis’*; así no me lo decían. (...) Una vez, dos doctores me dijeron, pero yo no... O sea, no me quedaba a mí. Pero después otros no me decían nada

y venían, se colocaban (barbijo)... No me dijeron directamente toda tuberculosis, para así asegurarme... Me miraban y no me decían nada.”

El tiempo de la internación fue sumamente difícil para Silvia, y fue ella quien solicitó su alta. Quería regresar a su casa a cuidar a sus hijos, que se habían quedado con su marido. El hombre había dejado de trabajar para poder atenderlos. Acudía a visitar a Silvia al hospital y le decía lo desesperado que estaba con los niños. Las quejas del hombre eran sumamente angustiantes para Silvia, que pensaba que sus hijos estaban “sufriendo” sin ella. En ese momento, el marido comenzó a beber mucho alcohol.

“Aguanté un mes; no podía más, yo pedía el alta. Tal vez me apuré en salir, pero yo estaba desesperada por mis hijos (...) Él (su marido) estaba en la casa cuidándolos, los llevaba a la escuela; la chiquita tenía tres meses, tres meses. Era un problema, terrible. Él venía a veces mal diciendo que así no podía. Él no estaba acostumbrado a mis hijos; él solamente trabajaba y llegaba. Después, le tocaba todo, todo junto le llegó... y yo, yo también desesperada, *‘no aguanto’* decía. Yo le dije: *‘Señorita, deme el alta, por favor. Mis hijos me necesitan’*. Me dieron el alta, todo, pero no me dieron las pastillas. Por eso me parece que se hizo peor, y al mes que viene ya me interné otra vez para otra operación, en el Piñero.”

Si bien Silvia recordaba que durante la internación en el Hospital Durand ingería pastillas, cuando le dieron el alta no le dijeron que debía continuar tomando medicación. Fue una vecina suya a la que le comentó que en el hospital le habían hablado de la tuberculosis quien se lo hizo notar, ya que esta mujer también había tenido la enfermedad:

“(...) me dijo: *‘¿estás tomando las pastillas?’* *‘No, ¿qué cuál pastillas?’*, le dije. *‘Tienes que estar con pastillas ahora; ¿cuántas estás tomando?’* (...) Yo le dije: *‘No, no me dieron nada’*. *‘Pero todos los días tienes que tomar’*, me decía. Yo ahí me pregunté qué pastillas. Quería ir a la salita, pero no podía caminar. Y mi esposo, como no estaba acostumbrado, no iba ni a la salita, nada (...) Si hubiera sabido de las pastillas las hubiera ido a comprar, pero me hubieran dicho y hubiera comprado (...) Me habían operado, todo, pero las pastillas que ahora estoy tomando, no me dieron ni una pastilla. Sabían que estaba a salir de alta, pero no me dieron.”

Días después de su salida del hospital, la rodilla de Silvia comenzó a hincharse nuevamente “y ahí... se malogró otra vez y me salió bastante pus. Reventó y harto pus me salía; no sé de dónde salía, pero salía...” Permanecía en la cama todo el día, dolorida, y con su beba pequeña a su lado. Pensaba que tenía que regresar al hospital, pero tenía miedo de que la internaran nuevamente y no quería volver a dejar a sus hijos. En ese trascurso, llegaron hasta su casa la trabajadora social y un médico de la

salita enterados de su estado de salud. Silvia recordaba que el médico le dijo entonces: “tus hijos van a estar bien, vos internate” (...) Él vino a mi casa. Me vieron con fiebre, estaba en la cama, con mi bebé a mi lado. Era una pesadilla”. Los profesionales del centro de salud llamaron a la ambulancia y le insistieron para que ingresara hasta las cercanías de la casa de Silvia, ya que desde el servicio de emergencias se negaban a hacerlo⁵⁹. Finalmente fue llevada al Hospital Piñero, donde quedó nuevamente internada. Ingresó al hospital en noviembre de 2011 y permaneció allí dos meses, debiendo someterse a una segunda cirugía.

“La segunda operación yo tenía miedo al dolor; me dolía mis huesos... No sé, no podía aguantarlo, me dolía feo. Yo tenía miedo a las agujas (...) Me han puesto suero, me han puesto... Para la operación me pusieron sangre. Tenía miedo yo, preguntaba qué sangre es, porque tenía miedo (risas). Nunca me habían puesto sangre... ellos me hacen limpieza (...) Los doctores son fuertes, digo yo; pero está bien para mí en una parte. Cuando así cuando tienen que ver, tienen que ver, pero da miedo (risas).”

Fue durante su internación en el Hospital Piñero que finalmente tuvo certeza sobre su diagnóstico:

“En el Piñero directamente ya me dijeron: *‘Tienes tuberculosis. Está en las rodillas, en los huesos’*. Me explicaron todo. Y ahí ya mi cuñado había visto en internet, igual, que hay tuberculosis. Mi marido me comentó. Yo no podía creer, porque nunca vi en el hueso tener tuberculosis...”

Al quedar internada por segunda vez, Silvia le pidió a su madre que viajara desde Bolivia para ocuparse de cuidar a sus hijos, y su esposo le envió el pasaje. Según me explicó, como la primera vez había solicitado ella misma su alta, esperaba esta vez “salir bien” del hospital, contando con la ayuda de su madre para el cuidado de los niños. También la colaboración de su hija mayor, que en ese tiempo tenía 10 años, fue muy importante: “ella estaba con mi mamá; ella es mi hija, que bastante ayudó, todos los vecinos la vieron cómo me ayudó y la quieren mucho, y ella se quedó ahí con mi mamá, con los dos chiquitos”. Ámbar, la hija mayor, se encargaba de llevar a sus hermanos a la escuela porque la madre de Silvia no conocía las calles, y también

⁵⁹ En distintas ocasiones a lo largo del trabajo de campo, varios habitantes de la Villa mencionaron tener “problemas” con el servicio de emergencias médicas de la Ciudad de Buenos Aires (SAME) ya que muchas veces las ambulancias se negaban a ingresar a ciertos sectores o manzanas. Algunos expresaron que desde el servicio de emergencias se esgrimía como motivo “la inseguridad”, y se solicitaba a quienes demandaban telefónicamente una ambulancia que acercaran al paciente a determinadas esquinas o intersecciones del barrio desde donde la ambulancia los recogería.

ayudaba con la comida y la limpieza de la casa. Cuando Silvia fue dada de alta, su madre regresó inmediatamente a Bolivia.

Al salir de la internación Silvia continuó su tratamiento por tuberculosis en la salita del barrio, derivada desde el hospital. No podía caminar y debió usar una silla de ruedas los primeros cuatro meses. Como no podía manejar sola su silla, salía solamente cuando su marido la sacaba de la casa. Recordaba haber sentido mucho dolor: “Me dolía tanto, no podía hacer nada, no podía ir ni al baño; me atendían mi marido y mi hija”. Pero además, Silvia tenía miedo de movilizarse: en el hospital, el traumatólogo le había indicado que debía mover su pierna, pero los médicos clínicos le habían señalado que debía mantenerse en reposo para recuperarse de la tuberculosis. Silvia no sabía qué hacer. Al poco tiempo comenzó a realizar rehabilitación kinesiológica con el especialista de la salita, y fue recuperándose. Con el correr de los meses, pudo dejar la silla y comenzó a utilizar muletas.

“(…) después me animé a usar las muletas. Igual, me dolía. Pero después dije: *‘Tengo que hacer’*. Mi hijo me decía: *‘¿Cuándo vas a caminar, mami?’* Mis hijos... Me acuerdo que mi hijo me hacía hacer los ejercicios que me dejaba el señor de acá, el kinesiólogo. Me dejaba un ejercicio que tenía que levantar la pierna y mi hijo me hacía hacer...”

También su hija mayor fue nuevamente de gran ayuda para Silvia, se encargaba de la casa y la atendía a ella que todavía tenía muchas dificultades para movilizarse. Su marido había dejado nuevamente de trabajar, y llevaba a las chicas a la escuela. Al nene de tres años decidieron sacarlo del jardín de infantes porque era muy complicado arreglar los horarios de todos los chicos: “Mejor que esté acá nomás, por eso lo dejamos, porque dije mucho estrés, mucho...”

De acuerdo con lo que me expresaron varias de las profesionales que la atendían, Silvia era considerada una paciente “muy cumplidora” con la toma de su medicación. En una ocasión en que la acompañé a buscar las pastillas, Silvia me contó cómo era su tratamiento:

“Acá me dan por semana o, si no, por dos semanas me llevo. Cada vez que tiene que terminarse, tengo que venir a retirar otra vez. Siempre tomo... Dos. Al día, dos. A veces, tres. O sea, día por medio: dos, tres, así (...) Sigo tomando, dos pastillas, la rifampicina y la isoniazida... Estoy mejorando bastante. Más... más yo mejoré con la ayuda de mis hijos. Mis hijos los veo y... Antes

estaban sufriendo sin mí. (...) Mi hija venía, más antes cuando yo estaba mal, mal, cuando tomaba más de cinco pastillas por día, venía mi hija. Pero ahora yo puedo moverme y vengo (...) tengo que recuperarme, porque los doctores me dijeron que hay cura para eso; tengo que tratarme. Por eso me estoy tratando ahora (...) No quiero que nadie se enferme así como yo.”

Respecto de la salud de sus hijos, Silvia remarcaba que los niños estaban bien atendidos, y que tenían todas sus vacunas al día. Los hacía atender por la pediatra de la salita del barrio cada vez que le indicaban, y destacaba la “ayuda” que las profesionales le brindaban para conseguir los turnos.

“Desde que yo me enfermé, siempre me han atendido bien, me han tratado bien, me han tratado de ayudar... Ellas siempre han sacado turno no sé de dónde, pero me han dado turno. Yo no puedo venir, yo y mi marido, y tampoco tengo a quien mandar ¿no ve? Por ejemplo, la señorita doctora Romina (pediatra)... Ella siempre me da un turno (...) Yo vengo a la hora... Para que no tenga que hacer la fila... porque sacan turno toda la noche, y yo no puedo ir (...) Siempre las saludo. Las quiero mucho porque me hacen un favor grande. Y así, todas las de acá son buenas...”

Varias veces le pregunté a Silvia cómo seguían sus tratamientos en relación con la rodilla. Ella me explicaba que estaba contenta de poder caminar, y que no le molestaba usar una muleta, que ya se había acostumbrado:

“Con una muleta ya me manejo bien; con las dos no podía. Pero más que todo por ellos (sus hijos) porque puedo con una mantenerme con el pie. Puedo caminar así; solamente a veces siento que se me hincha un poco el pie, pero también descanso para que no me pase eso (...) Los médicos no fui todavía a hablar directamente yo; la señorita Clara y la Mirta (médicas clínicas del equipo de tuberculosis de la salita) están observando cómo estoy, me dan un turno, y por el momento estoy tomando pastillas. Cuando las termine de tomar, ahí me van a decir qué puedo hacer, si mejoró la infección. Depende de eso si me van a operar otra vez o no (...) Yo por mí me quedó así, si sólo quiero caminar (risas), no importa. Pero ellos me dijeron: *‘Puedes mover la pierna, como cualquiera... puedes colocarte un metal o algo...’*”

Durante el tiempo que duró mi trabajo de campo, Silvia no había vuelto a trabajar. Su esposo seguía en costura junto a su hermano aunque estaban con poco trabajo. El hombre estaba pensando en dejar la costura, porque quería dedicarse a otra cosa. Según Silvia, quería estudiar electricidad y arreglar heladeras. A ella no le gustaba que su esposo trabajara en costura porque era “muy duro”, de jornadas muy extensas, y además, no se pagaba bien. Me explicaba que en el caso del taller de su cuñado y su esposo, el trabajo era duro porque era “por prendas”: cuantas más prendas había que entregar al comerciante, más horas se debía trabajar. Y a veces los tiempos de entrega apremiaban, y era necesario “amanecerse” cosiendo para poder terminar.

Silvia no pensaba en regresar a Bolivia. De ninguna manera. A pesar de que al principio le había sido difícil vivir en Buenos Aires, decía haberse acostumbrado y destacaba que aquí tenía muchos vecinos que siempre la ayudaban, algo que no le había pasado en sus años en La Paz. Resaltaba que la mayoría de sus amigos eran “paisanos”, aunque también tenía algunos amigos paraguayos. Muchos de estos amigos eran de la iglesia evangélica a la que concurría los fines de semana junto a su esposo y sus hijos. Según me dijo, ellos eran evangélicos en Bolivia pero habían dejado de asistir a la iglesia cuando se instalaron en Buenos Aires. En una ocasión me contó: “volvimos después de que me enfermé, me ayudó bastante, por eso ahora nos congregamos toditos”. Según Silvia, desde que habían regresado a la iglesia su esposo había dejado de tomar alcohol: “a mi esposo también le ven (los amigos de la iglesia) que cambió bastante, ya no toma. Cambiamos, en realidad, todos; la forma de vivir y todo eso”. El regreso a la iglesia fue una iniciativa de Silvia, que luego llevó a su esposo.

“O sea, yo no pensaba nunca caminar, sanarme. *‘Yo sé que me voy a morir’* decía, estaba a punto de morirme. O sea, estaba mal, re mal; mi pierna parecía que no tenía solución. Un doctor me dijo que no tiene solución. Yo ya me sentía con eso... Escuché y no podía vivir. Por eso dije: *‘Si vuelvo, me voy a recuperar (...) Voy a llevar a mis hijos a conocer a Dios’* (...) Me arrepentía, lloraba y decía *‘¿por qué no los atendí bien?’* Me acordaba que les pegaba y me arrepentía, decía: *‘No voy a pegarles’*. Lloraba, me estaba volviendo loca, por eso, en el hospital; dos meses estaba ahí. Escuchaba por ahí niños que estaban gritando y no quería escuchar, me acordaba de mis hijos. Sufrí bastante en el hospital. Y ahora lo que estoy ahí estoy bien, me siento feliz de cuidar a mis hijitos: los atiendo, los baño... Antes no los podía bañar, nada. Me recuperaré bastante (...) No puedo ni creerlo, yo, de caminar”.

Al poder caminar nuevamente, Silvia comenzó a pensar en volver a trabajar y también en estudiar. En este sentido, me decía que esperaba que su madre viniera a vivir con ella definitivamente. Silvia mantenía comunicación telefónica bastante fluida con la mujer y le había propuesto esto en varias ocasiones, pero la madre ya le había dicho que no quería. Sin embargo, pensaba que tal vez pudiera hacerla cambiar de opinión y convencerla para que se quedara, ya que su madre le había prometido que regresaría a verla cuando estuviera mejor de salud:

“(...) a ella no le gustó que yo esté así dos meses. Por eso me quería llevar. *‘Pero voy a volver para verte bien’* me dijo. *‘Y ahí te voy a hacer comer y vas a comer todo; si no comes, te voy a pegar con un palo’* (risas). Porque en ese momento no tenía apetito, no me daba comer nada, todo me daba asco. Comía y vomitaba, comía y vomitaba. No quería comer, porque vomitaba después. Y mi mamá me vio y me dijo *‘cuando estés bien voy a volver’* (risas).”

La mujer expresaba que si su madre se quedaba en Buenos Aires sería una gran ayuda con la casa y los hijos, y de ese modo ella podría volver a trabajar y también estudiar.

“Siempre ha sido mi sueño de ser enfermera, pero ya que tengo miedo (risas) peluquería quiero estudiar, o maquillaje, algo así. Quiero abrir un salón y peinar (...) Si ella está acá, ahí me meto... Yo estoy esperando ahorita a que, tal vez en estas vacaciones voy a entrarme... Estoy buscando lugares para meterme, para practicar peinados y todo eso, y después voy a ver qué hago. Varias amigas de donde vivo quieren hacer lo mismo...”

Silvia fue dada de alta del tratamiento por tuberculosis en la salita el 21 de agosto de 2013 y el 25 de septiembre volvió a consultar en el centro de salud porque tenía los ganglios inflamados. Se la derivó al hospital y se le indicó una nueva biopsia. En diciembre, presentó úlceras en su pierna operada, y también se le indicaron estudios. Las primeras lecturas de estas pruebas en su pierna arrojaron resultados negativos para tuberculosis y hongos, aunque según me explicó una de las médicas que la atendía fue una muestra “sin cultivar”. La última vez que visité la casa de Silvia, en febrero de 2014, la vivienda estaba siendo reformada: el patio de entrada había sido parcialmente techado, y allí estaban ubicadas tres máquinas de coser. Silvia no estaba, y me atendió su hijo Dilan, que me dijo que su mamá había salido. Hacía tiempo que en el centro de salud no la veían, había dejado de llevar a su hija a la psicopedagoga hacía rato.

2. Hacer las oportunidades. Mariela

La primera vez que vi a Mariela me encontraba en la sala de espera del centro de salud. Ella estaba parada en el pasillo que conducía a la enfermería, acompañada por su pequeño hijo Jonás vestido con guardapolvo de jardín de infantes. Una de las profesionales del equipo de tuberculosis que venía por el pasillo paró a saludarla, y me llamó para que me acercara a ellas. Allí nos presentaron y yo le conté brevemente sobre mi trabajo de investigación.

Mariela estaba esperando para entrar a la enfermería y retirar la medicación de tuberculosis para ella y para su hijo. Demoraban en atenderla, y el nene estaba llegando tarde al jardín. Entonces me preguntó si yo podía entrar y decirle a la

enfermera que regresaría en un rato, después de dejar al niño. Lo hice. Mariela me agradeció y me propuso que la acompañara hasta el jardín así seguíamos conversando. Hicimos todo el viaje de ida, dejamos al nene llorando, y luego fuimos a sacar fotocopias que ella necesitaba para realizar un trámite: quería inscribirse en un curso de manualidades en la parroquia del barrio, ya que así podría “aprender cosas y tener otro trabajo más”. Se había enterado del curso escuchando una de las radios bolivianas que funcionaban en el barrio. Ese día, me dijo, estaba “aprovechando para hacer todo” porque había pedido el día libre en el trabajo. Si no, era su madre quien llevaba al niño al jardín. Volvimos al centro de salud y nos quedamos un rato más conversando. Me dio su número de teléfono y me dijo que la llamara para volver a encontrarnos. Tenía poco tiempo, porque trabajaba en un taller de costura de ocho de la mañana a ocho de la noche, aunque me aclaró “antes me mataba”. Pero podríamos arreglar para vernos cuando ella volviera a la salita. Luego de ese día nos encontraríamos varias veces más, algunas en la salita y también en la verdulería donde trabajaba su mamá, y realizaríamos dos entrevistas.

Mariela tenía 23 años y vivía en la Argentina desde hacía casi cuatro. Había nacido y crecido en El Alto, La Paz. Un tiempo antes de que ella viajara había venido a la Argentina su madre, y la joven se había quedado con su padre en Bolivia. La madre trabajaba cuidando a los hijos de una familia cochabambina que tenía una verdulería en Villa Chica y les enviaba dinero. En Bolivia, Mariela había comenzado a estudiar lingüística en la universidad: había elegido la carrera porque tenía inglés y aimara y eso le gustaba mucho. En nuestros encuentros, Mariela se mostraba recurrentemente interesada en “el estudio”, y me hacía muchas preguntas sobre mi carrera universitaria, mi tesis y mis intereses.

En Bolivia, además de asistir a la universidad, realizaba algunas “changas”, aunque esto no le aportaba mucho dinero. Pero “desvió del camino” y quedó embarazada. Fue entonces cuando se mudó a la casa de la familia de su novio, y la relación con el joven se tornó muy conflictiva. Él y su familia la “controlaban mucho”, y no querían que estudiara, hasta llegar al punto de que cuando nació su bebé ya no la dejaban salir de la casa. Mariela decidió entonces viajar a la Argentina e instalarse con su madre, que vivía en una pieza de la casa donde trabajaba. Viajó

con su hijo Jonás de dos meses, con la expectativa de conseguir un trabajo ya que le habían contado que en Argentina era más fácil conseguir empleo que en Bolivia. Llegó a Villa Chica y rápidamente consiguió trabajo a través de algunos vecinos, también “paisanos”, que trabajaban en un taller de costura en la misma Villa. Así fue que empezó como “ayudante” porque “no sabía trabajar nada”. Pero su pequeño hijo se enfermaba muy seguido, y a ella le daba vergüenza estar pidiendo permiso con tanta frecuencia para dejar el trabajo y poder atenderlo. Entonces dejó de trabajar casi dos meses, y luego regresó al mismo taller, pero esta vez a trabajar en la máquina de coser.

En los primeros tiempos en el taller, Mariela entraba a la ocho de la mañana y se retiraba a su casa al mediodía –cuando todos paraban para almorzar– para ir a amamantar a su bebé que quedaba al cuidado de su madre. Luego regresaba al taller hasta la ocho de la noche. Pero en determinado momento los dueños mudaron el taller más lejos, fuera de la Villa, y esto complicó a Mariela. Salía de su casa a las seis de la mañana, cuando todavía estaba oscuro, y regresaba muy tarde a la noche. Le daba miedo caminar por la Villa a esa hora, e incluso en una ocasión sufrió un robo. Fue entonces que su jefe le propuso trabajar “con cama”, y como su bebé ya tenía un año y podía dejar de amamantarlo, decidió hacerlo. Según me contaba, quiso aprovechar y trabajar intensamente para juntar dinero: “nuestro horario normal era de siete a ocho, pero yo como estaba cama adentro y no tenía a mi bebé, entonces aprovechaba para hacer horas extras, para sacar más”. Empezaba alrededor de las seis de la mañana y terminaba a las once de la noche. Salía los sábados después del mediodía, y se quedaba con su madre y su hijo hasta el lunes por la mañana.

Luego de un año de sostener este trabajo, Mariela comenzó a sentirse muy cansada. Pero además, notaba que su hijo no se “apegaba” a ella, que prácticamente no la conocía. Entonces decidió dejar el taller y encontró un nuevo trabajo en costura, esta vez en la misma Villa, pero con “cama afuera”, de ocho de la mañana a ocho de la noche.

“Y ahí me sentía cansada... O sea, no me daban ganas de comer; me sentía cansada, me daba sueño... Después, poco a poquito me agitaba, ya no podía caminar rápido, correr peor. Me agitaba y me daba tos. Después, apenas hablaba y me daba tos. Entonces, dije ‘¿qué está pasando?’ Ya no

podía aguantar más, me sentía agitada. Y después, no sé, un día que no hubo tanto trabajo, aproveché a ir a la salita, a ver por qué tosía así. Mi hermana ya estaba también acá y me decía: *¿Por qué toses así? Capaz te vas a agarrar neumonía, andá*. Siempre me decía, pero por mi trabajo no iba, por no perder (...) Después, un día que no hubo mucho, se cortó la luz, ahí aproveché. Fui al hospitalito que está enfrente. Y ahí me dijeron que los pulmones estaban todos con flema (...) me hicieron placa (...) Y después me dijo: *Puede que sea tuberculosis* (...) Me preguntaron dónde vivía yo. Les dije acá, en el barrio. *Tienen un centro ahí, donde tienen equipo de atención especializado para tuberculosis. Andá ahí*. Bueno, de ahí me mandaron, y ahí conocí a la doctora Clara. Y, después, de ahí me dijeron que sí era tuberculosis.”

Mariela recordaba con tristeza el día que recibió su diagnóstico de tuberculosis pulmonar: “Me sentí como si me echaran con un balde de hielo. Todo se me cayó así, no sabía qué hacer”. Las profesionales del centro de salud le explicaron que su enfermedad no estaba muy avanzada y que se podía curar, y le dijeron que todas las personas que convivían con ella tenían que realizarse estudios para saber si también estaban enfermos. Su madre, su hijo, y los niños que cuidaba su madre se los realizaron. Los resultados de esos estudios fueron negativos para todos, excepto para su pequeño hijo Jonás:

“Ellos no porque yo llegaba de noche y me iba a dormir, y a la mañana me iba. No tenía mucho contacto con ellos... Solo con mi hijo, por dormir (...) Yo lo contagié porque dormía conmigo en la misma cama. Tal vez si no dormíamos en la misma cama él no se hubiera enfermado.”

Mariela recordaba que los días posteriores a recibir la confirmación del diagnóstico de tuberculosis de su hijo fueron muy difíciles y ella lloraba pensando que había transmitido la enfermedad al niño. Se sentía “culpable”. Entonces, hubo un acontecimiento que le generó aun más angustia: cuando en el jardín se enteraron que el niño estaba en tratamiento, las autoridades decidieron cerrar el establecimiento varios días y tomar medidas de “desinfección”. Mariela me explicó que los niños “no contagian” y que no era necesario tomar esa medida, lo cual me refirió como un “malentendido” que luego se aclaró. Sin embargo, afirmaba haber “sufrido mucho” por ese hecho, ya que llamaron por teléfono desde el jardín a su casa y fue su madre quien los atendió. La mujer le dijo que le habían “hablado mal”. Las profesionales del equipo de tuberculosis de la salita me hablarían de este episodio en varias ocasiones, y me explicarían que fue un hecho que generó discusiones entre el centro de salud y la escuela⁶⁰.

⁶⁰ Una de las trabajadoras sociales me dijo: “llamaron (desde el jardín) a la coordinación de Salud Escolar y les dijeron que no era necesario cerrar, pero ellos igual...” (Registro de campo del 12 de

Lo más difícil para Mariela, sin embargo, llegaría pocos días más tarde, con la reacción adversa a la medicación que sufrió su hijo y que derivó en su internación en el Hospital Garrahan.

“A él lo medicaron con las mismas pastillas que a mí (...) Y esas pastillas eran muy fuertes para su cuerpo. O sea, no eran para él, porque él era pequeñito y eran muy fuertes las pastillas para él, entonces le hicieron efecto. Le salieron granitos en toda la cara, tenía una fiebre... Y yo pensé que eso... Yo tampoco pensé que le iba a afectar así, porque no le habían hecho tampoco nada. Entonces, yo pensé que era una fiebre normal, de gripe. Lo llevé a la farmacia a comprar algo, y me dijo que era una alergia. *‘Puede ser una alergia, pero tiene fiebre, ¿qué es lo que tiene? Tienes que llevarlo al hospital, a la guardia’*, me dice (la persona que la atendió en la farmacia). *‘O bien al Santojanni o bien al Garrahan’*. Esa tarde misma me fui al Garrahan, a la guardia. Lo atendieron, les dije que estaba mal, con ese tratamiento, y le dieron jarabe para que se le vaya, y nada funcionó, nada. Después dijeron que las pastillas le estaban haciendo mal. Dijeron: *‘Qué justo lo trajiste, porque capaz se iba a morir’*. Después (...) ya me dijeron... Era un sábado. No, domingo era. El domingo a la tarde fui, me quedé hasta las nueve. A las nueve de la noche me volví aquí (a la casa); estaba controlando si seguía la fiebre, pero ellos me dieron una notita para que el día lunes, el día siguiente, vaya a sacar turno para médico orientador (...) y ahí me iban a derivar a qué especialidad. Después, al día siguiente fui a las seis de la mañana, a las cinco. Recién ahí, por guardia, me derivaron a ese doctor. Bueno, me atendieron, el mismo día me atendieron. Me dijeron que las pastillas eran muy fuertes para su cuerpo y tenían que internarlo sí o sí. Y ahí ese día yo así nomás me fui, con la mochila de él, sus cosas, y ya no salimos de ahí (...) Y me quedé ahí, era lunes, todo el día estaba ahí. Estaba todo el día ahí y le llamé a mi hermana, le dije: *‘No, lo van a internar a Jonás’*. Mi hermana igual se sorprendió y después vino rapidito mi hermana, yo estaba ahí. Mi hermana me dijo: *‘Mejor es que lo hagas curar así, no va a pasar nada’*. Ahí ya me quedé; lo internaron, hice todo el papeleo y de ahí ya no pisé más mi casa, un mes y una semana.”

Durante los primeros días de la internación su hermana se acercó al hospital a llevarle ropa, y también su madre la visitó algunas veces. Pero a ambas mujeres les resultaba muy difícil llegar hasta el hospital, su madre trabajaba todo el día y su hermana estaba sola con sus cuatro hijos. Las visitas se hicieron cada vez más esporádicas, e incluso Mariela terminó pidiéndole a su mamá que ya no regresara al hospital.

