

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador

Departamento de Sociología y Estudios de Género

Convocatoria 2015-2017

Tesis para obtener el título de maestría de Investigación en Ciencias Sociales con mención en
Género y Desarrollo

Género. Salud y cuidados. Dinámicas de género en la utilización del Centro de Salud de Llano
Chico

Silvia Lorena Castellanos Rodríguez

Asesora: Cristina Vega Solís

Lectores: María Soledad Varea Viteri y Rubén Muñoz Martínez

Quito, abril de 2018

Dedicatoria

A todas las mujeres que día a día invierten su vida en los cuidados, permitiendo la continuidad de la vida en esta Gran Casa.

Tabla de Contenidos

Resumen	IX
Agradecimientos	XI
Introducción	1
Capítulo 1	7
Dinámicas de género en la utilización de instituciones de salud: una perspectiva teórica.	7
1. La salud y sus determinantes	8
1.1 Las condiciones sociales como determinantes de la salud.....	10
1.3 El género como determinante social de la salud.....	11
2. Los cuidados	17
2.1 El trabajo doméstico y el trabajo de cuidado	18
2.2 Debates actuales en torno al trabajo de cuidado	21
2.3 El trabajo de cuidado vinculado a la salud.....	24
3. Construcción de la normalidad y la medicalización como dispositivo normalizador	27
3.1 La construcción del cuerpo como ámbito de la vivencia humana	28
3.2 Construcción de la normalidad y la normalización del cuerpo.....	31
3.3 La medicalización como dispositivo normalizador	36
Conclusiones.....	39
Capítulo 2	41
Las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” y el Centro de Salud.....	41
de Llano Chico: Marco normativo e institucional.....	41
1. Paradigmas de desarrollo y políticas sociales en Ecuador	42
1.1 El modelo de Industrialización por Sustitución de Importaciones y las políticas.....	42
sociales en Ecuador	42
1.2 El modelo Neoliberal y las políticas sociales en Ecuador	45
1.3 La Revolución Ciudadana y las políticas sociales en Ecuador	49
2. Organización del Sistema Nacional de Salud (SNS) en Ecuador.....	55
2.1 El Centro de Salud de la Parroquia de Llano Chico	56
2.2 Programas del Centro de Salud de Llano Chico	58
2.3 Perfil epidemiológico de la población de la Parroquia de Llano Chico	60

3. Servicio de “Atención en el Hogar y la Comunidad” en la parroquia de Llano Chico.	64
4. Metodología.....	69
Conclusiones.....	81
Capítulo 3	82
Los cuidados como disciplinamiento y como agencia: Un acercamiento al servicio.....	82
“Atención al hogar y la comunidad” del MIES.....	82
1. La política social ecuatoriana y la construcción de un perfil de usuarias/os y personas...83	
cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”	83
1.1 Perfil de usuarias/os del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en.....	84
la Parroquia de Llano Chico, como construcción de la política social ecuatoriana.....	84
1.2 Perfil sociodemográfico de las cuidadoras del servicio de “Atención al hogar y la...88	
comunidad” en la Parroquia de Llano Chico como construcción de la política social....88	
ecuatoriana	88
1.3 Las fichas como dispositivos de disciplinamiento.....	94
2. El trabajo de cuidado como un ámbito de disciplinamiento e intervención de la.....	107
política social.....	107
2.1 Ámbitos de disciplinamiento en el servicio “Atención al hogar y la comunidad”....108	
de la parroquia de Llano Chico.....	108
2.2 Mecanismos de disciplinamiento en el servicio “Atención al hogar y la.....	113
comunidad” de la parroquia de Llano Chico	113
2.3 Reacciones diversas de las cuidadoras al disciplinamiento	117
3. El trabajo de cuidado como un ámbito de agencia	120
Conclusiones.....	124
Capítulo 4	126
La Normalización, sus dispositivos y su relación con las cuidadoras del servicio.....	126
“Atención al hogar y la comunidad.....	126
1. Acercamiento al Centro de Salud de Llano Chico y dispositivos normalizadores.....	127
1. 1 Los Formularios como dispositivos de normalización.....	128
1.2 La Medicalización como dispositivo de normalización.....	144
2. La normalización y su efecto en las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la...156	
comunidad”	156

Conclusiones.....	159
Capítulo 5	161
La carga del cuidado: Repercusiones en la salud de las cuidadoras y su relación con el.....	161
Centro de Salud de Llano Chico	161
1. La Carga del cuidado	162
1.1 La dimensión material del cuidado.....	162
1.2 La dimensión inmaterial del trabajo de cuidado.....	170
2. Repercusiones de la carga del cuidado en la salud de las cuidadoras	175
3. Relación de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”	181
con la atención médica en el Centro de Salud de Llano Chico	181
Conclusiones.....	188
Conclusiones	190
Glosario	198
Lista de referencias	199

Ilustraciones

Figuras

Figura 2.1. Componentes del MAIS-FCI.....	52
Figura 2.2. Organización del Sistema Nacional de Salud por Niveles de Atención.....	56
Figura 2.3. Diez principales causas de morbilidad general en el Centro de Salud de.....	63
Llano Chico de acuerdo a la clasificación CIE-10 estratificadas por sexo.....	64
Figura 2.4. Estructura Orgánica del Viceministerio de Inclusión Social del MIES.....	65
Figura 2.5. Esquema de la atención a personas con discapacidad organizada por.....	65
estándares y componentes.....	66
Figura 2.6. Acompañamiento a actividades del servicio “Atención al Hogar y la.....	71
Comunidad”.....	71
Figura 2.7. Imágenes de algunas cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la.....	74
comunidad” entrevistadas.....	75
Figura 3.1. Composición familiar de las cuidadoras del servicio “Atención al.....	94
hogar y la comunidad”.....	94
Figura 3.2. Carné del CONADIS de una usuaria del servicio “Atención al hogar y la.....	95
comunidad” de Llano Chico.....	95
Figura 3.3. <i>Ficha Familiar Global</i>	98
Figura 3.4. <i>Ficha Plan Anual de Desarrollo Familiar</i>	99
Figura 3.5. Ficha Técnicas simplificadas para la familia.....	99
Figura 3.6. <i>Ficha de Planificación quincenal</i>	100
Figura 4.1. Formulario SNS-MSP/HCU form. 001/2008.....	131
Figura 4.2. Secuencia de utilización de los formularios en la consulta externa.....	131
Figura 4.3. Formulario SNS-MSP/HCU form. 028C/2010.....	132
Figura 4.4. Coberturas de Vacunación del Centro de Salud de Llano Chico.....	155

Tablas

Tabla 2.1. Incidencia de enfermedades de la parroquia de Llano Chico de acuerdo a la...60 clasificación CIE-10, estratificadas por sexo.	60
Tabla 2.2. Diez principales causas de morbilidad en la Parroquia de Llano Chico.....	62
Tabla 2.3. Resumen de variables sociodemográficas de las cuidadoras entrevistadas	74
Tabla 2.4. Información de personas entrevistadas del MIES	76
Tabla 2.5. Variables sociodemográficas de las cuidadoras asistentes al Grupo Focal.....	77
Tabla 2.6. Información general de personal del Centro de Salud entrevistado.....	78
Tabla 3.1. Distribución de discapacidades por sexo	85
Tabla 4.1. Interpretación de las curvas de crecimiento de acuerdo a la OMS	137

Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesis

Yo, Silvia Lorena Castellanos Rodríguez, autora de la tesis titulada “Género. Salud y Cuidados. Dinámicas de Género en la utilización del Centro de Salud de Llano Chico”, declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de maestría de Investigación en Ciencias Sociales con mención Género y Desarrollo concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador.

Cedo a la FLACSO Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objetivo no sea obtener un beneficio económico.

Quito, abril de 2018



Silvia Lorena Castellanos Rodríguez

Resumen

En la presente investigación se abordan las dinámicas de género que configuran la utilización de las instituciones de salud por parte de las mujeres. Para tal efecto se analiza la relación de las cuidadoras de personas con discapacidad beneficiarias del servicio “Atención al hogar y la comunidad”, un proyecto externo del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) con el Centro de Salud de Llano Chico, una institución del primer nivel de atención del Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

Para desarrollar la temática planteada, se realizó una etnografía tanto en el servicio de “Atención al hogar y la comunidad” como en el Centro de Salud de Llano Chico. Dentro de las técnicas etnográficas se utilizaron la observación participante, la revisión documental, la entrevista a profundidad y el grupo focal en el servicio “Atención al hogar y la comunidad”. En el Centro de Salud de Llano Chico se realizaron entrevistas a profundidad al personal sanitario y observación a la atención médica en el consultorio 2.

Con el propósito de responder a la pregunta ¿En qué forma la socialización diferencial de género que destina a las mujeres al trabajo de cuidado y la subordinación al discurso de la normalización de la disciplina médica, configuran la relación de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” con el Centro de Salud de Llano Chico? se acudieron a tres entradas teórico-analíticas. La primera es la salud y sus determinantes, que relaciona las diferencias en los resultados y la producción de la salud entre hombres y mujeres con desigualdades sociales y de género. La segunda entrada analítica aborda las investigaciones feministas relacionadas con *los cuidados* y la tercera, *la normalidad* como una categoría construida y *la medicalización* como un dispositivo normalizador.

Se discutió además el marco normativo e institucional en el que se inscriben tanto el servicio “Atención al hogar y la comunidad” como el Centro de Salud de Llano Chico. Para tal efecto se realizó un acercamiento a los paradigmas de desarrollo y su incidencia en las políticas sociales en el país desde el período de la Industrialización por Sustitución de Importaciones (ISI) hasta la

fecha, observándose principalmente cómo se ha insertado el enfoque de género en ellas y el régimen de bienestar que configuran.

En este marco normativo e institucional se exploró la forma en la que el Estado ecuatoriano a través de las políticas sociales, regula y moldea las actividades que realizan las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la Comunidad”, convirtiéndolo en un ámbito de disciplinamiento que ellas transforman en uno de agencia, en el que reconstruyen las relaciones reproductivas-productivas y sus proyectos personales de vida.

Luego se planteó el discurso de normalidad que se moviliza en el Centro de Salud de Llano Chico, junto con sus dispositivos normalizadores y la forma cómo las cuidadoras asumen dicho discurso. Finalmente se abordó la carga del cuidado, sus repercusiones en la salud de las cuidadoras y la utilización del Centro de Salud de Llano Chico que esta situación genera.

Agradecimientos

A Dios Todopoderoso, quien me dio fuerzas para culminar el camino comenzado; a mis hijos Ester y Martín quienes con su confianza y palabras de aliento, me motivaron a hacer mi mejor esfuerzo; a mis padres, quienes con su amor y ejemplo me inspiran desde lejos a seguir caminando; a la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales sede Ecuador, por haber abierto sus puertas y darme el privilegio de transitar por sus aulas; a Ana María Goetchel y Lisset Coba, dos mujeres extraordinarias, quienes con su cariño, entusiasmo por la vida y excelencia académica, contribuyeron con mi transformación en una mejor persona; a mi asesora Cristina Vega, por su calidad humana y la excelencia con la que dirigió mi trabajo de graduación; a mis lectores Soledad Varea y Rubén Muñoz, por su generosidad en los aportes para el enriquecimiento del presente trabajo; a Mona quien con su trato amable y afectuoso tornó los procesos administrativos en una situación más amigable; a Ana Rentería por su amistad y apoyo incondicional en el trabajo de campo; a mi compañera y amiga Azalia Cervantes, por su solidaridad durante buena parte del proceso; y finalmente a todas las cuidadoras de personas con discapacidad beneficiarias del servicio “Atención al hogar y comunidad” en Llano Chico, quienes me abrieron las puertas de sus casas y compartieron sus experiencias, sus carencias, sus sufrimientos, su dolor, su vida... su buen cuidado.

Introducción

Esta investigación surge del deseo de articular dos temas poco abordados en la teoría feminista, el género y salud. Más específicamente del deseo de entender la forma en la que ciertas dinámicas de género configuran la utilización de las instituciones sanitarias. Por lo tanto es necesario aclarar que no es el interés del presente trabajo, abordar específicamente el estado de salud de las mujeres, sino la forma en la que la socialización diferencial de género y la subordinación al discurso de normalización y sus dispositivos, inciden en su relacionamiento con las instituciones sanitarias. Esta situación es particularmente relevante porque contribuye a entender el consumo en forma masiva de servicios médicos por parte de las mujeres, sin que esto signifique mejores condiciones de salud. En el Ecuador por ejemplo, ellas utilizan estos servicios el doble que los hombres (MSP 2016, 1), pero los datos de los egresos ambulatorios y hospitalarios muestran una mayor incidencia en enfermedades agudas y mayor prevalencia de en enfermedades crónicas en mujeres (INEC 2014a, 59).

La utilización de los servicios de salud por parte de las mujeres ha sido escasamente abordada en el país y resulta un campo clave tanto para los *estudios de género* como para las políticas públicas con esta perspectiva. La presente investigación pretende aportar en esta dirección a partir de un estudio de caso situado, por lo que resultó necesario definir qué mujeres y qué instituciones de salud. La decisión de trabajar en el Centro de Salud de Llano Chico no fue arbitraria, se fundó en el interés por comprender las múltiples desigualdades que atraviesan este servicio. De acuerdo al doctor Freddy Chulde¹ médico del centro, la utilización que hacen las mujeres es en porcentajes mayores al 80%, aunque los datos duros de la producción de servicios del MSP de 2014 en relación a la morbilidad ambulatoria, indican que el 68.7% de usuarias son mujeres y el 31.3%, hombres (MSP 2014a), es decir existe una relación de dos a uno.

Debido a que no existen mujeres en abstracto, sino de carne y hueso situadas en un contexto específico con vivencias y experiencias particulares, se decidió trabajar con mujeres cuidadoras de personas con discapacidad beneficiarias del servicio “Atención al hogar y la comunidad”, un

¹ Freddy Chulde (médico familiar del Centro de Salud de Llano Chico), en conversación con la autora, septiembre de 2016.

proyecto externo del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) ejecutado junto con el Gobierno Autónomo Descentralizado (GAD) de Llano Chico. Este proyecto surge ante la necesidad del MIES de brindar atención integral a personas con discapacidad en sectores denominados vulnerables. El servicio “Atención al hogar y la comunidad” está orientado a personas, quienes por su grado de discapacidad, su condición de pobreza y extrema pobreza, así como por su ubicación geográfica no pueden acceder a las otras modalidades de atención del MIES² (MIES 2014, 9).

Las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad son en teoría, un mercado cautivo del Centro de Salud de Llano Chico, debido a que uno de los componentes de las prestaciones que reciben las personas con discapacidad es el de “salud y nutrición”. Este componente es ejecutado mediante una articulación interinstitucional con el Ministerio de Salud Pública. El personal sanitario del Centro de Salud de Llano Chico realiza o debería realizar algunas acciones encaminadas a la promoción, prevención y atención de la salud de personas con discapacidad beneficiarias del servicio “Atención al hogar y la comunidad” desde su ingreso al programa.

Fue así como se realizó un trabajo etnográfico tanto en el servicio de “Atención al hogar y la comunidad” como en el Centro de Salud de Llano Chico durante el primer trimestre de 2017. El acercamiento a ambos espacios institucionales permitió observar algunas dinámicas de género que configuran la interacción de este colectivo de mujeres con el sistema de salud. En el servicio de “Atención al hogar y la comunidad se realizó una revisión documental en sus archivos, observación participante, entrevistas a profundidad y un grupo focal con seis cuidadoras. En el Centro de Salud de Llano Chico se realizaron observaciones a la atención médica en el consultorio 2 del 19 al 27 de abril de 2017 y entrevistas a profundidad al personal sanitario. Se decidió incluir los dos ámbitos institucionales con el propósito de enriquecer el trabajo de investigación, tener una perspectiva más amplia de la problemática planteada y observar en forma completa las dinámicas de la interacción. Es importante subrayar que además de ser dos ámbitos institucionales, son dos modalidades de atención. El servicio “Atención al hogar y la comunidad”

² Las modalidades de atención para las personas con discapacidad son a) Centros diurnos de desarrollo integral para personas con discapacidad, b) Centros de referencia y acogida inclusivos y c) Atención en el hogar y la Comunidad.

es un programa externo del MIES y la atención médica del consultorio 2 del Centro de Salud corresponden a la modalidad intramural.