“Yo le dije, para que no se preocupe: *‘Bueno, quédate ahí’*; porque tampoco quería que mi mamá se enferme por la preocupación. Como ella es mayor ya, yo le decía: *‘Estoy bien, se está recuperando’*, le decía yo, para que no se preocupe (...) Esos días fueron feos. Me duele porque por mi culpa mi hijo estaba en el hospital, internado, y me sentía mal. Para colmo, estaba solita y me tenían ahí, no podía salir afuera. De comer igual no tenía, tampoco (...) porque tenía que ir a hablar con una asistente social, ahí en el hospital, para que me den la comida a mí también, pero no tenía con quién dejar a mi hijo. Y no me iba, me aguantaba. Las sobras de mi hijo comía, y con agua, con leche, con eso estaba ese mes (...) Le hicieron el otro tratamiento, que no era tan fuerte como el primero, pero tenía que hacer un año entero este tratamiento. Porque era la mitad de... O sea, no era tan fuerte como el primero. Iba a tardar en curarse; para él era doble, un año tenía que hacer. Y le inyectaron:

abril de 2013). Este hecho motivaría a las profesionales de la salita a organizar una jornada de difusión sobre tuberculosis con las instituciones del barrio, incluidos el jardín en cuestión, a la que pude asistir. Las autoridades del jardín expresaron en esa jornada que había sido un error cerrar la institución, pero que en ese momento “no sabían nada” sobre cómo proceder frente a la enfermedad.

por la vena recibía la pastilla. Lo que más me dolía de mi hijo... Porque día por medio le hacían análisis de sangre, día por medio le sacaban sangre, y mi hijo ya se traumó con eso. Las primeras semanas igual me costó, no dormía. Porque le afectaban a los ojos, les volvió rojos las pastillas y me dieron gotitas ahí, tenía que darles cada hora. Todo el día, toda la noche, a cada hora le tenía que poner y yo no dormía.”

En el momento de la internación de Jonás, Mariela estaba realizando los trámites para obtener el DNI argentino para ella y su hijo. No quería perder los turnos, y fue entonces que le pidió a su padre que viajara desde Bolivia para ayudarla con el cuidado del niño en el hospital. Le envió el dinero para el pasaje y el hombre viajó. Sin embargo, Mariela creía que a su padre le resultaba difícil comprender las cuestiones de la medicación o las indicaciones de los médicos, por lo que no quería dejarlo mucho tiempo solo en el hospital. “Aprovechaba” para salir en los horarios de visita y así pudo realizar los trámites.

Jonás fue dado de alta de la internación en diciembre, una semana antes de la navidad. Enseguida tuvo los turnos de control, y Mariela –que había dejado su trabajo con la internación– ya no volvió al taller de costura. Es que en diciembre el trabajo en costura “para”, así que ella pudo llevar al niño a todos los controles. Decía haber quedado “traumada” con la internación de su hijo. A partir de entonces, cada vez que el niño se sentía mal, pensaba que tal vez debían internarlo nuevamente y tenía miedo. Mariela decía “soy mamá y papá”, y cuando su hijo se enfermaba ella estaba sola para cuidarlo y debía necesariamente dejar de trabajar para atenderlo.

Mariela me dijo “la enfermedad complicó todo”. Su proyecto era quedarse en la Argentina durante un tiempo, ahorrar dinero, y regresar a Bolivia a poner un negocio. Me explicó incluso que “el primer año es para establecerse (...) un año me costó levantarme”. Porque ella había llegado a Buenos Aires “sin nada”: tuvo que conseguir trabajo, comprarse ropa para ella y su hijo, hacer trámites. El segundo año, sí, “era para ahorrar”. Pero cuando estaba comenzando a guardar un poco de dinero, ella y su hijo se enfermaron y dejó de trabajar. El ahorro que tenía se le diluyó en el tiempo que quedó sin trabajo.

“Y después, como se me complicó con mi hijo más, que se internó, dejé de trabajar. El ahorro que tenía, en ese mes casi se me fue terminando, comprando leche, yogur. Porque mi hijo ya se había acostumbrado a la leche, al yogur, y todos los días, para que se ponga bien él, le compraba el yogur,

verdura, fruta. Le daba puré de verdura y todo, para que ya no se me vuelva a enfermar, ya no quería; lo alimentaba bien.”

A principios del año 2013, y con la reanudación de la temporada de costura, Mariela volvió a trabajar al taller. Las médicas y la trabajadora social de la salita le reiteraban que esto no era conveniente para su salud, por lo que Mariela terminó diciéndoles que ya no trabajaba en costura, sino en la verdulería de los patrones de su mamá. Me explicó que ella comprendía la preocupación de las profesionales, pero que necesitaba aprovechar el año para trabajar duro: quería ahorrar dinero porque el año siguiente planeaba trabajar sólo medio día, ya que quería entrar a la universidad. Varias veces me preguntó cómo realizar los trámites para legalizar su título secundario, e incluso habíamos acordado para ir juntas a hacer las averiguaciones. Pero por las cuestiones de su trabajo y la falta de tiempo, finalmente no pudimos concretarlo.

Si bien durante el tiempo que la conocí su horario en el taller era de lunes a viernes de 8 a 20, y los sábados de 8 a 13 hs., algunos días se quedaba haciendo horas extras: “por sacarme más, me voy a las siete a veces, y salgo a las nueve, nueve y media”. Así, su día empezaba muy temprano a la mañana, alrededor de las seis, cuando junto a su madre ponían la ropa a lavar. Le dejaba todo listo a su hijo para el jardín y emprendía camino al taller. Los fines de semana pasaban rápido; se quedaba en la casa con su mamá y su hijo, o muchas veces iba al parque junto a su jefe y otros compañeros y compañeras de trabajo. Allí jugaban al fútbol o hacían asados, llevaban a los niños, se “distraían”. Mariela estimaba muchos a sus compañeros del taller de costura.

Para realizar los controles de salud de su hijo –tanto en la salita como en el Hospital Garrahan– Mariela pedía medio día libre en el trabajo cada quince o veinte días. Sus “patrones” le daban permiso: “me entienden, son paisanos”, me explicó varias veces. Ese medio día, como ya me había dicho el día que la conocí, “aprovechaba” para hacer varias cosas: organizaba trámites, llevaba a su hijo al jardín y conversaba con su maestra. La medicación para tuberculosis la retiraba de forma semanal, en alguna “escapada” desde el taller. En la opinión de las

profesionales del programa de tuberculosis del centro de salud, Mariela era “cumplidora”.

Entre sus planes, Mariela imaginaba ir de visita a Bolivia en el verano para ver a su papá y a sus hermanos. Su papá trabajaba como albañil, y ella deseaba que también viniera a vivir a la Argentina. Sin embargo, él le decía que no le gustaba la Villa porque era “muy cerrada”. Pero además, entre los motivos de su viaje a Bolivia, Mariela resaltaba que quería bautizar a su hijo:

“(…) porque lo voy a hacer bautizar, para que ya no se me enferme. Porque allá tenemos la creencia de que si un chico se enferma seguido es por su nombre. Hay otros nenes que se enferman por su nombre, porque no están bautizados. Lo hago bautizar y ya está (...) Ya lo voy a hacer bautizar y después voy a volver.”

Mariela pensaba que su hijo se había enfermado mucho desde muy pequeño. La primera vez había sido en Bolivia, de “susto”, cuando tenía apenas un mes de vida.

“Ponele, un niño se asusta y ajayu decimos, alma en aimara es ajayu. Su ajayu debe estar asustado, por eso el niño ya empieza a vomitar, a tener diarrea verde, se pone mal, no come. Entonces, lo llevamos al curandero, el curandero prepara su mesita, no sé qué le pondrán, hacen (...) Y ahí al niño le ponen, con el sahumero le hacen (...) Hasta pueden morir por eso.”

En ese momento, Mariela había llevado a su hijo con el mismo curandero que la había curado de susto a ella misma cuando era niña. El hombre “lo curó bien” porque el niño ya no se había vuelto a “asustar”. En Villa Chica había personas que curaban el susto, e incluso en la feria de los fines de semana algunas “paisanas” vendían los elementos necesarios para la cura: “pero acá no confío mucho, porque hay algunos que son truchos, son mentirosos, y no confío”. En Bolivia, me explicó, ya se conocía a quienes realmente sabían.

La última vez que vi a Mariela fue en noviembre de 2013, cuando regresaba de la consulta de Jonás en el Hospital Garrahan. Ese día había una gran tormenta y ella venía empapada de pies a cabeza, pero no dejaba de sonreír. Le habían dicho que el 7 de diciembre su hijo terminaría el tratamiento por tuberculosis, luego de un año. Ella, el suyo ya lo había finalizado. Esa mañana, luego de conversar un buen rato, me dijo que quería pedir un turno con la trabajadora social de la salita pero no para ella, sino para una compañera del taller de costura que le había pedido el favor, ya que estaba

teniendo problemas con su pareja. La acompañé a hablar con la trabajadora social, que la recibió rápidamente, y le dijo que la veía muy bien. Enseguida le preguntó por el trabajo, agregando “estás trabajando menos...” Mariela dijo que sí en un tono poco convincente, y la trabajadora social le preguntó directamente: “¿Qué horario hacés?”. Ella respondió “de ocho de la mañana a nueve de la noche”, e inmediatamente agregó “es que estoy acostumbrada a trabajar así”. La trabajadora social le dio el turno para su compañera y se despidieron. Yo fui con ella hasta la puerta del centro de salud, y también la despedí; ya era casi mediodía, así que debía regresar al taller.

3. *La tuberculosis familiar. Florencia y Roberta*

Tanto me habían hablado de Florencia en la salita que yo estaba ansiosa por conocerla. Su estado de salud era una gran preocupación para las profesionales del equipo de tuberculosis que la atendían. Es que Florencia no tomaba la medicación. En reuniones de equipo repasaban su situación: Florencia iniciaba la toma, y al poco tiempo dejaba de ir a buscar las pastillas. Entonces, como en otros casos, varias profesionales se acercaban hasta su casa, conversaban con ella y buscaban que volviera al centro de salud para retomar el tratamiento. Algunas profesionales atribuían sus “abandonos” a “cuestiones culturales”: consideraban que la joven no creía en la efectividad de la medicación para curarse. Era definitivamente una paciente “muy difícil”. El resto de su familia –su madre, su padre, sus dos hijos y sus cuatro hermanos– también habían realizado tratamiento por tuberculosis en el centro de salud.

En uno de esos “abandonos”, acompañé a varias profesionales hasta su casa y allí la conocí. Un fragmento del registro de campo de aquel día ilustra mi sensación:

“(…) viene Florencia. Es una chica joven, de unos 25 años. Por las cosas que me habían contado de ella me había hecho una imagen completamente distinta de la que estaba viendo: me imaginaba a Florencia *tradicional*, con pollera y trenza, tímida. Sopapo a mi prejuicio, Florencia está vestida con jean y remera negra que cae de costado, hombro descubierto. Tiene un corte de pelo desmechado y habla con mucha soltura, bastante canchera podría decirse. Al ver a la gente del centro de salud se ríe: ‘*Vienen por mí*’, dice.” (Registro de campo del 13 de noviembre de 2013)

Las profesionales conversaron con Florencia, su madre y su abuela en la puerta de la casa, y la joven afirmó que iría al centro de salud en los próximos días para que la médica la volviera a evaluar. Luego, yo me quedé charlando con ella. Acordamos hacer una entrevista en su casa, de la que también participaría su mamá Roberta.

Florencia tenía 26 años y había llegado a la Argentina a los 5, junto a su mamá y su hermano cuatro años menor. El resto de los hermanos había nacido en la Argentina. La familia se había instalado inicialmente en Córdoba siguiendo al padre –que ya estaba en esa provincia trabajando en la construcción– y 10 años más tarde, en un viaje de visita a su abuela que vivía en Villa Chica, decidieron quedarse en Buenos Aires. Florencia vivía desde hacía unos años en Villa Celina, en el Gran Buenos Aires, junto a su pareja y sus dos hijos, pero todos los días llegaba hasta Villa Chica para trabajar en el taller de costura que funcionaba en la casa de su mamá. A la vivienda se accedía a través de un pasillo estrecho, y era una construcción de dos pisos. En la planta baja se encontraba la cocina y un salón donde se ubicaban siete máquinas de coser, junto con montones de cortes de tela y prendas ya terminadas. En el piso superior estaban las habitaciones donde dormían su madre, su padre, su abuela, y sus cuatro hermanos.

La historia de la tuberculosis en la familia había empezado 20 años atrás, cuando su madre Roberta había sido diagnosticada por primera vez. Roberta me relató:

“No estaba ni dos semanas que yo había llegado de Bolivia a Córdoba. Y había hecho esa semana justo neblina, que no hacía sol. Entonces me atacó con todo la garganta, se tapó. No había el sonido de mi voz, no había. Me llevaron a la salita a sacar un millón de cosas y, cuando me llevó, me llevó a sacar la placa y de la placa ya salió mal; ahí me descubrieron. Me llevaron enseguida a un hospital especialista, en Córdoba. Ahí estaba nueve meses... (...) eran seis meses que estaba así, bien sin salida. Después de los seis, ya empezaron ellos... Como ya estaba bien, los chicos estaban sufriendo en otro lado. La nena, la grandota, estaba sufriendo en otro lado (...) El nene tenía siete meses. Había una señora que se lo cuidaba (...) Una amiga, así, lejana; una conocida que se había hecho mi marido. Y ella lo cuidaba al bebé. Entonces los médicos han dicho que puedes ir donde los chicos, y te vienes todos los días a tomar el remedio. *‘Vas a entrar derecho, tomas tu remedio y te vas’*. Al siguiente día igual. Me daban los pasajes para que yo vaya, vaya y venga, me daban. Así, entonces, completé nueve meses. Completé. He mejorado...”

Años más tarde, ya en Villa Chica, Roberta comenzó a sentirse mal nuevamente.

“Ahí me descuidé. O sea que con esta enfermedad no es como decir... A la semana tengo que tomar un par de yogur, leche, unas vitaminas, digamos: comer. Entonces yo por ahorrar no estaba

metiéndole las vitaminas. Me descuidé ahí (...) al tiempo me atacó (...) De repente la cabeza, la cabeza. Ya no podía pararme. Como pollo me caía. Y no ha sido fácil enganchar a la salita. Me fui al Piñero, primero me fui al Santojanni. En el Santojanni me dieron entre un mes y una semana mi turno para que me saquen la placa. Y de ahí es mucho tiempo, ya no aguantaba, ya no comía, todo. Entonces agarré, me fui al Piñero a ver si más rápido iba a ser, a ver más adelante. El Piñero estaba con una semana adelante. Yo ya no aguantaba más. Después un día me dice una señora: *‘Es la enfermera (de la salita del barrio), es paisana, andá a ver si te puede atender’*. Me fui y me entré a la enfermería, a curación. Me entré a la enfermería y le consulté. A doña Pili. Y doña Pili llamó a la doctora Clara, a la doctora Mirta, el doctor Jorge... Ese día me sacaron sangre; el frasquito me hicieron. Con nebulización me hicieron, rápido ahí. Ese día me sacaron... Martes me hicieron eso. Miércoles ya llamaron del Piñero y vino acá la asistente social. La Gabriela vino: *‘Tienes que ir a la salita.’*”

Roberta fue diagnosticada otra vez con tuberculosis e inició un nuevo tratamiento. Su familia se realizó los estudios para determinar si también estaban enfermos, pero en ese momento los resultados de Florencia fueron negativos. Sus hermanos, por el contrario, tuvieron resultados positivos e iniciaron tratamiento. Dos de los jóvenes tuvieron complicaciones por la tuberculosis, y fueron operados del pulmón: se les realizaron lobectomías⁶¹, algo “poco frecuente” según me dijo una de las médicas del centro de salud.

La tuberculosis era un mal largamente conocido por Roberta. Al hablar de la enfermedad, la mujer decía que llevaba 20 años enferma, y que alguna vez un médico le había dicho que probablemente su propio padre había estado también enfermo. Ella, sin embargo, pensaba que tal vez había agarrado “la bacteria” a través del agua, cuando siendo muy jovencita trabajaba en la frontera entre Villazón y La Quiaca cruzando mercadería. Atravesaba todos los días el río a pie, hacía frío y se mojaba. Pero además bebía esa misma agua del río, donde sabía que la gente lavaba la ropa y había animales muertos. Para Roberta “el bicho” ya estaba adentro de su cuerpo:

“Se me pierde... Pasa un tiempo, dos años, tres años, brota de nuevo y me derrumba (...) Me dijo (un médico) en el hospital un día los chicos cuando me trasladaron (se refiere a la internación de sus hijos). Me dijo que un bichito debe haber escondido. Y ese de a un tiempo otra vez aparece ese bichito. Por otro ladito aparece (...) Eso ya me lo han explicado. (...) Y éste último cuando ya quise tomar el remedio, voló la cabeza. Con la pastilla que me dio (...) Me agarró el hígado.”

Recién en el año 2012 Florencia comenzó a sentirse mal. En enero había viajado a Bolivia a pasear con su marido y al regresar sintió la garganta ronca. Llegó a Buenos Aires “totalmente afónica” y lo atribuyó al frío de Potosí y de La Paz. Pensó que era

⁶¹ Cirugía que consiste en la extirpación de un lóbulo pulmonar.

“un ronquido normal”, fue a la farmacia y compró un jarabe “Pulmosán” y un “té Vitapirena”. Desde enero hasta octubre de ese año continuó sintiendo malestar en la garganta, resfríos, y notó que bajaba de peso. Fue especialmente la pérdida de peso lo que la motivó a consultar, y se dirigió a uno de los “consultorios particulares”, donde una médica le dijo que estaba anémica.

“(…) me dijo que tenía la anemia en 10. Por eso me dijo: ‘*Tenés que comer*’. Me dio hierro y comida, nada más. Pero nada que ver con la tos. Yo tampoco le avisé. Le dije que tuve un resfrío, así. Pero más me fue bajando... Bajé, en dos semanas bajé casi 25 kilos. Era re-gordita yo. Pesaba 79 a 80. Ahora estoy pesando 55, imaginate.”

A los pocos días de esa consulta, llegó a la casa de su madre con un malestar “insoportable”. Roberta entonces la llevó hasta la salita del barrio. Allí le realizaron estudios y finalmente le diagnosticaron tuberculosis, y en ese mismo mes de octubre inició el tratamiento. También sus hijos y, una vez más, la propia Roberta. El marido de Florencia, por su parte, recibió medicación de quimioprofilaxis⁶². Todos tomaban las pastillas en el centro de salud. Florencia había comenzado ingiriendo 11 pastillas, luego pasó a tomar 9, y medio año más tarde estaba con 7. Pero para la joven la ingesta de la medicación era sumamente problemática.

“Hace más de un año (empezó el tratamiento). Solo que yo, a veces me descompongo y a veces descuido el tratamiento. Trato de... No quiero estar todos los días con fiebre, con dolor de cabeza... Peor que un borracho, digamos... La pastilla me descompone totalmente. Por eso le estaba preguntando, por ahí es muy fuerte la dosis o algo... (...) Me dieron otra pastilla más. Sobre que no tolero la pastilla, me dan otra pastilla más. Para que la tome más temprano para el estómago. Pero igual... Parece que lo mío es psicológicamente. Cuando tomo una pastilla el gusto lo tengo acá. Ahorita yo estoy hablando de la pastilla pero acá ya está queriendo salir algo... (...) Aparece el gusto ya. Si yo veo ahorita la pastilla tirada por ahí, ya empiezo a vomitar. Eso es lo que pasa.”

Al preguntarle cómo imaginaba que seguiría su tratamiento, Florencia me dijo:

“Por eso les dije (a las médicas) si no puedo tomar por inyección o que me internen, digo... Un tiempo de descanso, que me internen. Que vean, porque yo no puedo, tengo los dos nenes, ¿viste? Tengo que atenderlos, también. Al rato quiero que me internen, siquiera un mes. Que vean el tratamiento, que vean que me descompongo. Porque a veces estoy sola en casa, tomo y tengo fiebre y no hay nadie, ¿quién me atiende? (...) Y los nenes tengo que llevarlos a la escuela, tengo que volver. Ahora que ya va a parar las clases. Ahí yo quisiera que me internen. Un mes siquiera. Ya está bien, porque mi marido también se va a ocupar de los nenes, no va a tener que ir a la escuela. O que me cambien el tratamiento (...) quiero que me internen un mes así, para que... O sea, para seguir el tratamiento seguro, ¿no? Porque en el hospital sí o sí lo voy a tener que tomar pero ahí también me van a tener que calmar...”

⁶² Medicación preventiva para quienes han estado en contacto directo con un/a paciente diagnosticado con TB bacilífera.

La madre de Florencia me dijo que sufría al ver a su hija enferma, y que no sabía cómo hacer para que la joven tomara la medicación; ella también quería que la internaran para ver si podía mejorar. Florencia, por su parte, y a pesar de no tomar la medicación, sostenía los tratamientos de sus propios hijos, a quienes las pastillas no afectaban como a ella. Pensaba que a ella las pastillas le hacían mal porque estaba débil, y que tal vez si subía de peso podría tolerar el tratamiento: “yo quisiera recuperar un poco más de cuerpo, y tomo la pastilla. Yo digo, estando más gordita puedo tolerar la pastilla”.

En la búsqueda por “recuperar el cuerpo”, Florencia había consultado con “una naturista” que tenía un puesto de venta ambulante en la feria de Villa Celina.

“Hay unas yerbas. En Celina a mí me quieren vender, pero dicen que no tengo que estar en tratamiento. Que totalmente el tratamiento no lo tengo que tener, choca con las pastillas. Si no, no me lo pueden dar. *‘Si vos el tratamiento lo tenés terminado como ya cinco meses, seis meses, recién te puedo dar esta yerba. Porque si te llego a dar esto con la pastilla, vamos hacer algo fatal’* (...) Eucaliptus... Un montón de yerbas. Berro, cola de caballo, jalillo o algo por ahí. Montón de yerbas hervidas especialmente... (...) Ahí en Celina venden (...) Una naturista que vende preparado ya todo. La botella te vende. Yo fui sincera, yo le pregunté *‘Si yo estoy en tratamiento, ¿eso puedo tomar?’*, le digo. *‘Si estás en tratamiento y estás tomando la pastilla, no puedo darte’* (...) Eso para la anemia dicen que me hace bien. Para recuperar el cuerpo y el hambre me hace bien (...) Para la tuberculosis dicen que limpia el pulmón. Pero hay que ver el bichito más adentro.”

Roberta, por su parte, también había notado que ella misma bajaba de peso y eso la preocupaba. Había tomado aceite de bacalao por recomendación de un amigo que le dijo que servía para la anemia. Pero lo más importante en relación con su tuberculosis había sido la visita a “una sauna” en Bolivia pocos meses atrás, en ocasión de un viaje que debió realizar para organizar trámites familiares:

“Con yuyos son. No me metí yo al agua. Así es en una pieza, cerrada. En el borde asientitos. Todo cerrado. Y tiene eucaliptus, todos yuyos. Yo me senté ahí y empezaba a transpirar. Y el pulmón de ahí, los mocos... (...) Yo aguanté una hora, me metí. Me aguanté. Ya no quiero tomar remedios (...) Como que hizo efecto. Se aflojó el pulmón y empezó a botar los mocos, la flema...Ahora de aquí en más yo voy a ir a Bolivia (...) Me voy a meter, pero... A ver, algún jarabe más me voy a llevar. Trato de sacarlo. Medio que me faltaba en ese momento algo para ayudarlo, para sacarlo. Un medicamento digamos, ¿no?”

Roberta se había sentido muy bien luego de “la sauna”, y por eso planeaba regresar en los próximos meses. Pero el viaje no le resultaba fácil, porque el cambio de clima la afectaba duramente produciéndole dificultades respiratorias. Por eso la

médica de la salita le había dicho que debía inyectarle corticoides antes de viajar. Roberta sostenía que los corticoides la ayudaban, y que de hecho ella muchas veces le pedía a la médica que la inyectara. Pero a veces la médica le decía que no, que era mejor nebulizarse. Pero para Roberta “el corticoide es rápido, me hace respirar y baja rápido a la garganta, todo enseguida”.

Florencia me contó que su médica de la salita le había explicado que necesitaba “movimiento y aire”, y que estar todo el día encerrada le podía hacer mal. La joven también decía que el polvillo que volaba de las telas con las que trabajaban era malo para su salud. Por eso, ella y su madre trataban de mantener abiertas las ventanas del taller, e incluso la puerta. Las ventanas eran bastante amplias, aunque daban a un pasillo interno y estrecho de la Villa. Además, habían reducido la jornada laboral “porque estamos un poco enfermos”: empezaban a la 8 de la mañana y finalizaban alrededor de las 18 o 19 hs. Las prendas que confeccionaban eran para un hombre que tenía un local en la calle Avellaneda, en el barrio de Flores.

Florencia retomó su tratamiento por tuberculosis en enero de 2014 – coincidentemente con el período de “baja” del trabajo en costura– y en febrero fue internada de urgencia en el Hospital Muñiz. Se había dirigido por sus propios medios a la guardia de ese hospital. Según me dijo la trabajadora social de la salita, había sufrido un cuadro de hepatotoxicidad, esto es, una reacción adversa a los medicamentos que había afectado su hígado. El día 14 de febrero fue trasladada desde el Hospital Muñiz hacia el Hospital Argerich, donde permaneció en terapia intensiva. El 17 de febrero una profesional de ese hospital me comunicó que Florencia estaba grave, tenía una falla hepática fulminante, pero lo más delicado era su cuadro respiratorio. Estaba conectada a un respirador artificial, y su pronóstico era reservado. A principios de marzo, falleció en ese mismo hospital.

Meses antes, la joven me había dicho:

“Yo tenía las ganas. Tenía las ganas y el empeño de tomar la pastilla todos los días y cumplirlo. Pero si me hace mal todos los días... Como que me saca la moral a mí”.

4. Los golpes de la vida. Moni

El día que nos conocimos Moni había ido al centro de salud citada por la trabajadora social del programa de tuberculosis. Ésta le contó que yo estaba haciendo un trabajo “para la facultad” y quería hablar con ella. Nos presentaron, y cuando la profesional nos dijo que nos dejaba a solas para que “yo le explique bien” a Moni se le llenaron los ojos de lágrimas y preguntó si pasaba algo malo. Yo me quedé en silencio y ella enseguida agregó: “porque cuando estuve internada en el hospital venían a hablarme y yo pensaba que me iban a sacar a mis hijos porque yo estaba mal”. Con bastante consternación le traté de explicar sobre mi trabajo, y le insistí en que se trataba de una propuesta sólo si ella quería. Se tranquilizó y cambió por completo el tono de su voz. Así comenzó a hablar casi sin pausa por más de una hora. Me dio también su número de teléfono para que acordáramos un nuevo encuentro. Nos volvimos a ver unas semanas más tarde y mantuvimos una larga entrevista. Luego, tuvimos varias conversaciones telefónicas en las que me contaba cómo seguían sus cosas, y siempre me agradecía los llamados. Nos vimos unas pocas veces más, siempre en pequeños ratitos, y ella lamentaba estar muy ocupada.

Moni era enérgica y verborrágica, y me costaba seguirla cuando hablaba. Iba y venía en el tiempo y en su historia. Lo primero que me dijo cuando se presentó fue que ella no era una “persona normal”, y que había muchas cosas para las que “no servía” por ser una “persona enferma”. Tenía un bloqueo cardíaco “rama no sé qué...” y Chagas: “Todas esas cosas también son cosas que me pasaron y que tengo de por vida; los especialistas me dicen que no tiene cura”. Además, tiempo atrás había sufrido tuberculosis. Por eso, Moni decía que en sus 39 años de vida había sufrido mucho, que había pasado por cosas muy difíciles, “fui muy golpeada en la vida”.

Moni vivía en la manzana 21 de la Villa junto a su madre y sus dos hijos. Estaba separada del padre de los niños y él no la ayudaba económicamente. Le había dicho que él la ayudaría dándole trabajo, no dinero: “si querés plata, laburá, yo te doy laburo” habían sido sus palabras. Por eso, Moni trabaja en la casa del hombre, haciendo los ojales de las camisas que él confeccionaba para otras personas. Por cada

camisa a la que Moni le hacía los ojales, le pagaba 40 centavos, y por día realizaba entre 100 y 120 camisas. Decía que la ventaja de su trabajo era que podía acomodar los horarios para llevar al médico a su madre que estaba atravesando varios problemas de salud.

Moni había crecido en Potosí, y recordaba su infancia con tristeza. Su familia había sido muy pobre, y sus padres se habían separado pero “cada tanto se reconciliaban” y el hombre volvía a la casa. Ella tenía ocho hermanos que ahora “por todos lados están”. A los 16 años, y aun cuando su madre no quería, Moni comenzó a trabajar como ayudante de cocina en una fábrica. Así pudo ahorrar dinero y a sus 21 años “colarse” en un viaje a Buenos Aires junto a su hermano, quien ya vivía aquí junto a otra hermana. Su intención era viajar a la Argentina a trabajar; algunos conocidos le habían dicho “allá estás bien”.

Cuando Moni llegó a Buenos Aires fue directamente a trabajar al mismo taller de costura donde estaba trabajando su hermana, con “cama y comida”. Llegó “con lo puesto” y su hermana tuvo que prestarle ropa. El taller estaba ubicado en el barrio de Flores, y trabajaban allí alrededor de 10 personas, todas bolivianas. Moni decía haber “sufrido mucho” en el taller, porque el trabajo era “muy sacrificado”: comenzaba a las ocho de la mañana y terminaba a las doce de la noche, no tenía tiempo “ni para rascarse la cabeza”. Los dueños del taller eran coreanos y su jefa era muy exigente. Bromeaba diciendo que lo primero que aprendió en su llegada al taller era que cuando la mujer le decía “pali pali”, en coreano, significaba que debía apurarse. Al poco tiempo de estar en Buenos Aires, Moni conoció en el taller al que fue su pareja y padre de sus dos hijos.

En aquellos primeros años, vivía en el taller de lunes a sábados, y los fines de semana se quedaba en la casa de su hermano en la Villa 31 de Retiro. Permanecía adentro de la casa porque no tenía documento argentino y su hermano le había dicho que sin documentos no se podía andar por la calle, que la iba a detener la policía. La casa de su hermano era muy pequeña, y Moni no se sentía cómoda allí. Pero además, estaba triste porque extrañaba mucho a su mamá. En ese trascurso, una amiga –y ex compañera del taller– la recomendó para un nuevo trabajo, en un geriátrico de la

zona oeste del Gran Buenos Aires. Allí el trabajo era mejor porque pagaban más y no era tan sacrificado: “No se sufre tanto como acá”, le había dicho su amiga. Ese trabajo era para hacer limpieza y también era “cama adentro”. Los dueños del geriátrico eran un médico italiano y su esposa a los que Moni les guardaba aun gran aprecio, y seguía manteniendo algún esporádico contacto telefónico. Trabajó con ellos varios años, y en ese tiempo pudo hacer su documento “pagándole a un abogado”, porque no tenía tiempo para realizar los trámites personalmente. Cuando el geriátrico cerró, Moni había tenido a su primer hijo hacía poco tiempo y los dueños quedaron adeudándole varios meses de sueldo. Sin embargo, le propusieron que se mudara con ellos a la casa hasta que consiguiera un nuevo empleo. Allí se mudó junto a su hijo, y durante siete meses realizó las tareas de limpieza y cocina, aunque sin salario.

Fue a su jefe médico a quien le contó del “tum-tum” que sentía en el pecho, y él la alentó a consultar en un hospital público de la zona oeste. Allí le diagnosticaron Chagas. El hombre le contó de la vinchuca, de la forma de transmisión de la enfermedad, y le dijo que en Bolivia había “muchos bichitos del Chagas”. Moni supo entonces que el “tum-tum” era taquicardia. Me dijo que ella creía que como su mamá nunca la había llevado al médico no había sabido que estaba enferma. Al tiempo de vivir en la casa de los dueños del geriátrico, Moni consiguió trabajo en un nuevo taller de costura y se instaló en la Villa Chica, donde ya vivía su hermana. Ella la ayudó a alquilar una pieza junto a su pareja, y por primera vez ellos dos vivieron juntos. Unos años después quedó embarazada de su segunda hija, y fue luego del nacimiento de su beba que le diagnosticaron tuberculosis.

Moni se internó en el hospital Piñero para tener una cesárea, pero tenía un intenso dolor que la “atravesaba desde la espalda hasta el pecho”. Luego del nacimiento de la beba, y todavía internada en el hospital, Moni insistía diciéndole de su dolor a los médicos. El dolor era tan fuerte que ella no podía movilizarse hasta la cuna para atender a su hija. Recordaba con angustia que los médicos y las enfermeras le insistían para que se levantara de la cama; le decían que todas las mujeres después de la cesárea “se tenían que mover”. Pero ella no podía. Las otras mujeres internadas también le decían que tenía que “manejar” a su hija, porque si no las trabajadoras

sociales se la podían “sacar”. Se sintió muy sola aquellos días en el hospital, su pareja podía ingresar a verla sólo en los acotados horarios de visita, y no permitían que nadie se quedara con ella a ayudarla durante la noche. Moni insistió a los médicos contándoles de su dolor, y finalmente le realizaron una placa de tórax. Le dijeron que “solamente tenía mocos en el pulmón”. Al recordar esos días, Moni se mostraba muy enojada: “me dieron el alta y estaba enferma”.

Al salir del hospital se encontró lidiando con su dolor en el pecho, su cesárea reciente, el cuidado de su beba recién nacida y el de su hijo mayor. Así las cosas, a los pocos días volvió a consultar, pero esta vez en uno de los “consultorios particulares” cercanos al barrio. Según me dijo, allí era “más rápido hacerse atender”. Sin embargo, luego de pasar por una revisión clínica, el médico le informó que “no tenía nada”. No conforme, el mismo día volvió al hospital donde había nacido su hija, esta vez a la guardia de urgencias, y le realizaron una nueva placa. Le dijeron que tenía “agua en el pulmón” y le indicaron que regresara dos días más tarde para control. Así regresó, pero al llegar encontró una larga fila de espera que la decidió a dirigirse al Hospital Muñiz. Es que ya por esos días Moni sospechaba que podía tener tuberculosis: su hermana había tenido la enfermedad unos meses antes, y se había atendido en ese hospital especializado. Cuando llegó al Hospital Muñiz, fue atendida en la guardia e inmediatamente quedó internada. Así recordaba Moni los días en el hospital:

“(…) no podía ni hablar. Cuando hablaba, peor. Cuando estoy respirando, peor. Era un dolor horrible... Y, bueno, yo dije: *‘Si me muero ¿qué va a ser de los chicos?’*. Ese es el tema... *‘¿y de los chicos?’* (...) Cuando pasaba el doctor a la mañana yo le decía: *‘Decime la verdad si me voy a curar, porque no me siento bien’*. *‘Todavía no sabemos el caso tuyo, no da... En los resultados no sale nada, pero aparentemente el problema que tenés, los síntomas es... esta (tuberculosis)’*. Pero, después, salió a los tres días la de PPD⁶³; pero en otra, en esputo⁶⁴, en análisis de sangre, nada, nada, nada (...) En el pulmón, me dijo que tenía... Me quedó una cicatriz importante, será que eso que me duele (...) Me daban arcadas, horrible. Encima, la cesárea... reciente. Y los estornudos, dolor de cabeza, dolor de pecho; no le encontraban solución. No encontraba alivio... Todo el tiempo. Y ahí me daban sedante, me daban. Me hacía pis en la cama.”

Moni no recordaba con certeza cuánto tiempo había durado su internación, pero sí que quería salir del hospital para estar con sus hijos: “me tocó un médico bueno, que

⁶³ Prueba de tuberculina, uno de los métodos utilizados en el diagnóstico de la tuberculosis.

⁶⁴ Prueba bacilosópica, también utilizada en el diagnóstico de la tuberculosis.

me decía 'no, no pienses nada, quedate tranquila. Ya vas a ver pronto a tus chicos. Quedate tranquila pero no me dejes toda esta medicación'". Se sintió nuevamente muy sola durante la internación, su hermana la visitó una vez y su hermano dos. No recibió ayuda económica de ninguno de los dos, ni de la familia de su pareja.

Al salir de alta, Moni continuó su tratamiento por tuberculosis pulmonar en la salita del barrio, y también sus hijos debieron tomar medicación "para prevención". Se acercaba allí a tomar sus pastillas todos los días, y como todavía se sentía dolorida no podía cargar a su beba, por lo que llegaba sola hasta el centro de salud. Nuevamente entonces resurgió el temor de que le "sacaran" a los niños.

"M- Yo apenas llegaba acá (al centro de salud). Y, bueno, me decían: '*¿y tu bebé por qué no lo manejas?*', me decía la gente. '*No, pasa que no me siento bien. Estoy mal, no me siento bien*'. '*Pero tenés que manejar. Mirá, que no se enteren, porque te lo pueden sacar*'. Encima que yo estaba enferma..."

L- ¿Quiénes te decían?

M- La gente (...) La gente que está esperando (...) Nosotros estuvimos haciendo los controles; uno se conoce ahí... Uno, por ahí, de otras manzanas, se mete a alguna salita (...) Ya varias veces nos estamos viendo y ya nos saludamos (...) Y ellos están con sus bebés, siempre. Y yo siempre lo dejé (...) Me decían '*mirá que te lo pueden sacar, tenés que manejarlo*'. Imaginate, yo tenía uno de cinco, este, yo lo dejaba... porque yo no tenía otra persona para dejarlo. Y, bueno, yo le daba la mamadera (a la beba) y la dejaba en la cuna (...) Era una nena tranquila, no molestaba para nada."

En aquellos meses de tratamiento, y con su beba muy pequeña, Moni no pudo volver a trabajar en costura y comenzó a tener muchas dificultades económicas. Quería hablar con la trabajadora social de la salita para solicitar la leche⁶⁵ que allí se entregaba, pero temía que contar sobre esas dificultades fuera otro motivo para que le "sacaran" a sus hijos. Finalmente se decidió a solicitarlo.

"A mí la Gabriela (trabajadora social) esa vez me dio una mano... Me daba leche para mi hija, cuatro kilos por mes, me daba (...) yo hasta le di la leche entera, la común. Casi se me muere. Pero yo no podía comprar, no podía comprar, y estaba mal. Todas las cosas que yo gastaba... En ese ínterin mi pareja no cobraba..."

Al poco tiempo, Moni se separó del padre de sus hijos y volvió a trabajar en costura. A finales de 2012 terminó su tratamiento por tuberculosis y fue entonces cuando decidió traer a su mamá desde Bolivia a vivir con ella. La mujer permanecía sola en su casa en Potosí, y los pocos hermanos que quedaban cerca no se ocupaban

⁶⁵ Es la dación de leche del Programa Niño Sano que tiene lugar en los Centros de Salud y Acción Comunitaria de la CABA.

de cuidarla. Moni sabía que la mujer estaba enferma y quiso que viniera a vivir a Buenos Aires para poder encargarse de su salud ahora que ella misma se encontraba mejor.

La madre de Moni, Delicia, sufría de hipertensión y tenía problemas de vesícula. Había requerido varias internaciones en el Hospital Santojanni en los últimos tiempos, primero por un infarto, y luego por las complicaciones de su vesícula. Al ser dada de alta de la primera hospitalización se le indicó medicación. Moni compró las primeras pastillas, pero luego no pudo continuar: era verano, y en esa época “el trabajo en textil para”. Se acercó nuevamente a la salita del barrio para pedirle a la trabajadora social “que le de una mano”. A partir de entonces comenzó a retirar medicación allí.

Cuando la conocí, la mayor preocupación de Moni eran los problemas de vesícula de su madre Delicia. Al principio la mujer lograba calmar los dolores con “Sertal” o “Buscapina” pero luego de realizar una consulta en el hospital Santojanni le dijeron que era necesario operarla. La consulta fue a principios de 2013 y le dieron turno para operación para el año 2015. Moni se mostraba muy angustiada con esta demora. Es que por los fuertes dolores que sufría la mujer realizaba frecuentes consultas en la guardia hospitalaria, y en ocasiones debía ser internada.

“Se tiene que internar un día, una noche, dos días; no es vida. A la vez que yo me trasnocho, a la vez que tiene problemas, eso no le favorece. Como tiene insuficiencia cardíaca... no es vida, a la vez sufre ella y sufro yo. Yo estoy mal y ese día no puedo venir a trabajar.”

Según Moni su madre tenía mucho miedo de la operación y pensaba que iba a morir. Al hablar de ello Moni señalaba que existían “versiones que dicen los paisanos” sobre la atención en el Hospital Piñero: “te matan y te roban los órganos (...) te abren desde la espalda y te sacan los órganos”. Recientemente, en la puerta de la escuela de su hijo, una mujer había comentado que su cuñada había fallecido en el hospital, y que allí “la habían matado porque la mujer estaba bien” y había trabajado hasta el día anterior a su internación. Moni me dijo que incluso en la puerta de la salita del barrio otras mujeres hacían ese tipo de comentarios, mientras dialogaban en quechua. Ella, por su parte, afirmaba no creer esas “versiones” pero de

todas maneras siempre le daba un poco de miedo ir al hospital. También me explicó: “se dice que no hay que tomar la medicación porque la medicación es para que te pongas peor”. Su propia hermana cuando tuvo tuberculosis no quería tomar las pastillas por ese motivo.

Moni se encontraba muy abocada al cuidado de la salud de su madre y ello le demandaba mucho tiempo. Cada vez que necesitaba sacar turno en el hospital debía llegar a hacer la fila a las cinco de la mañana, lo que le implicaba salir a las cuatro de la madrugada de la casa. Para conseguir turno con el cirujano, Moni debió “dormir” dos veces en el hospital, igual que para el turno de eco-doppler. Me explicó que en la salita del barrio ocurría algo similar, y que la gente debía concurrir a las tres de la mañana para comenzar la fila. Moni recordaba que en una oportunidad también “durmió” en la puerta para “agarrar” un turno pediátrico. Varias veces, en la cola de los hospitales, Moni había escuchado que la gente “hablaba mal de los bolivianos”, diciendo que “vienen acá y se dedican a tener hijos”. Pero además de ir a solicitar los turnos, Moni debía acompañar a su mamá a todos los controles médicos porque la mujer no hablaba español.

“(…) lo que pasa es que mi mamá no habla. Yo le digo *‘tenés que hablar’*, pero me dice *‘no me sale’*. Hay algunos profesionales que me retan a mí. (...) *‘¿Y por qué no aprende? Tiene que aprender’* (...) porque en muchos lados no te deja pasar el doctor, para hacer un estudio. Por ejemplo, para hacer una placa, tengo que hacer cómo tiene que respirar... Yo le tengo que explicar... (...) Hay personas que toman con humor, hay personas que toman para... (hace un gesto de desaprobación). Lo que pasa es que ¿qué le voy a decir? Se ve que no tiene interés... Si yo también no sabía. Tuve tres años de escuela.”

Moni recordaba que a ella misma le había resultado muy difícil aprender español, ya que en su casa había crecido hablando en quechua. Según me dijo, ese era un problema muy común para quienes no fueron o no terminaron la escuela, ya que es allí donde muchos niños bolivianos aprenden español. A Moni no le resultó fácil cuando llegó a Buenos Aires, ya que si bien lograba entender cuando le hablaban, le costaba contestar y preguntar: “por ahí querés preguntar y preguntás mal, y se enojan. El profesional no te entiende lo que decís y como que se molesta. A mí me pasó”.

Por la demora para la operación de vesícula en el Hospital Santojanni, Moni decidió consultar en el Hospital de Clínicas siguiendo la recomendación de un vecino que le explicó que allí la atención era más rápida. Sin embargo, sabía que en ese hospital la cirugía no sería gratuita. En una conversación telefónica me contó que una enfermera le había dicho “no es gratis, por ahí estás perdiendo el tiempo, si pasás por el Servicio Social por ahí pagás la mitad”. Ella trató de averiguar cuánto podía costar la intervención pero le dijeron que hasta que el cirujano no le entregara un código de operación no podía realizar ningún trámite de averiguación. La última vez que hablé con ella, seguía sin saber.

Durante el tiempo que la conocí, la vida de Moni transcurría entre su trabajo en costura de lunes a sábados, el cuidado de sus hijos y la atención de su madre. En ocasiones debía llevar a su hija más pequeña al taller porque no tenía con quien dejarla, pero eso no le gustaba porque, allí, la nueva pareja de su marido la “trataba mal”. La angustiaba que sus hermanos no la ayudaran. Los fines de semana, según me contaba, la familia casi no salía de la casa ni asistía a fiestas o reuniones que organizaban los vecinos. Me dijo que esperaba poder terminar la escuela primaria y que había averiguado en una institución del barrio, pero que por el momento no disponía del tiempo para hacerlo. Moni pensaba que al encontrarse tan abocada al cuidado de su mamá, había descuidado un poco a sus hijos: “este año, todo lo que trabajé lo invertí en mi mamá y me descuidé un poco de mis hijos”.

Casi no mantenía comunicación con sus hermanos en Bolivia. Me explicaba que su madre deseaba regresar, y que solía decirle que tal vez en Bolivia se sintiera mejor. Pero Moni pensaba que allí estaría sola, sus hermanos vivían en lugares alejados y ninguno estaba dispuesto a ocuparse de ella. Moni, por su parte, no quería regresar. Pensaba que no tendría trabajo: “si vuelvo allá, a sufrir. A sufrir, sí.” Me dijo entonces:

“(…) una vez que lleguen a la edad mis hijos, ya se van a ir a trabajar (...) Yo ahora estoy sufriendo; después, yo sola me voy a arreglar. Eso es lo que pienso. Siempre mi idea es que estudien; no quiero que sean, el día de mañana, mis hijos como yo, ¿entendés? Pero uno eso piensa, hay que ver si no les gusta y se quedan. Y, bueno, si se quedan así, no estudiando, trabajarán.”

5. La enfermedad y los otros. Mirna

Me encontraba acompañando a la trabajadora social del equipo de tuberculosis del centro de salud en sus entrevistas de “seguimiento” de pacientes en tratamiento, cuando Mirna llegó citada a una de esas entrevistas. La trabajadora social me presentó y le habló de mi trabajo de campo, y Mirna aceptó que yo me quedara a presenciar el encuentro. Luego de finalizada la entrevista nos quedamos conversando. Allí me pasó su número de teléfono y acordamos volver a encontrarnos. Mirna me dijo que tenía mucha necesidad de hablar con gente, así que estaba contenta de encontrarse conmigo para conversar. No estaba trabajando, por lo que pasaba largas horas del día en la casa, mirando la televisión. La relación con su marido no estaba bien y ella necesitaba “despejarse”.

En aquel primer día, la entrevista con la trabajadora social había girado en torno de la historia de migración de la mujer y de sus temores frente a la enfermedad. Mirna le había dicho a la profesional que temía ser rechazada si la gente se enteraba que tenía tuberculosis, y que su propia madre tenía miedo de que ella muriera. La madre de Mirna estaba esperándola afuera, y la trabajadora social se ofreció a hablar con ella para contarle de la enfermedad. Aquel día pude ver a la madre de Mirna sentada en la sala de espera, estaba vestida con una pollera larga y amplia, y llevaba sombrero.

Cuando estaban terminando la entrevista, Mirna rompió en llanto y dijo que no tenía para comer. La trabajadora social se comunicó telefónicamente con la referente de un comedor comunitario del barrio y luego de unos minutos le dijo que podía pasar a partir de ese mismo día a retirar una vianda. Le aclaró que el comedor entregaba viandas para niños, y Mirna dijo que su hijo almorzaba en el jardín de infantes. La trabajadora social le dijo que fuera igual a retirarla. La mujer se quedó unos instantes en silencio y agregó “retiro para él y como yo”, y sonrió.

En nuestro primer encuentro posterior a aquel día, Mirna me contó que estaba sin trabajo y que su marido tenía una contractura muscular en la espalda desde hacía largo tiempo que le impedía trabajar. Por ese motivo, ella había sido el principal

sostén económico de su familia durante los últimos meses, pero la tuberculosis había complicado su situación. Mirna venía de una reciente internación de 15 días en el Hospital Santojanni a causa de la enfermedad, y a partir de entonces había dejado de trabajar en el taller de costura.

La mujer había trabajado en costura desde su llegada a la Argentina en el año 2005, cuando tenía 20 años. Un hermano mayor tenía un taller en Buenos Aires, y él y su madre “se habían puesto de acuerdo” para que viajara a trabajar aquí. Mirna quería estudiar medicina, pero en Bolivia le resultaba imposible porque debía pagar. Entonces pensó que el viaje a la Argentina podría ayudarla: “vine con un plan... trabajar un año y volver a estudiar (...) pero acá me fue mal”. Es que la llegada al taller no fue lo que esperaba; allí sufrió el acoso del cuñado de su hermano y éste último la responsabilizó por esa situación al punto de golpearla. Todo ello ocurrió al mes de encontrarse en Buenos Aires. Mirna me explicó que en ese momento se sintió desesperada y pensó en suicidarse. Llamó a su novio –y actual marido– que había quedado en Bolivia, y a los pocos días el hombre viajó a buscarla. Mirna se escapó del taller y se fue con él.

Mirna tenía otra hermana viviendo en Buenos Aires, en Villa Chica, y hasta allí llegó con su pareja para pedirle ayuda. Su hermana los recomendó en un nuevo taller, con “cama adentro”, y ambos empezaron a trabajar. Permanecían de lunes a sábados, y dormían en habitaciones separadas: él con los varones y ella con las mujeres. Al poco tiempo quedó embarazada, y nuevamente se sintió desesperada. Es que su plan seguía siendo ahorrar dinero y regresar a Bolivia a estudiar; según me explicó, ella estaba con su novio “para que me ayude y me cuide, solamente para eso”. Pensó en realizarse un aborto y llegó a comprar las pastillas para hacerlo por recomendación de otra compañera del taller, pero su pareja se negó y le “rogó” que no lo hiciera. Ella decidió entonces seguir adelante con el embarazo. Nuevamente recurrió a su hermana, y ésta los ayudó a alquilar una habitación en Villa Chica. Mirna dejó de trabajar, pero su pareja continuó en el taller de lunes a sábados, aunque con “cama afuera”. Al recordar aquellos meses, decía que había transcurrido muy sola y triste el embarazo, permaneciendo todo el día en la casa, recostada. Algunas vecinas “paisanas” le insistían para que saliera a caminar, y le decían que si no lo hacía

podría tener dificultades en el momento del parto. Ella no tenía ánimo. Fue una de estas vecinas quien la llevó hasta la salita del barrio para que iniciara los controles obstétricos. Los hizo, aunque sin demasiado entusiasmo. Sin embargo, el nacimiento de su hijo vendría a ponerla feliz por primera vez en mucho tiempo y a partir de allí, me dijo, recuperó “las ganas de vivir”.

Transcurrió los primeros meses de su bebé en la casa, y era su pareja quien trabajaba. Pero al poco tiempo el hombre se lastimó la espalda y tuvo que dejar de trabajar. En ese entonces las dificultades económicas se volvieron apremiantes. El hombre realizó una consulta en los “consultorios particulares” cercanos a la Villa, y allí le indicaron sesiones de kinesiología. Concurrió a las primeras sesiones pero luego no pudo continuar ya que debía pagarlas. Él ya no volvió a trabajar, y entonces Mirna, recomendada por una vecina, entró a un taller de costura como “ayudanta” – tal como había hecho en los talleres anteriores– y fue aprendiendo a usar la máquina overlock. Al poco tiempo pudo cambiarse a un taller donde pagaban un poco mejor, en el que permanecía desde las ocho de la mañana hasta las ocho de la noche. Cuando Mirna comenzó a sentirse mal, lo atribuyó al cansancio por el trabajo.

“Y yo me enfermé, sí, un poco de gripe. Él (su marido) me había dicho: *‘Andá al hospital. Que mira que yo por no cuidarme estoy así. No, es una gripe; ya se me va a pasar’* (...) Seguía así, trabajando, trabajando. Y un día me obligó él: *‘Tenés que ir ahora, tenés que ir ahora, tenés que ir ahora’*. *‘No, pero me van a descontar’* (...) Me sentía cansada, cansada, todos los días. Yo decía *‘debe ser el trabajo’*. Después, como él (su marido) se había enojado conmigo ya, yo fui. Fui al hospital, al Santojanni. Pero me dieron medicación. Me revisó un doctor, me dio medicación y ya (...) Salbutamol y algo de pastillas (...) Seguí trabajando yo, pero me sentía cansada (...) Yo me sentía cansada mal. Le menté a mi marido que el doctor me había dicho reposo, para que deje de trabajar. O para que él no me diga un día que tú no trabajaste porque... Entonces, yo le menté. Sinceramente, le menté, pero él hasta ahora no lo sabe. Y a mi jefe también; le dije que me dio una semana de reposo hasta que me recupere.”

A los pocos días de esa consulta tuvo vómitos y sintió que perdía el apetito. Fue sola hasta el hospitalito, enfrente de la Villa, sintiendo que se desmayaba por el camino.

“Me había dormido en la silla; estaba mal. Me atendieron, me dijo (el médico): *‘¿Qué tienes?’* *‘Esto, esto’*, le comenté lo que tenía. Me dice: *‘No, no tienes nada’*, me dice. *‘Por las dudas, sácate una placa (de tórax)’*. Cuando somos bolivianos, no nos atienden bien. Si tú supieras cómo sufrimos acá... Bueno, me saqué la placa. Todavía él (el médico) me atendió bien, te digo. Volví con la placa, porque abajo, en planta baja, era la radiografía y arriba atiende el clínico. Me atendió y me dice... Se asustó. Miró así y se asustó (...) me dijo: *‘Espérame’* (...) llamaron a otros médicos. Empezaron a ver,

a ver (...) Me dicen: *¿Tienes alguien para llamar? ¿Tienes algún teléfono?*, yo *¿por qué?* le digo. *Te tienes que ir de emergencia a guardia. Tienes un derrame de líquido, te tienen que internar*. Les di el teléfono de mi marido. Mi marido se quería morir, vino allá –ese día estaba lloviendo–, y dijo (el médico): *De acá ahora se van –ni siquiera en una ambulancia, nada–, de acá ahora se van, en el premetro o en el micro, se van.*”

A Mirna le dieron una orden de internación y le dijeron que mostrara la placa al llegar a la guardia del hospital. Se tomó un remise junto a su marido, pero no fue al hospital Piñero –el más cercano– sino al Santojanni.

“En el Piñero... A nosotros nos da miedo; a mí, especialmente, me da miedo, porque murieron muchos paisanos ahí. Estaban sanos, fueron por algún análisis y aparecieron muertos (...) se dice, se comenta mucho. Bueno, a mí ya me hicieron tener miedo. Por ese motivo fuimos al Santojanni.”

Si bien tenía una orden de internación, al llegar al Santojanni debió esperar casi tres horas para que la atendieran. Un médico de guardia miró la placa, y le indicó que tomara “algo de ibuprofeno pero más fuerte, combinada con otra”. Ella recordaba la conversación con el médico: “–¿Pero no me va a revisar? –No, si acá (...) la placa; ¿para qué?”. Le dio una orden para que se hiciera una nueva radiografía de tórax y le dijo que regresara dos días después con ese nuevo estudio. Al día siguiente Mirna volvió al hospitalito y solicitó que le realizaran la placa, pero le dijeron que no podían porque necesitaba una orden de ese centro de salud. De casualidad, Mirna encontró al médico que el día anterior la había derivado a la guardia y le pidió que le cambiara la orden. El médico lo hizo, y se sorprendió de que en el hospital no la hubieran internado. Regresó a la guardia del hospital Santojanni el día que le habían indicado, y al mostrar las dos placas de tórax el médico que la atendió –distinto al de la primera vez– le dijo que debían internarla.

Al quedar internada, su pareja se quedó al cuidado de su hijo y podía ir al hospital solamente en los horarios de visita. Mirna tenía mucho dolor y recibía suero, por lo que le costaba moverse e incluso comer. Su hermana tampoco podía ayudarla porque debía atender a sus cinco hijos. Entonces la pareja de Mirna llamó a la madre de ésta para que viajara desde Bolivia, y la mujer llegó a Buenos Aires a los pocos días: “Mi mamá se quería morir al verme ahí, conectada a todos esos cables (...) Venir a conocer un hospital acá”. Al hablar de aquella experiencia en el hospital, recordaba haber compartido la habitación con tres mujeres argentinas “que eran muy buenas”,

y que esa “era la primera vez que hablaba así con argentinos”, haciendo referencia a la relación amistosa que entablaron aquellos días.

A Mirna le realizaron una biopsia durante la internación y le diagnosticaron tuberculosis pleural. Permaneció quince días en el hospital, y al ser dada de alta regresó al hospitalito para solicitar la medicación y continuar el tratamiento, ya que así le habían indicado al retirarse de la internación. Pero en el hospitalito le dijeron que se dirigiera a la salita de la Villa, porque allí había un equipo especializado de atención de la tuberculosis.

Cuando conocí a Mirna llevaba poco menos de un mes de tratamiento. A los pocos días de verla por primera vez nos encontramos en la puerta del hospital Piñero, donde había ido a retirar los resultados de los estudios de su pareja, derivado desde la salita. Me pidió que mirara los papeles que le habían entregado, porque en el servicio de neumotisiología del hospital nadie le había comunicado los resultados. La baciloscopia era negativa. Mirna había ido al hospital sola porque la madrugada anterior “unos vagos” habían ocupado una vivienda al lado de su casa, y su marido había recibido un golpe en la cara cuando salió a tratar de impedirlo. Esa casa estaba vacía porque el dueño había viajado recientemente a Bolivia; cuando los vecinos quisieron impedir la ocupación, “los tres vagos” comenzaron a agredirlos, gritándoles “eh paisano, volvete a tu país”. Los vecinos llamaron a la gendarmería y estas personas les dijeron “nosotros somos argentinos y necesitamos casa”. La gendarmería preguntó por el dueño y como éste no estaba dijeron que “no podían hacer nada”. Los hombres seguían allí, y ya habían entrado a la casa varias personas más. Mirna lamentaba que ningún otro vecino hubiera intervenido para defender a su marido luego de la agresión física. Ella apreciaba a muchos de sus vecinos, todos “paisanos”, aunque también le molestaba que la gente “era muy chismosa”.

En ese mismo encuentro en el hospital me contó que se había peleado con su marido unos días antes. El hombre había realizado un control de salud en el hospitalito y al regresar a la casa le dijo que el médico le había advertido “eso que tiene tu mujer es contagioso así que tené cuidado”. Al rato, cuando su hijo fue a abrazarla, el hombre le gritó “alejate de tu mamá que te va a contagiar”. Ella le

explicó que ya había pasado el período de contagio, pero el hombre siguió hostigándola. Mirna le dijo entonces que pronto se iría de la casa y lo abandonaría porque la gente de la salita –entre quienes me incluyó– la estaba ayudando a conseguir un lugar para vivir. Me aclaró que no estaba verdaderamente pensando en separarse, pero que lo dijo como una forma de “asustarlo” y que él notara que ahora ella contaba con apoyo de otras personas. “Me tiene cansada”, me dijo.