En este contexto, se necesitaba responder a la pregunta ¿En qué forma la socialización diferencial de género que destina a las mujeres al trabajo de cuidado y la subordinación al discurso de la normalización de la disciplina médica, configuran la relación de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” con el Centro de Salud de Llano Chico? Siendo el objetivo principal de la presente investigación el analizar las dinámicas de género que configuran la utilización del Centro de Salud de Llano Chico por parte de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”.

En el trabajo realizado con las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”, se observó que su relación con el Centro de Salud de Llano Chico da cuenta en primer lugar de la socialización diferencial de género que las destina como responsables del trabajo de cuidado. Esta experiencia, que es apuntalada por discursos y prácticas individuales e institucionales, es producto de un orden de género desigual. La socialización diferencial de género hace que las cuidadoras de personas con discapacidad asistan en mayor medida y se relacionen en mayor grado con los procesos formales e informales de la atención a la salud. El trabajo de cuidado tiene repercusiones en la salud de las cuidadoras, pero en muchas ocasiones ellas anteponen “los cuidados” a las personas con discapacidad, al de su propia salud.

Además, se observó que el marco normativo e institucional en el que está inscrito el trabajo de cuidado en el servicio “Atención al hogar y la comunidad influye en el relacionamiento de las cuidadoras con las instituciones de salud. Esto se debe a que las normativas relacionadas al cuidado de personas con discapacidad como la *Resolución STD-019-2013*, la *Norma Técnica de Discapacidades* y la *Guía para cuidadoras/es de personas con discapacidad* entre otras, actúan como dispositivos de disciplinamiento que construyen cuidadoras funcionales al bienestar de las personas con discapacidad. En esta construcción se prioriza el desarrollo de habilidades y capacidades para el cuidado, confinando en un segundo plano el autocuidado de las cuidadoras. Además, el disciplinamiento de las normativas se articula con un autodisciplinamiento en el que las cuidadoras de personas con discapacidad armonizan su vida, prácticas y subjetividades con

dispuesto en dichas normativas en el contexto de sus compromisos familiares, configurándose una forma de gubernamentalidad. Por lo tanto, a pesar que la carga del cuidado tiene repercusiones en la salud de las cuidadoras, ellas anteponen “los cuidados” a las personas con discapacidad, consumiendo poco los servicios médicos en su propio beneficio.

Así, la política social ecuatoriana mediante sus dispositivos de saber/poder plasmados en normativas y manuales construye cuidadoras disciplinadas y funcionales al bienestar de las personas con discapacidad, manteniendo y privilegiando un régimen de bienestar familiarista, en el que se refuerza una división sexual del trabajo que ancla a las mujeres al ámbito familiar. A pesar de ello, las cuidadoras del servicio mantienen el control del cuidado a las personas con discapacidad, es decir deciden cómo y cuándo lo realizan. Por lo que éste se constituye además de un ámbito de disciplinamiento, en uno de agencia en el que reconstruyen las relaciones reproductivas-productivas y sus proyectos personales de vida.

Como se dijo anteriormente, la observación de la atención médica en el consultorio 2 tuvo la intencionalidad de enriquecer el trabajo de investigación, tener una perspectiva más amplia de la problemática planteada y observar en forma completa las dinámicas de la interacción de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” con el Centro de Salud de Llano Chico. Pero debido a dificultades metodológicas, como la demora en obtener la autorización y los pocos días con los que se contaron para realizarlas, no se pudo observar directamente consultas médicas en las que estuvieran presentes cuidadoras del servicio. Esta situación también se explica por el hecho que se mencionó anteriormente, es decir que la relación de este colectivo de mujeres con las instituciones de salud está configurada por las características y la intensidad del trabajo de cuidado por lo que ellas anteponen “los cuidados” a las personas con discapacidad, al de su propia salud y consumen poco los servicios médicos. A pesar de estas limitaciones, la observación de la atención médica en el consultorio 2 permitió observar que el Centro de Salud de Llano Chico es una institución donde se construye la normalidad. Se observó además que la interacción de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” con dicho centro asistencial está configurada por la subordinación al discurso de la normalidad y sus dispositivos. Los formularios que constituyen la Historia Clínica Universal (HCU) y la medicalización funcionan como dispositivos normalizadores que ejercen un biopoder o más específicamente un

somatopoder sobre el cuerpo de usuarias/os del Centro, quiénes deben adaptarse a los estándares de normalidad y someterse a los mecanismos de normalización de dichos dispositivos.

La normalidad se establece como una tipología que luego se instala como valor social a ser alcanzado (Vallejo 2009, 106). Los individuos que no se adecuan a dicha tipología son normalizados a través de diferentes estrategias del saber/poder de la medicina. El discurso de la normalización y sus dispositivos actúan como una tecnología de subjetivación que construye un tipo específico de feminidad. Se construye una feminidad subordinada, es decir mujeres cuyo objetivo es alcanzar, mantener y preservar la normalidad de sus hijos e hijas. La medicina, los médicos y sus discursos son una “voz experta” que dirigen a las madres por el buen camino de la construcción de la normalidad. Las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” tienen que confrontarse con el discurso de la normalidad que construye a las personas a las que cuidan como anormales, debido a que no alcanzan los estándares establecidos y además son “inmunes” a las estrategias de normalización.

La efectividad de dichos discursos radica en que son planteados como discursos de verdad debido a su estatus científico y porque son formulados por personas calificadas dentro de una institución científica, como es el caso de la medicina, las instituciones de salud y los médicos, todos ellos respaldados por el Estado. A pesar de ello, las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” interpelan el discurso de normalidad y la normalización, lo asumen en parte, pero en parte rechazan que estar fuera de los estándares de la normalidad establecidos por la medicina sea una tragedia, un castigo divino, un error, un descuido, un problema genético, una anormalidad o monstruosidad, porque consideran que la discapacidad es una forma específica de ser y estar en el mundo, como diversidad, multiplicidad, abundancia.

Para desarrollar lo planteado, la presente tesis de investigación consta de cinco capítulos. En el primer capítulo se definen las entradas analíticas con las que se aborda la temática, la primera es *la salud y sus determinantes*, que relaciona las diferencias en los resultados y el relacionamiento con la salud entre hombres y mujeres, con desigualdades sociales y de género. La segunda aborda las investigaciones feministas relacionadas al trabajo de cuidado y la tercera la función normalizadora de la biomedicina y sus dispositivos. El segundo capítulo da cuenta del contexto

en el que se inscribe la presente investigación específicamente el contexto normativo e institucional, tanto del cuidado de personas con discapacidad, como del Centro de Salud de Llano Chico, además de la metodología de la presente investigación. En el tercer capítulo se plantea el trabajo de cuidado como un ámbito de disciplinamiento pero también de agencia por parte de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” de Llano Chico. En el cuarto capítulo, se establece la relación entre la construcción de la normalidad en el Centro de Salud de Llano Chico y las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” y en el quinto la carga del cuidado, las repercusiones en la salud de las cuidadoras y su relación con el Centro de Salud de Llano Chico.

Capítulo 1

Dinámicas de género en la utilización de instituciones de salud: una perspectiva teórica

Esta investigación acude a tres entradas teórico-analíticas para entender las dinámicas de género en la utilización de las instituciones de salud. La primera entrada analítica es *la salud y sus determinantes*, que es abordada en primer lugar mediante las investigaciones de Ada Rogers, Lu Ann Aday y David Blane entre otros, que relacionan desigualdades en salud con desigualdades sociales, es decir las condiciones sociales en la determinación de la salud. En segundo lugar se abordan los estudios que consideran al género como determinante social de la salud. Estos estudios relacionan la posición de las mujeres en la sociedad, su estado de salud y su utilización de las instituciones sanitarias. Para tal efecto se plantean las investigaciones sobre género y naturalización de las desigualdades sociales de Teresita de Barbieri, Verena Stolcke y María Jesús Izquierdo entre otras; y las investigaciones sobre género y salud de Jaime Breilh, Carmen Valls Llobet, Lois Verbrugge, María Pilar Matud Aznar y Elsa Gómez Gómez, entre otras.

La utilización de las mujeres de las instituciones de salud está configurada por la socialización diferencial de género que las destina como responsables naturales del trabajo de cuidado, por tal motivo la segunda entrada teórico analítica aborda las investigaciones feministas relacionadas con el tema. Los cuidados entendidos como la gestión y el mantenimiento cotidiano de la vida (Pérez Orozco 2006, 10) comprenden tareas tanto materiales como inmateriales, dentro de las cuales el cuidado de la salud es una actividad central, situación que influye en forma fundamental en el relacionamiento de las mujeres con las instituciones sanitarias. Por esta razón, se considera importante realizar un acercamiento a dicha interacción desde los cuidados.

Al respecto se plantean algunos debates en torno al trabajo doméstico como un ámbito de producción y reproducción, en las propuestas de Mariarrosa Dalla Costa, Lourdes Benería, Silvia Federici y Antonella Picchio, entre otras. Luego se realizan las conceptualizaciones del trabajo de cuidado tanto en su dimensión material como inmaterial, la economía del cuidado, los regímenes de cuidado y la organización social del cuidado en los escritos de Amaia Pérez Orozco, Cristina Carrasco, Cristina Borderías, Teresa Torns, Cristina Vega y Valeria Esquivel entre otras. Por

último se abordan los aportes de María Ángeles Durán y María Victoria Delicado entre otras, en torno al trabajo de cuidados vinculado a la salud.

La utilización de las mujeres de las instituciones de salud está configurada también por su subordinación al discurso de la normalización y sus dispositivos, por lo que la tercera entrada analítica aborda la normalidad y el proceso de normalización. Para tal efecto se plantea en primer lugar, la forma cómo las ciencias sociales abordan al cuerpo como una entidad social, histórica y cultural construida, desde las aproximaciones teóricas de David LeBreton, Mary Douglas, Marcel Mauss, entre otros. Este cuerpo construido es un cuerpo normal, o más bien normalizado por dispositivos y estrategias del saber/poder de la medicina, situación que es abordada en el presente trabajo con las propuestas de Michel Foucault y su tutor Georges Canguilhem. Seguidamente, se aborda la medicalización como un dispositivo normalizador a partir de escritos de Michel Foucault, Byron Good, Eduardo Menéndez y Nancy Scheper Hughes.

1. La salud y sus determinantes

La OMS³ en el *Acta Constitutiva* de la Organización (1948, 1) y en la *Declaración de Alma Ata* (1978, 1), define a la salud como un proceso multidimensional que no da cuenta únicamente de la ausencia de afecciones y enfermedades, sino de un completo estado de bienestar físico mental y social. En dichos documentos se establece además que “el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social” (OMS 1948, 1; OMS 1978, 1).

En esa misma línea, la *Carta de Ottawa* (OMS 1986, 1) establece a la paz, la educación, la vivienda, la alimentación, la renta, un ecosistema estable, la justicia social y la equidad como prerequisites para la salud. Desde esta perspectiva, la salud ya no es concebida únicamente como ámbito de la biología o de los servicios de salud, sino también del contexto en el que están inscritas las personas. De acuerdo al documento conocido como Informe Lalonde (1981, 31), se reconoce que la salud es un campo que se puede dividir en cuatro elementos generales que

³La Constitución fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (*Off. Rec. WldHlthOrg.; Actes off. Org. mond. Santé*, 2, 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948 (OMS 1948).

influyen la condición de salud de las personas, estos son la biología humana, el medio ambiente, los estilos de vida y las organizaciones de cuidado de la salud, de los cuales éstas últimas contribuyen únicamente en un 11% a las condiciones de salud de la población (Lamata Cotanda 1994, 191). Así muchos estudios realizados constatan que el mayor consumo médico no es garantía de un mejor estado de salud.

Por ejemplo, Charles Levinson, en un estudio sobre la producción de la salud que data de 1964, indicó que al aumentar en un 1% el consumo de los servicios médicos descendió en un 0,1% el nivel de mortalidad, desviación que puede considerarse como normal pero que sólo ocurre en un medio puro y ficticio. En el momento en que el consumo médico se coloca en el medio real, se observa que las variedades del medio, en particular el consumo de alimentos, la educación y los ingresos familiares, son factores que influyen más que el consumo médico en la tasa de mortalidad. Por ejemplo, el aumento de los ingresos puede ejercer un efecto negativo sobre la mortalidad y es dos veces mayor que el consumo de medicamentos. Es decir, si los ingresos sólo aumentan en la misma proporción que el consumo de servicios médicos, el beneficio que supone el aumento del consumo médico quedará anulado e invertido por el pequeño incremento de los ingresos. De manera análoga, la educación actúa sobre el nivel de vida en una proporción dos veces y media mayor que el consumo médico. Por consiguiente, para una vida prolongada, es preferible poseer un mayor nivel de educación que un mayor consumo médico (Foucault 1993, 53).

Se entiende entonces que la salud es el resultado de la interacción de factores sociales, políticos, económicos, culturales y biológicos, es decir “una síntesis de multiplicidad de procesos, de lo que acontece con la biología del cuerpo, con el ambiente que le rodea, con las relaciones sociales, con la política y la economía internacional” (Briceño León 2000, 15). Esa multiplicidad de factores o procesos es lo que la OMS (2008; 2011) llama “determinantes sociales de la salud”, es decir las condiciones de la sociedad en las que una persona nace, crece, vive, trabaja y envejece (OMS 2011, 2). Los determinantes sociales de la salud dan cuenta tanto de las condiciones individuales como con las estructurales, abarcan las experiencias de los primeros años, la educación, la situación económica, el empleo, el trabajo digno, la vivienda, el medio ambiente, además sistemas eficaces de prevención y tratamiento de los problemas de salud (OMS 2011, 2). “Los determinantes estructurales y las condiciones de vida en su conjunto constituyen los

determinantes sociales de la salud, que son la causa de la mayor parte de las desigualdades sanitarias entre los países y dentro de cada país (OMS 2011, 1). Es por esa razón que en el siguiente apartado se plantean en forma sucinta algunos estudios que abordan la incidencia de las condiciones sociales en el estado de salud de las personas.

1.1. Las condiciones sociales como determinantes de la salud

Existe vasta literatura en Salud Pública que relaciona las desigualdades en las condiciones de salud con dinámicas sociales. Ada Rogers (1997, 66) por ejemplo, afirma que ciertos grupos tienen mayor probabilidad de enfermar debido a sus características inherentes e individuales, tales como edad, género, raza o etnia, apoyo social, educación, ingresos y cambios en la vida. La autora afirma que existe suficiente evidencia que apoya que algunos segmentos de la sociedad son más vulnerables a problemas de salud que otros por ejemplo niños y niñas, las personas muy ancianas, las mujeres, las minorías raciales, las que tienen poco apoyo social, poca educación, ingresos bajos y las que están desempleadas (Rogers 1997, 66).

Lu Ann Aday (1994, 491) por su lado, también afirma que las desigualdades en salud tienen origen en experiencias sociales. Afirma que los riesgos individuales en salud se deben a falta de ciertos recursos sociales y personales que son esenciales para el bienestar como son el estatus social, el capital social y el capital humano (Aday 1994, 491). Muchos otros estudios igualmente relacionan la desigualdad en salud con desigualdades socioeconómicas. Estos estudios afirman que las personas de estatus socioeconómico alto, expresado en términos de educación, ingresos, situación laboral y clase social, tienden a tener una mejor salud (Blane 1995, 903; Stewart Williams, Cunich y Byles 2013, 25). Desde esta perspectiva, la posición socioeconómica es teóricamente la "causa fundamental" de la salud, por lo que un mayor nivel socioeconómico confiere los recursos intrapersonales, interpersonales y contextuales necesarios para producir y mantener la salud durante toda la vida (Adler y Newman 2002, 60; Lantz et. al. 2010, 1558). Asimismo afirman que la probabilidad que un individuo sea expuesto a múltiples factores de riesgo que pongan en peligro su salud a lo largo de su vida está influenciada poderosamente por la posición social (Power and Matthews 1997, 1584).