La última vez que estuve con Mirna la acompañé a retirar la medicación por tuberculosis a la salita. Ella se acercaba allí a tomarla de lunes a viernes, y ese día le entregaban para el fin de semana. Debía ingerir las pastillas allí mismo, frente a la enfermera. Sin embargo, el día que la acompañé, se las entregaron para que las tomara en su casa. Ella me explicó: “el que estaba hoy (un enfermero suplente) se ve que no sabe (...) me dio por el fin de semana, pero yo también le pedí para el lunes”, y se rió. A Mirna no le gustaba tener que ir al centro de salud a tomar las pastillas: “yo no quiero venir, porque acá la gente te ve y habla... la gente es muy chismosa”. Me señaló a una mujer que pasaba por la sala de espera y me dijo “ves, esa de ahí es conocida”. Ella, a sus vecinos, les decía que estaba yendo al centro de salud a consultar con la nutricionista para bajar de peso. Las médicas del equipo de tuberculosis, por su parte, me dijeron en una reunión de equipo que con Mirna “no había ningún problema” porque cumplía perfectamente su tratamiento.

CAPÍTULO 4

Prácticas, sentidos e itinerarios en las búsquedas de atención por tuberculosis

1. Las tramas institucionales

Salita, hospitalito, hospital, consultorios privados o particulares. Un primer sobrevuelo por los recorridos y experiencias de atención de la salud de las mujeres presentadas arroja las referencias de un mapa de ofertas sanitarias disímiles y de posibilidades distintas de acceso para quienes las requieren⁶⁶. Se trata, en definitiva, del mapa de un mundo local de atención y cuidados (Das y Das, 2006) delimitado por búsquedas, demandas, significados, prácticas y relaciones. Ahora bien, ¿cuáles son los usos que las personas realizan de los distintos recursos disponibles? ¿Cuáles son los criterios que se juegan en la elección y definición de las demandas de atención? El siguiente fragmento de entrevista nos permite comenzar a desandar estos interrogantes:

“(…) nosotros, que estamos acá, no tenemos hospital, como vos ya sabés. Está el Piñero, está el Santojanni, y después está la salita, y el hospitalito nuevo que está acá (...) Pero para enfermedades graves, o vamos al Piñero o vamos al Santojanni”.

Entrevista con Fabiana, referente de comedor comunitario de Villa Chica, 07-06-2013

La mirada sobre los recorridos institucionales de las mujeres permite dar cuenta en primer lugar que en la salita y el hospitalito se realizan los controles rutinarios de salud de los/as niños/as, la vacunación, los controles de embarazo y de enfermedades crónicas ya diagnosticadas. En este sentido, se visualiza un uso relacionado sobre todo con controles programados o rutinarios de salud. Por el contrario, frente a malestares que se evalúan como de emergencia o gravedad, los relatos introducen otros servicios integrados en los itinerarios terapéuticos. Se mencionan

⁶⁶ En los itinerarios de las mujeres presentadas no aparecen referencias a prestaciones brindadas por obras sociales o empresas de medicina prepaga. En términos generales, el acceso a este tipo de servicios registra un nivel muy bajo entre los migrantes bolivianos del sur de la CABA (Cerrutti, 2010).

fundamentalmente los hospitales generales de agudos, tanto a través del uso de las guardias hospitalarias como de servicios especializados.

La posibilidad de acceso geográfico cercano que la salita y el hospitalito ofrecen juega sin duda su papel en la organización de la demanda de atención. Sin embargo, este criterio de accesibilidad geográfica se articula en la experiencia de las mujeres a la valoración de los malestares y síntomas percibidos y, consiguientemente, a la definición de la oferta más adecuada para atenderlos. Esta primera diferenciación se encuentra en consonancia con los planteos de Margulies y otros (2003) cuando sostienen que los centros de atención primaria, lejos de considerarse como el primer nivel de una atención escalonada, se encuentran asociados en la percepción de los usuarios a demandas por cuestiones menores, en oposición a una oferta más compleja y diversificada que se encontraría en los hospitales generales. En este mismo sentido, la percepción de un importante daño a la salud puede orientar la demanda no ya a los hospitales generales de agudos, sino a los hospitales especializados. Por lo tanto, si bien la salita, el hospitalito y los hospitales Piñero y Santojanni son referidos reiteradamente como los servicios de salud que “tienen” los habitantes de la Villa, la valoración de una mejor oferta puede propiciar la circulación de los sujetos más allá de éstos. Así queda de manifiesto tanto en la experiencia de Mariela, cuando frente a la reacción adversa a la medicación decidió llevar a su hijo a la guardia del Hospital Garrahan, como en el caso de Moni, quien optó por dirigirse al Hospital Muñiz sobre la base de su propia presunción de estar enferma de tuberculosis.

Más allá de esta primera diferenciación en el uso de los servicios en función de la cercanía, por un lado, y la valoración diferencial de los malestares y síntomas percibidos, por el otro, las experiencias relatadas por las mujeres dan cuenta de otras evaluaciones y clasificaciones que juegan en la orientación de las demandas de atención. En este sentido, se presenta de manera relevante el criterio de tiempo –su uso y disposición– en la elección de los recursos disponibles. Este criterio aparece en relación con las largas esperas que deben sostenerse para acceder a un turno –en la fila durante la madrugada en la salita o el hospitalito, en las guardias hospitalarias– así como con las demoras para acceder a consultas y estudios específicos en los hospitales. Esta evaluación de las posibilidades de atención a partir del uso y

disposición del tiempo tanto puede orientar demandas, así como reorientar decisiones ya tomadas. Por ejemplo, las demoras para la obtención del turno de operación de vesícula para la madre de Moni impulsaron a esta mujer a consultar en el Hospital de Clínicas, aun sabiendo que allí probablemente la cirugía no sería gratuita. La misma reorientación de la demanda inicial ocurrió en el caso de Roberta.

“En el Santojanni me dieron entre un mes y una semana mi turno para que me saquen la placa. Y de ahí es mucho tiempo, ya no aguantaba, ya no comía, todo. Entonces agarré, me fui al Piñero a ver si más rápido iba a ser, a ver más adelante. El Piñero estaba con una semana adelante. Yo ya no aguantaba más.” (Roberta)

La consideración del tiempo requerido para el acceso a turnos, estudios u operaciones y el tiempo destinado a la consulta médica adquiere sentido en el contexto de los tiempos de la vida cotidiana de estas mujeres. El trabajo, el cuidado de los hijos, las tareas de sostenimiento del hogar: la posibilidad de organizar todas estas actividades –y sus tiempos diversos– se presenta como sumamente relevante en la orientación de la demanda hacia los distintos servicios de salud.

La elección de los consultorios privados o particulares parece responder básicamente a la posibilidad de obtener una atención más rápida que en los servicios públicos, ya que el acceso a los turnos médicos o estudios específicos tiene lugar el mismo día en que se realiza la demanda. Para Moni, en plena recuperación de su cesárea y sola al cuidado de sus hijos, esa opción era la más adecuada a sus tiempos y organización doméstica. Para el marido de Mirna, la necesidad urgente de la consulta médica frente al dolor que le impedía seguir trabajando fue resuelta en esos consultorios. Estos servicios presentan como obstáculo, sin embargo, que sus prestaciones son pagas. De este modo, aparecen como una opción viable de resolución de los malestares en el corto término: allí podrán atenderse cuestiones puntuales pero difícilmente puedan sostenerse consultas a mediano o largo plazo, por lo que su uso se presenta mayormente articulado a las consultas y controles que se desarrollan luego en los servicios públicos.

Existe una última dimensión en relación con la orientación y definición de la demanda que adquiere centralidad en los relatos de las mujeres, además de la cercanía geográfica, la valoración diferencial de los malestares y síntomas, o la

disposición y uso del tiempo. Se trata de la información y las valoraciones sobre los distintos servicios de salud provenientes de recomendaciones, sugerencias y opiniones de otras personas.

En varias ocasiones a lo largo del trabajo de campo me encontré preguntando a distintas personas migrantes cómo habían tenido conocimiento de que los servicios públicos de salud en la Ciudad de Buenos Aires eran de acceso gratuito. Por respuesta obtuve reiteradamente una expresión: “se sabe”. En todos los casos los primeros contactos de estas personas con los prestadores sanitarios había sido a través de algún/a conocido/a que les había recomendado efectuar una consulta o directamente los había acompañado. Así, en la trama local se sabía de la gratuidad de los servicios, pero también muchas otras cosas.

En las experiencias presentadas, la información sobre los servicios de salud provenía de fuentes diversas: familiares, amigos, vecinos, y los propios prestadores, a través de sus derivaciones –formales o no– y sugerencias. En todos los casos, la información provista por estas redes sociales tendía a abrir o clausurar posibilidades de atención. Para Silvia y Mirna, la información de sus vecinos “hablando mal” del hospital Piñero fue central en la decisión de acudir a otros hospitales, aun cuando éstos estaban geográficamente más distantes. Para Roberta, la sugerencia de una vecina de consultar con la enfermera “paisana” del centro de salud barrial fue determinante en su acceso a la atención. En el caso de Mariela, por su parte, la recomendación del médico del hospitalito de consultar con el equipo de atención de tuberculosis de la salita la condujo hasta ese nuevo efector. Podemos pensar que las sugerencias y recomendaciones de estas redes de información cobran vital importancia para muchos/as migrantes, quienes en ocasiones no han tenido experiencia previa en los servicios de salud y no cuentan por tanto con esta información *de primera mano*. En este sentido, la información que circula en la trama local se vuelve un eje central en la orientación y definición de la demanda para estos sujetos.

La cuestión de “las versiones” acerca del hospital de referencia que varias interlocutoras pusieron de manifiesto permite ilustrar con mayor claridad estos

procesos de circulación de información en la trama local. “Las versiones” remitían a que en ese hospital “te hacen cualquier cosa”, “que te matan para sacarte los órganos”, “que allí murieron muchos paisanos que estaban bien”. En todos los casos, las “versiones” transmitían información sobre la calidad de atención. Y puntualmente, sobre la calidad de atención para la población boliviana: eran “paisanos” quienes había sufrido estos hechos, y eran “paisanos” quienes los transmitían. Más aun, Moni señalaba que las mujeres del barrio dialogaban sobre estas cuestiones en quechua, en la puerta de la escuela de los hijos o en la misma salita del barrio. La información que circulaba parecía ser “de paisanos” y “para paisanos”. Como se vio, el acceso a este tipo de información, más allá de cualquier duda respecto de su veracidad, parece jugar un papel insoslayable en la definición de la demanda de atención. Como expresaba la misma Moni, ella “no creía” del todo en tales dichos, pero igual le infundían temor.

Hasta aquí hemos intentado realizar una primera aproximación a algunos de los usos y sentidos que se ponen en juego en las demandas de atención, visualizando la coexistencia de distintos servicios de salud que presentan para los sujetos posibilidades diferentes de atención: acceso a servicios gratuitos o pagos, largas esperas y demoras o atención más o menos inmediata, resolución de controles rutinarios de salud o búsqueda de respuestas frente a emergencias y malestares percibidos como de gravedad. Así, reconocemos como criterios importantes en la definición de la demanda de atención sanitaria el papel que juega la cercanía geográfica, la valoración diferencial de malestares y síntomas, la disposición y uso del tiempo, y el acceso a redes de información. Sobre estos usos y sentidos se configura una trama de posibilidades y clausuras que da lugar a recorridos particulares.

Sin embargo, estas posibilidades y criterios no conforman opciones excluyentes ni prefiguran cursos lineales de acción, pudiendo reconocerse diversas articulaciones y combinaciones en las demandas de atención sobre la base de las experiencias que se van desplegando en los itinerarios específicos. Como veremos a continuación, las formas de interacción con los prestadores sanitarios desplegadas en estas búsquedas,

así como las respuestas obtenidas, también forman parte importante de la configuración de los cursos de acción.

2. *De encuentros y desencuentros: los itinerarios diagnósticos*

Como sostienen Margulies y otros, *“la oferta institucional y la construcción médica de la enfermedad han aportado históricamente a la construcción de la demanda de atención por parte de los conjuntos sociales (...) Pero la demanda también emerge de la propia construcción de necesidades por parte de las personas y los grupos. En efecto, son sus actividades –a través de sus trayectorias terapéuticas y sus `estrategias de supervivencia´ dentro de las instituciones– las que relacionan a los diferentes servicios entre sí”* (Menéndez, 1990 en Margulies y otros, 2003: 12). A partir de esta definición, intentaremos adentrarnos en los recorridos institucionales de las mujeres recortando en una dimensión específica: los itinerarios diagnósticos.

“No fue fácil”. Con esa expresión respondió Silvia, la primera vez que la vi, mi pregunta sobre cómo se había enterado que tenía tuberculosis. Lo primero que pensé entonces fue que tal vez la suya había sido una experiencia extraordinaria, producto de una profunda mala suerte. Sin embargo, al conocer a otras mujeres, la situación se repetía. Los relatos sobre la experiencia de enfermedad se detenían particularmente en el espacio-tiempo que iba desde la percepción de los primeros malestares y síntomas hasta la obtención definitiva del diagnóstico de tuberculosis. Es que para muchas de esas mujeres, también, el arribo al diagnóstico había implicado un largo peregrinar por diferentes servicios de salud, una sucesión de consultas, en muchos casos fallidas.

Silvia notó su “bolita” en el cuello y realizó la primera consulta médica en abril del año 2009. Sólo en octubre de 2011 tuvo certeza sobre su diagnóstico: tuberculosis extrapulmonar, con localización ganglionar y ósea. Sin embargo, en los dos años y medio que separaron ambos eventos, mantuvo recurrentes y sostenidos contactos y consultas en diversos servicios de salud: consultas con una médica que la atendía “por los ganglios” en el hospital Durand, donde le realizaron una biopsia en

la que le informaron que “no es nada maligno”; controles de embarazo y posterior parto en el hospital Piñero; consultas en el servicio de traumatología del hospital Durand por el intenso dolor en su rodilla; nuevos controles de embarazo y otro parto en el hospital Piñero; y finalmente dos internaciones por la infección en su rodilla –la primera en el Durand y la segunda en el Piñero–. Fue sólo en el marco de esta última internación cuando Silvia tuvo conocimiento sobre su situación de salud y comenzó tratamiento sostenido por tuberculosis.

Al repasar su largo itinerario, Silvia revelaba más incertidumbres que certezas. No conocía la especialidad de la médica que la atendía por los ganglios. Tampoco sabía por qué, durante su internación por el dolor en la rodilla, los médicos insistían en “ver” los pulmones. Al recordar su relación con los profesionales en aquella internación, expresaba “me miraban y no me decían nada”, “una sola vez me dijeron...”. Pero esa experiencia de incertidumbre no se había limitado a un mero problema de comunicación con sus médicos: al solicitar su alta del hospital, Silvia no recibió medicación para tuberculosis ni tampoco indicaciones sobre cómo continuar su tratamiento. Ella afirmaba, “si me hubieran dicho yo hubiera comprado”.

Su relato sobre “la secretaria del traumatólogo” se erige como un evento significativo que nos permite aproximarnos a los modos concretos en que los contactos con los prestadores condicionan los itinerarios de los usuarios/as en sus búsquedas de atención. Para Silvia, acudir a las consultas traumatológicas implicaba organizar una diversidad de tiempos y actividades cotidianas que se presentaban de modo conflictivo. Pero aun resolviendo estas dificultades, ello no es suficiente para viabilizar el acceso a una respuesta sanitaria. Es que entonces se presentan los problemas relacionados tanto con la organización de los servicios de salud – las ya mencionadas demoras para acceder a las consultas– como con las dinámicas de relación que tienen lugar en los espacios concretos de atención: Silvia afirmaba que la secretaria del traumatólogo les gritaba a las pacientes, que quienes accedían más rápidamente a la consulta eran las personas que “ya conocían” a los prestadores, y que en esas largas esperas “las paisanas nos mirábamos entre nosotras”. Afirmaba incluso que la secretaria del traumatólogo no la quería atender y que, fundamentalmente, “no veía” sus esfuerzos para asistir al hospital y hacerse tratar.

Desde su perspectiva, ese maltrato fue el elemento central que la desalentó para continuar las consultas. Pero su rodilla continuó empeorando, por lo que debió recurrir nuevamente a consultar en el mismo servicio. Temía ser “retada” y por eso no quería acudir sola, y así ocurrió: al ver el deterioro en su rodilla, el médico le dijo que debería haber consultado antes.

Ciertos discursos profesionales del ámbito sanitario sostienen que las dificultades en el acceso al diagnóstico por tuberculosis de las poblaciones migrantes bolivianas radica en la reticencia y desconfianza por parte de los sujetos hacia la llamada “medicina científica”, y una consecuente preferencia a acudir a ofertas vinculadas a prácticas “tradicionales” de la medicina andina. Estas argumentaciones buscan explicar el acceso tardío a los diagnósticos y las complicaciones de salud derivadas de ello apelando, como se apuntó en páginas anteriores, a las llamadas “diferencias culturales” como “barreras” de la atención. En el caso de Silvia, como en el de otras mujeres, queda de manifiesto que todas ellas reconocieron en la medicina científica un camino legítimo para aliviar los padecimientos y demandaron atención y, sin embargo, el acceso al diagnóstico se presentó como un proceso sumamente dificultoso.

En el caso de Moni, la reconstrucción de su itinerario diagnóstico también nos habla de una alta demanda y uso de distintos servicios de salud. Internada para tener una cesárea, sostenía que en el hospital su dolor había sido en principio desestimado e identificaba el maltrato recibido a través de la insistencia de médicos y enfermeras para que “se moviera”. En ese marco, hacía referencia al temor de que su imposibilidad para levantarse de la cama y atender a su beba repercutiera en que las trabajadoras sociales “le sacaran” a la niña. Moni enfatizaba que había sido su pedido reiterado de atención lo que determinó que los médicos le realizaran una placa de tórax, pero que la respuesta obtenida fue que “solamente tenía mocos en el pulmón” y le dieron el alta hospitalaria. Con una evidente insatisfacción frente a esa respuesta, encaró una nueva consulta médica en los consultorios privados locales, sin obtener tampoco allí respuesta satisfactoria, y volvió a consultar en la guardia del hospital. En ese marco una nueva placa señaló que tenía “agua en el pulmón” y el médico la envió de regreso a su casa con la indicación de regresar dos días más tarde para

control. Al regresar, el tiempo de demora en la guardia la decidió a ir directamente al Hospital Muñiz, donde quedó internada. Allí finalmente logró acceder al diagnóstico. Al repasar su experiencia, sin embargo, Moni se detenía especialmente en aquello que había acontecido durante su cesárea: “me dieron el alta y estaba enferma”. Es que en esa sucesión de contactos institucionales, y al igual que en el caso de Silvia, el denominador común fue la omisión diagnóstica.

Las omisiones diagnósticas marcan también el itinerario de Mirna. En su primera consulta en una guardia hospitalaria, Mirna recibió una revisión clínica y medicación para aliviar los síntomas. Con el paso de los días, el malestar fue agravándose, por lo que encaró una nueva consulta médica en el hospitalito del barrio. Allí, la realización de una placa de tórax indicó que tenía un derrame de líquido en el pulmón. El médico del hospitalito le entregó una orden de internación para la guardia de urgencias del hospital. Pero cuando Mirna y su marido llegaron al hospital, y luego de aguardar varias horas para ser atendida, el médico que la recibió observó la placa de tórax pero no la revisó, y tampoco la internó. Nuevamente recibió medicación para los síntomas y se le indicó regresar dos días más tarde. Al regresar, la internaron. Sólo entonces accedió a su diagnóstico de tuberculosis. Al igual que Silvia, Moni y Mirna, también Florencia estaba frente a un prestador sanitario cuando consultó por una alarmante pérdida de peso. En los consultorios privados, el diagnóstico que obtuvo fue de anemia y el tratamiento indicado “hierro y comida”. Fue su madre Roberta quien la llevó hasta la salita del barrio, y allí Florencia accedió a su diagnóstico por tuberculosis.

Analizados en su conjunto, los itinerarios permiten ubicar experiencias de incertidumbre, temor y maltrato que van delimitando los cursos de acción de las mujeres. En sus relatos ellas enfatizan no haber sido “vistas”, o revisadas, o escuchadas, o informadas, o atendidas. En algunos casos, los malestares fueron desestimados, en otros, resueltos a través de un mero paliativo de los síntomas en el corto plazo. Las derivaciones fallidas entre distintos efectores –como la orden de internación suministrada en el hospitalito que no se concretó en la guardia hospitalaria– nos señalan formas de fragmentación y desarticulación entre los servicios de salud que repercuten en las experiencias de malestar de los sujetos de

modo significativo y en el agravamiento de sus condiciones. En el marco de estos encuentros e interacciones con los prestadores sanitarios, y de las respuestas obtenidas, se significan, definen, reorientan o abandonan procesos de búsqueda específicos.

Veena Das sostiene que la interrelación entre pobreza y salud no se limita a la cuestión del acceso a los servicios sanitarios, ya que ciertas enfermedades de gravedad pueden permanecer sin diagnóstico durante largos periodos de tiempo a pesar de que quienes se consideren enfermos visiten de manera rutinaria a los prestadores (Das, 2008). Los itinerarios diagnósticos de estas mujeres dan cuenta de ello. De acuerdo con la información del Ministerio de Salud de la Nación, aproximadamente 4 de cada 100 personas que consultan por síntomas respiratorios en nuestro país tienen tuberculosis⁶⁷. Sin embargo, vale resaltarlo una vez más, en esta porción de la “zona roja de la tuberculosis”, las demandas a los prestadores sanitarios por parte de las mujeres que conocimos aparecen marcadas por la omisión diagnóstica.

Esos procesos de omisión diagnóstica van de la mano con la sobre-responsabilización de los sujetos respecto de sus procesos de atención. Los relatos enfatizan los esfuerzos personales por organizar el conjunto de las actividades y obligaciones cotidianas para dar curso a las consultas médicas, así como los múltiples intentos, insistencias y articulaciones entre servicios, en definitiva, las “*estrategias de supervivencia dentro de las instituciones*” (Margulies y otros, 2003). A lo largo de todo ese proceso, de las idas y vueltas, de las demandas y abandonos, los malestares iniciales se van agudizando y profundizando para todas estas mujeres. En este sentido, encontramos que el papel de las instituciones y servicios de salud que brindan atención a estas poblaciones es clave en la configuración de sus experiencias de sufrimiento (Víctora y Ruas-Neto, 2011).

⁶⁷ Ese porcentaje varía entre 1,1% y 8% según zonas de menor o mayor incidencia de la enfermedad. Fuente: Enfermedades infecciosas. Tuberculosis. Guía para el equipo de salud n° 3, 2da. Edición. Dirección de Epidemiología, Ministerio de salud de la Nación. 2014. Disponible en: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000049cnt- guia_de_diagnostico_tratamiento_y_preencion_de_la_tuberculosis_2015.pdf

3. La salita en la trama de cuidados de salud: cercanías, pertenencias y mediaciones

Silvia, Mariela, Moni, Florencia, Roberta y Mirna eran —o habían sido— pacientes del programa de atención de tuberculosis de la salita. Como vimos, algunas de ellas llegaron allí derivadas desde otro servicio de salud donde habían sido diagnosticadas, mientras que otras accedieron al diagnóstico y tratamiento directamente en la salita. A continuación, nos proponemos explorar cómo se presenta en la experiencia de las mujeres el acceso y atención en ese servicio local de salud.

A lo largo del trabajo de campo, toda vez que las conversaciones con interlocutores diversos rondaban la cuestión del acceso a la atención médica en la salita aparecía una referencia invariable: las dificultades de acceso a los turnos. Y esto implicaba a interlocutores tan distintos como quienes asistían a ese centro de salud en calidad de pacientes, al personal administrativo, a algunos profesionales, al mismo director. Del lado de los trabajadores de la salita, se me referían distintas “estrategias” institucionales que se iban “inventando” para dar una solución al problema⁶⁸. Del lado de los/as usuarios/as, se enfatizaban las dificultades y los esfuerzos personales para resolver la atención médica.

La forma de acceder a un turno médico en la salita me fue referida en numerosas oportunidades y por distintas usuarias como “dormir” en la puerta del centro de salud⁶⁹. Ello implicaba permanecer sobre la vereda desde la medianoche del día anterior realizando fila hasta las ocho de la mañana del día siguiente, cuando comenzaban a entregarse los turnos. Para muchas de las mujeres que conocí, “dormir” en la puerta era referido como un hecho peligroso: suponía permanecer a la intemperie en las calles de la Villa, soportando tanto las inclemencias del clima como

⁶⁸ Especialmente el personal administrativo, pero también el mismo director del centro de salud, referían la puesta en marcha de distintas “estrategias” para facilitar el acceso a los controles del Programa “Niño Sano”. Por ejemplo, se probó entregar un número de paciente a la salida de cada una de esas consultas. Así se realizaría de lunes a jueves. El día viernes sería el día de entrega de turnos para el mes siguiente, y allí debería presentarse la gente a las 9 de la mañana con el número de orden que le fue asignado. Se esperaba que así se formara una fila, pero en un orden ya asignado, y con el grueso de los pacientes organizados semanalmente.

⁶⁹ La misma expresión era utilizada también para el acceso a turnos en el hospitalito.

la posibilidad de sufrir un robo. Según me contaban, quienes podían pagaban una suma de dinero a un tercero por este servicio de “hacer la fila”⁷⁰.

Pese a esta dificultad generalizada en el acceso a los turnos la misma aparecía *salvada* en la atención de las personas en tratamiento por tuberculosis. Para quienes habían iniciado tratamiento, el seguimiento se realizaba a través de turnos programados otorgados por las propias médicas del equipo. De esta forma, el tema de la espera y el acceso a las consultas de seguimiento no eran un problema para las mujeres.

“Desde que yo me enfermé, siempre me han atendido bien, me han tratado bien, me han tratado de ayudar... Ellas (profesionales del equipo de tuberculosis) siempre han sacado turno no sé de dónde, pero me han dado turno. Yo no puedo venir, yo y mi marido, y tampoco tengo a quien mandar ¿no ve? Por ejemplo, la señorita doctora Romina (pediatra)... Ella siempre me da un turno (...) Yo vengo a la hora... Para que no tenga que hacer la fila... porque sacan turno toda la noche, y yo no puedo ir (...) Siempre las saludo. Las quiero mucho porque me hacen un favor grande. Y así, todas las de acá son buenas...” (Silvia)

Como puede apreciarse en este fragmento de entrevista, la facilidad en el acceso a los turnos no se adjudica a algún mecanismo formal/institucional, sino a la “ayuda” o el “favor” de las profesionales del equipo. Reconocidas por sus nombres de pila y sus especialidades, la vinculación con ellas asume características de cercanía y reconocimiento, y es expresada incluso en términos de afecto.

En el siguiente fragmento, Moni refiere a la forma en que accedió a la entrega de leche del programa “Niño Sano”. Moni fue primero paciente del programa de tuberculosis, y de ese modo entabló relación con la trabajadora social. En su experiencia, es su relación con esa profesional lo que le habilitó la recepción de la leche. Nuevamente, la valoración de su atención era positiva y se expresa a través de la misma noción principal: la “ayuda”.

⁷⁰ De acuerdo con lo referido por el personal administrativo, esta gran dificultad en el acceso a los turnos se presentaba especialmente en relación con los controles de salud de los niños a través del programa “Niño Sano”. Por el contrario, referían que el acceso a los controles de clínica médica para personas adultas no presentaba las mismas dificultades. Sin embargo, desde la perspectiva de las mujeres usuarias, la cuestión de la obtención de turnos en la salita aparecía siempre ligada a las dificultades en el acceso y la escasez de posibilidades.

“A mí la Gabriela (trabajadora social) esa vez me dio una mano... Me daba leche para mi hija, cuatro kilos por mes, me daba (...) yo hasta le di la leche entera, la común. Casi se me muere. Pero yo no podía comprar, no podía comprar, y estaba mal...” (Moni)

A lo largo de las entrevistas y conversaciones con distintos/as usuarios/as, la noción de “ayuda” aparecía reiteradamente como la forma en que se describía la atención recibida cuando ésta era valorada positivamente. Era una forma de relación directa, cara a cara, en la que se ponía en juego una cierta proximidad entre pacientes y profesionales. En la perspectiva de las mujeres, la “ayuda” se basaba en el reconocimiento de sus esfuerzos y dificultades personales, y era la acción que las profesionales emprendían para atender esas dificultades, incluido el acceso a distintos recursos disponibles en los servicios de salud, ya sea turnos, leche o medicación. En este sentido, la relación con los prestadores asumía para las mujeres la forma de un vínculo personal, y en todos los casos era la dimensión central en que se manifestaba el *buen trato*.

Pensar en la categoría de “ayuda” como la dimensión a través de la cual se expresa la calidad de la atención cuando ésta es valorada positivamente no debería llevarnos a interpretar que los/as usuarios/as desconocen que la distribución de recursos en salud responde a normativas institucionales. Tampoco debería ser leído linealmente como expresión del “desconocimiento de sus derechos”⁷¹, interpretando lo que se recibe como dádiva de los prestadores. Por el contrario, creemos que nos habla de un modo de resolución de tensiones al que es posible apelar para los sujetos en tanto recurso viabilizador de la atención, cuando ésta se sitúa en un marco de restricciones que dificultan el acceso. En otras palabras, la posibilidad de establecer relaciones cercanas con los prestadores de salud es un recurso central que interviene en el acceso a distintos servicios y prestaciones, más allá de –o en articulación con– los mecanismos formalmente instituidos para ello.

Estas relaciones, entendidas como recursos, no sólo se ponen en juego en situaciones relativas a la atención sino que se extienden para abarcar otras dimensiones de la vida cotidiana de las mujeres. Mirna, por ejemplo, había

⁷¹ El “desconocimiento de sus derechos” me fue referido por algunos profesionales –especialmente del ámbito hospitalario– como una de las razones para explicar la “pasividad” de los pacientes bolivianos frente a situaciones de rechazo institucional.

“asustado” a su marido diciéndole que podría separarse de él porque contaba con “el apoyo de la gente de la salita”. Paralelamente, en el caso de Roberta, aparecía la noción de “paisanaje” como categoría de pertenencia social que habilitaba posibilidades de relación en la trama local. A partir del reconocimiento de esta categoría, la enfermera se presentaba para Roberta como una posible puerta de entrada, y la vinculación con ella como un camino viable para el acceso a la atención.

“(…) me dice una señora: ‘Es la enfermera, es paisana, andá a ver si te puede atender’. Me fui y me entré a la enfermería, a curación. Me entré a la enfermería y le consulté. A doña Pili. Y doña Pili llamó a la doctora Clara, a la doctora Mirta, el doctor Jorge (...) Ese día me sacaron sangre; el frasquito me hicieron. Con nebulización me hicieron, rápido ahí. Ese día me sacaron... Martes me hicieron eso. Miércoles ya llamaron del Piñero y vino acá la asistente social. La Gabriela vino: ‘Tienes que ir a la salita.’” (Roberta)

Es interesante apuntar que a su vez la misma Roberta se convertiría, tiempo más tarde, en mediadora de la atención para su hija Florencia, cuando frente a sus malestares la llevara a consultar con las profesionales que la habían atendido a ella. En este punto, el hecho de *ser paciente* del programa de tuberculosis posibilitó una forma de mediación que viabilizó en última instancia el acceso para su hija. En un sentido coincidente, *ser paciente* habilitó a Mariela a solicitarle un turno a la trabajadora social para una amiga que tenía problemas con su pareja. Mariela medió en el acceso, sorteando para su amiga los mecanismos formales de entrega de turnos –hacer la fila, “anotarse”– viabilizando de este modo la consulta para una tercera persona.

Este breve recorrido nos permite poner de relieve una trama de mediaciones en el acceso a la atención sanitaria, a partir de distintas redes de interacción que se juegan en el contexto local. A través de diversas formas de pertenencia y reconocimiento social, se hace posible para los sujetos identificar caminos legítimos para la búsqueda de atención y de apelar a ellos en tanto recursos para el acceso a la salud. La clave de todas estas formas de mediación parece encontrarse en la posibilidad de las mujeres usuarias de establecer relaciones cercanas con los prestadores de salud.

Es de destacar que a lo largo del trabajo de campo pude apreciar que las mismas profesionales que formaban parte del equipo de atención de la tuberculosis evidenciaban un conocimiento detallado de muchos de sus pacientes. Durante las

reuniones de este equipo, por ejemplo, el repaso por la situación de salud de las personas en tratamiento incluía cuestiones de controles médicos, fases de tratamiento y retiro de medicación, pero también aspectos de sus vidas personales y familiares. Las profesionales se referían a sus pacientes a través de sus nombres de pila, y no pocas veces conocían además los nombres de otros integrantes del grupo familiar, sus ocupaciones, etc. En algunos casos, estaban al tanto de diversos conflictos, como situaciones de violencia familiar o consumo de drogas. Así, frecuentemente discutían modalidades de tratamiento específicas para sus pacientes atendiendo a esas dificultades personales y familiares, planteando incluso, como ya se vio, ciertas “excepciones” en los regímenes pautados⁷².

Estas formas de relación encarnadas en una dinámica cara a cara y basadas en el reconocimiento mutuo aparecen como lo opuesto de las relaciones establecidas en otros espacios de atención, como las guardias y servicios hospitalarios. Allí, los relatos de las mujeres daban cuenta de una forma de trato despersonalizado, es decir, ajeno a las complejidades de la vida cotidiana, sus situaciones económicas o familiares, sus problemas personales. Silvia lo resumía en una expresión: la secretaria del traumatólogo “no veía” sus esfuerzos para hacerse tratar. Ahora bien ¿por qué en el ámbito local los prestadores “ven” esas dificultades en las vidas de sus pacientes? ¿Y por qué, además de verlas, parece que actúan a partir de ellas? ¿Cuál es el lugar que la “ayuda” o las “excepciones” ocupan en las dinámicas de la atención? ¿Es ello atribuible solamente a un cierto “compromiso” personal o profesional con sus pacientes?

El estudio de Poole (2006) sobre los usos del derecho consuetudinario en Perú aporta una interesante línea a nuestra reflexión. En su trabajo, la autora observa el papel de los jueces de paz⁷³ en comunidades indígenas, encontrando que de acuerdo con las constituciones vigentes en ese país, los jueces de paz eran los únicos

⁷² Como se señaló en el capítulo 2, distintos organismos internacionales y nacionales recomiendan la realización del tratamiento por tuberculosis bajo la modalidad “directamente observada”. Sin embargo, en ocasiones, las profesionales de la salita establecían la posibilidad de que algunos pacientes pasaran a una modalidad “autoadministrada”, teniendo en cuenta sus dificultades para acercarse diariamente hasta el centro de salud a recibir tratamiento.

⁷³ Los poderes de estos jueces de paz abarcan desde funciones administrativas regulares –como matrimonios y titulación– hasta la resolución de conflictos en el ámbito local y del control discrecional sobre los casos que pasan a las instancias superiores del poder judicial (Poole, 2006).

representantes del Estado exentos de la obligación de juzgar y actuar dentro del orden legal establecido encontrándose habilitados a obrar basados en su *“leal saber y entender”* y en su propio *“sentido común”* (Poole, 2006: 15). La *“honradez e integridad”* que se esperaba del juez de paz se basaban en la relación íntima que éste debía mantener, como persona privada, con la comunidad a la que servía en su condición de funcionario público, y sus decisiones debían fundamentarse en el conocimiento personal de los antecedentes y el carácter de las personas (Poole 2006: 16). De acuerdo con este mandato, Poole sostenía que *“el juez de paz debe ocupar dos cuerpos: uno, el del funcionario desinteresado que simboliza el espíritu de la ley y, el otro, el de carne y hueso, que representa el conocimiento personal y la intimidad con su comunidad”* (Poole, 2006: 15). En la perspectiva de Poole, sin embargo, este particular papel de los jueces de paz no era azaroso: se encontraba en estrecha relación con las reformas neoliberales implementadas en Perú, donde se había institucionalizado la división ya existente entre el derecho estatal y la localidad como sitio de lo consuetudinario, reconfigurando de este modo *“la vieja oposición entre la ley (o el derecho) como un proceso técnico e imparcial (Weber) y la justicia como una disposición moral”* (Poole, 2006: 19).

El análisis de Poole sobre el papel de esos jueces de paz peruanos puede servir para iluminar el rol de estos profesionales que se desempeñan en un servicio de salud localmente situado como es la salita. Estos últimos, al igual que aquellos, también aparecen dotados de cierta discrecionalidad basada en su *“buen entender”* de las situaciones personales de los usuarios, en función de la cual pueden tomar decisiones más allá de los mecanismos formalmente instituidos. Además, en esa misma discrecionalidad se pone de manifiesto también una cierta oposición entre *“ley”* y *“justicia”*: frente a los mecanismos formalmente instituidos de acceso a la salud –y las restricciones vinculadas con ellos– esos trabajadores se encuentran en la posición de poder salvar obstáculos y limitaciones para lograr una cierta *“justicia”* en el acceso. Pero esta posición de los profesionales en el ámbito local no puede explicarse simplemente como un atributo personal o individual, sino que, al igual que sucedía con los jueces de paz, puede interpretarse en su relación con la forma en que el Estado se hace presente en esas instancias institucionales *“en los márgenes”* (Das y Poole, 2008). Esas prácticas que se ubican al mismo tiempo dentro y fuera de la ley,

de pertenencia parcial y desorden, son implicaciones necesarias de las relaciones que el Estado establece con sus poblaciones “*marginales*” (Poole, 2006: 10). Por lo tanto, la “ayuda” es la excepción que hace la regla: una forma política de regulación y pertenencia estatal, un mecanismo –precario, inestable, fragmentario– de resolución de tensiones en el marco de las dificultades en las condiciones de acceso a la salud de las poblaciones pobres del sur de la Ciudad de Buenos Aires.

Hasta aquí hemos explorado las experiencias de atención por tuberculosis de las mujeres con quienes trabajé poniendo el foco en sus itinerarios institucionales. Este recorte analítico ha obedecido a que dichos recorridos institucionales ocupan un lugar sumamente importante en las experiencias de las personas que conocí, por lo que su reconstrucción resultó significativa para identificar y caracterizar los modos en que los contactos con distintos prestadores sanitarios jugaron en la configuración de cursos de acción específicos.

Las experiencias de las mujeres revelaron un importante conocimiento de los servicios de salud disponibles, tanto en el contexto local como en el extra-local, así como una alta demanda hacia los mismos a partir de diversos criterios de uso. No obstante, al profundizar en sus itinerarios terapéuticos encontramos experiencias marcadas por la incertidumbre, las omisiones, el maltrato y el temor, así como por la valoración positiva de la atención y la puesta en práctica de diversos recursos y mediaciones para lograr el acceso a una respuesta sanitaria. En un escenario caracterizado por las restricciones en el acceso a la atención, todas estas interacciones con los prestadores se revelan centrales en la configuración de sus cursos de acción, poniendo de relieve el papel fundamental que las instituciones sanitarias juegan en las experiencias de padecimiento de los sujetos.

El recorte analítico desarrollado en este capítulo ha implicado la reconstrucción de los itinerarios establecidos en busca de un tratamiento médico en el campo de posibilidades disponibles dentro del universo de esos actores (Alves, 2014). Sin embargo, recuperando los planteos de Alves, estos itinerarios de búsqueda no se desarrollan de modo lineal ni, menos aun, las formas de acción u omisión frente a los

malestares se restringen a esas búsquedas médicas. Como veremos en el siguiente capítulo, los significados, prácticas, acciones u omisiones frente a los malestares y padecimientos, en definitiva, la experiencia de enfermar y buscar atención, se enlaza indefectiblemente a la integralidad de las experiencias de la vida cotidiana en una trama de relaciones amplia y diversa.

CAPÍTULO 5

Tuberculosis, atención y cuidados en la precariedad de la vida

1. “La enfermedad complicó todo”. Mundo cotidiano e irrupción de la tuberculosis

Todas las mujeres bolivianas que conocí en Villa Chica tenían siempre poco tiempo. El trabajo “en textil” les demandaba largas horas durante la semana, y debían además ocuparse del cuidado de sus hijos y la organización de sus hogares. En algún momento, empecé a percibir que el desarrollo de mi propio trabajo de campo se acompañaba a los tiempos marcados por esa dinámica de vida y trabajo. Acordar encuentros, entrevistas, acompañarlas al centro de salud o incluso visitarlas en sus casas para conversar, eran cuestiones que se iban acomodando en pequeños momentos, “ratitos”. Estar “a las corridas”, “no tener tiempo para nada”, o “aprovechar” breves momentos libres eran modos habituales de tematizar la cuestión de la organización de distintas actividades cotidianas, entre las que se incluían aquellas relativas al cuidado y la atención de la salud.

El trabajo en costura se presentaba como la posibilidad más extendida y accesible de empleo; mis interlocutores coincidían en señalar la relativa facilidad con que era posible conseguir trabajo como “costurero” o “ayudante”⁷⁴ en los talleres⁷⁵, al tiempo que apuntaban las dificultades para ingresar a otros rubros. En ese marco, las experiencias mostraban cierta heterogeneidad: quienes habían trabajado en relación

⁷⁴ Según me refirieron varias personas, las tareas del “ayudante” incluían mantener la limpieza y el orden del espacio físico, alcanzar a los/as costureros/as los insumos necesarios para el trabajo, “emprolijar” las prendas ya cosidas quitando hilos de la costura, entre otras. Era una tarea realizada generalmente por personas que no sabían usar las máquinas de costura, y en muchos casos quienes se iniciaban como “ayudantes” iban aprendiendo a coser en los momentos libres dentro del taller, guiados por costureros más experimentados. El “ayudante” percibía un salario menor que los costureros.

⁷⁵ Señalaban además que la forma más extendida de acceso a estos trabajos se daba a través de la referencia de personas conocidas, vecinos, familiares o amigos, siempre “paisanos”. Todas las personas migrantes que conocí a lo largo del trabajo de campo expresaban haber viajado a la Argentina por sus propios medios, o con la ayuda de familiares, y haber accedido al trabajo en distintos talleres de costura a través del contacto con esos familiares u otros allegados.

de dependencia informal en talleres de familiares o quienes lo habían hecho para talleristas “paisanos” o “coreanos”, quienes tenían regímenes de trabajo “con cama” o cumplían determinados horarios para luego retirarse al hogar, quienes trabajaban en talleres “adentro de la Villa” o “afuera”, o quienes habían accedido a la compra de algunas máquinas e instalado su pequeño taller familiar en la vivienda, vendiendo las prendas confeccionadas a feriantes del barrio⁷⁶ o dueños de comercios instalados en otras zonas de la ciudad. En todos los casos, el empleo era siempre informal –es decir, sin relación contractual formal y sin los beneficios derivados del empleo registrado⁷⁷– y las personas coincidían en señalar que el trabajo se caracterizaba por ser “duro”: extensas jornadas laborales –que rondaban entre 10 y 14 horas diarias–, y pagos “malos”. Y la lógica parecía ser la siguiente: como se pagaba poco, era necesario trabajar mucho.

El trabajo informal en costura se erigía como el organizador central alrededor del cual se tejía la cotidianeidad de los sujetos. Todas las actividades e interacciones de la vida diaria se iban intercalando y acomodando a partir de los tiempos y ritmos marcados por él. Por eso, el trabajo y las actividades domésticas –especialmente el cuidado y la atención de los hijos– se presentaban muchas veces como cuestiones en conflicto, que exigían de las mujeres complejos arreglos y esfuerzos personales y familiares para hacerlas posibles. Moni debía en ocasiones llevar a su hija al trabajo porque no contaba con otras personas que pudieran cuidarla. Mariela compartía con su madre el cuidado de su hijo ya que trabajaba muchas horas en el taller, y se refería a su responsabilidad expresando que ella era “mamá y papá” a la vez.

Para las mujeres que conocí, el esfuerzo físico del trabajo en costura era algo con lo que debían lidiar día a día. En otras palabras, el malestar corporal ligado al cansancio y agotamiento resultaba intrínseco a las experiencias de las personas

⁷⁶ Eran personas que tenían puestos de venta ambulante en la feria que se realiza los fines de semana en las calles principales de la Villa (véase capítulo 2).

⁷⁷ Las personas insertas en estos regímenes informales no cuentan con obra social, licencia por enfermedad, vacaciones pagas, etc. Las dificultades para salir del taller durante las jornadas laborales fueron referidas por los sujetos en su relación con la informalidad del trabajo. Es decir, dichas dificultades fueron atribuidas al hecho de no contar con días de licencia por enfermedad, a la posibilidad de que se les descontaran las horas perdidas de trabajo, a ser despedidos por repetidas inasistencias, entre otras, y no a una prohibición explícita por parte de los talleristas –dueños o encargados de los talleres.

insertas en las dinámicas del trabajo informal en el sector textil. Es en ese marco cotidiano donde irrumpían los malestares y síntomas ligados a la tuberculosis, y en el cual se desplegaban las significaciones en torno de ellos.

“Me sentía cansada, cansada, todos los días. Yo decía `debe ser el trabajo.’” (Mirna)

“(…) yo tampoco sabía, la primera vez que me había enfermado. Yo me sentía, o sea, cansada en el trabajo, y no me daban ganas de comer.” (Mariela)

Das y Das (2007) han señalado que el registro e interpretación de los malestares es ampliamente variable, y ello se relaciona con la diversidad de circunstancias y contextos en los que las personas experimentan sus padecimientos. Ese registro se mueve en un abanico que comprende en un extremo aquellos episodios de enfermedad que son percibidos y vividos por los sujetos como parte del flujo de la vida cotidiana y que son fácilmente absorbidos dentro de ese flujo “normal”; y en el otro extremo, aquellos en que la enfermedad representa una ruptura, un quiebre con el cotidiano, y que son experimentados como una falla en el cuerpo y en las relaciones sociales del sujeto. La experiencia se mueve generalmente entre ambos niveles, entre lo ordinario y lo extraordinario (Das y Das, 2007). Como hemos visto, la aparición de los primeros malestares vinculados con la tuberculosis se inscribe en una dinámica cotidiana en la que el cansancio y el agotamiento físico se presentan como hechos habituales. Por lo tanto, esos primeros malestares pueden ser absorbidos como parte de los altibajos “normales” de la vida diaria que no necesariamente implican una ruptura con el cotidiano.

En ocasiones, frente a estos malestares las personas buscan alivio en ese mismo marco cotidiano, sin apelar a las respuestas ofrecidas por los servicios de salud. Florencia señalaba, por ejemplo, que había comprado en la farmacia un jarabe y un té comercializado para los síntomas gripales, sin prescripción médica. Este tipo de acciones pueden encuadrarse en lo que Menéndez define como prácticas de autoatención, las cuales se constituyen como una de las formas principales en que los sujetos y colectivos dan respuesta a sus necesidades de salud (Menéndez, 2003). La autoatención refiere en términos del autor a *“las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar,*

atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando éstos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención” (Menéndez, 2003: 198).

La posibilidad de que esos malestares se transformaran en hechos que requiriesen una consulta profesional o atención médica parecía derivarse de su prolongación en el tiempo, pero también de la forma de inscripción de los mismos en la temporalidad configurada alrededor de las dinámicas del trabajo textil. Como se vio en el capítulo anterior, las largas esperas y demoras que suponían las consultas en los servicios públicos de salud tenían un carácter problemático para quienes disponían de poco tiempo para realizarlas. Pero además, el carácter informal de la contratación en los talleres textiles implicaba que los momentos “perdidos” de trabajo impactaran negativamente en los ingresos percibidos. En este sentido, la posibilidad de viabilizar consultas específicas se presentaba anudada a la configuración y organización de la vida en la temporalidad marcada por los regímenes informales de empleo.

“Y yo me enfermé, sí, un poco de gripe. Él (su marido) me había dicho: ‘Andá al hospital’ (...). ‘No, es una gripe; ya se me va a pasar’ (...) Seguía así, trabajando, trabajando. Y un día me obligó él: ‘Tenés que ir ahora, tenés que ir ahora, tenés que ir ahora’. ‘No, pero me van a descontar...’ (...) Después, como él se había enojado conmigo ya, yo fui. Fui al hospital.” (Mirna)

“Después, poco a poquito me agitaba, ya no podía caminar rápido, correr peor. Me agitaba y me daba tos. Después, apenas hablaba y me daba tos. Entonces, dije ¿qué está pasando? Ya no podía aguantar más, me sentía agitada. Y después, no sé, un día que no hubo tanto trabajo, aproveché a ir a la salita, a ver por qué tosía así...” (Mariela)

Alves, Rabelo y Souza sostienen que la manera cómo los individuos comprenden y se involucran en las situaciones en que se encuentran a lo largo de sus vidas no puede ser deducida de un sistema coherente y ordenado de ideas, símbolos o representaciones (Alves, Rabelo y Souza, 1999). En este sentido, la subjetividad “*no se refiere a una conciencia que se cierne sobre el mundo y evalúa a distancia*” (Alves, Rabelo y Souza, 1999: 12, traducción propia). Muy por el contrario, y siguiendo el mismo planteo, la idea de experiencia nos remite directamente al cuerpo como fundamento de nuestra inserción en el mundo. Se trata de un “*cuerpo situado*” a partir del cual los sujetos somos irremediamente seres en situación (Alves,

Rabelo y Souza, 1999: 12). Esta perspectiva de análisis nos lleva a considerar que lejos de cualquier significado *a priori* que defina para los sujetos qué es o qué no es enfermedad, y en función de ello se decidan modos de proceder, “*actuar, ser afectado, pensar y sentir son fenómenos que caminan juntos en el desarrollo de los procesos de enfermedad y tratamiento*” (Alves, 2014: 11, traducción propia). Así, las experiencias de padecimiento se mueven entre los registros de lo ordinario y lo extraordinario centradas en los propios mundos sociales y materiales de los sujetos, aunque teniendo el poder para impulsar a las personas fuera de estos mundos (Davis, 2000 en Das y Das, 2007).

El registro de los malestares como acontecimientos ordinarios, como parte del flujo de la vida, encontraba en los episodios de internación hospitalaria un nuevo sentido. Los relatos de las mujeres apuntaban a esos episodios como experiencias altamente disruptivas de la organización de la cotidianeidad materializadas a partir de dos cuestiones centrales: la restricción de los ingresos económicos y las dificultades en el sostenimiento de la vida familiar y doméstica. Respecto de la primera, y como venimos planteando, al depender los ingresos familiares de manera central de la inserción en la producción textil informal, la imposibilidad de seguir trabajando implicaba necesariamente una limitación en los flujos de dinero disponibles⁷⁸. Pero además, la separación física de las mujeres de sus hogares suponía invariablemente una reorganización de las tareas de cuidado de los hijos y sostenimiento doméstico, que solía presentarse de modo problemático. Vale recordar la experiencia de Silvia, quien enfatizaba haber “pedido el alta” en su primera internación para poder regresar a cuidar a sus hijos; o la situación de Mirna, único sostén económico del hogar, para quien la internación había tornado la realidad económica del grupo doméstico sumamente apremiante.

El acceso a regímenes informales de empleo en el marco de la producción textil no solamente implica para los sujetos extensas jornadas laborales y precariedad en torno de los ingresos percibidos. El trabajo en talleres de costura tiene, además, un

⁷⁸ Si bien algunas mujeres señalaban contar con ingresos provenientes de programas sociales – principalmente el Programa “Con todo derecho. Ciudadanía Porteña” dependiente del GCABA– estos ingresos eran referidos como “una ayuda”, siendo el ingreso principal el derivado del trabajo en costura.

carácter estacional. Según me referían mis interlocutoras, este trabajo se desarrollaba de manera oscilante, con períodos más o menos definidos de “alta” y “baja”. En los períodos de “alta” –de febrero a mayo, y de agosto a noviembre–, los ritmos de producción eran intensos, tanto para quienes se encontraban en relación de dependencia como para quienes tenían máquinas de coser en sus propios hogares y se desarrollaban como cuentapropistas. En los períodos de “baja” –junio/julio y diciembre/enero– el trabajo se limitaba significativamente, volviéndose en ocasiones prácticamente inexistente, e implicaba la regresión de los ingresos económicos familiares.

Varias personas coincidieron en señalarme que esta característica estacional del trabajo en costura hacía necesario trabajar intensamente en los períodos de “alta”, y de este modo generar un ahorro de dinero para el futuro período de “baja”. Las “altas” y “bajas” del régimen de costura configuraban así distintos escenarios cotidianos. En el primer caso, se dedicaban largas horas del día al trabajo, y se contaba con ingresos más o menos permanentes. En el segundo, se disponía de más tiempo libre pero los ingresos económicos se limitaban, debiendo recurrirse a los ahorros para solventar los gastos del día a día. De estos altibajos parecía derivarse una situación diferencial en cuanto a los modos de actuar frente a los malestares y la enfermedad: en los períodos de “baja”, las posibilidades de realizar consultas médicas o sostener tratamientos aparecía facilitada por la mayor disponibilidad de tiempo y la supervivencia diaria procurada a través de los ahorros, siempre y cuando éstos hubieran podido conseguirse. Por el contrario, en los períodos de “alta”, la posibilidad de realizar consultas, tratamientos o incluso sostener internaciones se presentaba de modo mucho más problemático. La limitación o la imposibilidad de continuar trabajando implicaba en estos casos no sólo la restricción de los ingresos económicos presentes sino la imposibilidad de ahorrar para los futuros momentos de “baja”. Desde este punto de vista, la irrupción de la enfermedad en los períodos de “alta” conllevaba una serie de costos económicos con central impacto en las frágiles economías familiares.

La experiencia de Mariela resulta ilustrativa de las formas en que la enfermedad irrumpe en la vida de las personas configurada alrededor de tales regímenes de

empleo e ingresos económicos. Ella sostenía que había viajado a la Argentina con un “proyecto”: trabajar un tiempo, ahorrar dinero y regresar a Bolivia para poner un negocio. Me había explicado, además, cómo era la dinámica de vida y trabajo para quienes llegaban a Buenos Aires: “el primer año es para instalarse, el segundo es para empezar a ahorrar”. Instalarse y ahorrar eran cuestiones que dependían fundamentalmente de las posibilidades de trabajar y tener ingresos de dinero, y de las dinámicas impuestas por el trabajo textil, sus “altas” y “bajas”. Para Mariela la tuberculosis –la propia y la de su hijo– se había instalado en medio de ese proyecto y había “complicado todo”. Había suspendido la posibilidad de trabajar y limitado los ingresos disponibles, había eliminado los ahorros conseguidos, y la había obligado a “traer” a su padre desde Bolivia para conciliar el cuidado de su hijo con el resto de sus actividades cotidianas, asumiendo los costos económicos de todos esos nuevos arreglos.

Como se vio hasta aquí, el mundo de la vida conformado alrededor de los regímenes informales de empleo en la producción textil supone una específica organización del tiempo y de los flujos de dinero disponibles para las personas y grupos familiares. Por lo tanto, la irrupción de la enfermedad viene a trastocar toda la organización de la vida cotidiana y exige de los sujetos nuevos y complejos esfuerzos de reorganización. Los arreglos emprendidos implican importantes costos económicos que impactan significativamente en las de por sí precarias economías domésticas. Así, la experiencia de enfermedad de estas mujeres pone al descubierto las frágiles condiciones en que se despliega la cotidianeidad de muchas familias migrantes. Es en un territorio de lo precario e incierto donde la enfermedad se instala, y desde donde los sujetos podrán –o no– ensayar respuestas y alternativas frente a los padecimientos.

2. La enfermedad y el mundo de las relaciones

“Tener” o “no tener” a alguien. Estar “sola”. Contar con otros. Las relaciones familiares, con amigos, vecinos o allegados eran un tópico recurrente en mis conversaciones con las mujeres. De alguna manera, al indagar sobre las formas de atención y cuidados que se desplegaban en torno de la irrupción de la tuberculosis, la

mirada se posaba especialmente allí. Los relatos sobre las consultas médicas, las internaciones o el desarrollo de los tratamientos se anudaba indefectiblemente a la consideración sobre si se había contado con “apoyo” para ello, sobre quiénes habían prestado colaboración y quiénes no, sobre la presencia o ausencia de las redes sociales. Eran relatos sobre expectativas y posibilidades, así como sobre tensiones, conflictos y limitaciones.

En todos los casos, “tener” a alguien era presentado como un recurso diferencial en la posibilidad de llevar adelante cuidados y atención frente a la enfermedad. Esta centralidad de las relaciones sociales en las experiencias de las mujeres nos recuerda que los medios y modos a través de los cuales las personas afectadas por una determinada enfermedad intentan dar respuesta a sus padecimientos no se restringen a sus interacciones con los servicios de salud, sino que implican una diversidad de relaciones y actividades de la vida cotidiana (Barber y Margulies, 2009). En este sentido, el “*tratamiento médico*” forma parte de un universo de prácticas, relaciones y recursos mucho más amplia, referida al “*cuidado de la salud*” (Alves, 2014). Las posibilidades de desplegar estas acciones de cuidado de la salud nos vuelcan de lleno sobre el terreno de la construcción de aquellas redes de interacción a través de las cuales éstos podrán –o no– ser viabilizados.

Como ya se dijo, la irrupción de la tuberculosis en la precariedad de la vida de las mujeres que conocí había representado un quiebre en la organización de la cotidianeidad que las enfrentaba al desafío de gestar nuevos arreglos para sobrellevar el día a día. Los primeros impactos de esta reorganización referían siempre al grupo doméstico. Según el caso, se trataba de la propia imposibilidad de seguir trabajando, de parejas que asumían el cuidado de los hijos, de hijas que colaboraban en las tareas domésticas, o de madres que intentaban acompañar las tareas de sostenimiento del hogar siempre desarrolladas por las mujeres.