En esa misma línea, estudios longitudinales han demostrado una relación inversa entre la posición socioeconómica con morbilidad y mortalidad (Lantz 1998, 1703; Blane 1995, 903; Stewart Williams 2013, 25; Power and Matthews 1997, 1584; Mohai, Lantz, Morenoff, House y Mero, 2009, S649). De acuerdo con estos estudios, las personas de estratos sociales más bajos tienen un mayor riesgo de problemas de salud entre otras razones, debido a que están expuestas a mayores riesgos laborales y ambientales, además porque tienen un menor acceso a servicios públicos en general y servicios de salud preventiva y curativa en particular (Lantz et. al. 1998, 1703).

A pesar que los autores mencionados anteriormente vinculan la desigualdad en salud con condiciones sociales, no abordan específicamente el género como determinante social de la salud, es decir las normas, roles y relaciones de género que afectan las condiciones y la producción de la salud, situación que será abordada en el siguiente apartado.

1.3. El género como determinante social de la salud

El género es considerado por la OMS (CSDH 2008, 43) como un determinante social de la salud porque incide directamente en las desigualdades sanitarias, tanto en el acceso y relacionamiento con los servicios de salud de calidad como en los resultados diferenciales de salud referidos a tasas de morbilidad y mortalidad a lo largo de la vida de las personas.

El género es un concepto relacional. Para Marcela Lagarde (2014, 5), el género constituye una categoría de las ciencias sociales que permite analizar las relaciones entre hombres y mujeres en un contexto determinado. Desde esta perspectiva, las experiencias de las mujeres solamente pueden comprenderse si se analizan en sus relaciones con los hombres (Stolcke 1992, 90). Joan Scott (2008, 65) por su lado, afirma que el género es un elemento constitutivo de las relaciones sociales, las cuales se basan en las diferencias percibidas entre los sexos, es además una forma primaria de las relaciones simbólicas de poder. Desde el abordaje de la *Sociología del Conflicto*, “los sistemas de género son arreglos institucionales históricos resultantes de vínculos de poder, que determinan las relaciones legítimas entre los seres humanos en tanto seres sexuados” (De Barbieri 1998, 8). Estos arreglos institucionales históricos dan cuenta de un orden social y no biológico, por lo que las experiencias de subordinación de las mujeres no son consecuencia de

sus características físicas o corporales, sino de una sociedad patriarcal y jerárquica que genera desigualdades.

A pesar de ello, persiste el hecho de explicar a partir de la biología, la génesis de las desigualdades sociales mediante el concepto conocido como determinismo biológico (Izquierdo 2013, 87). El determinismo biológico presupone que hay algo en la biología humana que explica la relación de desigualdad entre hombres y mujeres. A partir de este concepto, se considera al comportamiento humano como resultado de la anatomía, fisiología y biología, al margen de la historia, la sociedad, la cultura, la política y la economía. Se considera que existen factores biológicos innatos e inmutables en el ser humano, como los órganos, las células, los genes y las hormonas que influyen en su comportamiento. Es un concepto relativamente nuevo, aparece en el contexto del tránsito de la sociedad medieval a la sociedad moderna, en la que el paradigma revelacional cambia al científico. Además en el tránsito de una sociedad en la que el orden jerárquico era legitimado por la voluntad divina y la tradición, a una sociedad organizada en torno a un pacto social de individuos libres e iguales (Izquierdo 2013, 91).

Para evitar el debilitamiento de este nuevo orden basado en los principios de libertad, igualdad y fraternidad se atribuye a la biología mediante el determinismo biológico, el origen de las desigualdades sociales, produciéndose lo que Verena Stolcke (1992) denomina “naturalización de las desigualdades sociales”.

La desigualdad de género en la sociedad de clases resulta de una tendencia histórica a «naturalizar» ideológicamente las desigualdades socioeconómicas que imperan. Esta «naturalización» es un subterfugio ideológico que tiene como fin reconciliar lo irreconciliable, a saber, la ilusión de que todos los seres humanos, libres e iguales por nacimiento, gozan de igualdad de oportunidades, con la desigualdad socio-económica realmente existente, en interés de los que se benefician de esta última. Esta «naturalización» ideológica de la condición social juega un papel central en la reproducción de la sociedad de clases y explica el significado especial que se atribuye a las diferencias sexuales (Stolcke 1992, 89).

El género como concepto analítico cuestiona el determinismo biológico y su naturalización al afirmar que la desigualdad entre hombres y mujeres tiene causas sociales, culturales e históricas,

no biológicas. De acuerdo a Verena Stolcke (1992, 89), “el concepto analítico de “género” pretende poner en cuestión el enunciado esencialista y universalista de que “la biología es destino”. En salud, el género permite entender que las desigualdades entre hombres y mujeres, tanto en los resultados como en el relacionamiento con la salud y sus instituciones tampoco son producto de la biología, sino de un orden social, histórico y cultural.

Las investigaciones de género y salud no se reducen al conocimiento de indicadores de enfermedades que afectan primordial o totalmente a un género, ni tampoco se limitan a buscar el nexo empírico de la patología femenina con factores sociales correlacionados, deben más bien explicar cómo intervienen las condiciones y relaciones de género en el proceso de determinación de la salud-enfermedad. Para hacerlo tienen que tomar en cuenta que esas relaciones se modifican históricamente y que tienen expresiones distintas en los diversos grupos humanos que una sociedad tiene (Breilh 1993, 57).

Dichas relaciones de género se expresan en el nivel macro y microsocioal, es decir en representaciones colectivas, tanto en las instituciones sociales (leyes, familia, educación, religión, política), como en las prácticas individuales (Barbieri 1998, 9). A nivel microsocioal las diferencias en las condiciones de salud y su producción dan cuenta de roles, normas y una socialización diferencial de género. A nivel macrosocioal, las instituciones de salud, sus discursos y sus agentes, refuerzan la socialización diferencial de género mediante dispositivos de disciplinamiento con los que se sanciona su acatamiento o desviación.

Los estudios sobre género como determinante social de la salud apuntan a entender la relación entre la posición social de las mujeres, su estado de salud en términos de morbilidad y su relacionamiento con las instituciones sanitarias. Dentro de estos estudios se encuentran los aportes de Jaime Breilh (1991, 1993, 1996, 1999), que incorpora la categoría género en el análisis de la epidemiología crítica o investigación de los fenómenos colectivos de la salud, no como una variable más, sino como una perspectiva para una transformación profunda de la vida humana (Breilh 1996, 51). Al respecto de la importancia de la categoría género en su trabajo, el autor afirma:

En definitiva lo que nuestro trabajo plantea, unas veces de manera implícita y otras explícita, es que la epidemiología de género no se reduce a la investigación de indicadores de morbilidad y mortalidad que afectan a la mujer, total o principalmente, ni a los contrastes estadísticos entre sexos, por importante que ese tipo de análisis sea. La idea que deseamos empujar es la de que "género" no es una variable interesante para estratificación, ni es sólo un problema conceptual como categoría teórica, es fundamentalmente una perspectiva humana y política para enfocar la lucha por la salud y la defensa de la vida (Breilh 1996, 52).

Por su lado Carmen Valls-Llobet (2000, 1), plantea que solamente una visión de los problemas de salud basada en lo biológico, psicológico y social puede aportar un modelo para estudiar las desigualdades de género en el terreno de la salud. La autora afirma que existe un sesgo de género en la atención médica en el que se asume en primer lugar una mirada androcéntrica que considera al hombre como la medida de las enfermedades, impidiendo visibilizar los problemas de salud específicos de las mujeres (Valls-Llobet 2000, 1). De acuerdo a la autora, esta mirada androcéntrica se evidencia en la mayoría de ensayos clínicos que se realizan únicamente a hombres, suponiendo que los resultados se pueden aplicar automáticamente a las mujeres, además en que los factores de riesgo y los protectores para la salud detectados en hombres se extrapolan directamente a mujeres (Valls-Llobet 2000, 2). El sesgo de género se evidencia también en la noción que tienen profesionales sanitarios y actores políticos, que la salud de las mujeres da cuenta únicamente de aspectos reproductivos, ocultándose los efectos del trabajo de reproducción y cuidado en la salud de las mujeres (Valls-Llobet 2000, 2-3).

La autora afirma que como resultado de este sesgo de género en la atención sanitaria, se invisibilizan la morbilidad diferencial de género y las manifestaciones diferenciales de enfermedad; además el proceso de atención y de tratamiento médico es condicionado (Valls-Llobet 2000, 5). Por ejemplo, algunos estudios (Cafferata y Meyers 1990 citado por Paltiel 1993, 152) han comprobado que se recetan a mujeres más medicamentos psicotrópicos, incluso ansiolíticos, sedantes, hipnóticos, antipsicóticos y antidepresivos, que a hombres, aproximadamente en proporción estimada de 2:1. Heather Ashton (1991) confirma esta afirmación en un estudio en el que observó que se prescriben más del doble de psicotrópicos en mujeres europeas y norteamericanas que en hombres, concluyendo que existe un sesgo de género en el diagnóstico médico y en la elección del medicamento. Además afirma que el uso excesivo

de drogas psicotrópicas para las mujeres es inapropiado y no está estrechamente relacionado con los síntomas o condiciones para las cuáles se prescriben, por lo que el uso crónico de dichos fármacos especialmente benzodiazepinas, puede agravar el problema al inducir la dependencia y los síntomas de abstinencia (Ashton 1991, 30).

Lois Verbrugge (1985), quien realiza un resumen de las investigaciones empíricas, especialmente de investigaciones sociológicas de un período entre 10 y 15 años sobre la relación entre género y salud, afirma que “las diferencias de sexo en la salud son principalmente el resultado de los riesgos diferenciales adquiridos de los roles, del estrés, de los estilos de vida y de prácticas preventivas de salud” (Verbrugge 1985, 156). María Pilar Matud Aznar (2008), otra autora que trabaja el tema de la salud desde la perspectiva de género, destaca la relevancia de los factores sociales en el surgimiento y desarrollo de las diferencias de género en salud. Menciona que a pesar del peso del modelo biomédico que trata de explicar dichas diferencias desde la biología, “existen pocos descriptores moleculares de factores de riesgo para la salud asociados específicamente al género” (Rin y Zinder 2005 citado por Matud Aznar 2008, 77). Afirma que desde una perspectiva social, “los estados de salud están ordenados y constreñidos por los mecanismos de control social y la distribución de los recursos de poder” (Matud Aznar 2008, 77).

Elsa Gómez Gómez (2002a) realiza un estudio empírico sobre la equidad en la de utilización de los servicios de salud en siete países de América Latina y el Caribe. Ella concluye que las diferencias en el consumo de los servicios de salud entre hombres y mujeres responden a diferentes causas, entre ellas menciona las siguientes:

... a distintos tipos de necesidades de atención; a patrones de socialización diferencial con respecto al reconocimiento de los síntomas, la percepción de la enfermedad y la conducta de búsqueda de atención; y a factores estructurales e institucionales que facilitan u obstruyen diferencialmente el acceso a los servicios de salud (Gómez Gómez 2002a, 329).

De acuerdo a la autora existen necesidades y usos diferenciales en salud entre hombres y mujeres, por lo que la equidad de género en salud no se manifiesta en cuotas iguales de recursos y servicios para hombres y mujeres, exige por el contrario que los recursos se asignen y se reciban en forma diferenciada, de acuerdo con las necesidades particulares de cada sexo y en cada

contexto socioeconómico (Gómez Gómez 2002a, 330). Tampoco implica tasas iguales de mortalidad y morbilidad en mujeres y hombres, sino la eliminación de desigualdades injustas, innecesarias y prevenibles, con el propósito de disfrutar el mayor potencial de salud. El problema no es que existan diferencias, “sino que las desigualdades pongan sistemáticamente en desventaja a un grupo” (Gómez Gómez 2002b, 455).

La autora afirma que la socialización diferencial de género influye en la forma en la que hombres y mujeres se relacionan con la salud, su cuidado y las instituciones del sector:

Las expectativas culturales y el ejercicio de las mismas en cuanto al rol de “cuidadoras” de la salud hacen que las mujeres, más que los hombres, aprendan a familiarizarse con la detección de síntomas de enfermedad y con los procesos formales o informales de cuidado de la salud (Gómez Gómez 2000, 330).

Esa socialización diferencial de género ha producido entre otras situaciones, que las mujeres sean las “oficialmente” encargadas del cuidado de su propia salud y de la de los demás miembros de su entorno familiar. Este rol de cuidadoras es reforzado a través de las instituciones sociales mediante “la sanción positiva o negativa del acatamiento o desviación de los estereotipos de masculinidad y feminidad” (Gómez Gómez 1993, xi).

La socialización diferencial de género también tiene un efecto directo tanto en la morbilidad como en la mortalidad. Por ejemplo en un estudio realizado en ocho países latinoamericanos se encontró que entre las edades de 15 a 35 años, más del 50% de las defunciones masculinas se debían a accidentes y a violencia (Arriaga 1992, 410), condiciones asociadas estrechamente con actitudes y conductas que la sociedad reconoce como “masculinas”. En el Ecuador en 2014, los accidentes de tránsito fueron la segunda causa de mortalidad masculina, alcanzando una tasa de 30.71 (INEC 2014b). En las mujeres, la depresión es una condición supuestamente mayormente prevalente en las mujeres aproximadamente a una razón de dos (o en algunos casos de tres) a uno, con relación a los hombres, esta condición es “menos relacionada con factores hormonales que con estilos de personalidad y con experiencias ligadas a tipos de socialización y a oportunidades diferenciales por género” (Gómez Gómez 1993, xiii). Aunque ante el diagnóstico

de depresión en mujeres se tiene que tomar en cuenta el sesgo de género mencionado anteriormente (Sennott-Miller 1993, 121; Ruiz-Cantero et. al. 2007, ii43).

De esta forma se evidencia que la desigualdad en las condiciones de salud, la atención médica recibida, el tratamiento y el uso de las instituciones sanitarias por parte de las mujeres dan cuenta de vínculos de poder que determinan la relación de subordinación de las mujeres con respecto de los hombres. Así, tanto a nivel macrosocial como microsociales las relaciones de género inciden en los resultados, el relacionamiento y la producción de la salud. No es el propósito del presente trabajo abordar todas las dimensiones en las que se evidencian las relaciones de género en la salud. El diferencial de salud entre hombres y mujeres referido a mortalidad y morbilidad, sus causas y consecuencias no será abordado en la presente investigación, nos limitaremos a analizar las dinámicas de género en el relacionamiento o producción de la salud, específicamente en el uso por parte de las mujeres de las instituciones sanitarias.

2. Los cuidados

Tal y como se planteó en la primera entrada analítica, la mayor utilización de las mujeres de las instituciones de salud da cuenta de un orden genérico que es apuntalado por discursos y prácticas individuales e institucionales. Este orden genérico destina a las mujeres como responsables naturales del trabajo de cuidado, un elemento importante en la utilización de las instituciones de salud. Los cuidados entendidos como la gestión y el mantenimiento cotidiano de la vida (Pérez Orozco 2006, 10) comprenden tareas tanto materiales como inmateriales, dentro de las cuales el cuidado de la salud es una actividad central. Por esta razón en la presente entrada analítica se plantea el trabajo de cuidado, como un elemento que incide en la utilización diferencial de las mujeres de las instituciones de salud. Para tal efecto se desarrollan algunos debates en torno al trabajo doméstico como un ámbito de producción y reproducción, luego se realizan las conceptualizaciones del trabajo de cuidado, la economía del cuidado, los regímenes de cuidado y la organización social del cuidado. Finalmente se abordan algunos aportes en torno al trabajo de cuidados vinculado a la salud.