Un primer punto a destacar en este sentido remite a las relaciones de pareja, y el carácter conflictivo que las mismas tienden a presentar frente a la irrupción de la enfermedad. Como se viene señalando, las mujeres aparecen como las principales encargadas del trabajo doméstico, realizando cotidianamente grandes esfuerzos de

conciliación entre su trabajo remunerado y el trabajo de cuidado de sus hijos/as, evidenciando muchas veces una sobrecarga de tareas. Sus parejas –o ex parejas, padres de sus hijos– emergen en la escena de los cuidados con una presencia muy limitada, o incluso una total ausencia.

El campo de la organización social del cuidado⁷⁹ puede considerarse como un campo feminizado (Grabino Etorena, 2010) en el cual las tareas de cuidado son asumidas mayoritaria –y desigualmente– por mujeres. En este sentido, Esquivel, Faur y Jelin (2012) han señalado que la organización social de las actividades de cuidado es un aspecto central de los patrones de desigualdad social, tanto en términos de género como de las relaciones de poder en un sentido más amplio (Esquivel et al, 2012: 12).

En esta perspectiva, podemos plantear que la aparición de específicas necesidades de cuidado y atención por parte de estas mujeres –generalmente “cuidadoras”– pone en tensión los procesos cotidianos de organización doméstica, impactando en sus posibilidades de dar respuestas a sus padecimientos. Es decir que, a partir de la irrupción de la enfermedad, las dificultades en la reorganización doméstica pueden limitar los medios y alternativas de las mujeres para encarar los tratamientos y la atención. Asimismo, en las experiencias presentadas, la asunción –o no– de las tareas de cuidado en manos de sus parejas se presentaba como fuente de conflictos y angustia para las mujeres. En la experiencia de internación de Silvia, por ejemplo, la “desesperación” de su marido al afrontar la nueva situación de cuidado de los hijos es presentada como el elemento central que derivó en su pedido de alta médica para regresar a su hogar. Mirna, por su parte, refiere haberle mentido a su pareja para sostener algunos días de reposo en su casa sin exponerse a reproches de su parte.

⁷⁹ La noción de cuidados hace referencia a “*las actividades y relaciones orientadas a alcanzar los requerimientos físicos y emocionales de niños y adultos dependientes, así como los marcos normativos, económicos y sociales dentro de los cuales éstas son asignadas y llevadas a cabo*” (Daly y Lewis, 2000 en Esquivel y otros, 2012: 17). Según Grabino Etorena, la organización social del cuidado refiere a “*la manera en que se organizan socialmente las tareas de cuidado de las personas, colocando la dimensión de género como elemento clave en este proceso donde intervienen diversos ámbitos e instituciones: hogar, Estado, mercado y la comunidad*” (Grabino Etorena 2010). De acuerdo con Esquivel, Faur y Jelin, las lógicas del cuidado responden y reflejan patrones sociales y culturales de relaciones entre géneros y entre clases sociales (Esquivel y otros, 2012: 12).

Las experiencias de las mujeres ponen en evidencia que, frente a los conflictos y limitaciones que la reorganización de la cotidianeidad suscita en las relaciones con sus parejas, aparecía la apelación a redes sociales más amplias. La “ayuda” – solicitada o esperada– de esas redes sociales remitía a dos escenarios estrechamente relacionados: el de la colaboración económica, por un lado, y el del cuidado de los hijos, por el otro. Es que, como se viene sosteniendo, es en la dinámica de la vida así configurada donde la tuberculosis irrumpe y se instala.

Las situaciones de las mujeres no eran idénticas. Algunas de ellas, al haber migrado junto a sus parejas y las familias de éstos, no contaban con sus familiares consanguíneos a la hora de solicitar ayuda. “No tengo a nadie” o “yo estoy sola acá” no expresaba en este caso la ausencia de toda red social, sino la separación física de las familias de origen –padres, madres, hermanos/as– que habían quedado en Bolivia, y al mismo tiempo, la negación de las redes *políticas* en tanto redes de solidaridad. En otros casos, las mujeres sí contaban con familiares “propios” viviendo en la misma Villa. Pero aun así, estas personas tenían dificultades para brindar colaboración en el proceso de la enfermedad ya que se encontraban insertas en similares regímenes de empleo, con sus ritmos y temporalidades, y a cargo de sus propias responsabilidades familiares. Nuevamente aquí, la poca o nula colaboración tanto económica como de cuidados era tematizada por las mujeres como fuente de tensiones y angustias en el proceso de enfermedad.

Analizadas globalmente, las experiencias dan cuenta del carácter frágil e incluso controvertido de las interacciones con estas redes familiares en los procesos de organización de cuidados. Es que estas interacciones se configuran y despliegan en un marco de por sí restrictivo para los sujetos, donde los recursos económicos y de tiempo disponible resultan siempre escasos. Pero además, es importante apuntar que más allá de su trascendencia como recursos de cuidado, todas estas relaciones envuelven significados para los sujetos (Alves, 2014). Allí pueden rastrearse sentidos en torno de la manera en que la enfermedad y los modos de sociabilidad se entrecruzan en la experiencia de padecimiento (Das, 2008) ya que las relaciones sociales entrañan valoraciones positivas y se constituyen como fuentes de expectativas, o por el contrario, de conflictos y controversias. “Tener” o “no tener” a

alguien no sólo habla de presencias concretas, sino de modos específicos de vivir y transitar la enfermedad en relación con los/as otros/as.

Retomando el planteo anterior, la centralidad que adquieren las redes sociales en los cuidados durante la enfermedad se revela en una situación repetida en las experiencias presentadas: el viaje de familiares desde Bolivia. En todos los casos, se trataba de personas que habían viajado con el objetivo de tomar a su cargo las responsabilidades que las mujeres, dada su nueva situación, se veían imposibilitadas de asumir. Es decir, que más que prestar cuidados sobre la enfermedad en sí, lo hacían sobre aquello que la enfermedad había venido a trastocar, esto es, la organización doméstica y el cuidado de los hijos. La colaboración prestada por estos familiares era muy valorada y su llegada a Buenos Aires puede vislumbrarse como un punto de inflexión importante en los modos de encarar los tratamientos y cuidados de la salud. Silvia señalaba que en su segundo episodio de hospitalización, y dado que su madre había viajado para cuidar a sus hijos, había podido completar los tiempos de la internación sin volver a “pedir el alta”.

Si bien los costos de pasajes y estadía aparecían a cargo de la familia instalada en Buenos Aires, sacudiendo sin duda las precarias economías domésticas, queda en evidencia que se trata de una práctica que apunta precisamente a *acolchonar* el duro impacto de la enfermedad en la vida cotidiana. Tal como ha señalado Arantza Meñaca (2009) el flujo sostenido de personas cuidadoras que viajan a uno y otro lado de las fronteras constituye uno de los procesos principales a través de los cuales las familias migrantes gestionan los cuidados frente a la enfermedad⁸⁰, poniéndose de manifiesto el papel activo de estas familias a la hora de solucionar y atender los problemas de salud. En esta perspectiva, la enfermedad puede pensarse como un episodio que impacta y se instala *aquí* y *allá*, y la cotidianeidad de la atención como un proceso que implica la circulación de información y recursos de cuidado que traspasan los límites geográficos. Las acciones frente a la enfermedad se despliegan en estos casos no como actos individuales sino como procesos del grupo familiar

⁸⁰ Arantza Meñaca (2009) analiza los procesos de autoatención de familias ecuatorianas asentadas en España.

que, de alguna manera, desarrolla colectivamente acciones de reorganización frente a la irrupción de la tuberculosis.

Por último, es interesante destacar el papel de las redes locales en las experiencias de enfermedad y atención, esto es, las relaciones de estas mujeres con vecinos/as, allegados/as y amigos/as que se despliegan en el espacio específico de la Villa. Vecinos/as y amigos/as –generalmente “paisanos”– constituían para las mujeres relaciones muchas veces más cercanas que los propios familiares, tanto en términos geográficos como afectivos. A través de estas redes locales es posible rastrear la circulación de información, opiniones, sugerencias e incluso colaboración directa en los procesos de enfermedad y cuidado, que tienen un peso significativo en las decisiones, omisiones e itinerarios de las personas afectadas⁸¹. Pero además, las experiencias de las mujeres los revelan como *miradas* y *voces* que, de una forma u otra, se hacen presentes en la cotidianidad de la enfermedad en la Villa Chica.

Silvia afirmaba que “todos los vecinos vieron” cómo su hija la había ayudado a lo largo de su enfermedad. Del mismo modo, al referirse a sus amigos de la iglesia, afirmaba “a mi esposo también le ven que cambió bastante”. Así presentados, esos otros se constituyen en testigos de la experiencia de sufrimiento que pueden *dar fe* y validar los esfuerzos emprendidos frente a la enfermedad. Como plantea Das, la realidad de estas experiencias de padecimiento queda refrendada haciéndose presentes en la mirada del otro (Das, 2008: 461). Se trata de una mirada que avala, legitima y permite darle cierta entidad al sufrimiento.

Pero la mirada de los otros también puede erigirse como mirada desaprobatoria. Moni sentía temor cuando sus vecinas le decían en la puerta de la salita que si las trabajadoras sociales se enteraban que había dejado sola a su beba se la podrían “sacar”. Por su parte, Mirna ocultaba la tuberculosis a sus vecinos porque sostenía que si éstos se enteraban la iban a “discriminar”: “la gente te ve y habla”, me dijo. Por eso, ella justificaba su asistencia diaria a la salita explicándoles que realizaba

⁸¹ En el capítulo anterior se exploraron algunas de las formas de circulación de información sobre las características y calidad de la atención brindada en diferentes servicios públicos de salud, y el importante papel que esa información jugaba en las decisiones y preferencias de los sujetos.

tratamiento con la nutricionista para bajar de peso. Es interesante resaltar aquí el papel que adquiere la necesidad de justificación. En un espacio social donde vecinos y allegados permanentemente “ven”, donde las vidas personales y familiares parecen inevitablemente expuestas a la vista y comentarios de los/as otros/as, el carácter altamente estigmatizado de la tuberculosis vuelve necesario *manejar* los procesos relativos a la enfermedad mediante explicaciones, discreciones, pequeños ocultamientos. En este sentido, se pone de manifiesto una particular forma de gestión del secreto (Recoder, 2011) que adquiere peso en tanto proceso que atraviesa gran parte de las situaciones e interacciones de la vida cotidiana⁸².

Lo que las experiencias de Silvia por un lado, y Mirna, por el otro, nos permiten plantear es que, ya sea por su valoración positiva o negativa, estas interacciones locales configuran también parte importante de la experiencia de vivir y atenderse por tuberculosis en ese espacio social concreto, y nos arrojan pistas para aproximarnos a comprender la particular forma que puede asumir allí la gestión de la enfermedad⁸³. En este sentido, ubicamos una cierta forma de pertenencia local que parece no poder mantenerse ajena a las miradas y voces de los otros/as. Para ellos se dejan ver o se ocultan parte de los procesos más íntimos y personales que tienen lugar en las experiencias de enfermedad. De este modo, estas interacciones se constituyen como fuente de legitimidad de la experiencia, pero también pueden suscitar tensiones y controversias.

3. *“Sólo que yo a veces no puedo”. El tratamiento y los cuidados en los altibajos de la cotidianidad*

Pasé tiempo importante de mi trabajo de campo en la salita del barrio, especialmente en los primeros meses de mi llegada a Villa Chica. Allí situada, me preguntaba cómo hacían, quienes vivían “a las corridas”, para sostener la atención

⁸² Recoder analiza la gestión del secreto en personas que viven con VIH/Sida, planteando que se trata de una actividad transversal a toda la experiencia de enfermedad, y a gran parte de las situaciones e interacciones vividas por las personas infectadas. Señala además que su presencia remite al carácter socialmente estigmatizado de dicha enfermedad.

⁸³ Recoder (2011) retoma la noción de “gestión de la enfermedad” de los planteos de Baszanger (1998) en referencia a las formas en que la enfermedad atraviesa las fronteras de las actividades y prácticas propiamente biomédicas, para expandirse a todas las esferas de la vida social de las personas afectadas.

por tuberculosis. A primera vista parecía imposible. Las exigencias del tratamiento – acudir diaria o semanalmente hasta el centro de salud para recibir medicación, mantener consultas médicas, realizar estudios de control– parecían simplemente incompatibles con las dinámicas de trabajo y de vida de los sujetos en cuestión, incluso con las “excepciones” que las profesionales de la salita pudieran plantear. Ellas lo sabían, y recurrentemente reflexionaban sobre ello: si bien comúnmente las personas dejaban de trabajar los primeros días luego del diagnóstico ya que eran momentos de sumo malestar físico, rápidamente buscaban retomar sus actividades laborales cuando se sentían mejor. Pero el tratamiento era largo, y durante los meses sucesivos –6 ó 12, dependiendo del tipo de tuberculosis y la respuesta al tratamiento– la posibilidad de sostener la ingesta de medicación, tematizada en términos de “adherencia”⁸⁴ por parte de las profesionales, era una cuestión muchas veces conflictiva.

A medida que pasaban los días fui advirtiendo que la posibilidad de realizar tratamiento médico se articulaba al resto de las actividades e interacciones que los sujetos desplegaban en su vida cotidiana. Allí se gestaban los arreglos y las relaciones capaces –o no– de viabilizar prácticas de cuidado. Mis encuentros con las mujeres me fueron dando algunas pistas más: cuidar y atender la salud era una posibilidad con la que uno/a se jugaba día a día, en los recovecos y altibajos de una intrincada y precaria cotidianeidad, y sobre la base de circunstancias concretas y cambiantes que se iban presentando.

Mariela era una paciente a la cual las profesionales de la salita definían como “adherente”. Por eso, luego de unos meses de tratamiento “estrictamente supervisado”, el equipo profesional había posibilitado que pasara a la modalidad de tratamiento “autoadministrado”. Así, ella debía retirar la medicación una vez por semana del centro de salud para tomarla en su propia casa, además de sostener controles médicos periódicos tanto para ella como para su hijo –algunos en la salita y otros en el Hospital Garrahan. Pero Mariela, luego de la internación del niño, había

⁸⁴ Desde el paradigma médico, la noción de “adherencia” a los tratamientos ha sido construida como un comportamiento, una actitud de cumplimiento o incumplimiento por parte de los pacientes frente a las indicaciones y prescripciones terapéuticas (Margulies, Barber y Recoder, 2006).

vuelto a trabajar en costura. Su horario era, en el momento que la conocí, de 8 a 20 ó 21 hs. Para poder asistir a los turnos médicos, Mariela pedía medio día libre en el trabajo cada quince o veinte días. Sus “patrones” le daban permiso; “me entienden, son paisanos”, me explicó varias veces. Ese medio día, además, “aprovechaba” para realizar diversas tareas: organizaba trámites, llevaba a su hijo al jardín y conversaba con su maestra. La medicación para tuberculosis la retiraba en alguna “escapada” desde el taller, generalmente “aprovechando” los horarios de almuerzo.

Michel de Certeau (1996) ha analizado las “maneras de hacer” de los dominados, buscando una aproximación a las operaciones y prácticas a través de las cuales los sujetos se reapropian del espacio sociopolítico dominante. Retomando los planteos de Foucault en su clásico trabajo *Vigilar y castigar* respecto de los sistemas que ejercen el poder, los desarrollos de de Certeau apuntan hacia los procedimientos populares que juegan con los mecanismos de esa disciplina. Sus análisis recuperan justamente aquellas “jugadas” y “astucias” de los dominados en el campo del orden construido, planteando –podríamos decir– una perspectiva sobre la resistencia al poder de los sujetos supuestamente condenados a la pasividad y la disciplina (de Certeau, ídem).

Para dar cuenta de estas prácticas populares, de Certeau apela a una distinción entre estrategias y tácticas. Estrategias y tácticas en tanto maneras de hacer se distinguen en base a la posibilidad de que las acciones desarrolladas por los sujetos cuenten con un lugar “propio”. De acuerdo con el autor, la estrategia refiere al *“cálculo de relaciones de fuerzas que se vuelve posible a partir del momento en que un sujeto de voluntad y de poder es susceptible de aislarse de un `ambiente` (...) postula un lugar susceptible de circunscribirse como un lugar propio y luego servir de base a un manejo de sus relaciones con una exterioridad distinta”* (de Certeau, 1996: L). Contrariamente, la táctica remite a *“un cálculo que no puede contar con un lugar propio, ni por tanto con una frontera que distinga al otro como una totalidad visible (...) debido a su no lugar, la táctica depende del tiempo, atenta a `coger al vuelo` las posibilidades de provecho...”* (de Certeau, 1996: L). En esta perspectiva, y de acuerdo con el autor, *“la táctica es un arte del débil”* (de Certeau, 1996: 43): debido a su “no lugar”, estas acciones dependen del aprovechamiento de circunstancias, de

la creación de ocasiones en momentos oportunos para el logro de determinados propósitos. Se trata de “jugadas” y “astucias” de los dominados en el horizonte de posibilidades que las relaciones de poder les imponen.

El análisis de de Certeau nos aporta aquí una interesante línea para pensar los modos a través de los cuales las mujeres presentadas despliegan acciones alrededor de la enfermedad y su tratamiento. Como apuntábamos antes, Mariela parecía vivir “aprovechando” pequeños espacios, momentos, recovecos de su complicada dinámica cotidiana para sostener los cuidados. Estaba –podríamos decir– al acecho de oportunidades y circunstancias para el logro de sus propósitos. Las prácticas de atención de su salud y la de su hijo se viabilizaban como tácticas, pequeños movimientos basados en el aprovechamiento de circunstancias heterogéneas: un corte de luz en el taller es convertido en la ocasión para realizar una consulta médica; los horarios del almuerzo en el trabajo se vuelven “escapadas” para acercarse a la salita a retirar medicación. En el marco de restricciones de su vida cotidiana, Mariela busca crear oportunidades a través de un modo de utilizar el orden efectivo de las cosas (de Certeau, 1996).

Florencia era la cara opuesta de Mariela. No era “cumplidora” con su tratamiento y esto resultaba sumamente preocupante para el equipo de profesionales que la atendía. A Florencia no se le confiaban las pastillas, se le pedía que realizara tratamiento en la salita bajo la modalidad “estrictamente supervisada”. Como ya se vio, para quienes se encuentran en tal modalidad de tratamiento ello supone acercarse diariamente hasta el centro de salud y aguardar allí para acceder a la enfermería y tomar, una detrás de la otra, todas las pastillas que constituyen el esquema de tratamiento indicado.

Sin embargo, para el momento que la conocí, Florencia había “abandonado” su tratamiento. No era la primera vez que esto ocurría, y ella explicaba del siguiente modo los motivos por los cuales se le dificultaba sostener la ingesta de medicación:

“Solo que yo, a veces me descompongo y a veces descuido el tratamiento. Trato de... No quiero estar todos los días con fiebre, con dolor de cabeza... Peor que un borracho, digamos. (...) La pastilla me descompone totalmente (...) yo no puedo, tengo los dos nenes, ¿viste? Tengo que atenderlos,

también. Al rato quiero que me internen, siquiera un mes. Que vean el tratamiento, que vean que me descompongo. Porque a veces estoy sola en casa, tomo y tengo fiebre y no hay nadie, ¿quién me atiende? (...) Y los nenes tengo que llevarlos a la escuela.”

Los efectos adversos de la medicación eran un padecimiento con el que Florencia lidiaba día a día⁸⁵. Lejos de constituir un aspecto adicional o accesorio, se desplegaban como una dimensión central de su experiencia de enfermedad. Así, la ingesta de las pastillas y el desarrollo del resto de sus actividades cotidianas se presentaban en permanente tensión. Florencia pedía, por eso, “un tiempo de descanso”: quería que la internaran en el hospital para hacer allí tratamiento, donde suponía que los médicos podrían atender los malestares que la medicación le generaba. Pedía sin embargo que esa internación tuviera lugar en un momento específico, el mes de diciembre. Ese era el momento de “baja” del trabajo textil y además, el fin de las clases de sus hijos. Así, ella no descuidaría su trabajo y su marido podría ocuparse de los niños. Para Florencia, al igual que para Mariela, la posibilidad de desarrollar el tratamiento se articulaba necesariamente a los altibajos de la vida cotidiana, a través del aprovechamiento de ciertas circunstancias reconvertidas en ocasiones para sostener la atención de su salud. Es a través de esas tácticas a las que hacía referencia de Certeau (1996) que las mujeres parecían tejer una “manera de hacer” posible el tratamiento en ese mundo social y material específico en que la vida y la enfermedad tomaban forma.

Pero no sólo la posibilidad de tratamiento médico se instalaba en los altibajos de la cotidianidad, sino la posibilidad misma del cuidado en términos amplios. Así explicaba Roberta el *retorno* de su tuberculosis años después de su primer tratamiento:

“Ahí me descuidé. O sea que con esta enfermedad no es como decir... A la semana tengo que tomar un par de yogur, leche, unas vitaminas, digamos: comer. Entonces yo por ahorrar no estaba metiéndole las vitaminas. Me descuidé ahí (...) al tiempo me atacó.”

⁸⁵ Los efectos adversos de la medicación pueden revestir distintos grados de intensidad o gravedad. A modo de ejemplo, en el caso de la Rifampicina –una de las drogas más usadas en el tratamiento de la tuberculosis– pueden ir desde un cambio en la coloración de la orina y las lágrimas, náuseas, dolor abdominal y vómitos, hasta la aparición de púrpura, trombocitopenia, anemia hemolítica o anuria, o hepatitis tóxica. Véase Anexo.

En este sentido, “cuidarse” era una acción que iba más allá de los tratamientos médicos, e implicaba la posibilidad de acceder a determinados alimentos y productos capaces de proteger la salud. Así entendida la relación entre alimentación y salud, “cuidarse” era una práctica ligada inevitablemente a los altibajos que el trabajo y los ingresos de dinero imponían. Esta situación nos permite entender que, en los vaivenes de las precarias economías domésticas, la atención médica pero también los cuidados se presentan como acciones y prácticas que se van gestionando día a día, en tanto tácticas, movimientos, pequeños logros o fracasos en circunstancias que generalmente se presentan adversas.

Florencia y su madre sin duda escuchaban las recomendaciones del equipo profesional de la salita. La médica les había advertido sobre la necesidad de ventilar los ambientes y por eso ellas, que necesitaban “movimiento y aire”, mantenían abiertas las ventanas aunque las mismas dieran a un pasillo interno de la Villa con escasa ventilación. Y se reconocían enfermas, por lo cual habían decidido reducir los horarios de la jornada laboral. Todas estas acciones pueden ser interpretadas también como prácticas de cuidado, que se inscriben en el marco de condicionantes y posibilidades. Frágiles, pequeñas, oscilantes, se trata de acciones que las personas intentan desplegar como manera de hacer una cotidianeidad posible en el marco de la enfermedad.

Vale recordar aquí que algunas profesionales del equipo de tuberculosis de la salita interpretaban las oscilaciones de Florencia frente al tratamiento como producto de su “desconfianza” hacia la eficacia de las pastillas. En esa perspectiva, las “creencias culturales” de la joven se erigían como el motivo principal por el cual ella abandonaba la toma de medicación. Sin embargo, encontramos en su itinerario terapéutico múltiples lazos con la llamada biomedicina: la compra del jarabe “Pulmosán”, el sostenimiento de los tratamientos médicos de sus hijos, sus propias idas y vueltas de consultas e ingestas de medicación.

Sin dudas Florencia y Roberta incluían en sus búsquedas de atención un repertorio de acciones que no se limitaban al tratamiento médico en la salita, sino que incluían las consultas con naturistas, “la sauna” o la ingesta de aceite de bacalao. Siguiendo a

Menéndez, estas acciones nos hablan de un escenario de pluralismo médico que es característico de las actuales sociedades, donde la mayoría de la población utiliza potencialmente varias formas de atención no sólo para diferentes problemas de salud sino para un mismo problema de salud (Menéndez, 2003: 186). No debemos confundir, sin embargo, la apelación a estas formas de atención *populares* o *tradicionales* como prueba de la *desconfianza a la biomedicina* atribuida por los prestadores de salud⁸⁶. Muy por el contrario, las experiencias de Florencia y su madre nos abren otro campo de interpretación.

Florencia quería recuperar el peso perdido y por eso había consultado con una “naturista” sobre el uso de hierbas medicinales. Veía en la recuperación del peso la posibilidad de que su cuerpo “soporte” los efectos adversos de la medicación. Roberta, que valoraba su experiencia en “la sauna”, creía que hubiera sido necesario acompañar esa acción con la toma de un jarabe expectorante. Además, para poder viajar a Bolivia a realizarla, le pedía a la médica que le inyectara corticoides, a lo cual la profesional a veces rehusaba sugiriendo nebulizaciones. Pero Roberta prefería los corticoides porque consideraba que éstos actuaban con mayor rapidez. Como puede verse, ni Florencia ni su madre parecían apelar a las prácticas tradicionales como reemplazo de las biomédicas, sino que recurrían a unas y otras en distintas circunstancias, muchas veces en estrecha relación. Tampoco desconocían o carecían de información sobre distintas formas de tratamiento médico, por el contrario, ambas se mostraban familiarizadas con muchos términos, explicaciones y prácticas biomédicas. En este sentido, podemos sostener que Florencia no rechazaba la biomedicina como un todo, sino que se cuestionaba la ingesta de drogas tuberculostáticas sobre la base de su propia experiencia de malestar. Y más aun, sobre la base de una larga vivencia familiar de la enfermedad, en la que el fracaso terapéutico –a pesar de múltiples y variados intentos que incluían a distintos miembros de la familia en circunstancias diversas– se presentaba como una

⁸⁶ Al respecto, Menéndez plantea que suelen definirse las prácticas “*tradicionales*” a partir de su identificación con grupos considerados “*tradicionales*” *a priori*, ignorando que todos los grupos sociales desarrollan, mantienen y transforman representaciones y prácticas “*tradicionales*”. Pero además, la medicina tradicional suele pensarse como no modificable o poco modificable, remitida a una suerte de esencialismo (Menéndez, 1994). Para un desarrollo de las distintas prácticas de atención de los padecimientos véase Menéndez, 2003.

constante. Es en ese marco que sus oscilaciones, dudas, interrogantes, “abandonos” y “retornos”, cobran entero sentido.

Tal como plantea Menéndez, es a través de las personas y conjuntos sociales que podemos observar el uso articulado de las diferentes formas de atención y no sus usos excluyentes (Menéndez, 2003). Este enfoque relacional permite poner de relieve que son precisamente los sujetos y grupos sociales los que, en función de sus necesidades y posibilidades, generan en su vida cotidiana las articulaciones entre distintos modos de atención de los padecimientos, independientemente de que los servicios de uno u otro tipo se opongan, reconozcan y/o incluyan dichos procesos de articulación (Menéndez, 1994). Desde esta perspectiva, también en la experiencia de Mariela puede observarse una articulación entre diversos modos de interpretar y atender los problemas de salud. Ella era una paciente “muy cumplidora” con la toma de medicación, y nunca había descuidado ni su tratamiento médico ni el de su hijo. Contrariamente a lo que sucedía con Florencia, ninguna de las profesionales que la atendían se cuestionaba “las creencias” de Mariela respecto de la eficacia de la medicación para curar la tuberculosis. Sin embargo, su repertorio de significaciones y prácticas incluía la cura del “susto” y la posibilidad de bautizar a su hijo en el futuro para evitar nuevas enfermedades. Coincidentemente Silvia –también definida como “una paciente muy cumplidora”– ubicaba en su regreso a la iglesia evangélica la mejoría de su salud, la posibilidad de volver a caminar, e incluso el cambio en la “forma de vivir” de todos los miembros de su familia. Para ambas mujeres, todo este conjunto de significaciones y prácticas, lejos de excluirse una a otras, se desplegaban de modo combinado en el marco de las posibilidades y ocasiones que se iban encontrando y gestando en la vida cotidiana.

Como sostiene Margulies, los profesionales suelen interpretar los éxitos o fracasos de los tratamientos a partir de conductas y cualidades de los pacientes, en términos de aceptación u omisión de las prescripciones e indicaciones recibidas, sin atender a los contextos y experiencias singulares (Margulies, 2014). En el caso de las profesionales de la salita, la mayoría de éstas reconocían que las posibilidades de desarrollar los tratamientos de acuerdo con las indicaciones y normas pautadas se veían dificultadas por los contextos de vida y trabajo de sus pacientes, y muchas

veces introducían “excepciones” a los criterios establecidos tomando en cuenta los problemas “logísticos” que éstos les planteaban. Sin embargo, la forma de tematizar el sostenimiento y desarrollo de los tratamientos no escapaba a la polarización entre *cumplimiento-no cumplimiento*⁸⁷ (Margulies, 2014).