2.1. El trabajo doméstico y el trabajo de cuidado

El trabajo doméstico ha sido considerado por la teoría feminista bajo un enfoque marxista, como un trabajo de producción y reproducción. María Rosa Dalla Costa y Selma James (1972) fueron unas de las primeras feministas que discreparon con la teoría marxista ortodoxa que establecía que el trabajo doméstico no era parte de la producción social dentro del capitalismo. Dalla Costa y James (1972, 10) afirman que aun cuando las mujeres no trabajen fuera de sus casas son productoras vitales, porque producen una mercancía que es exclusiva del capitalismo, el ser humano, el trabajador mismo.

De acuerdo con las autoras, la reproducción de la fuerza de trabajo no depende únicamente de las mercancías que están en el mercado, como afirma la teoría marxista ortodoxa. Es necesario un trabajo adicional, que es el trabajo doméstico. Desde esta perspectiva, la fuerza de trabajo es considerada como una mercancía producida por el trabajo doméstico.

Es una extraña mercancía porque no es una cosa. La capacidad de trabajar reside sólo en el ser humano cuya vida se consume en el proceso de producción. Primero tiene que estar nueve meses en el útero, hay que alimentarlo, vestirlo y educarlo; después cuando trabaja, hay que hacerle la cama, limpiarle el suelo, preparar su mochila, no satisfacer pero sí calmar su sexualidad, tenerle la comida preparada cuando llega a casa, aun cuando sean las ocho de la mañana, de regreso del turno de noche. Así es como la fuerza de trabajo se produce y reproduce cuando se consume diariamente en la fábrica o la oficina. *Describir su producción y reproducción básicas es describir el trabajo de las mujeres* (Dalla Costa y James 1972, 11).

Al producir la fuerza de trabajo, el trabajo doméstico se sitúa en un lugar central en la acumulación capitalista, porque no solo produce valores de uso, sino que se convierte en una función esencial en la producción de la plusvalía (Dalla Costa y James 1975, 8). Así el trabajo doméstico se incrusta en la maquinaria capitalista y la subsidia, proveyendo cierta cantidad de trabajo no remunerado para la producción del capital.

Adicionalmente las autoras plantean que el trabajo doméstico es una construcción del capitalismo, que tiene el propósito de establecer una sociedad patriarcal dependiente de un salario para la supervivencia (Patriarcado del Salario). A través del Patriarcado del Salario, el

capitalismo se asegura de la disponibilidad de la fuerza de trabajo para la producción. Al existir un único salario para la supervivencia de la familia, se controla la fuerza de trabajo tanto de hombres como de mujeres. A los hombres se les fuerza a cumplir determinadas tareas en un horario específico y a las mujeres a la producción y reproducción del trabajador dentro del hogar.

El capital, precisamente al instaurar su estructura familiar, ha “liberado” al hombre de estas funciones de tal modo que quede completamente “libre para la explotación directa; queda libre para “ganar lo suficiente para que una mujer lo reproduzca como fuerza de trabajo. Así pues, ha hecho de los hombres esclavos asalariados en la medida en que ha conseguido asignar estos servicios a las mujeres en la familia y mediante el mismo proceso ha controlado la corriente de mujeres que entran en el mercado de trabajo (Dalla Costa 1972, 9).

Lourdes Benería (1981) también afirma que la principal tarea de las mujeres está asociada a la reproducción de la fuerza de trabajo. De acuerdo a la autora, el punto focal de la actividad económica de la mujer se origina en esta función específica y es allí en donde radican las diferentes formas que la subordinación de la mujer ha adoptado en distintas sociedades (Benería 1981, 47). La autora menciona que en el análisis de la subordinación de las mujeres y de la división sexual del trabajo deben tomarse en cuenta tres aspectos que son: el control de la función reproductora de las mujeres, la asignación de tareas relacionadas con el mantenimiento y reproducción de la fuerza de trabajo y el condicionamiento de su participación en actividades productivas fuera del hogar a su papel en la reproducción (Benería 1981, 54).

De esta forma el trabajo doméstico se enlaza al rol de reproducción de las mujeres, debido a que “esta función biológica insustituible es la base de la asociación de la mujer con el cuidado de los niños y con otras tareas relacionadas con el mantenimiento cotidiano de la fuerza de trabajo” (Benería 1981, 59). De acuerdo a Benería (1981, 60), “el núcleo del trabajo doméstico es pues el conjunto de actividades de mantenimiento requeridas para reproducir diariamente la fuerza de trabajo, lo cual comprende la transformación de bienes en valores de uso para el consumo”.

Antonella Picchio (1994) por su lado, al situar al trabajo de reproducción en el centro del mercado laboral, destaca la labor de las mujeres como reproductoras de la mercancía de la fuerza de trabajo. Afirma que el trabajo de reproducción se ha confiado históricamente a las mujeres y

tiene que ver tanto con tareas materiales como con el cuidado psicológico de las personas (Picchio 1994, 456). De esta forma el concepto de reproducción adquiere un estatuto preeminente por cuanto supera la visión del trabajo doméstico como generador de valores de uso, poniendo de manifiesto su capacidad para producir ya no sujetos, sino determinado tipo de sujetos que den continuidad a las condiciones humanas demandadas por el mercado de trabajo (Vega y Gutiérrez Rodríguez 2014, 11).

Silvia Federici (2004) afirma que su análisis de la acumulación primitiva se distancia del de Marx en el sentido en el que éste lo realiza desde el punto de vista del proletariado asalariado de sexo masculino y el desarrollo de la producción de mercancías y ella lo examina desde el punto de vista de los cambios que introduce en la posición social de las mujeres y en la producción de la fuerza de trabajo. Federici (2004) considera que Marx no toma en cuenta algunos aspectos importantes en la acumulación primitiva, entre ellos:

- i) El desarrollo de una nueva división sexual del trabajo que somete el trabajo femenino y la función reproductiva de las mujeres a la reproducción de la fuerza de trabajo; ii) la construcción de un nuevo orden patriarcal, basado en la exclusión de las mujeres del trabajo asalariado y su subordinación a los hombres; iii) la mecanización del cuerpo proletario y su transformación, en el caso de las mujeres, en una máquina de producción de nuevos trabajadores (Federici 2004, 23).

De acuerdo a Federici (2004), el trabajo doméstico destinado a la producción y reproducción de la fuerza de trabajo, no es algo natural o espontáneo, sino que es una construcción histórica del capitalismo, que se produce por la degradación del trabajo artesanal femenino, por la expulsión de las mujeres del trabajo asalariado, por la pérdida de su poder social, por su infantilización legal, por la disminución de sus derechos, por la prohibición de la prostitución y por el proceso de caza de brujas. Este nuevo orden patriarcal impuesto por el capitalismo, da lugar a una nueva división sexual del trabajo en la que el trabajo doméstico queda separado de otras formas de trabajo y que es “una relación de poder, una división dentro de la fuerza de trabajo, al mismo tiempo que un inmenso impulso a la acumulación capitalista” (Federici 2004, 176).

Montserrat Galcerán (2006, 17) por su lado, revela también las limitaciones de la teoría del valor en Marx por haber sido elaborada tomando en cuenta únicamente el trabajo fabril asalariado, excluyendo el trabajo doméstico no asalariado de producción y reproducción de la propia fuerza de trabajo. Galcerán destaca igualmente la importancia del trabajo doméstico de reproducción y cuidado de la vida, afirmando que es un trabajo productivo, que produce la fuerza de trabajo y por lo tanto reproduce el sistema capitalista.

Esta puesta en escena del trabajo doméstico por la teoría feminista de corte marxista, sirve para cuestionar el concepto históricamente aceptado de trabajo, “aquella acepción del trabajo que lo convierte en sinónimo exclusivo de actividad regulada por el mercado laboral y que ha debido esperar a la crisis del fordismo-taylorismo para ser asociado al concepto de empleo” (Torns 2007, 53). Sirve también para entender que el trabajo doméstico no es un hecho dado, sino una construcción del capitalismo con el propósito de mantener a las mujeres ancladas a la reproducción de la fuerza de trabajo y a los hombres disponibles para la explotación directa, liberados del trabajo de reproducción, pero dependientes de él. Esta fuerza de trabajo debía ser funcional a la plusvalía, a la naturaleza del proceso productivo y al mercado de trabajo, por lo que el trabajo de reproducción debía producir individuos sanos.

La construcción de esta nueva domesticidad por parte del capitalismo, mercantilizó los procesos productivos realizados por las familias en las sociedades preindustriales, situando los trabajos de cuidado en el centro del trabajo familiar doméstico (Vanek 1974 citado en Borderías, Carrasco y Torns 2011, 19). Esta situación propició que sean las mujeres las designadas como las responsables «naturales» del cuidado y abrió un proceso de resignificación de la maternidad en conflicto con las actividades productivas” (Knibiehler 1977 citado en Borderías, Carrasco y Torns 2011, 19).

2.2. Debates actuales en torno al trabajo de cuidado

Las reflexiones en torno al trabajo doméstico por parte de la teoría feminista situaron al trabajo de cuidado en el centro del debate. Fue así que en la década de los ochentas surge el término *lavoro di cura* acuñado por sociólogas italianas para dar cuenta del trabajo invisible que las mujeres adultas realizaban para cuidar de la vida en las sociedades del bienestar (Borderías,

Carrasco y Torns 2011, 33). En esa misma década, la investigación feminista trasladó su interés a las implicaciones emocionales de la reproducción social. En ese contexto, sociólogas anglosajonas acuñaron el término *care*, que de acuerdo a Borderías, Carrasco y Torns (2011, 35), “ha logrado imponer su hegemonía, aun sin haber logrado grandes acuerdos sobre su contenido y alcance”. La preocupación primordial del *care* es la atención psicológica y material que las mujeres brindan en el ámbito doméstico, por lo que se considera un trabajo afectivo (Poole y Dallas 1997, 530). Lynch (2006, 3) por ejemplo, afirma que el cuidado como trabajo afectivo es necesario para sostener en el tiempo las relaciones de atención primaria, además que éste es impulsado por los afectos e implica en diferentes momentos y en diferentes grados, el trabajo emocional, el trabajo mental, las habilidades cognitivas y el trabajo físico.

Debido a que el trabajo de cuidado se basa en las experiencias de las mujeres que cuidan a sus familias, el *care* tiene una función identitaria. Puede marcar fronteras entre la masculinidad y la feminidad, así tanto cuidadoras como los cuidados son construidos como categorías femeninas (Graham 1993, 463). Al respecto Teresa Torns (2008, 66) afirma que los cuidados han sido identificados como “una actividad mayoritariamente femenina tanto si se realiza en el ámbito de la esfera pública, mercado de trabajo o voluntariado, como en la esfera privada, léase entorno doméstico- familiar”. Por esta razón, en las instituciones estatales, en el tercer sector y en el ámbito doméstico en el que se realizan trabajos de cuidado, se observa una prevalencia de mujeres. El imperativo moral de realizar el trabajo de cuidado en todas las formas es mucho más fuerte para las mujeres que para los hombres, las mujeres asumen una responsabilidad desproporcionada por el trabajo de cuidado, por lo que se ha llegado a considerar que la explotación a las mujeres como cuidadoras es la principal forma de explotación que se aplica específicamente a las mujeres (Lynch 2006, 26).

Los cuidados han sido definidos como la gestión y el mantenimiento cotidiano de la vida y de la salud, la satisfacción de las necesidades más básicas y diarias que permite la sostenibilidad de la vida (Pérez Orozco 2005, 10, Vega y Gutiérrez Rodríguez 2014, 9). Por esta razón, no son requeridos únicamente por niños o personas dependientes sino por todos los seres humanos.

No es, como quieren algunos «lo que sobra» conceptualizado como dependencia cotidiana, sino «lo que hay», nuestra vida de todos los días, que es una vida atravesada por la autonomía y la dependencia o, por los vínculos de apoyo y atención a nuestros quehaceres (Vega 2009, 18).

De acuerdo a Lynch (2009), ser amado y cuidado no sólo es vital para la supervivencia en etapas específicas de la vida como la primera y segunda infancia, la niñez o en momentos de enfermedad o vulnerabilidad, sino a lo largo de toda la vida. La dependencia o interdependencia es inherente a la experiencia humana, tal y como lo manifiesta María de Jesús Izquierdo (2009, 5):

Por libres, poderosos, autosuficientes que sean esos individuos/ciudadanos, la realidad se impone, tardamos en crecer, a lo largo de nuestras vidas padecemos enfermedades más o menos graves que demandan atenciones, si tenemos suerte llegamos a viejos o viejas, y lo hacemos cada vez con más edad. Por añadidura, algunos nacemos con limitaciones severas o nos sobrevienen en algún momento de la vida, necesitando cuidados constantes. De hecho, siempre necesitamos de los demás en algún grado. No aceptar las deudas que se contraen a lo largo de nuestra vida, recibir sin reconocer que se ha recibido y por tanto no verse requerido a establecer vínculos de reciprocidad, permaneciendo sordos a los requerimientos de ayuda que nos puedan hacer, fantaseando que somos nuestra propia obra, son rasgos que corresponde a un imaginario de autosuficiencia que no soporta las pruebas de realidad que hay en cualquier biografía (Lynch 2009,1).

Los cuidados son un requisito básico para la existencia humana y esenciales para el desarrollo (O'Riordan, O'Hadhmaill y Duggan 2010, 83), comprenden todas las actividades que se realizan para el mantenimiento y gestión de la vida cotidiana, ya sea materiales como inmateriales.

Presenta una doble dimensión “material”, corporal –realizar tareas concretas con resultados tangibles, atender al cuerpo y sus necesidades fisiológicas– e “inmaterial”, afectivo-relacional –relativa al bienestar emocional. Cuidar es “hacerse cargo de los cuerpos sexuados” y de las relaciones que los atraviesan (Pérez Orozco 2005, 10).

De acuerdo a Esquivel (2012, 152), el cuidado es además una responsabilidad socialmente organizada que se inscribe en contextos sociales y económicos particulares es decir tiene una

dimensión normativa y una institucional. A nivel mesosocial se estructuran los regímenes de cuidado y la organización social del cuidado que son “los marcos normativos, sociales y económicos a través de los cuáles se definen las responsabilidades de cuidar y se provee cuidado en las familias, el mercado, el estado o en la comunidad” (Esquivel 2012, 152). Es así como del trabajo de cuidado realizado en el ámbito doméstico mayormente por mujeres, se transita a los regímenes de cuidado que dan cuenta de los modos particulares en los que el estado regula y modela la prestación de estos cuidados, es decir dónde se cuida, quién cuida y quién financia los costos de ese cuidado.

De acuerdo a Sainsbury (1999 citado en Esquivel 2012, 152), distintos regímenes de bienestar se asocian a distintos regímenes de cuidado. En el caso de América Latina, Martínez Franzoni (2007, 8) identifica y caracteriza tres principales regímenes de bienestar, el estatal-productivista, el estatal-proteccionista y el familiarista. La autora ubica al Ecuador del período Neoliberal en el régimen familiarista, debido a que el bienestar de la mayoría de la población dependía básicamente de arreglos familiares y comunitarios en el marco de mercados laborales y políticas públicas excluyentes (Martínez 2007, 8). Y aunque en el período de la Revolución Ciudadana se han evidenciado algunos cambios en relación a la etapa Neoliberal, como por ejemplo dinámicas de desmercantilización vinculadas a la extensión del gasto social, la ampliación de coberturas, de prestaciones de servicios y de derechos sociales, no se han traspasado significativamente las responsabilidades del cuidado de la esfera familiar a otras esferas, tampoco se ha identificado una interpelación substantiva a la estructura patriarcal que funciona en el ámbito de la política pública y el mercado laboral (Minteguiaga y Ubasart-González 2014, 93). Esta situación conduce a que se continúe considerando en la política social ecuatoriana, a las madres o las mujeres de la familia, como productoras y articuladoras del bienestar, anclándolas al ámbito familiar.

2.3. El trabajo de cuidado vinculado a la salud

La atribución del cuidado a las mujeres ha influido en su responsabilidad respecto al cuidado en salud. Sin embargo, esta responsabilidad específica ha sido poco abordada por la teoría feminista, ya que ésta se ha dedicado a investigaciones en torno a la organización social del cuidado según el género, centrándose en la atención dirigida a las personas en el marco del hogar y la relación familiar. A pesar de esta situación, la teoría feminista los considera como parte importante del

cuidado. En la definición del cuidado de Pérez Orozco (2005, 10) por ejemplo, se observa que la gestión y mantenimiento de la salud es parte importante de la sostenibilidad de la vida.

Los cuidados de salud ofrecidos desde el entorno más cercano por personas que generalmente no reciben remuneración alguna, conforman el denominado cuidado informal o familiar de salud (Delicado 2011, 17). El impacto de los cuidados informales familiares en la salud es significativo porque no da cuenta únicamente con el cuidado en la enfermedad, sino con el cuidado de la vida. En relación con los cuidados informales en la enfermedad, María Ángeles Durán (2002, 70) afirma que en España, “más de la mitad de las enfermedades se resuelven sin salir del ámbito doméstico, incluso, un 26% se resuelven sin entrar siquiera en contacto con el sistema sanitario/médico y se aplican conocimientos adquiridos por la experiencia de enfermedades anteriores”. Con respecto al tiempo dedicado al cuidado, se estima que el 88% del tiempo de cuidado de la salud se presta como asistencia informal o familiar, mientras que sólo el 12% restante es tiempo de cuidado que presta el sistema de salud formal, es decir, el realizado por servicios y profesionales públicos o privados (Delicado 2011, 17). En el cuidado de la salud, el papel de los hogares y las instituciones sanitarias es complementario (Durán 2002, 70).

Por otro lado, tomando en cuenta que la salud es un proceso multidimensional que no da cuenta únicamente de la ausencia de enfermedad, sino de un completo estado de bienestar, es necesario considerar para su mantenimiento y cuidado, estrategias de educación, promoción y prevención, no solamente la atención de la enfermedad. Estas estrategias son parte esencial del cuidado de la salud dentro de las familias. La educación para la salud, por ejemplo es una función que los hogares asumen (Durán 2002, 77). La educación para la salud no es únicamente la transmisión de conocimientos para obtener una buena salud, sino también el desarrollo de habilidades y destrezas necesarias para el mantenimiento y la protección de la salud individual, familiar y comunitaria. En ese sentido, el rol de los cuidados de la salud es importante porque provee herramientas para alcanzar el mayor potencial en salud.

La educación higiénica y dietética es una base esencial para el mantenimiento de la salud. Por ejemplo, la reducción en la incidencia de la obesidad, de la anorexia, del consumo del tabaco y alcohol o el incremento en la práctica del ejercicio físico, temas todos ellos relacionados con el estilo de vida favorecido por (aunque no exclusivamente) las familias, tendría un buen impacto

sobre los niveles de salud, mayor que otros tipos de tratamientos a posteriori estrictamente médicos Durán 2002, 75).

El impacto de la educación, promoción y prevención en la salud es ampliamente respaldado por la literatura. Existe también literatura que respalda el impacto económico de dichas estrategias. Se han realizado además mediciones de los costes de la enfermedad (Durán 2002, 2008) tanto para los servicios de salud públicos y privados, como para el trabajo doméstico. Lo que no se ha tomado en cuenta en dichas mediciones es que se ahorran los estados y las familias con actividades de educación, promoción y prevención. Tal parece que es una tarea pendiente, especialmente ante la tendencia mundial hacia el incremento de la carga de las enfermedades no transmisibles, que son las causantes de casi los dos tercios de todas las muertes y significan un alto impacto en la calidad de vida y en los costos sociales⁴.

María Ángeles Durán (2002) menciona tres tipos de servicios brindados por el cuidado informal familiar de la salud y enfermedad, estos son:

a) servicios de infraestructura básica, alojamiento, alimentación, limpieza, seguridad, compañía, relaciones sociales, etc.; b) servicios no remunerados relacionados directamente con la enfermedad (prediagnóstico, compañía, aplicación o vigilancia de tratamientos, etc.); c) gestión del consumo de servicios sanitarios (elección, tramitaciones, pagos, información, compra de medicamentos, etc.) (Durán 2002, 76).

Se observa entonces que en el cuidado de la enfermedad se requiere tanto de la satisfacción de las necesidades básicas generales individuales, como la atención específica y la gestión de los servicios sanitarios. Las necesidades de atención de los enfermos son variadas, comprenden ayuda para la realización de sus necesidades fisiológicas como aseo personal y alimentación; atención en las necesidades psicológicas como afecto, compañía, apoyo moral y motivación; y gestión de la enfermedad como la administración o supervisión de la toma de medicamentos, transporte a las unidades de salud, etc.

⁴A nivel mundial la tasa de mortalidad general entre 1990 y 2010 se incrementó en un 13,5%, es decir de 46¹ 511.000 muertes, se aumentaron a 52¹770.000, de las cuales el 30% fueron por causas de enfermedades no transmisibles (Lozano et. al. 2012, 2095)

Aunque en el Ecuador no exista un estudio específico de la proporción de mujeres encargadas del cuidado de la salud, en un estudio realizado en 2009 por el Instituto Nacional de Estadística en España se encontró que el 76,3% de las personas identificadas como cuidadoras principales son mujeres; en el estudio de cuidadores de Albacete, la proporción de mujeres entre las personas que cuidan es del 82.8% y la de varones del 17,2%; en términos generales en España, la proporción de mujeres como cuidadoras oscila entre el 74% y el 93%, siendo los valores más frecuentes los que se sitúan entre el 74 y el 83% en diversos estudios (Delicado 2012, 26).

Las repercusiones de los cuidados de la salud en la propia salud de las cuidadoras son diversas. Según la encuesta del Centro de Investigaciones Sociales (CIS) en España, la salud de las personas que brindan un cuidado informal familiar es afectada con problemas osteomusculares; cansancio, que puede llegar a la fatiga crónica; malestar psíquico, que se expresa en tristeza, abatimiento, desánimo y depresión en los casos más graves; somatización, estrés, y pluripatologías en general (Delicado 2011, 94). Paradójicamente, los cuidados de la salud pueden ser una de las causas sociales de la mayor morbilidad de las mujeres, tanto en incidencia de enfermedades agudas, como prevalencia en enfermedades crónico-degenerativas.

3. Construcción de la normalidad y la medicalización como dispositivo normalizador

El trabajo de cuidado lleva a las mujeres a relacionarse en forma mayoritaria con las instituciones de salud. En este relacionamiento, las mujeres se confrontan con el saber/poder de la medicina, sus instituciones y agentes. Es un saber/poder no controlado que se ejerce sobre los cuerpos, la salud, la vida y la muerte de las personas (Foucault 2001, 6). Un saber/poder, que mediante prácticas, discursos y acción institucional, clasifica, controla y normaliza los cuerpos y las poblaciones. Así, los discursos médicos actúan como dispositivos de saber/ poder que construyen y legitiman determinadas representaciones del cuerpo. Su efectividad radica en que son planteados como discursos de verdad debido a su estatus científico o porque son formulados por personas calificadas dentro de una institución científica, como es el caso de la medicina, las instituciones de salud y los médicos, todos ellos respaldados por el Estado.

Los discursos médicos construyen un cuerpo medicalizado, es decir un cuerpo como un lugar donde se inscribe el conocimiento médico, un cuerpo para examinar, auscultar, explorar,

disecionar, etiquetar, patologizar, diagnosticar e intervenir. Un cuerpo fragmentado, entendido como la sumatoria de todos sus órganos, destruyéndose la imagen integrada del ser humano en tanto sujeto, quien a menudo es percibido como un intruso con el que el médico debe lidiar. Se trata de un cuerpo biologizado, en el que los determinantes sociales de la salud son considerados como un dato para rellenar en una ficha, por lo que la enfermedad no es percibida ni tratada como el efecto de la aventura personal de un sujeto inscrito en una sociedad y en un tiempo dados, sino como el defecto anónimo de una función o de un órgano (Le Breton 1994, 200). De esta forma el sujeto se convierte en un cuerpo, un paciente, un enfermo o un cadáver y las personas enfermas en individuos dóciles y disponibles para el tratamiento médico.

El cuerpo que se construye es además un cuerpo normal o más bien, normalizado, es decir, un cuerpo en donde los dispositivos normalizadores de la medicina ejercen su poder productivo, se encarnan y materializan. La medicina a través de sus prácticas, discursos y acción institucional ejerce un biopoder o más específicamente un somatopoder sobre el cuerpo de recién nacidos, niñas/os adolescentes, jóvenes, personas adultas y adultas mayores, quienes deben adecuarse a los indicadores biológicos de normalidad, so pena de ser excluidos, estigmatizados o patologizados. Por esta razón, en la presente entrada se aborda la normalidad, el proceso de normalización y sus dispositivos. Para tal efecto se plantea en primer lugar, la forma cómo las ciencias sociales estudian al cuerpo como una entidad social, histórica y cultural construida, desde las aproximaciones teóricas de David LeBreton, Mary Douglas, Marcel Mauss, entre otros. Este cuerpo construido es un cuerpo normal, o más bien normalizado por dispositivos y estrategias del saber/poder de la medicina, situación que es desarrollada en el presente trabajo con las propuestas de Michel Foucault y Georges Canguilhem. Seguidamente, se aborda la medicalización como un dispositivo normalizador a partir de escritos de Michel Foucault, Byron Good, Eduardo Meléndez y Nancy Scheper Hughes.

3.1. La construcción del cuerpo como ámbito de la vivencia humana

El cuerpo no es un dato tampoco un hecho dado, es una construcción social, histórica y cultural. Pero la oposición entre naturaleza y cultura heredada del dualismo cartesiano y de la sociología clásica, mantuvo al cuerpo por mucho tiempo alejado de los estudios de las ciencias sociales (Martínez Barreiro 2004, 128). No fue sino hasta el siglo XX que la historia y la antropología

influyeron en la legitimización del cuerpo como objeto de estudio social. Dentro de los estudios históricos, destacan los códigos de civildad que contribuyen en la comprensión del cuerpo como una construcción de la modernidad. La obra de Norbert Elías (1987, [1939]) por ejemplo, plantea la forma en la que el proceso civilizatorio se encarna en el cuerpo, es decir la forma en la que dicho proceso implicó el control del cuerpo, sus instintos y pasiones. Dentro de los estudios antropológicos se encuentra en primer lugar los aportes de David Le Breton (2002a), en relación a la construcción simbólica del cuerpo en las sociedades modernas occidentales, específicamente las implicaciones de las estructuras de individualización que transformaron “al cuerpo en el recinto del sujeto, el lugar de sus límites y de su libertad, el objeto privilegiado de una elaboración y de una voluntad de dominio” (Le Breton 2002, 14). Por su lado Marcel Mauss (1971, 337) con una metodología que va de lo concreto a lo abstracto, estableció su teoría de las técnicas corporales. El autor habla de técnicas corporales para “expresar la forma en que los hombres, sociedad por sociedad, hacen uso de su cuerpo en una forma tradicional” (Mauss 1971, 337). De acuerdo a Martínez Barreiro, “estas técnicas corporales son un medio importante para la socialización de los individuos en la cultura; a través de ellas y de su cuerpo, un individuo llega a conocer una cultura y a vivir en ella” (2004, 129). La forma de caminar, comer, nadar, marchar constituye una idiosincrasia social y no son solo resultado de un estilo personal o de mecanismos puramente individuales o únicamente físicos (Mauss 1971, 339).

También desde la antropología, Mary Douglas (1970) utiliza el cuerpo como metáfora de la sociedad afirmando la existencia de dos cuerpos: el social y el físico. Si bien existe una diferenciación entre ambos cuerpos, para Douglas el cuerpo físico no es precisamente un ámbito de la biología. Ella afirma que “el cuerpo social condiciona el modo en que percibimos el cuerpo físico. La experiencia física del cuerpo, modificada siempre por las categorías sociales a través de las cuáles lo conocemos, mantiene a su vez una determinada visión de la sociedad” (Douglas 1970, 89). La situación social se impone en el cuerpo y lo ciñe a actuar de formas concretas, así, el cuerpo se convierte en un símbolo de la situación (Martínez Barreiro 2004, 130). Por lo tanto, el estudio del cuerpo, sus características, especificidades, potencialidades, debilidades, procesos de salud y enfermedad nos remiten a las condiciones sociales en los que éste está inscrito.

David Le Breton realiza una genealogía de las diferentes etapas de la reflexión de las Ciencias Sociales en torno al cuerpo como una construcción social, histórica y cultural específica. Al contrario de lo argumentado por Martínez Barreiro (2004) y Turner (1989), en relación a que el cuerpo estuvo ausente de las ciencias sociales hasta el siglo XX, afirma que se puede establecer las etapas históricas de la reflexión sobre la corporeidad humana desde los primeros momentos de las ciencias sociales en el siglo XIX (Le Breton 2002b, 15). El autor afirma que “es posible distinguir tres momentos importantes que describen simultáneamente tres ángulos diferentes de observación, tres maneras de abordar este tema que todavía hoy subsisten en la sociología contemporánea” (Le Breton 2002b, 15). La primera es la etapa de la sociología implícita (Le Breton 2002b, 15). Como su nombre lo indica, esta es una etapa en la que la Sociología considera las condiciones materiales importantes en el análisis, pero no se detiene en la consideración directa de la corporeidad humana. Dentro de esta etapa se encuentran entre otros, autores como Villerme, Marx y Engels, en los que “la corporeidad no constituye el objeto de un estudio aparte, sino que está subsumida por los indicadores vinculados a problemas de salud pública o las relaciones específicas con el trabajo” (Le Breton 2002b, 16). Además autores como Durkheim entre otros, que considera que la dimensión corporal del sujeto se origina en la organicidad, aunque marcada por condiciones de vida; y como Freud, que considera al cuerpo como una construcción de las relaciones sociales y la historia individual (Le Breton 2002b, 18).

La segunda, es la etapa de la sociología detallista que “proporciona sólidos elementos de análisis sobre el cuerpo, pero no logra unirlos de manera sistemática” (Le Breton 2002b, 15). Dentro de los trabajos de esta etapa se encuentran entre otros, los de Simmel sobre la sensorialidad, los de Hertz sobre la preeminencia de la mano derecha, los de Mauss sobre las “tecnologías del cuerpo”, los trabajos de la Escuela de Chicago y los aportes de estudios etnográficos como los de Margaret Mead y Gregory Bateson (Le Breton 2002b, 19-24). La tercer etapa es una sociología del cuerpo que “se dedica de manera específica al cuerpo, estableciendo las lógicas sociales y culturales que se difunden en él” (Le Breton 2002b, 15).

En esta etapa, los aportes de Michel Foucault demostraron la importancia del cuerpo en la teoría social, contribuyendo a la inauguración de la sociología del cuerpo (Martínez Barreiro 2004, 130). Dichos estudios “llevaron la atención a las formas en que los discursos sociales construyen

y legitiman determinadas representaciones del cuerpo, instaurando sutiles formas de disciplinamiento a través de prácticas institucionales y de la formación de saberes específicos” (Citro 2009, 31).

3.2. Construcción de la normalidad y la normalización del cuerpo

En el paradigma foucaultiano, “el cuerpo pasó a ser el sitio de inscripción y disputa de una microfísica del poder históricamente situada y ya no un mero símbolo de la estructura social general” (Citro 2009, 31). Éste ya no representa únicamente el contexto en el que está inscrito, también es producto de las tecnologías de poder centradas en él.

Esta nueva mecánica de poder se apoya más sobre los cuerpos y sobre lo que éstos hacen que sobre la tierra y sus productos. Es una mecánica de poder que permite extraer de los cuerpos tiempo y trabajo más que bienes y riqueza. Es un tipo de poder que se ejerce incesantemente a través de la vigilancia y no de una forma discontinua por medio de sistemas de impuestos y de obligaciones distribuidas en el tiempo; supone más una cuadrícula compacta de coacciones materiales que la existencia física de un soberano; y en fin, se apoya en el principio según el cual una verdadera y específica nueva economía del poder tiene que lograr hacer crecer constantemente las fuerzas sometidas y la fuerza y la eficacia de quien las somete (Foucault 1992, 149).