El análisis de las experiencias de Mariela, Florencia, Roberta y Silvia pone de manifiesto las limitaciones interpretativas de tal polarización ya que las acciones y elecciones de los sujetos en relación con sus padecimientos son procesos variables, heterogéneos, necesariamente inscriptos y configurados en el campo de restricciones y posibilidades presentes en los mundos sociales concretos y particulares. En la complejidad de las circunstancias y situaciones que las personas van experimentando en su vida cotidiana, en los altibajos, condicionantes y oportunidades que en esa vida cotidiana se van encontrando, las acciones y respuestas frente a la enfermedad se van ensayando como posibilidades abiertas, oscilantes, inacabadas, nunca definidas de una vez y para siempre. Pueden asumir la forma de tácticas que se viabilizan sobre la base de las ocasiones que se van presentando, del aprovechamiento de circunstancias adversas y precarias, sobre las que no es posible establecer un criterio único y claramente definido. Analizados desde este punto de vista, los itinerarios de atención revelan que las personas pueden en ocasiones *hacer* algo frente a la enfermedad, *hacer un poco*, o *no hacer nada*, nunca de modo lineal, unívoco o predefinido, y que ello se configura en relación con esas situaciones y circunstancias variables.

Algo más puede decirse: muchos profesionales de la salud atribuyen las “fallas de adherencia” al tratamiento por tuberculosis de sus pacientes bolivianos a las denominadas “creencias culturales”⁸⁸. Como distintos autores han apuntado (Greene, 2004, Farmer, 1997 y 2000) las “creencias culturales” en torno de la enfermedad

⁸⁷ En estrecha relación con los planteos de la OMS, organismo que ha sostenido que la “no-adherencia” a los tratamientos es el principal obstáculo en el manejo global de la tuberculosis (WHO 1998 en Greene, 2004). Este planteamiento evidencia que, como sostienen Das y Das (2007) el supuesto extendido es que cuando los pacientes no se recuperan se debe a una “*falla en la adherencia*”, mientras que los tratamientos son concebidos como siempre eficaces. Cabe preguntarse, por tanto, qué lugar encuentran en este tipo de planteamiento la posibilidad de sufrir repetidas reinfecciones y también la falta de respuesta a las drogas, aun para quienes “cumplen” estrictamente su ingesta.

⁸⁸ A lo largo del trabajo de campo, estas referencias no sólo aparecieron entre los/as profesionales de la salita, sino también en los planteos y discusiones de muchos de los/as participantes de la Red de atención de la tuberculosis de la CABA (véase capítulo 1).

suelen referirse como “barreras” para el cumplimiento de los tratamientos médicos, esgrimiendo que es precisamente por estas diferencias culturales que las personas no prosiguen las indicaciones profesionales. Sin embargo, esa misma bibliografía ha mostrado las falencias de este tipo de explicaciones⁸⁹. Más aun, Farmer ha alertado sobre los riesgos que esos análisis pueden entrañar, confundiendo las llamadas diferencias culturales con los efectos de lo que denomina “*violencia estructural*” (Farmer, 1997). Como se trató de mostrar aquí, las variadas significaciones y prácticas de atención que las mujeres migrantes despliegan se articulan y yuxtaponen de diversas maneras, sin poder situar allí las “barreras” para el sostenimiento del tratamiento médico. Muy por el contrario, es en la precariedad de la vida de este conjunto social –sus condiciones de inserción social, los procesos de estigmatización y discriminación, los ingresos escasos y oscilantes, el déficit y deterioro de los servicios públicos donde buscan atención sanitaria– donde se inscriben y configuran principalmente esas dificultades. En el horizonte de alternativas que las relaciones de poder imponen, las mujeres despliegan maneras de hacer viable la atención y el cuidado de la salud reintroduciendo algo de la pluralidad y la creatividad a través de sus prácticas (de Certeau, 1996); aunque las posibilidades de que los pequeños logros se instauren de manera definitiva o subviertan el orden de cosas dado resultan siempre limitadas.

⁸⁹ Farmer (1997) ha apuntado que la referencia a las “*creencias*” y los “*factores culturales*” son un modo frecuentemente utilizado para transferir la responsabilidad por las fallas en los tratamientos de tuberculosis hacia los sujetos enfermos. Desde estos enfoques, se argumenta que los “*abandonos*” responden a una falta de conocimientos adecuados respecto de la enfermedad, y consecuentemente se concibe que las intervenciones sanitarias deberían orientarse hacia la “*educación*” de los pacientes, con miras a que adquieran la información y conductas “*esperadas*”. Para el autor, la insistencia en el rol de los aspectos culturales o de la personalidad de los pacientes conlleva el peligro de minimizar los aspectos de orden económico y político que juegan en la distribución desigual de la enfermedad y el acceso a los tratamientos (Farmer, 1997). En un sentido coincidente, Greene (2004) plantea en su trabajo sobre “*no-adherencia*” al tratamiento por tuberculosis entre pacientes aymaras de La Paz, Bolivia, que la cuestión de las diferencias culturales o las creencias sobre la salud constituyen los aspectos a los cuales médicos y otros trabajadores sanitarios aluden como “*barreras*” fundamentales para la “*adherencia*”. El autor plantea que el énfasis excesivo o incluso el foco exclusivo en la diferencia cultural –generalmente reducida a las creencias “*folk*”– pasa por alto los aspectos más amplios de pobreza y discriminación que sufren estas poblaciones y que condicionan de modo central sus posibilidades de acceso a la atención (Greene, 2004).

FINAL

Cuando comencé el trabajo de investigación para esta tesis, el “problema” tuberculosis e inmigración boliviana estaba allí, repetido como lugar común por múltiples interlocutores en el campo. Esa relación aparecía como un hecho natural. Mi propio itinerario de investigación me condujo inicialmente por esas asociaciones de sentido, y fue a través de ese itinerario que los objetivos de esta tesis fueron tomando forma. Fue, finalmente, una apuesta por desnaturalizar la relación inmigración boliviana-tuberculosis, poniendo la mirada sobre las vidas, la enfermedad y las respuestas institucionales en los mundos locales concretos de los sujetos. ¿Qué podíamos decir de los modos en que las personas lidiaban con la enfermedad día a día? ¿Qué hacían, cómo hacían, cuándo hacían? ¿Cómo era la experiencia vivida de la tuberculosis?

Las tramas etnográficas por las cuales anduve –y desanduve– esa relación han dado forma a este trabajo. El capítulo 1 puso precisamente de relieve el escenario de discursos y formulaciones de sentido que redundaban en la definición de la enfermedad como circunstancia ajena a la –pretendida– normal vida social de la ciudad: la tuberculosis era de sus *otros*, contruidos en términos nacionales, culturales y raciales. El uso de datos estadísticos respecto de la atención de pacientes bolivianos en la CABA era el soporte sobre el que se sustentaba esa construcción. En ese marco, una asociación lineal entre la tuberculosis y las ideas de “importación” o “esclavitud” parecía borrar la historia: desvinculaba la enfermedad y la vida de los migrantes bolivianos de sus históricas condiciones de subalternización en la Ciudad de Buenos Aires. Ese punto de partida nos llevó por otros caminos, intentando desexotizar y (re)situar la tuberculosis en el mundo de la vida.

A partir del capítulo 2, el trabajo etnográfico nos adentró paulatinamente en el entramado social de Villa Chica, y en la cotidianeidad de los migrantes que allí padecían tuberculosis. Elegimos iniciar ese recorrido desde el servicio de salud local –la salita– buscando identificar algunas de las dinámicas, prácticas y relaciones que se desplegaban en ese escenario. Nos detuvimos especialmente en las modalidades

de atención de la tuberculosis y las características del tratamiento ofrecido. Encontramos que esa oferta se configuraba en la articulación de elementos heterogéneos, y justamente en una tensión entre lo local y lo extra-local, incluidos las políticas y lineamientos de organismos internacionales y nacionales, que recomendaban el tratamiento “directamente observado”, las decisiones de los gestores de la Red para la Atención de la Tuberculosis de la Ciudad de Buenos Aires, entre ellas la provisión de tratamientos consistentes en una gran cantidad de pastillas diarias y por lo tanto de difícil consumo, y las valoraciones, significaciones y prácticas cotidianas de los trabajadores sanitarios, entre las que se incluían arreglos y “excepciones” en la exigencias del tratamiento sobre la base de las dificultades que les planteaban sus pacientes.

Las experiencias de las mujeres de Villa Chica nos abrieron otro escenario, sumergiéndonos en una diversidad de situaciones y circunstancias que se anudaban a la vida y la atención de la enfermedad: el día a día en la Villa, la necesidad de “dormir” en la calle para “agarrar” turnos en los servicios públicos, el mundo de los hospitales, la “ayuda” de la gente de la salita, los talleres textiles, los ingresos económicos oscilantes, las variadas búsquedas terapéuticas, las relaciones con familiares y allegados, las personas que iban y venían de Bolivia, el futuro, el pasado, los miedos y las esperanzas. Reconstruimos esas experiencias recuperando tanto sus propias narrativas sobre la enfermedad como algunas de las actividades cotidianas que pudimos seguir y acompañar a lo largo del trabajo de campo. Esa urdimbre de prácticas y significados fueron el disparador del análisis de los capítulos siguientes.

La reconstrucción de los itinerarios terapéuticos de las mujeres condujo la inmersión en las tramas institucionales de atención sanitaria. Sus experiencias revelaron conocimiento y uso de los servicios de salud, tanto locales como extra-locales. Los itinerarios involucraron consultas en servicios públicos y privados, demanda de atención en las guardias hospitalarias, y experiencias de internación. Las características diferenciales de las ofertas, y los usos y significaciones articulados con ellas, fueron delimitando un mapa de posibilidades y clausuras. Pero además, las características de los contactos y relaciones establecidas con los prestadores

sanitarios también jugaron su papel en la definición de los cursos de acción. Encontramos experiencias de búsquedas marcadas por la incertidumbre, el maltrato y el temor, así como por la valoración positiva de la atención y la puesta en práctica de mediaciones para lograr el acceso. En el marco de esos encuentros e interacciones con los prestadores, y de las respuestas obtenidas, se significaron, definieron, reorientaron o abandonaron procesos de búsqueda específicos. En un escenario signado por las restricciones en el acceso a la atención sanitaria, los itinerarios se fueron desplegando dentro del campo de posibilidades disponibles, aunque no de modo lineal ni unidireccional, ni tampoco circunscriptos a esas búsquedas médicas.

Las prácticas y significaciones alrededor de la enfermedad se fueron revelando en el capítulo 5 necesariamente articulados a la integralidad de la vida cotidiana. La temporalidad de la vida alrededor de los regímenes de trabajo estacional y los ingresos económicos oscilantes marcaron muchas veces el ritmo y el curso de los acontecimientos. La enfermedad impacta con dureza en las frágiles economías domésticas, planteando la necesidad de gestar nuevos arreglos para hacer posible el día a día, poniendo al descubierto los costos ocultos de la enfermedad. “Tener” o “no tener” a quien solicitar colaboración nos fue presentado por las mujeres como un recurso diferencial en la gestión de los cuidados. Pero además, esos cuidados incluían un repertorio de acciones entre las que se contaban tanto tratamientos médicos y la ingesta de drogas tuberculostáticas, como consultas con naturistas, “la sauna”, un bautismo o el retorno a la iglesia evangélica. Las variadas significaciones y prácticas se articularon y yuxtapusieron de diversas maneras, sin poder situar allí las “barreras” para el sostenimiento del tratamiento médico. Las personas a veces hacían algunas de estas cosas, otras veces hacían varias, y en ocasiones no hacían ninguna. Es que hacer mucho, poco o nada, no era algo definido de una vez y para siempre. Eran posibilidades que se iban gestando en el día a día, tácticas, apuestas, abandonos, pequeños o grandes movimientos –abrir las ventanas del taller para ventilar el ambiente o asumir el viaje de un familiar desde Bolivia–. Las prácticas, significaciones e interacciones alrededor de la enfermedad se configuraban necesariamente alrededor de las posibilidades y condicionantes de una cotidianeidad incierta y cambiante.

Das y Das (2007) sostienen que la experiencia de enfermedad de los pobres urbanos se enlaza de manera profunda a la precariedad de la vida en un espacio material y socialmente definido. Así, encontramos que ese espacio de la experiencia de la tuberculosis, esa “zona roja”, se configura en la intersección de las formas y dinámicas que adquiere allí la atención sanitaria –con sus exigencias, “ayudas” y omisiones– y las condiciones económicas y sociales de la vida cotidiana. Ese espacio emerge como un territorio de fragilidad, inestabilidad e incertidumbre, y son esas condiciones las que se corporifican en los modos de enfermar, atenderse, vivir y morir. La precariedad de la vida hace a la vida precaria.

El cierre de mi trabajo de campo estuvo marcado por la muerte de Florencia. Mis sensaciones de aquellos días fueron tristes y confusas. Con esas sensaciones, me venían a la memoria las reflexiones de Bourgois (2010) o del mismo Fassin⁹⁰ (2006) cuando alertaban sobre el riesgo que conlleva escribir sobre las experiencias de la desigualdad: caer en la “victimología”, presentando a las personas como objetos pasivos de las determinaciones estructurales, o del otro extremo, caer en el romanticismo, celebrando las pequeñas luchas del día a día contra la opresión. Con la muerte de Florencia tomó forma la pregunta que me había rondado los últimos meses: ¿cómo hablar de la experiencia de la tuberculosis de las mujeres bolivianas sin hablar del sufrimiento? ¿Podía eludirse esa dimensión central de la experiencia? Y si era necesario hablar del sufrimiento ¿cómo hacerlo?

La noción de sufrimiento recorría y atravesaba los relatos de todas las mujeres presentadas, y de otros tantos migrantes que conocí también a lo largo de mis meses en Villa Chica. “Sufrí mucho”, “mis hijos sufrían”, “ahora estoy sufriendo”, “voy a sufrir”, “cuando somos bolivianos (...) si tú supieras cómo sufrimos acá”. Sufrir permeaba de diversos modos los relatos sobre las infancias y juventudes en Bolivia, las expectativas en torno de la migración, la llegada a la Villa, el agotamiento tras los días de trabajo, la angustia frente al diagnóstico, el dolor corporal, las interacciones con distintos prestadores de salud, la desazón por no poder cuidar a los hijos, los encuentros y desencuentros con familiares y allegados, el padecimiento de los

⁹⁰ Retoma los planteos de Nancy Sheper-Hughes (1992)

“efectos adversos” de la medicación, la posibilidad de la muerte. El sufrimiento conectaba historias y biografías, momentos y lugares, personas y circunstancias: en cada una de sus expresiones era un sufrimiento total, entero, que resistía la separación entre las dimensiones físicas, psicológicas, morales y sociales (Víctora y Ruas Netto, 2011).

Kleinman y Kleinman alertan sobre los riesgos de esencializar, naturalizar o sentimentalizar el sufrimiento, ya que de ese modo se corre el riesgo de diluir y despolitizar un problema que tiene sus orígenes y repercusiones en la relación individuo-sociedad (Kleinman y Kleinman, 1995). Se trata, por el contrario, de un sufrimiento que es resultado de los daños devastadores que la fuerza social inflige en la experiencia humana. En términos de Castro y Farmer, es el sufrimiento originado por la violencia estructural, una violencia de intensidad constante que asume variadas formas: la pobreza, el racismo, el sexismo, la violencia política y otras desigualdades sociales (Castro y Farmer, 2003). En palabras de Bourgois, es la violencia estructural de la organización económico-política de la sociedad que impone condiciones de sufrimiento, desde los altos índices de enfermedad y mortalidad hasta la pobreza y las condiciones de trabajo abusivas y precarias (Bourgois, 2005).

Diferentes tiempos y sociedades producen ciertos tipos de sufrimiento, que son experimentados en el cuerpo (Víctora, 2011). Es que además, como sostiene Turner, el cuerpo individual es siempre un cuerpo social y político (Turner, 1992 en Fassin, 2004). Los cuerpos enfermos por tuberculosis de las mujeres bolivianas de Villa Chica emergen y expresan la forma en que viven, trabajan, se desgastan y mueren como parte de un conjunto poblacional históricamente subalternizado en términos de género, clase y étnico-raciales en la Ciudad de Buenos Aires. Esos cuerpos nos permiten ver que los poderes políticos, económicos e institucionales se entrelazan en la vida personal y cotidiana de los sujetos, señalando la imposibilidad de separar como niveles distintos aquello que remite a “lo social” de “lo individual” (Víctora, 2011). Es en este sentido que podemos afirmar que la tuberculosis se revela como vivencia encarnada de esas condiciones sociales e implica por tanto una forma históricamente producida de sufrimiento.

Farmer (2007) ha afirmado que la distribución desigual de la tuberculosis viene dada por la historia e impulsada por la economía. Pero la relación entre tuberculosis y pobreza no se agota en su distribución diferencial: los pobres no sólo tienen mayores posibilidades de enfermar, sino también de obtener los peores resultados en sus tratamientos (Farmer, 2000). En palabras de Fassin, remitir a la relación entre las experiencias de enfermedad y las condiciones sociales en las que transcurren y se configuran las vidas de las personas no es una cuestión de mero determinismo (Fassin, 2006). Por el contrario, y retomando su planteo en torno a la epidemia de VIH/Sida, podemos coincidir en sostener que *“la desigualdad, la violencia (...) no son simplemente las causas de la propagación de la enfermedad y las razones por las cuales lo hizo en un modo tan desigual. Son también una descripción de las condiciones y las ordalías que los pacientes experimentan concretamente”* (Fassin, 2006: 180, traducción propia). Aquí creemos que se encuentra la clave para comprender cómo la experiencia de vivir y atenderse por tuberculosis, o en otras palabras, lidiar con la enfermedad día a día en el marco de una cotidianeidad incierta y precaria, viene a materializar y dar realidad concreta al sufrimiento social.

En este punto, el papel de las instituciones y servicios de salud que prestan atención a estas poblaciones se presenta inexorablemente ligado a la constitución de esa experiencia de sufrimiento, mostrando una vez más la imposibilidad de disociación de las dimensiones públicas y la experiencia privada. Los itinerarios diagnósticos fallidos, las experiencias de maltrato institucional y las mismas condiciones de desarrollo del tratamiento –de larga duración, en ocasiones “estrictamente supervisado” y además marcado por la ingesta de una gran cantidad diaria de pastillas que conllevan el riesgo de sus “efectos adversos”– no son aspectos accesorios o adicionales, sino directamente constitutivos de esa experiencia indisoluble de padecer. Se trata para estas personas de la permanente prolongación de la desestructuración, la incertidumbre y el sufrimiento (Margulies y colab., 2003).

Quisiera cerrar estas reflexiones volviendo a uno de los interrogantes que dio origen a esta tesis para decir que nunca pregunté a ninguno de mis interlocutores si había padecido discriminación en la Ciudad de Buenos Aires. Me negué conscientemente a formular esa pregunta, pensando que de ese modo podría evitar

direccionar o condicionar sus respuestas. Sin embargo, al recordar sus esperas en el hospital Silvia decía “las paisanas nos mirábamos entre nosotras”. Mirna, por su parte, afirmaba “cuando somos bolivianos no nos atienden bien, no sabes cómo sufrimos acá”. Esas expresiones apuntan una vez más a una experiencia de sufrimiento que es ante todo sociocultural, pero no solamente porque es generada por las condiciones sociales sino porque es, como un todo, un proceso social encarnado en sujetos históricos (Víctora, 2011). “Ser paisana” o “ser boliviano” define una identidad situada en una trama de relaciones de hegemonía/subalternidad a partir y a través de la cual se vuelve realmente inteligible. De ese modo emerge y se expresa la experiencia de ocupar una posición en el mundo, marcada por una “*discriminación*” histórica, dando forma y sentido al sufrimiento ya no individual, sino colectivo (Víctora y Ruas-Neto, 2011).

Allí, sin embargo, la experiencia vuelve a mostrar su carácter abierto e inacabado: Silvia esperaba traer a su madre de Bolivia para abrir un salón de belleza, Mariela planeaba bautizar a su hijo y volver a la universidad, Mirna fantaseaba con abandonar a su marido, Moni cuidaba a la madre que tanto había extrañado y guardaba la dolorosa esperanza de que sus hijos tuvieran una vida mejor que la que ella había tenido. Lejos de buscar teñir de romanticismo el dolor, no puedo dejar de apuntar que todas estas mujeres estaban allí haciendo algo más que sufrir. Y lo escribo porque de lo contrario cometería un acto de injusticia con ellas. Así se revelaba la experiencia: todas intentaban, aun con dolor y sufrimiento, imaginar y hacer una vida posible.

BIBLIOGRAFÍA

- **ABEL, L Y CAGGIANO, S.** (2006) Enfermedades de Estado(s). Los inmigrantes y el acceso a la salud en una provincia de frontera. En Jelin, E. (dir.) *Salud y migración regional. Ciudadanía, discriminación y comunicación intercultural*, 57-90. Buenos Aires: Ides.
- **ACHILLI, E.** (1987) Notas para una antropología de la vida cotidiana. *Cuadernos de la Escuela de Antropología 2*: 5-31.
- **ACHILLI, E.** (2005) Investigar en antropología social. Los desafíos de transmitir un oficio. Rosario: CEACU-Laborde Libros.
- **ACHOTEGUI, J.** (2004) Emigrar en situación extrema: el Síndrome del inmigrante con estrés crónico y múltiple (Síndrome de Ulises). *Norte de Salud mental*, 5 (21): 39-52.
- **ACHOTEGUI, J.** (2009). Migración y salud mental. El síndrome del inmigrante con estrés crónico y múltiple (Síndrome de Ulises). *Zerbitzuan*, 46: 163-171.
- **ALVES, P.** (2006) A fenomenologia e as abordagens sistémicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cuadernos de Saúde Pública* 22 (8): 1547-1554.
- **ALVES, P.** (2014, 3-6 de agosto) Narrativas de itinerários terapêuticos e doenças crônicas. Trabajo presentado en la 29ª Reunión Brasileira de Antropología, Natal/RN.
- **ALVES, P. y SOUZA, I.** (1999) Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerario terapêutico. En Rabelo, M., Alves, P. y Sousa, I. *Experiência de Doença e Narrativa*, 125- 138. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- **ALVES, P.; RABELO, M. y SOUSA, I.** (1999) Introdução. En *Experiência de Doença e Narrativa*, 11-39. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- **ARMUS, D.** (2007). La ciudad impura. Salud, tuberculosis y cultura en Buenos Aires, 1870-1950. Buenos Aires: Edhasa,
- **BARBER, N. y MARGULIES, S.** (2009) Procesos de atención de personas que viven con Vih. Un enfoque desde las trayectorias terapéuticas. En Grimberg, M. (ed.) *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. Miradas*

antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico, 93-110. Buenos Aires: Antropofagia.

- **BELVEDERE, C., CAGGIANO, S., CASARAVILLA, D., COURTIS, C., HALPERN, G., LENTON, D., PACECCA, M. I.** (2007) Racismo y discurso: una semblanza de la situación argentina. En Teun A. van Dijk (coord.) *Racismo y discurso en América Latina*, 35- 88. Barcelona: Gedisa.
- **BENENCIA, R.** (2005, 10-12 de agosto) Redes sociales de migrantes limítrofes: lazos fuertes y lazos débiles en la conformación de mercados de trabajo hortícola (Argentina). ASET 7º Congreso Nacional de Estudios del Trabajo, Buenos Aires.
- **BENENCIA, R.** (2009, 11-14 de junio). Inserción de bolivianos en el mercado de trabajo de la Argentina. Congreso 2009 de la Asociación de Estudios Latinoamericanos LASA Río de Janeiro, Brasil.
- **BENENCIA, R.** (2012) Participación de los inmigrantes bolivianos en espacios específicos de la producción hortícola en la Argentina. *Política y Sociedad* 49 (1): 163-178
- **BOURGOIS** (2005) Más allá de una pornografía de la violencia. Lecciones desde El Salvador. En Ferrándiz, F. y Feixa, C. (edits.) *Jóvenes sin tregua. Culturas y políticas de la violencia*, 11-34. Barcelona: Anthropos.
- **BOURGOIS** (2010) Introducción. En *En busca de respeto. Vendiendo crack en Harlem*, 31- 48. Buenos Aires: Siglo XXI.
- **BRIGGS, C.** (con MANTINI-BRIGGS, C.) (2003) Preparing for a bacterial invasion: Cholera and Inequality in Venezuela. En *Stories in the Time of Cholera. Racial Profiling during a Medical Nightmare*, 19-47. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- **BRIONES, C.** (2002) Mestizaje y Blanqueamiento como coordenadas de Aboriginalidad y Nación en Argentina. *RUNA* 23 (1): 61-88
- **CAGGIANO, S.** (2008) Racismo, fundamentalismo cultural y restricción de la ciudadanía: formas de regulación social frente a inmigrantes en Argentina. En Novick, S. (comp.) *Las migraciones en América Latina*, 31-51. Buenos Aires: Catálogos.
- **CANELO, B.** (2012) *Fronteras Internas: migración y disputas espaciales en la Ciudad de Buenos Aires*. Buenos Aires: Antropofagia.

- **CASTRO, A. y FARMER, P.** (2003) El Sida y la violencia estructural: La culpabilización de la víctima. *Cuadernos de Antropología Social* 17: 29-47.
- **CERRUTI M. y MAGUID A.** (2006) Inserción laboral e ingresos de los migrantes de países limítrofes y peruanos en el gran Buenos Aires. *Notas de Población* 83: 75-98. Santiago de Chile: Cepal.
- **CERRUTTI, M.** (2006). Problemas de salud, utilización de servicios y conductas preventivas de los migrantes limítrofes en la Argentina. En Jelin, E. (dir.) *Salud y migración regional. Ciudadanía, discriminación y comunicación intercultural*, 15-32. Buenos Aires: Ides.
- **CERRUTTI, M.** (2010) Diagnóstico de las poblaciones de inmigrantes en la Argentina. *Serie de Documentos de la Dirección Nacional de Población* 2. Buenos Aires: Dirección Nacional de Población-Ministerio del Interior/Organización Internacional para las Migraciones.
- **CERRUTTI, M.** (2010). Salud y migración internacional: mujeres bolivianas en la Argentina. Buenos Aires: Programa Naciones Unidas para el Desarrollo- PNUD; Centro de Estudios de Población - CENEP; UNFPA.
- **CORTÉS, B.** (1997) Experiencia de enfermedad y narración. El malentendido de la cura, *Nueva Antropología* 16 (52): 89-115.
- **COURTIS, C. y PACECCA, M. I.** (2007) Migración y derechos humanos: una aproximación crítica al “nuevo paradigma” para el tratamiento de la cuestión migratoria en la Argentina. *Revista Jurídica de Buenos Aires*, número especial sobre Derechos Humanos: 183-200.
- **COURTIS, C. y PACECCA, M. I.** (2010). Género y trayectoria migratoria: mujeres migrantes y trabajo doméstico en el Área Metropolitana de Buenos Aires. *Papeles de Población* 16 (63): 155-185.
- **COURTIS, C. y PACECCA, M.I.** (2008) Inmigración contemporánea en Argentina: dinámicas y políticas. *Serie Población y Desarrollo* 84. Santiago de Chile: Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) –División de Población de la CEPAL.
- **COURTIS, C., LIGUORI G. Y CERRUTTI, M. I.** (2010) Migración y salud en zonas fronterizas: el Estado Plurinacional de Bolivia y la Argentina. *Serie Población*

y *Desarrollo* 93. Santiago de Chile: Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) – División de Población de la CEPAL.

- **DAS, V.** (2008) Tecnologías del yo. La pobreza y la salud en un entorno urbano. En Ortega, F (edit.) *Veena Das: Sujetos del dolor, agentes de dignidad*, 459-472. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Facultad De Ciencias Humanas, Instituto CES.
- **DAS, V. y DAS R.** (2006). Pharmaceuticals in Urban Ecologies. The register of the local. En Petryna, Lakoff and Kleinmann (editores) *Global Pharmaceuticals. Ethics, markets, practices*. London: Duke University Press.
- **DAS, V. y DAS R.** (2007) How the Body Speaks. Illness and the lifeworld among the urban poor. En Biehl, J.; Good, B.; Kleinman, A. (edit.) *Subjectivity: Ethnographic Investigations*, 66-97. Berkeley: University of California Press.
- **DAS, V. y POOLE, D.** (2008) El estado y sus márgenes. Etnografías comparadas. *Cuadernos de Antropología Social* 27: 19–52.
- **DE CERTEAU, M.** (1996) La invención de lo cotidiano. I. Artes de hacer. México D.F.: Universidad iberoamericana.
- **DI VIRGILIO, M., GIL, A., PEREA, C., VITALE, P., OSTUNI, F.** (2010) La ciudad al sur de la ciudad: historia sociourbana de los barrios Villa Lugano y Villa Riachuelo. *Cuadernos de vivienda y urbanismo* 3 (6): 246-261
- **DOMENECH, E.** (2009) La 'nouvelle politique migratoire' en Argentine: les paradoxes du programme 'Patria Grande'. *Problèmes d'Amérique Latine* 75 (1): 37-59.
- **ESQUIVEL, V., FAUR, E. y JELIN, E.** (2012) Hacia la conceptualización del cuidado: familia, mercado y estado. En *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado*, 11- 43. Buenos Aires: Ides.
- **FARMER, P.** (1997). Social scientists and the new tuberculosis. *Soc. Sci. Med.* 44 (3): 347-358.
- **FARMER, P.** (2000). The consumption of the poor: Tuberculosis in the 21st century. *Ethnography* 1 (2): 183-216.
- **FARMER, P.** (2007) Una antropología de la violencia estructural. El caso de Haití. *THEMAS* 52: 63-73.