En contraste con las sociedades disciplinarias, el cuerpo ya no es marcado, es domado y corregido; su tiempo es medido y plenamente utilizado; sus fuerzas se aplican continuamente al trabajo; la forma-prisión de la penalidad se transforma a la forma-salario del trabajo (Foucault 1993, 31). Esta nueva mecánica de poder que Foucault llamó biopoder, se expresó en primer lugar en lo que llamó anatomopolítica, una técnica de poder centrada en el cuerpo individual. Ese poder se orientó al cuidado, adiestramiento y fortalecimiento físico de los cuerpos de tal forma que fueran dóciles y útiles a la acumulación del capital.

Se trata de aquellos procedimientos mediante los cuales se aseguraba la distribución espacial de los cuerpos individuales (su separación, su alineamiento, su subdivisión y su vigilancia) y la organización -alrededor de estos cuerpos- de todo un campo de visibilidad. Se trata, aparte, de todas las técnicas gracias a las cuales se cuidaba a los cuerpos y se procuraba aumentar su fuerza

útil a través del trabajo, el adiestramiento, etc. Se trata, por fin, de las técnicas de racionalización y de economía (en sentido estricto) de un poder que debía aplicarse del modo menos dispendioso posible, por medio de todo un sistema de vigilancia, de jerarquía, de inspección, de escritura, de relaciones (Foucault 1999, 195).

Además la anatomopolítica incluye todos aquellos dispositivos y estrategias que buscan corregir, estandarizar y gestionar las conductas y desviaciones de los cuerpos vivos a nivel individual (Bacarlett Pérez y Lechuga de la Cruz 2016, 79). La preocupación de la segunda forma de biopoder, es decir la biopolítica, es producir saberes con el fin de contribuir al control y normalización del cuerpo especie, es decir la humanidad. El interés transitó de la biología del cuerpo a procesos biológicos de las poblaciones como la natalidad, morbilidad, mortalidad, longevidad, etc. El interés de la biopolítica por la enfermedad toma una connotación diferente que en la anatomopolítica,

Se comienza a ocupar de la forma, de la naturaleza, de la extensión, de la duración, de la intensidad, o de las enfermedades que predominan en una población y que son más o menos difíciles de eliminar. Estas, empero, no son consideradas, como es el caso de las epidemias, como las causas más frecuentes de decesos, sino más bien como factores permanentes (y así son tratadas) de reducción de fuerzas, de energías, de disminución del tiempo de trabajo (Foucault 1999, 197).

Desde esta perspectiva, la enfermedad no se consideró más como un problema individual, sino como un problema social y económico, que redujo las fuerzas, las energías y la capacidad de trabajo de las poblaciones. La muerte ya no era el proceso biológico que terminaba con la vida, sino el proceso que acechaba y debilitaba la vida. En ese contexto se instauró una medicina cuya función principal era la higiene pública, que contaba con organismos que coordinaban y centralizaban las curas médicas, hacían circular información, normalizaban el saber, realizaban campañas para difundir la higiene y trabajaban por la medicalización de la población (Foucault 1999, 252). Una medicina que según Foucault es criticada porque comenzó a ejercer un poder no controlado sobre los cuerpos, su salud, su vida y su muerte (Foucault 2001, 6). Un poder autoritario con funciones normalizadoras que iban más allá de la existencia de las enfermedades y de la demanda del enfermo (Foucault 1993, 49).

Este poder instaurado en la disciplina médica funciona a través del saber, que clasifica, controla y normaliza los cuerpos y las poblaciones. Así, los discursos médicos actúan como dispositivos de saber/ poder que construyen y legitiman determinadas representaciones del cuerpo. Su efectividad radica en que son planteados como discursos de verdad debido a su estatus científico o porque son formulados por personas calificadas dentro de una institución científica, como es el caso de la medicina, las instituciones de salud y los médicos. De acuerdo a Foucault (1979), estos discursos tienen la función de normalización.

En realidad las disciplinas tienen su discurso. Son, por las razones que decía antes, creadoras de aparatos de saber y de múltiples dominaciones de conocimiento. Son extraordinariamente inventivas en el orden de los aparatos que forman saber y conocimientos. Las disciplinas son portadoras de un discurso, pero éste no puede ser el del derecho; el discurso de las disciplinas es extraño al de la ley, al de la regla efecto de la voluntad soberana. Las disciplinas conllevarán un discurso que será el de la regla, no el de la regla jurídica derivada de la soberanía, sino el de la regla natural, es decir, el de la norma. Definirán un código que no será el de la ley sino el de la normalización, se referirán a un horizonte teórico que no serán las construcciones del derecho, sino el campo de las ciencias humanas, y su jurisprudencia será la de un saber clínico (Foucault 1979, 151).

Así el discurso predominante de la medicina sus instituciones y agentes es el de la normalidad y la normalización. La sociedad que edifican a través de sus discursos es la sociedad de la norma, cuyo propósito es construir y reconstruir la normalidad.

Los médicos han inventado una sociedad, ya no de la ley, sino de la norma. Los que gobiernan en la sociedad ya no son los códigos sino la perpetua distinción entre lo normal y lo anormal, la perpetua empresa de restituir el sistema de la normalidad (Foucault 1993, 49).

El discurso de la normalidad es normativo y normalizador, “la norma fija lo normal a partir de una decisión normativa” (Canguilhem 1986, 193), es decir no solamente funciona como norma sino que es una práctica reguladora que construye lo normal. La fuerza reguladora de la norma se manifiesta como una especie de poder productivo, el poder de producir - demarcar, circunscribir,

diferenciar- los cuerpos que controla (Butler 2002, 18). De este modo la normalidad se materializa en los cuerpos a través de prácticas reguladas y reguladoras.

Lo propio de un objeto o de un hecho llamado “normal”, por referencia a una norma externa o inmanente, consiste en poder ser, a su vez, tomado como referencia para objetos o hechos que todavía esperan poder ser llamados tales. Por lo tanto, lo normal es al mismo tiempo la extensión y la exhibición de la norma (Canguilhem 1986, 186).

Lo normal también es demarcatorio “requiere pues fuera de sí, junto a sí y contra sí todo aquello que todavía se le escapa” (Canguilhem 1986, 186). Estos límites demarcados o definidos contienen dentro a los que y lo que se adecua a la norma, pero a la vez instalan lo que Foucault (1993,7) llama un *sistema de transgresión*, que es el espacio que ocupan aquellos o aquello ubicados fuera de dichos límites. La norma que normaliza, califica negativamente los que o lo que no cumple con los parámetros que establece.

Una norma, una regla, es aquello que sirve para hacer justicia, instruir, enderezar. "Normar", "normalizar", significa imponer una exigencia a una existencia, a un dato, cuya variedad y disparidad se ofrecen, con respecto a la exigencia, más aún como algo indeterminado y hostil que simplemente como algo extraño. Concepto polémico, en efecto, aquél que califica negativamente al sector del dato que no entra en su extensión, aunque corresponde sin embargo a su comprensión. El concepto de "derecho" —ya se trate de geometría, de moral o de técnica— califica aquello que se resiste a su aplicación como "torcido", "tortuoso", o "torpe" (Canguilhem 1986, 187).

Por lo tanto, además de construir lo normal, la norma construye lo anormal de todo aquello que la referencia a ella prohíbe considerar como normal (Canguilhem 1986, 187). Es decir que los cuerpos deficitarios, que no alcanzan la norma son considerados anormales o discapacitados y son sujetos de intervención profesional “normalizadora”. Por lo tanto si lo normal es producto del proyecto normativo de la norma, lo anormal es la negación a la corrección, la resistencia a la norma. Además la existencia previa de lo anormal es lo que genera el proceso de normalización.

Lo anormal como a-normal es posterior a la definición de lo normal. Sin embargo, la anterioridad histórica de lo anormal futuro es la que suscita una intención normativa. Lo normal es el efecto obtenido por la ejecución del proyecto normativo, es la norma exhibida en el hecho. Desde el punto de vista fáctico, existe pues entre lo normal y lo anormal una relación de exclusión. Pero esta negación está subordinada a la operación de negación, a la corrección requerida por la anormalidad. Por lo tanto, no hay nada paradójico en decir que lo anormal, lógicamente secundario es existencialmente primitivo (Canguilhem 1986, 191).

Así pues tanto la normalidad como la anormalidad o discapacidad son construcciones sociales producto de relaciones de poder, no son conceptos que den cuenta de la naturaleza o la biología.

De acuerdo a Foucault (1993, 59), no son los cuerpos, sino la medicina y los médicos el primer objeto de normalización. La normalización de los médicos comienza cuando son adiestrados a pensar anatómicamente, situación que es fundamental para la mirada médica.

El estudio de la anatomía requiere un entrenamiento de los ojos para ver la estructura donde no hay nada obvio. Sólo con la experiencia, las gruesas masas musculares se hacen evidentes y reconocibles. Las venas y las arterias, los nervios, los vasos linfáticos y el tejido conectivo son en gran parte indistinguibles unos de otros al principio. Con la práctica, sin embargo, la estructura intrincada del cuerpo humano se hace manifiesta. La histología y la patología requieren una formación similar de la visión. Examinar las imágenes en color de un atlas de histología o ver diapositivas a través de un microscopio, las formas, los colores y las líneas aparecen como una confusión para el ojo no entrenado. Pero con la experiencia, las células epiteliales se distinguen del tejido conectivo, las células características del hígado o los riñones se hacen reconocibles. Distinguir entre una variedad de tipos de células sanguíneas, identificar tipos de procesos patológicos o reconocer orgánulos⁵ que constituyen las estructuras internas de las células toma más tiempo. Aprender a tener sentido de la confusión que aparece a través del microscopio es en gran medida una cuestión de aprender a ver (Good 1994, 74).

En su formación, los médicos desarrollan también habilidades que les permiten articular la realidad de una manera específicamente “médica”, estas incluyen “formas especializadas de "ver", "escribir" y "hablar" (Good 1994, 71). Son formados para ver el cuerpo como un lugar

⁵ Unidad estructural y funcional de una célula; p. ej., las mitocondrias o el núcleo (RAE 2017).

donde se inscribe el conocimiento médico, un cuerpo para examinar, auscultar, explorar, diseccionar, etiquetar, patologizar, diagnosticar e intervenir. A través de la escritura y el habla, ya sea de la historia clínica o del diagnóstico, el médico construye pacientes de personas enfermas, quienes son percibidas, analizadas y presentadas como adecuadas, accesibles y disponibles para el tratamiento médico (Good 1994, 76). De esta forma se descuida estructuralmente la dimensión humana, su progreso personal, su contexto familiar o relacional y su angustia, considerando esencialmente el «mecanismo corporal» que aparece en el examen del médico o en las técnicas de la imagen (Le Bretón 1994, 200).

Estos procesos de normalización son reafirmados con la sanción, que es parte intrínseca de la norma, ya que “la regla sólo comienza a ser regla cuando arregla y esta función de corrección surge de la infracción misma” (Canguihem 1986, 188). Es así que luego de establecer los estándares de normalidad, la medicina ejerce su poder autoritario y sus funciones normalizadoras en los sujetos que no responden a los parámetros establecidos mediante diferentes dispositivos, uno de ellos es la medicalización del cual se hablará en el siguiente apartado.

3.3. La medicalización como dispositivo normalizador

La medicalización es un proceso histórico iniciado en el siglo XVIII a partir del cual la medicina comienza a funcionar fuera de su ámbito, estrategias y objetivos habituales definidos por la demanda del enfermo, su sufrimiento, sus síntomas y su malestar (Foucault 1993, 48). Así la salud, la vida y los procesos socioeconómicos se medicalizan, no quedando nada fuera de la intervención médica.

En la situación actual, lo diabólico es que cuando queremos recurrir a un territorio exterior a la medicina hayamos que ya ha sido medicalizado. Y cuando se quiere objetar a la medicina sus deficiencias, sus inconvenientes y sus efectos nocivos esto se hace en nombre de un saber médico más completo, más refinado y difuso (Foucault 1993, 50).

Menéndez (1983, 101), añade que el concepto de medicalización no se refiere únicamente a la ampliación del ámbito de la medicina, sino a la extensión cada vez más acentuada de sus funciones, que han pasado de ser curativas y preventivas, a funciones de control y normatización. De acuerdo a Foucault (1993, 54) el problema de la medicalización no se debe considerar en

función de la medicina o antimedicina, del retorno o no a una especie de higiene natural, o a un bucolismo paramédico, sino en saber cuál es el modelo médico utilizado y en qué medida se puede modificar.

Así, el problema principal de la medicalización radica en el modelo de intervención médica, es decir el modelo de funcionamiento histórico de dicha disciplina a partir del siglo XVIII. Este modelo llamado por Álvarez Castaño (2009, 71) modelo higienista, tiene como característica principal una visión unicausal y eminentemente biológica tanto de las enfermedades como de las estrategias curativas. Meléndez (1983, 98), lo denomina “Modelo Médico Hegemónico” y lo describe más ampliamente atribuyéndole los siguientes rasgos estructurales:

Biologismo, concepción teórica evolucionista-positivista, ahistoricidad, asocialidad, individualismo, eficacia pragmática, la salud como mercancía (en términos directos o indirectos), relación asimétrica en el vínculo médico-paciente, participación subordinada y pasiva de los “consumidores” en las acciones de salud, producción de acciones que tienden a excluir al consumidor del saber médico, legitimación jurídica y académica de las otras prácticas “curadoras”, profesionalización formalizada, identificación ideológica de la racionalidad científica como criterio manifiesto de exclusión de los otros modelos, tendencia a la expansión sobre nuevas áreas problemáticas a las que “medicaliza”, normatización de la salud/enfermedad en sentido medicalizador, tendencia al control social e ideológico, tendencia inductora al consumismo médico, tendencia al dominio de la cuantificación sobre la calidad, tendencia a la escisión entre teoría y práctica, correlativa a la tendencia a escindir la práctica de la investigación (Meléndez 1983, 98).

A través del MMH, la medicina no solamente considera todos los ámbitos de la vida sujetos a intervención médica, sino que subordina dichos ámbitos a procesos biológicos. De esta forma se medicalizan condiciones que dan cuenta no de la biología, sino de desigualdades sociales, transformando dichas condiciones en enfermedades biomédicas. Nancy Scheper Hughes (1992) aborda el proceso de medicalización de las desigualdades sociales en una investigación realizada en el Alto do Cruzeiro, una localidad en el estado de Pernambuco en Brasil. De acuerdo a la autora (1994, 232), el cuerpo de los habitantes de esta localidad como ámbito en donde se encarnan en el mundo, expresa las condiciones precarias de su existencia humana a través del

lenguaje de un conjunto de síntomas que son denominados como “*nervos, nervoso o doença de nervos*”. A esta dolencia se asocia el hambre, la desnutrición crónica, la explotación laboral, el cansancio, las enfermedades infectocontagiosas, la angustia y la ansiedad, es decir condiciones que tienen que ver con las estructuras socioeconómicas que generan desigualdades sociales.

En el Alto do Cruzeiro de hoy, los *nervos* se han convertido en un idioma imprescindible que se utiliza para expresar tanto el hambre como la ansiedad del hambre, además de otros muchos males y afecciones. Es más probable que la gente describa su sufrimiento en términos de *nervos* que en términos de hambre. Así es más fácil escuchar “no pude dormir en toda la noche, me levanté llorando y temblando de *nervos*” que “me fui a la cama con hambre y entonces me levanté temblando, nerviosa y airada”, aunque esto último vaya implícito en lo primero (Scheper Hughes 1992, 173).

De acuerdo a la autora, los *nervos* funcionan como una enfermedad maestra o un modelo explicativo maestro (Scheper Hughes 1992, 175), así cualquier cosa, desde las enfermedades parasitarias hasta la ira, preocupación o angustia, se explica en términos de la dolencia *nervos*. Pero esta dolencia que se origina debido a condiciones sociales, es apropiada por la biomedicina y medicalizada.

Los *nervos*, un elaborado esquema conceptual folk de descripción de las relaciones entre mente, el cuerpo personal y el cuerpo social, son apropiados por la medicina y transformados en algo distinto; una enfermedad biomédica que aliena la mente del cuerpo y que oculta las relaciones sociales que están detrás de la enfermedad. La locura, el delirio de *fome*, que antaño se entendía como un aterrador punto final en la experiencia colectiva de la carestía, se ha transformado en un problema “psicológico” y personal, en un problema que requiere medicación (Scheper Hughes 1992, 169).

La medicalización de la *doença de nervos* implica su transformación en una enfermedad biomédica asociada a causas biológicas. Así las enfermedades parasitarias, el hambre, el cansancio y la debilidad extrema que se manifiestan con *nervos*, son tratadas con tónicos, vitaminas, inyecciones de glucosa, tranquilizantes y somníferos (Scheper Hughes 1992, 169). Además, debido a la socialización diferencial de género que destina a las mujeres a los cuidados,

son ellas las que acuden en mayor medida en busca de atención médica para sus hijos e hijas con síntomas de *nervos*, que en el mejor de los casos es tratado con vitaminas.

Tanto la medicalización como un proceso en el que se asocia a una enfermedad biomédica condiciones que dan cuenta de desigualdades sociales, como la normalidad y normalización como construcciones del saber/poder de la medicina, sus instituciones y sus agentes, son situaciones con las que se confrontan las mujeres en su interacción con las instituciones de salud.

Conclusiones

A pesar que existe vasta literatura en Salud Pública que da cuenta de la salud como resultado de sus determinantes sociales, gran parte de dicha literatura no aborda al género como uno de ellos. El género como determinante social de la salud incide en las desigualdades sanitarias, tanto en el acceso y relacionamiento con los servicios de salud de calidad como en los resultados diferenciales de salud referidos a tasas de morbilidad y mortalidad a lo largo de la vida de las personas. Así a pesar del intento del determinismo biológico de naturalizar las desigualdades sociales, es decir, atribuir las a supuestos hechos biológicos, el género como concepto analítico permite entender que éstas no son producto de la biología, sino de un orden social que se expresa tanto en las instituciones sociales como en las prácticas individuales.

Los estudios sobre género como determinante social de la salud apuntan a entender la relación entre la posición social de las mujeres, su estado de salud, la atención médica que reciben y la utilización de las instituciones sanitarias. El sesgo de género en la atención médica por ejemplo, impide visibilizar la morbilidad y las manifestaciones diferenciales de las enfermedades, además condiciona el proceso de atención y tratamiento médicos. La socialización de género por su lado, determina el comportamiento con respecto a la salud y la relación con los servicios sanitarios de hombres y mujeres, generando un impacto diferencial en la utilización de las instituciones de salud.

De esta forma la mayor utilización de las mujeres de las instituciones de salud es resultado de la socialización diferencial de género que las destina como responsables del trabajo de cuidado. Como se observó, el trabajo de cuidados está marcado por el género y remite a las actividades

que se realizan y las relaciones que se entablan para satisfacer las necesidades materiales y emocionales de las personas. Así, la atribución del cuidado a las mujeres ha influido en su responsabilidad respecto al cuidado en salud. La evidencia indica que esta situación puede ser una de las causas de la mayor morbilidad de las mujeres, tanto en incidencia de enfermedades agudas, como prevalencia en enfermedades crónico-degenerativas.

El trabajo de cuidado lleva a las mujeres a relacionarse en forma mayoritaria con las instituciones de salud. En este relacionamiento, las mujeres se confrontan con el saber/poder de la medicina, sus instituciones y agentes. El cuerpo como un sitio de inscripción de dicho saber/poder, es sometido a diversos dispositivos y estrategias que buscan corregirlo, estandarizarlo y gestionar sus conductas. Uno de esos dispositivos es el discurso médico de la normalidad, que construye y legitima un cuerpo normal. Este discurso es normativo y normalizador es decir que no solamente funciona como norma sino que es una práctica reguladora que construye lo normal. La fuerza reguladora de la norma se manifiesta como una especie de poder productivo que produce cuerpos normales y por defecto, a los anormales. Para tal efecto, la medicina cuenta con estrategias normalizadoras, entre ellas la medicalización.

La medicalización es el proceso en el que la medicina comienza a actuar no únicamente fuera de su ámbito “natural” sino a ampliar sus funciones, lo que la convierte en una estrategia de normalización. Debido a su modelo de intervención, la medicalización subordina todos los ámbitos de la vida individual y colectiva a procesos biológicos, transformando por ejemplo en enfermedades biomédicas, condiciones que dan cuenta de desigualdades sociales. Las mujeres son afectadas en forma diferencial por la medicalización, por causa de la socialización diferencial de género que las destina al cuidado de la salud. Son ellas las que acuden en mayor medida en busca de atención médica personal y para las personas a las que cuidan, recibiendo en muchas ocasiones tratamiento farmacológico por condiciones materiales en las que habitan en el mundo, liberando de responsabilidad a las estructuras sociales.

Capítulo 2

Las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” y el Centro de Salud de Llano Chico: Marco normativo e institucional

Para abordar las dinámicas de género que configuran la utilización de las instituciones de salud por parte de las mujeres, se decidió trabajar en el Centro de Salud de Llano Chico, una institución que corresponde al primer nivel de atención del Sistema Nacional de Salud y con las cuidadoras de personas con discapacidad beneficiarias del servicio “Atención al hogar y la comunidad”, un proyecto externo del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES). La relación que se establece entre ambos actores está inscrita en un marco normativo e institucional definido por las políticas sociales ecuatorianas. Éstas construyen el perfil de sus destinatarias/os, su lugar en la sociedad y el tipo de bienes y servicios a los que tienen derecho o no a acceder, con lo que configuran un régimen de bienestar específico. Es decir, determinan quién es y cómo se define la persona denominada como merecedora de su atención y acciones, además las razones en las que radica dicho merecimiento (Grassi 2008, 32).

En el presente capítulo se desarrolla el marco normativo e institucional en el que se inscriben tanto el servicio “Atención al hogar y la comunidad” del MIES, como el Centro de Salud de Llano Chico. Para tal efecto se abordan los paradigmas de desarrollo y su incidencia en las políticas sociales y de salud en el país desde el período de la Industrialización por Sustitución de Importaciones (ISI), hasta la fecha, observándose principalmente la forma en la que se ha insertado el enfoque de género en ellas y el régimen de bienestar que configuran. Luego se plantea en forma general la organización del Sistema Nacional de Salud (SNS), a partir de la Constitución de 2008 y del Manual del Modelo de Atención Integral en Salud de 2012. Se realiza además, un acercamiento al Centro de Salud de la parroquia de Llano Chico como una institución del SNS, sus programas, el perfil epidemiológico de la población a la que atiende y su relación con el servicio “Atención al hogar y la comunidad”. Para finalizar el capítulo se plantea la metodología de investigación y las conclusiones.

1. Paradigmas de desarrollo y políticas sociales en Ecuador

Existe una tendencia global en afirmar que las políticas sociales “se desenvuelven en el contexto de un conjunto de cambios profundos y trascendentes en la economía, en los procesos productivos, en las formas de trabajar y en los paradigmas que orientan la acción del Estado” (Bustamante 2007, 3). Tomando en cuenta dicha situación, en el presente capítulo se establecerá la relación de las políticas sociales en el Ecuador con el paradigma de desarrollo en el que han sido articuladas, desde el período de la Industrialización por Sustitución de Importaciones hasta la fecha, observándose principalmente la forma en la que se ha insertado el enfoque de género en ellas y el régimen de bienestar que configuran.

1.1. El modelo de Industrialización por Sustitución de Importaciones y las políticas sociales en Ecuador

La escuela latinoamericana de desarrollo desde la perspectiva del paradigma estructuralista planteó el modelo “centro- periferia” que explicaba que tanto el desarrollo como el subdesarrollo constituían un proceso único y que las desigualdades entre el centro y la periferia se reproducían a través del comercio internacional (Kay 1997, 102). Dentro de este paradigma, los países de la periferia eran productores de la materia prima para las industrias de los países del centro del sistema capitalista mundial. La CEPAL denominó este patrón de desarrollo en la periferia como el «modelo exportador primario» o «desarrollo hacia afuera» (Kay 1997, 103). La Industrialización por Sustitución de Importaciones (ISI) fue una propuesta de la CEPAL para contrarrestar el modelo exportador primario, con el propósito de ayudar a los países de la periferia a cambiar hacia lo que ellos denominaban «proceso de desarrollo hacia dentro» (Kay 1997, 103). En este marco, se configuró un paradigma de intervención estatal tanto en la economía como en lo social, con un enfoque universalista y orientado al desarrollo de la oferta de servicios, y que estuvo ligado a la ampliación del sector formal urbano (Espinosa 2010, 397).

De acuerdo con Ponce Jarrín (2008, 9), el modelo se basó fundamentalmente en una expansión de la demanda interna para la producción industrial nacional, por lo que se trataba de sustituir los productos manufactureros importados del extranjero por producción nacional. Así, durante el período de la ISI el crecimiento económico estuvo anclado al mercado interno en el que el Estado tuvo un papel preponderante cumpliendo las funciones de “interventor; planificador y

empresario, y en el ejercicio de dichas responsabilidades, estableció barreras arancelarias a fin de defender a la industria nacional de la competencia externa” (Franco 2001, 44).

El modelo de desarrollo de la ISI en el Ecuador, “alentado por el petróleo y por el rol central del Estado, levantó expectativas de construir un país industrializado y progresista, sustentado en la equidad y en un pacto social que permitiese acceder a los beneficios sociales a toda la población” (Ortiz 2007, 31). En cuanto a la política social, el modelo ISI estuvo acompañado de sistemas de protección social centralizados, sectorializados, con aspiración de universalidad, administrados estatalmente, priorizándose intervenciones por el lado de la oferta (Ponce Jarrín 2008, 10). En salud por ejemplo, luego que la Asamblea Constituyente de 1967 creara el Ministerio de Salud Pública, se pretendió establecer un sistema de salud con enfoque universal:

La política de extensión de cobertura –eje central de la propuesta de Rodríguez Lara- fue planteada en la perspectiva de crear un sistema de salud al que debería acceder toda la población del país, sin ninguna distinción de edad, etnia, sexo o condición socioeconómica (Velasco 2011, 325).

Para garantizar la universalización de la cobertura, se orientaron los esfuerzos en la consolidación de la infraestructura hospitalaria. Fue así como de “72 centros comunitarios que inventarió el recién creado MSP en 1967, se edificaron 1.760 más hasta la década del ochenta” (Velasco 2011, 325). La infraestructura en salud fue considerada por la Constitución de 1979 como un medio importante para garantizar la atención en salud (Asamblea Constituyente 1979, art. 29).

Aunque el paradigma de la intervención estatal tuvo un enfoque universalista y orientado a la oferta de servicios, en la práctica los programas de acceso universal se limitaron a programas focalizados como por ejemplo, programas orientados a la eliminación del alcoholismo y otras toxicomanías y a la disminución de la mortalidad infantil (Asamblea Constituyente 1979, art. 29). El trabajo de cuidado como un tema de interés de la política social, no fue abordado en la Constitución de 1979. Además debido a que la mayoría de las intervenciones estatales estaban articuladas al pleno empleo, fueron las clases medias las que mayormente se beneficiaron de la ampliación de servicios básicos de salud y educación (Espinosa 2010, 397).

Las políticas sociales implementadas en el Ecuador en el período de la ISI configuraron un régimen de bienestar que Fernando Filgueira (1980, 10) denomina como “excluyente” en el ámbito de la seguridad social y salud, y “dual” en el ámbito de la educación. De acuerdo al autor (Filgueira 1998, 10), en el período 1930-1970/80, la pobreza medida a través de ingresos excedía el 50%, además menos del 20% de la población se encontraba cubierta por programas básicos de protección y seguridad social. La situación era similar en materia de salud pero no así en materia educativa, en donde la expansión de la matrícula primaria con fuertes desigualdades en calidad, alcanzaba a más de la mitad de la población y llegaba en algunos casos a la cobertura universal (Filgueira 1998, 10).

En este período comenzaron las reflexiones de la teoría feminista (TF) y del movimiento feminista de la segunda ola. Las teorías del patriarcado dieron lugar al sistema sexo/género, refutando la construcción del género a partir del sexo biológico. Uno de los intereses de la TF en ese momento era en la inclusión de las mujeres en los campos de los que se les había excluido, buscando la igualdad entre hombres y mujeres en términos de derechos y acceso. Estas reflexiones permearon en las agencias de cooperación internacional para el desarrollo, quienes comenzaron a dirigir sus esfuerzos hacia las mujeres.

De acuerdo a Clara Murguialday (2006), las intervenciones por parte de dichas agencias como elaboración de políticas, programas y proyectos, estaban condicionados por las maneras diversas de conceptualizar la situación de las mujeres y su rol en la sociedad. “Así, la primera manera de entender el papel de las mujeres en los programas de desarrollo, resalta sus roles reproductores y su perfil de sector vulnerable” (Murguialday 2006). Esta conceptualización fue la base de las políticas sociales del Estado benefactor del período de la ISI. En el caso de la salud, las intervenciones estuvieron orientadas en torno a educación nutricional, salud y prevención de mortalidad materno-infantil, como se evidencia en el artículo 29 de la Constitución de 1979.

La conceptualización sobre las mujeres que comenzó a ser asumida posteriormente fue la que valoraba los roles productores de las mujeres, dando lugar a la estrategia llamada Mujer en el Desarrollo (MED) (Murguialday 2006). La MED tenía como meta la igualdad entre hombres y mujeres en términos de acceso a educación, trabajo y representación política. El logro igualitario

de recursos y oportunidades dio origen al denominado “enfoque de la equidad”, denominado también “enfoque de la igualdad de oportunidades”, que constituye la primera concreción de la estrategia MED (Murguialday 2006).

El enfoque de igualdad de oportunidades también se puede observar en la Constitución de 1979. En la Sección I Artículo 19 numeral 4, se afirma que “la mujer, cualquiera sea su estado civil, tiene iguales derechos y oportunidades que el hombre en todos los órdenes de la vida pública, privada y familiar, especialmente en lo civil, político, económico, social y cultural”. El problema de la igualdad de oportunidades es que supone un mismo punto de partida en todos los individuos e igualdad de condiciones para el ejercicio de los derechos, situación muy distante de la realidad. La estrategia de igualdad de oportunidades no toma en cuenta que existen grupos humanos que presentan riesgos diferenciados de enfermar o morir, por lo que en muchas ocasiones su efecto es contrario a lo que se busca. Al respecto Ian Forbes (1995, 2), afirma que “cuando la igualdad de oportunidades se restringe a hacer que individuos diferentes se sometan a un único patrón de progreso, se obstaculiza de manera desigual la capacidad de algunos de obtener beneficios”

A finales de la década de los 70s, el modelo económico aplicado en el período de la ISI generó una acumulación de distorsiones en la economía que luego desembocaron en lo que se conoció como el agotamiento del modelo (Ponce Jarrín 2008, 13). De acuerdo a Rolando Franco, estas distorsiones en la economía “condujeron a grandes desequilibrios macroeconómicos y a fenómenos hiperinflacionarios. Se recurrió también a un excesivo endeudamiento externo facilitado por la abundancia de petrodólares en el sistema financiero internacional, lo que condujo a la crisis de la deuda (Franco 2001, 44).

1.2. El modelo Neoliberal y las políticas sociales en Ecuador

Debido a la crisis de la deuda externa, las agencias financieras internacionales comenzaron a presionar a los países latinoamericanos para aplicar políticas destinadas a “recuperar los equilibrios macroeconómicos, reducir la inflación, retirar al Estado de ciertas áreas y aumentar la competitividad internacional y consecuentemente, las exportaciones” (Franco 2001, 45).