- **FASSIN, D.** (2004). Entre las políticas de lo viviente y las políticas de la vida. Hacia una antropología de la salud. *Revista Colombiana de Antropología* 40: 283-318.
- **FASSIN, D.** (2006). The embodiment of the world. En *When bodies remember. Experiences and politics of AIDS in South Africa*, 173-227. Berkeley: University of California Press.
- **FRIGERIO, A.** (2006) Negros y blancos en Buenos Aires: repensando nuestras categorías raciales. *Temas de Patrimonio Cultural* 16: 77-98.
- **GOLDBERG, A.** (2008) Etnografía de los procesos de salud/enfermedad/atención en inmigrantes bolivianos del Área Metropolitana de Buenos Aires. IX Congreso Argentino de Antropología Social. Universidad Nacional de Misiones, Posadas.
- **GOLDBERG, A.** (2009a) Paciente boliviano tuberculoso. Representaciones del personal sanitario sobre la identidad y el estilo de vida de inmigrantes bolivianos en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. VIII Reunión de Antropología del Mercosur (RAM). Buenos Aires.
- **GOLDBERG, A.** (2009b) Salud e interculturalidad: aportes de la Antropología Médica para el abordaje sociosanitario de la población boliviana de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. *Temas de patrimonio cultural* 24: 233-245
- **GOLDBERG, A.** (2010a) Abordaje antropológico comparativo en torno a la incidencia del Chagas y la tuberculosis en inmigrantes bolivianos residentes en Barcelona y Buenos Aires, respectivamente. *Eä* 1 (3): 1-18
- **GOLDBERG, A.** (2010b). Factores socioculturales en el proceso asistencial de pacientes con tuberculosis del Instituto Vaccarezza del Hospital Muñiz, 2009. *Rev. Argent. Salud Pública* 1 (5): 13-21.
- **GOLDBERG, A.** (2013a) Trayectorias migratorias, itinerarios de salud y experiencias de participación política de mujeres migrantes bolivianas que trabajaron y vivieron en talleres textiles clandestinos del Área Metropolitana de Buenos Aires, Argentina. *Anuario Americanista Europeo* 11: 0199-216.
- **GOLDBERG, A.** (2013b) Tuberculosis en inmigrantes bolivianos del área metropolitana de Buenos Aires: narrativas y procesos asistenciales. En Martínez-Hernández, A; Masana, L.; DiGiacomo, S. (eds.) *Evidencias y narrativas en la atención*

sanitaria. *Una perspectiva antropológica*, 113-136. Tarragona/Porto Alegre: URV/ Associação Brasileira da Rede Unida.

- **GOLDBERG, A.** (2013c) Un abordaje comparativo en torno a la incidencia de la tuberculosis en inmigrantes bolivianos de Buenos Aires y São Paulo. *Revista Interdisciplinar da Mobilidade Humana* 40: 93-106.
- **GOLDBERG, A.** (2014). Contextos de vulnerabilidad social y situaciones de riesgo para la salud: tuberculosis en inmigrantes bolivianos que trabajan y viven en talleres textiles clandestinos de Buenos Aires. *Cuadernos de antropología social* 39: 91-114.
- **GOOD, B.** (1994) El cuerpo, la experiencia de la enfermedad, y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico. En *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*, 215-246. Barcelona: Bellaterra.
- **GOTTERO, L.** (2012) Políticas de salud, migración y desigualdades: análisis de planificaciones nacionales en epidemiología. En Novick, Susana (dir.) *Migración y políticas públicas. Nuevos escenarios y desafíos*, 261-292 Buenos Aires: Catálogos.
- **GRABINO ETORENA, V.** (2010) “Cada cual atienda lo suyo”: una mirada al campo de la organización social del cuidado en Uruguay. *Prácticas de oficio. Investigación y reflexión en Ciencias Sociales* 6.
- **GREENE, J.** (2004). An ethnography of nonadherence: culture, poverty, and tuberculosis in urban Bolivia. *Culture, Medicine and Psychiatry* 28 (3): 401-425.
- **GRIMBERG, M.** (2003) Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuadernos de Antropología Social* 17: 79-99.
- **GRIMSON, A.** (1999). La migración desde Bolivia. Migración y nacionalidad en Argentina. En *Relatos de la diferencia y la igualdad. Los bolivianos en Buenos Aires*, 21-53. Buenos Aires: Eudeba.
- **GRIMSON, A.** (2006). Nuevas xenofobias, nuevas políticas étnicas en la Argentina. En Grimson, A. y Jelin, E. *Migraciones regionales hacia la Argentina: diferencia, desigualdad y derechos*, 69-97. Buenos Aires: Prometeo.
- **GUBER, ROSANA** (1991) El salvaje metropolitano. Buenos Aires: Legasa.
- **GUBER, ROSANA** (2001) La Etnografía: método, campo y reflexividad. Buenos Aires: Norma.

- **HELLER, A.** (1977) Sobre el concepto abstracto de “vida cotidiana”. En *Sociología de la vida cotidiana*, 19-26. Barcelona: Península.
- **JELIN, E.** (2006). Introducción. En Jelin, E. (dir.) *Salud y migración regional. Ciudadanía, discriminación y comunicación intercultural*, 7-13. Buenos Aires: Ides.
- **JELIN, E., GRIMSON, A., ZAMBERLIN, N.** (2006a). ¿Servicio? ¿Derecho? ¿Amenaza? La llegada de inmigrantes de países limítrofes a los servicios públicos de salud. En Jelin, E. (dir.) *Salud y migración regional. Ciudadanía, discriminación y comunicación intercultural*, 33-46. Buenos Aires: Ides.
- **JELIN, E., GRIMSON, A., ZAMBERLIN, N.** (2006b). Los pacientes extranjeros en la mira. En Jelin, E. (dir.) *Salud y migración regional. Ciudadanía, discriminación y comunicación intercultural*, 47-55. Buenos Aires: Ides.
- **KLEINMAN A.** (1988) *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- **KLEINMAN, A.** (con **KLEINMAN, J.**) (1995) *Suffering and its professional transformation: toward ethnography of interpersonal experience*. En Kleinman, A. *Writing at the Margin*. Berkeley: University of California Press.
- **MUNTAABSKI, G., CHERA, S., DAVERIO, D., DURÉ, I.** (2001, 5-9 noviembre) El plan de atención primaria de la salud: un cambio en el primer nivel de atención de la salud en la ciudad autónoma de Buenos Aires. VI Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública, Buenos Aires.
- **LINS RIBEIRO, G.** (1989) Descotidianizar. Extrañamiento y conciencia práctica, un ensayo sobre la perspectiva antropológica. *Cuadernos de Antropología Social* 2 (1): 65-69.
- **MARGULIES S. y colab.** (2003) Acceso al sistema público de salud. Cuadernos de trabajo del Instituto de Estudios e Investigaciones Sección de Antropología Social-ICA. UBA. Defensoría del Pueblo de la ciudad de Buenos Aires, 5.
- **MARGULIES, S.** (2014) *La atención médica del VIH-Sida. Un estudio de antropología de la medicina*. Buenos Aires: Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.

- **MARGULIES, S., BARBER, N y RECODER M. L.** (2006) VIH-Sida y “adherencia” al tratamiento. Enfoques y perspectivas. *Antípoda. Revista de antropología y arqueología* 3: 281-300.
- **MARGULIS M. y BELVEDERE C.** (1999) La “racialización” de las relaciones de clase en Buenos Aires: genealogía de la discriminación. En Margulis, M. Urresti M. y otros. *La segregación negada: cultura y discriminación social*, 79-122. Buenos Aires: Biblos.
- **MARGULIS, M.** (1999) La “racialización” de las relaciones de clase. En Margulis, M. Urresti M. y otros. *La segregación negada: cultura y discriminación social*, 37-62. Buenos Aires: Biblos.
- **MENÉNDEZ, E.** (1994) La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional? *Alteridades* 4 (7): 71-83.
- **MENÉNDEZ, E.** (2003) Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciênc. saúde coletiva* 8 (1): 185-207.
- **MEÑACA, A** (2009) Cuidados de lejos. Procesos de salud que traspasan frontera. En Camacho Zambrano, G. y Hernández Basante, K. (edit.) *Miradas transnacionales. Visiones de la migración ecuatoriana desde España y Ecuador*, 119-147. Quito: Centro de Planificación y Estudios Sociales – CEPLAES.
- **MEÑACA, A.** (2006). Familias rotas y problemas de salud. La medicalización de las familias migrantes ecuatorianas. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia* 22: 161-178.
- **MOMBELLO, L.** (2006) Alternativas de atención en salud basadas en la interculturalidad. La cercanía barrial y la acción institucional. En Jelin, E. (dir.) *Salud y migración regional. Ciudadanía, discriminación y comunicación intercultural*, 103-116. Buenos Aires: Ides.
- **MOMBELLO, L.** (2006). El acceso a la salud de los inmigrantes limítrofes en el Alto Valle de Río Negro y Neuquén. En Jelin, E. (dir.) *Salud y migración regional. Ciudadanía, discriminación y comunicación intercultural*, 91-102. Buenos Aires: Ides.
- **NOVICK, S.** (2008) Migración y políticas en Argentina: Tres leyes para un país extenso (1876-2004). En Novick, S. (comp.) *Las migraciones en América Latina. Políticas, culturas y estrategias*, 131-152. Buenos Aires: Catálogos.

- **OLROG, C. y VIVES, C.** (1999) La normativa migratoria: su papel en la producción de discursos y representaciones sobre los migrantes. En Neufeld, M. R. y Thisted, J. A (eds.) *“De eso no se habla...”*. *Los usos de la diversidad socio-cultural en la escuela*, 91-116. Buenos Aires: EUDEBA.
- **OTEIZA, E.; NOVICK, S.; ARUJ, ROBERTO** (1996) Política migratoria, inmigración real, y Derechos Humanos en la Argentina. *Documentos de trabajo 5*, Instituto de Investigaciones Gino Germani, UBA.
- **PACECCA, M.I.** (2011) Trabajo, explotación laboral, trata de personas. Categorías en cuestión en las trayectorias migratorias. *Revista Interdisciplinaria da Mobilidade Humana* 19 (37): 147-174.
- **PEREA Y VITALE** (2011) Localización y demandas en la Ciudad: configuraciones problemáticas y reclamos en Villa 20 y Villa 31. En Di Virgilio, Herzer, Merlinsky, y Rodríguez (comps.) *La cuestión urbana interrogada. Transformaciones urbanas, ambientales y políticas públicas en Argentina*. Buenos Aires: Ediciones El café de las ciudades.
- **PONTINO, M** (2009) Situación epidemiológica de la Tuberculosis en la Ciudad de Buenos Aires. En Sancinnetto y colab (coord.) *Tuberculosis: diagnóstico y tratamiento*, 70-80. Buenos Aires: Lajouane.
- **POOLE, D.** (2006) Los usos de la costumbre. Hacia una antropología jurídica del Estado neoliberal. *Alteridades* 16 (31): 9-21.
- **QUIRÓS, JULIETA** (2006) *Cruzando la Sarmiento: una etnografía sobre piqueteros en la trama social del sur del gran Buenos Aires*. Buenos Aires: Antropofagia.
- **RABELO, M. y SOUSA, I.** (2003) Temporality and Experience. On the Meaning of Nervoso in the Trajectory of Urban Working-Class in Northeast Brazil. *Ethnography* 4 (3): 333-361.
- **RECODER, M. L.** (2011) Experiencia de enfermedad y narrativa. Notas etnográficas sobre *vivir* con vih/sida en una ciudad del nordeste brasileiro. *Papeles de Trabajo* 21: 80-98.
- **RIVAS, G. L., y CARTECHINI, M. J.** (2008). Inmigrantes, trabajadores, bolivianos. La representación del “otro” cultural a través de la palabra “esclavo”. *Question* 1(17).

- **SADIR, M.** (2009, 4-6 de noviembre) Interacciones entre argentinos y bolivianos en espacios fronterizos: procesos de estigmatización y discriminación entre jujeños y bolivianos en la frontera argentino-boliviana. X Jornadas Argentinas de Estudios de Población, San Fernando del Valle de Catamarca.
- **SALA, G.** (2002, 4-8 de noviembre) Entre el Temor y la Exclusión: acciones de salud dirigidas a migrantes bolivianos y acciones sanitarias en la frontera norte de Argentina. Ponencia presentada en el XIII Encontro da Associação Brasileira de Estudos Populacionais, Ouro Preto, Minas Gerais.
- **SALA, G.** (2008). Segregación laboral de los migrantes limítrofes en provincias argentinas. Una propuesta de medición. *Cuadernos del IDES* 14.
- **STOFFEL, C y otros** (2014) Tratamiento de la tuberculosis pulmonar en un área urbana de baja prevalencia. Cumplimiento y negativización bacteriológica. *Medicina* 74 (1): 9-18
- **VÍCTORA, C.** (2011). Sofrimento social e a corporificação do mundo: contribuições a partir da Antropologia. *RECIIS* 5 (4): 3-13.
- **VÍCTORA, C. y RUAS-NETO, A.** (2011) Querem matar os “últimos Charrúas”: Sofrimento social e “luta” dos indígenas que vivem nas cidades. *ANTHROPOLÓGICAS* 22 (1): 37-59.

ANEXO

El diagnóstico de tuberculosis (TB) se realiza a través de la identificación del bacilo de Koch en muestras de secreciones orgánicas o de tejidos de la persona enferma. Existen en la actualidad distintas técnicas, siendo la llamada baciloscopia la más práctica, sencilla y rápida⁹¹. La misma consiste en el examen microscópico directo del esputo del paciente y puede ser realizada en la mayoría de los servicios de salud. Con esta técnica se puede confirmar entre el 65% y el 80% de los casos pulmonares adultos. De acuerdo con las normas del Programa de Control de la Tuberculosis y Lepra del Ministerio de Salud de la Nación, se debe solicitar baciloscopia a todo paciente sintomático respiratorio⁹². Asimismo, existen otras técnicas complementarias como el cultivo, la radiología, la reacción de tuberculina (PPD) y la histopatología⁹³.

Una vez confirmado el diagnóstico de tuberculosis, el tratamiento será diferente si el paciente tiene o no antecedentes de tratamiento previo. La clasificación de los casos de tuberculosis es la siguiente:

- Casos nuevos: Quienes nunca han recibido tratamiento previo, o lo han recibido por menos de un mes.
- Casos previamente tratados: Son aquellos pacientes que han recibido tratamiento para TB anteriormente, por más de un mes, y son diagnosticados de nuevo como enfermos de TB activa. El riesgo de que sean portadores de cepas con farmacorresistencia es mayor que en casos nuevos.

A su vez, dentro de los casos previamente tratados se distinguen 4 grupos:

⁹¹ Guía para el equipo de salud n° 3, 2da. Edición. Dirección de Epidemiología, Ministerio de salud de la Nación. Mayo 2014. Disponible en: http://www.msal.gov.ar/images/stories/epidemiologia/pdf/guia_tuberculosis.pdf

⁹² La tos y el catarro persistentes por más de 15 días son los signos de mayor valor para sospechar tuberculosis. Otros síntomas que deben hacer pensar en tuberculosis son: Expectorcación con sangre (hemoptisis), con o sin dolor torácico, y dificultad para respirar; pérdida de peso y de apetito, fatiga, sudoración nocturna, fiebre, cansancio. Fuente: Guía para el equipo de salud n° 3, 2da. Edición. Dirección de Epidemiología, Ministerio de salud de la Nación. 2014.

⁹³ En la Ciudad de Buenos Aires se cuenta con tres laboratorios de referencia localizados en los hospitales Muñiz, Piñero y Tornú.

- **Recaída:** paciente con TB en cualquiera de sus formas, quien en el pasado ha sido notificado con tratamiento completo o curado, y ha vuelto con baciloscopia y/o cultivo de esputo positivo.
- **Abandono:** paciente que realizó tratamiento por más de un mes y lo retoma luego de haberlo interrumpido por dos meses consecutivos o más, con baciloscopia de esputo positiva o negativa, que clínica y radiológicamente tiene evidencia de TB activa.
- **Fracaso:** paciente en tratamiento que presenta bacteriología positiva (baciloscopia y/o cultivo de esputo) al final del cuarto mes de iniciado un primer tratamiento.
- **TB con resistencia probada a drogas de tratamiento (tuberculosis fármacoresistente)**

El tratamiento se realiza a través de dos tipos de fármacos, divididos en “primera línea” y “segunda línea”. Los medicamentos de primera línea, principales o esenciales, son: Isoniacida, Rifampicina, Pirazinamida, Estreptomina y Etambutol. Se afirma que estos fármacos son efectivos en la mayoría de los casos y logran la curación de los pacientes en un periodo de seis meses o más de acuerdo a la categoría de la enfermedad. Los medicamentos de segunda línea son utilizados cuando existen reacciones adversas o resistencias a los fármacos esenciales. En la Argentina, la provisión de estos medicamentos a las personas en tratamiento se realiza de forma gratuita durante todo el tiempo que dura el mismo, al igual que las pruebas diagnósticas.

Las dosis de los medicamentos de primera línea y sus posibles efectos adversos se detallan en el siguiente cuadro:

Fármaco	Dosis	Efectos adversos
Isoniacida	Diaria 5 mg/kg/d adultos 10 mg/kg/ peso niños Dosis máxima: 300 mg/d Trisemanal 10 mg/kg/d Máximo 600 mg/ toma	Presenta baja frecuencia de efectos adversos. Puede observarse una reacción de hipersensibilidad como fiebre, erupción cutánea, anemia hemolítica, vasculitis y neutropenia. Las reacciones tóxicas son muy raras: neuritis periférica, hepatitis, excitación del sistema nervioso central, somnolencia y letargia; pueden estar asociadas a sobredosificación en

		<p>personas desnutridas, diabéticas, alcohólicas o con hepatopatías.</p> <p>Contraindicaciones: hipersensibilidad conocida a la droga y enfermedad hepática activa descompensada</p>
Rifampicina	<p>Diaria 10 mg/kg/d (600 mg/d)</p> <p>En pacientes de menos de 50 kg: 450 mg</p> <p>Trisemanal 10 mg/kg/d</p>	<p>Puede causar síntomas gastrointestinales: anorexia, náuseas, dolor abdominal y vómitos. De manera excepcional aparecen reacciones adversas graves como púrpura, trombocitopenia, anemia hemolítica o anuria, que requieren su supresión definitiva. Puede producir una coloración rojiza en la orina, las lágrimas, la saliva, el esputo, y las lentes de contacto. La hepatitis tóxica es rara; en el 80% de los casos se puede retomar el tratamiento. Se recomienda realizar pruebas de función hepática antes y durante el tratamiento. Puede incrementar la metabolización hepática de drogas como corticoides, anticonceptivos, esteroides, hipoglucemiantes orales (sulfonilureas), ciclosporina, anticonvulsivantes (fenitoína), antibióticos macrólidos (claritromicina, eritromicina) e inhibidores de proteasa (antirretrovirales) entre otros. Las pacientes que utilizan métodos anticonceptivos hormonales deben cambiarlo.</p> <p>Contraindicaciones: hipersensibilidad conocida a las rifamicinas y enfermedad hepática activa descompensada.</p>
Pirazinamida	<p>Diaria 25-30 mg/kg/d</p> <p>Dosis máxima: 2 g/día</p>	<p>Es la droga que más reacciones adversas presenta. La toxicidad hepática puede ser muy grave, especialmente en personas alcohólicas o con enfermedad hepática crónica. Si aparece hepatitis grave, debe suspenderse en forma definitiva. Se deben realizar pruebas de función hepática, en pacientes con enfermedad hepática preexistente. La hiperuricemia asintomática es frecuente, generalmente sin consecuencias adversas, no estando indicada la suspensión de la droga. Las artralgias se tratan con facilidad y raramente requieren ajustar la dosis o discontinuar la administración del fármaco. También puede producir fotosensibilidad.</p> <p>Contraindicaciones: hipersensibilidad conocida,</p>

		enfermedad hepática activa descompensada, porfiria e hiperuricemia.
Etambutol	Diaria 15-20 mg/kg/d	Su efecto tóxico más importante es la neuritis óptica con disminución de la agudeza visual, dificultad para discriminar los colores rojo y verde y ceguera que ceden con el cese de la droga. Este efecto depende de la dosis, con 15 mg/kg el riesgo es mínimo. Contraindicaciones: hipersensibilidad conocida, neuritis óptica preexistente de cualquier causa.
Estreptomina	Diaria 15 mg/kg/d Dosis máxima: 1000 mg En mayores de 65 años 10 g/kg/día Dosis máxima: 750 mg/día	Los efectos colaterales más frecuentes son ototoxicidad (disturbios vestibulares y acústicos), y nefrotoxicidad. Otras manifestaciones inusuales son: anafilaxia, fiebre por hipersensibilidad y erupción cutánea. Contraindicaciones: embarazo, deterioro del nervio auditivo, miastenia gravis e hipersensibilidad conocida. Relativa: insuficiencia renal grave. En los enfermos con coinfección TB-VIH se desaconseja su uso para evitar riesgos al personal de salud.

Fuente: Guía para el equipo de salud n° 3, 2da. edición. Dirección de Epidemiología, Ministerio de salud de la Nación. 2014

El régimen de tratamiento consta de dos etapas. Una fase inicial, en la cual los fármacos se administran en forma diaria; y una segunda fase –o fase de continuación– en la que los medicamentos pueden ser administrados en forma diaria o trisemanal. La fase inicial tiene una duración de dos meses, y la segunda fase de al menos cuatro meses, pudiendo ser más extensa de acuerdo al tipo de tuberculosis presentada –por ejemplo, que sea resistente o multirresistente a las drogas de tratamiento– su localización o la misma respuesta del paciente. Es decir, que el tratamiento tiene en total una duración mínima de 6 meses, pudiendo extenderse a 12. Sin embargo, se sostiene que luego de 30 días de iniciada la ingesta de medicación, las personas infectadas dejan de transmitir la enfermedad. Es que una vez comenzado el tratamiento, disminuirá la tos y la cantidad de bacilos en la expectoración (esputo), con lo que disminuirá también la posibilidad de transmisión.

De acuerdo con las Normas Técnicas de la Red para la Atención de la Tuberculosis de la CABA el esquema terapéutico sugerido es el siguiente:

- 2 meses con tratamiento diario con Isoniacida (5mg/kg/día), Rifampicina (10mg/kg/día), Etambutol (20mg/kg/día) y Piracinamida (25 mg/kg/día).
- 4 a 6 meses con Isoniacida y Rifampicina (diario o trisemanal)

Dado que la tuberculosis es una enfermedad de denuncia obligatoria en el marco del Sistema Nacional de Vigilancia de la Salud, los servicios que diagnostican un nuevo caso de TB deben dar aviso a la autoridad sanitaria correspondiente en cada caso. Asimismo, los servicios de salud realizan el “control de foco” -también llamado “control de contactos”. El objetivo de estos “controles de foco” es evaluar la situación de salud de los contactos del paciente y realizar quimioprofilaxis si corresponde, siempre y cuando haya sido primeramente descartada la tuberculosis en los contactos. La quimioprofilaxis –o tratamiento preventivo- consiste en la administración precoz de un tratamiento antituberculoso con el fin de prevenir la infección de las personas que están o estuvieron expuestas con alto riesgo de trasmisión, o evitar que desarrollen la enfermedad aquellas que han sido infectadas recientemente. Los contactos del paciente se clasifican en:

- Alto riesgo: Quienes mantengan o hayan mantenido contacto cotidiano de más de seis horas con la persona diagnosticada. En estos casos, las Normas Técnicas de la CABA estipulan que se proceda a realizar control médico, radiología de tórax, evaluación de PPD. Además, estipulan la realización de quimioprofilaxis supervisada según la edad.
- Medio riesgo: Quienes mantengan o hayan mantenido contacto cotidiano de menos de seis horas. En estos casos se prevé el control médico.
- Bajo riesgo: todas aquellas personas que hayan mantenido menos de ese lapso de contacto. Se estipula control médico y comunicación.

La enfermedad se puede tratar en forma ambulatoria en el primer nivel de atención, siendo necesario derivar a centros de referencia o efectores de mayor nivel de complejidad a las personas que presenten las siguientes características:

- Sean de difícil diagnóstico
- Presenten reacciones adversas consideradas “mayores”
- Presenten comorbilidades (trasplantados, inmunodeprimidos, con hepatopatías o insuficiencia renal crónica)
- Presenten fracasos de tratamiento
- Presenten cualquier tipo de resistencia a fármacos
- Presenten tuberculosis graves o complicadas: meningitis, hemoptisis graves, neumotórax espontáneo, empiema.

La vacunación BCG forma parte del calendario de vacunación obligatoria de nuestro país. Su aplicación se da al niño/a recién nacido/a y constituye una estrategia de prevención de las formas graves de tuberculosis (meningitis, miliar), que pueden ocurrir tras una infección primaria, especialmente en niños. En este sentido, la vacuna BCG no evita la infección por tuberculosis ni el desarrollo de la enfermedad, sino sólo el progreso de sus formas graves.

Respecto de la modalidad de tratamiento, Argentina ha adherido al esquema promovido por la OMS conocido como “Estrategia Alto a la Tuberculosis”⁹⁴. El mismo contempla entre sus componentes la expansión del DOTS (Directly Observed Treatment Short-Course) o por sus siglas en español, TAES (Tratamiento Abreviado estrictamente Supervisado) o TDO (Tratamiento Directamente Observado). Bajo esta modalidad *“el paciente toma los medicamentos bajo la observación de otra persona que lo supervisa, ya sea en el centro de salud al que concurre en forma diaria para ingerir las drogas frente al personal sanitario, o en su domicilio o su trabajo, si alguna persona concurre a ver al paciente y controla la toma de los medicamentos”*⁹⁵. Desde la OMS se considera que esta modalidad es la vía más efectiva tanto para la cura de las personas afectadas como para el control de la enfermedad.

⁹⁴ Disponible en: <http://www.who.int/tb/strategy/es/>

⁹⁵ Guía para el equipo de salud n° 3. Dirección de Epidemiología, Ministerio de salud de la Nación. Mayo 2009.

Si bien la recomendación del Programa Nacional de Control de la Tuberculosis y Lepra es que la modalidad de tratamiento sea directamente observada (TDO), no restringe la posibilidad de que el mismo se desarrolle de manera autoadministrada. En el mismo sentido se ha expresado la Red para la Atención de la TB de la Ciudad de Buenos Aires. En el primer caso, y como ya se señaló, el paciente toma los medicamentos en presencia del personal sanitario u otro agente de salud, por lo que se recomienda que concurra a un servicio de salud cercano a su domicilio o lugar de trabajo. Desde los organismos responsables se considera que esta estrategia de tratamiento mejora la “adherencia” y disminuye el riesgo de aparición de resistencia a fármacos debida a la toma irregular de los medicamentos y el “abandono”. En el caso del tratamiento autoadministrado, el paciente toma los medicamentos sin supervisión. De acuerdo con los lineamientos del Programa Nacional *“este régimen terapéutico genera una falta de cumplimiento elevada con el consecuente aumento de la resistencia”*.

El Programa Nacional de Tuberculosis y Lepra provee de medicación a las jurisdicciones a través del Programa REMEDIAR. Se cuenta con comprimidos asociados de distintos fármacos –rifampicina, isoniacida y pirazinamida- en un solo preparado farmacéutico. Sin embargo, estos comprimidos no se encuentran disponibles en la Ciudad de Buenos Aires, donde cada droga es administrada en comprimidos separados. Esta jurisdicción realiza la compra de los medicamentos a la Unidad Productora de Medicamentos (UPM) de los Talleres Protegidos de Salud Mental del Gobierno de la CABA. Desde la Red de Atención de la TB de la CABA se ha afirmado que esta producción conlleva un costo económico menor que la compra realizada a laboratorios privados, y que parte del ahorro en el presupuesto que financia estos tratamientos es destinada a comprar equipamientos para la detección rápida de la TBC.

Fuentes consultadas:

- OMS/WHO. Estrategia Alto a la Tuberculosis. Disponible en: <http://www.who.int/tb/strategy/es/>

- Programa Nacional de Control de la Tuberculosis: Normas Técnicas 2013. Elsa Virginia Zerbini (et. al.); 4ta ed. - Santa Fe: Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Dr. Emilio Coni, 2013.
- Red para la Atención de la Tuberculosis de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Normas Técnicas 2010.
- Guía para el equipo de salud n° 3, 2da. Edición. Dirección de Epidemiología, Ministerio de salud de la Nación. 2014. Disponible en http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000049cnt-guia_de_diagnostico_tratamiento_y_preencion_de_la_tuberculosis_2015.pdf