Las políticas recomendadas incluían la aplicación de ajustes fiscales, las reformas sectoriales para asegurar la competencia entre prestadores públicos y privados, la privatización selectiva de empresas públicas, el retorno a tipos de cambio libre, la prioridad asignada al pago de la deuda externa, la desreglamentación de los mercados financieros, la apertura a las inversiones extranjeras, la flexibilización de los mercados de trabajo, la modernización de la gestión pública con objetivos de eficiencia, la focalización de las inversiones en el sector social para privilegiar las asignaciones a los quintiles de menores ingresos de la población (Espinosa 2011, 288).

Dentro de la aplicación de ajustes fiscales, la principal medida adoptada por los estados latinoamericanos entre ellos el Ecuador, fue el recorte del gasto social. De acuerdo a Ponce Jarrín, “el gasto social se convirtió en la principal variable de ajuste en la mayoría de las economías latinoamericanas” (Ponce Jarrín 2008, 14). La política social neoliberal fue concebida como un paliativo de los ajustes estructurales y las medidas fiscales asumidas, es decir “como algo compensatorio que debía hacerse cargo de los efectos no deseados de la política macroeconómica” (Ponce Jarrín 2008, 15).

Si bien, las políticas sociales dentro del paradigma de la ISI en teoría se caracterizaron por el universalismo, centralismo y financiamiento de la oferta, las políticas sociales neoliberales por el contrario, lo hicieron por la focalización, descentralización y financiamiento de la demanda, buscando la eficiencia en la gestión de recursos.

Se da un énfasis por llegar a los más pobres (focalización), se crean subsidios a la demanda, se busca recuperar los costos de los servicios sociales y se busca introducir mecanismos de mercado en el funcionamiento del sector público (cuasi mercados). Adicionalmente se procura evitar la participación estatal en la entrega de servicios (privatización) y se trata de acercar a los oferentes con los usuarios de los servicios (descentralización) (Raczynski 1999 citado en Ponce Jarrín 2008, 15).

Como parte de la eficiencia en la gestión de recursos, las políticas sociales se centraron en el combate de la extrema pobreza mediante programas como los de transferencias monetarias focalizadas y condicionadas (PTMFC). Estos programas proliferaron a partir de los años noventa en toda América Latina de la mano de su promoción por parte de los organismos multilaterales de

crédito, particularmente el Banco Mundial (BM) y el Banco Interamericano de Desarrollo (BID) que hicieron de estos programas el modelo de política deseable para la región (Yanes 2011, 1). En el Ecuador por ejemplo, el PTMFC inicialmente denominado Bono de Solidaridad, fue establecido en septiembre de 1998 en el gobierno de Jamil Mahuad con el propósito de compensar la eliminación de subsidios al gas y la electricidad. El propósito del BDH inicialmente no fue combatir la pobreza, como lo fueron programas similares en otros países de América Latina. Pero debido a la profundización de la crisis económica con la instauración del modelo Neoliberal, el BDH, se convirtió en un mecanismo importante para el combate de la pobreza y pobreza extrema.

Como resultado de la aplicación de los ajustes fiscales y las reformas estructurales se observó un incremento de la pobreza de consumo entre 1995 (39,34%) y 1999 (52,15%), para luego reducirse al 38,28% en 2006; la extrema pobreza de consumo presentó la misma tendencia, pasó del 13,7% en 1995 al 20,12% en 1999, para luego disminuir al 12,86% en 2006 (Espinosa 2010, 289). Además debido a las políticas de flexibilización del mercado laboral implementadas como la *Ley de maquila y trabajo a tiempo parcial* (1990), *Ley para la transformación económica del Ecuador* o *Ley Trole I* (2000), *Ley para la promoción de la inversión y participación ciudadana* o *Ley Trole II* (2000), el trabajo en el Ecuador se caracterizó por la precarización, informalidad y segmentación. La proporción de trabajadores/as asalariados era poco más de la mitad y un tercio de la población ocupada desempeñaba trabajo independiente no calificado; entre enero de 1998 y julio de 2003, el trabajo informal creció del 29 al 33% (Martínez Franzoni 2007, 43). Esta situación repercutió considerablemente en la afiliación a la seguridad social. Entre enero de 1998 y julio de 2003, la afiliación al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) y con contrato permanente cayó del 52 al 42% y la población con contratos temporales y sin afiliación a la seguridad social aumentó del 16 al 21% (Vásconez y otros 2005 citado en Martínez Franzoni 2007, 43).

En relación a la salud y a pesar que la Constitución de 1998 estableció al Estado ecuatoriano como su garante (Asamblea Constituyente 1998, art. 42), los servicios públicos de atención médica fueron gratuitos solamente para las personas que los necesitaran (Asamblea Constituyente 1998, art. 43). En el artículo 46 del mismo órgano legal se ratifica la política de cofinanciamiento

de la salud pública, declarando que el financiamiento de las entidades públicas del sistema nacional de salud provendría de aportes del Presupuesto General del Estado, de personas que ocupen sus servicios y que tengan capacidad de contribución económica y de otras fuentes que señale la ley (Asamblea Constituyente 1998, art. 46).

De acuerdo a Rolando Franco (2001, 47), la apuesta por el cofinanciamiento no tuvo la finalidad únicamente de obtener recursos adicionales sino incrementar la adhesión y la valoración de las personas a los programas. El criterio subyacente de esta política era “lo que no cuesta no es valorizado por quien lo recibe” (Franco 2001, 47). Así, en este período los hospitales debieron recuperar de la población el 15% de sus presupuestos, se exoneró del pago a los más pobres y se propusieron paquetes restrictivos de atención en los que no se consideraban enfermedades catastróficas y/o crónicas (Velasco 2011, 326).

La implementación de políticas de corte neoliberal en el sector salud se evidenció también en la limitada inversión en infraestructura sanitaria en este período. Margarita Velasco (2011, 326), afirma que el gasto en infraestructura, correspondiente a los gastos en inversión del MSP, entre 1990 y 2006, no sobrepasó el 0,3%, lo que se tradujo en el incremento de únicamente 305 unidades ambulatorias de salud en 12 años, es decir de 2693 en 1994 a 2998 en 2006 (Velasco 2011, 325).

Respecto de las políticas focalizadas, la norma constitucional priorizó la educación alimentaria y nutricional de madres y niños, además de la salud sexual y reproductiva (Asamblea Constituyente 1998, art. 43). Dentro de los programas focalizados en salud destacó la “Ley de la Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia” promulgada inicialmente en 1994 y reformada en 1998 (Congreso Nacional 1998, 1). Otra ley que debe ser tomada en cuenta por ser considerada el instrumento en donde el estado ecuatoriano materializa su mandato como garante del derecho fundamental a la salud, es la Ley Orgánica de Salud¹ (LOS), La LOS fue expedida con el propósito de regular las acciones que permitieran efectivizar el derecho universal a la salud consagrado en la Constitución Política de la República y la ley (Congreso Nacional 2006, art. 1).

¹ La Ley Orgánica de Salud todavía está vigente. El Código Orgánico de Salud está por el momento en proceso de revisión en la Asamblea Nacional.

Es importante destacar que dicha ley se rige entre otros principios por el principio de equidad y asume un enfoque de derechos, intercultural, de género, generacional y bioético (Congreso Nacional 2006, art. 1). En el análisis de la LOS, se evidencia que la igualdad de oportunidades es la estrategia utilizada para garantizar la salud entendida como un estado de bienestar físico, mental y social. Esta situación no favorece la igualdad de género en salud, ya que como se dijo anteriormente, la igualdad de oportunidades “puede ser necesaria, pero no es una condición suficiente para la igualdad en la sociedad” (Forbes 1995, 3).

Esta situación se evidencia en el abordaje de una gran cantidad de temáticas en dicha ley, en la que no se asumen políticas antidiscriminatorias, ni de acción afirmativa para abordar inequidades de género y alcanzar la igualdad de condiciones en el estado de salud. Tampoco se da un trato diferenciado que aborde las desventajas culturales, sociales y económicas de los individuos. Se evidencia lo que Maxime Molyneux (2008, 25) denomina como *igualdad legal formal* en la que los derechos de las mujeres se asimilan a la norma masculina. Esta igualdad legal formal es ficticia porque no toma en cuenta las desigualdades sociales entre hombres y mujeres, ni la subordinación de las mujeres, ni las diferencias de los cuerpos sexuados en términos reproductivos por ejemplo. De este modo, “la igualdad legal formal puede tener el efecto perverso de reproducir la desigualdad mediante formas ocultas de discriminación” (Molyneux 2008, 25). A pesar de ello la LOS sienta un precedente muy importante en torno a algunos temas como por ejemplo el de la sexualidad, beneficiando en muchos aspectos a mujeres, jóvenes, niños y niñas, porque su enfoque toma en cuenta la educación en salud sexual y reproductiva, el uso y acceso libre a métodos anticonceptivos (Varea 2008, 13).

La LOS, así como las otras leyes mencionadas que son parte de las políticas sociales ecuatorianas de corte neoliberal configuraron un régimen de bienestar que Martínez Franzioni (2007, 85) denomina familiarista, debido a la debilidad estatal y a la centralidad del ámbito doméstico y de arreglos privados no mercantiles en la producción del bienestar.

1.3 La Revolución Ciudadana y las políticas sociales en Ecuador

Con el triunfo de la Revolución Ciudadana se promulgó una nueva Constitución que se convirtió en la hoja de ruta del cambio del Ecuador hacia el “Buen Vivir”, definiendo al Estado ecuatoriano

como un Estado de derechos (Asamblea Constituyente 2008, art. 1; Ramírez 2010, 132). De esta forma se privilegiaron los derechos humanos por sobre “el derecho”, concebido como conjunto de normas jurídicas.

Es así como se instala en el Ecuador, al menos en teoría, un enfoque más inclusivo e integral de la protección social, centrado en los derechos que confiere la ciudadanía y orientado al bienestar del conjunto de la sociedad. Es un enfoque que Cecchini y Martínez (2011) denominan “protección como garantía de ciudadanía”.

Este enfoque busca esquemas de protección social contruidos en base a la noción de derechos económicos, sociales y culturales con un objetivo de universalización-sin dejar a un lado los programas de focalización que permiten reducir las brechas de desigualdad y optimizar los recursos”-, además de considerar unos mínimos sociales como estándares de acceso y calidad (Carranza y Cisneros (2014, 14).

Dentro de este enfoque se establece a la salud como derecho asegurado por el Estado ecuatoriano (Asamblea Constituyente 2008, art. 3). Se afirma además que este derecho se vincula al ejercicio de otros como “el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir” (Asamblea Constituyente 2008, art. 32).

A diferencia de la Constitución de 1998, la de 2008 establece los mecanismos para hacer efectivo el derecho a la salud. Dentro de estos mecanismos, se menciona la elaboración de políticas públicas favorables a la salud (art. 32); la creación de un Sistema Nacional de Salud (SNS) (art 358); el establecimiento de la rectoría del SNS a través de la Autoridad Sanitaria Nacional (ASN) que es el Ministerio de Salud Pública (MSP) (art. 361); el financiamiento fiscal oportuno, regular, suficiente, preasignado e incremental² (art. 366), la participación ciudadana y control social (art. 359).

²La disposición transitoria vigésimo segunda dice que el Presupuesto General del Estado destinado al financiamiento del sistema nacional de salud, se incrementará cada año en un porcentaje no inferior al cero punto cinco por ciento del Producto Interior Bruto, hasta alcanzar al menos el cuatro por ciento (Asamblea Constituyente 2008).

En relación a la prestación de servicios de salud, la Constitución de Montecristi define los principios que la regirán (equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética) (art. 32); el enfoque (género y generacional) (art. 32); y otros aspectos como la universalidad, la gratuidad, los niveles de atención y los diferentes procedimientos (diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación) (art. 362).

Para dar cumplimiento a dichos mandatos constitucionales, el gobierno de la Revolución Ciudadana estableció como prioridad el fortalecimiento del sector salud no solamente en un incremento significativo en el presupuesto para el mejoramiento de la infraestructura sanitaria, equipamiento y recursos humanos en salud, sino fundamentalmente, en un “reestructuración profunda de la institucionalidad y del quehacer sanitario en el país” (MSP 2012a, 12). Fue así que se diseñó el Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS), con enfoque familiar, comunitario e intercultural³, basado en la estrategia de la APS-R⁴, con el objetivo de fortalecer la ASN, consolidar la articulación de la Red Pública y Complementaria de Salud, así como el fortalecimiento de la capacidad resolutoria del primero, segundo y tercer nivel de atención (MSP 2012a, 25).

El MAIS es definido como:

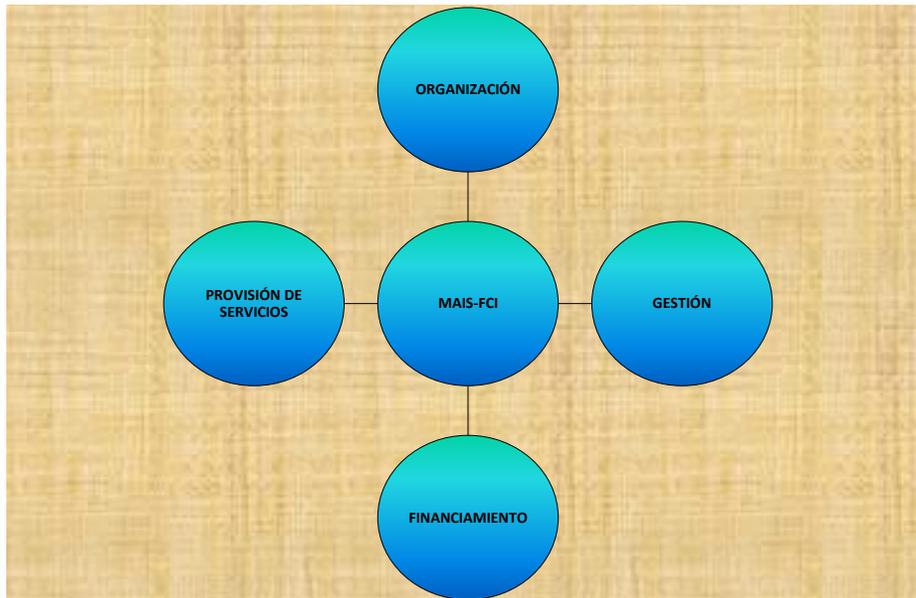
El conjunto de estrategias, normas, procedimientos, herramientas y recursos que al complementarse, organizan el Sistema Nacional de Salud para responder a las necesidades de salud de las personas, las familias y la comunidad, permitiendo la integralidad en los niveles de atención en la red de salud (MSP 2012a, 53).

El MAIS es entonces el mecanismo con el que el Estado ecuatoriano responde a los mandatos constitucionales y a las necesidades de salud de la población. La Figura 2.1 muestra los cuatro componentes que viabilizan la puesta en marcha del MAIS-FCI que son Provisión de servicios, Organización, Gestión y Financiamiento.

³ Es conocido como MAIS o como MAIS-FCI.

⁴ Atención Primaria en Salud Renovada. La renovación de la APS consiste en revitalizar la capacidad de los países para articular una estrategia coordinada, efectiva y sostenible que les permita mejorar la equidad y afrontar los problemas de salud presentes y futuros (OPS 2007, iv).

Figura 2.1. Componentes del MAIS-FCI



Fuente: MSP 2012b. *Manual del Modelo Integral de Salud – MAIS*. Ecuador: MSP.

Como modelo de atención, el MAIS-FCI da cuenta de la prestación de servicios, que es organizada en las siguientes modalidades:

- Atención extramural o comunitaria.
- Atención intramural o en un establecimiento de salud.
- Atención en establecimientos móviles de salud
- Atención Prehospitalaria (MAIS 2012, 65).

Además de acuerdo a la Constitución de 2008, la prestación de servicios debe regirse con enfoque de género y generacional. En relación al enfoque de género, en el manual que norma la implementación del MAIS (MSP 2012a), se observa en primer lugar, que se considera la existencia de riesgos diferenciales en las causas de mortalidad y morbilidad entre hombres y mujeres. En el documento se afirma que “al comparar las principales causas de mortalidad y morbilidad según sexo, se evidencia que en varones las relacionadas a accidentes y violencia tienen un peso muy importante, mientras que en las mujeres los problemas relacionados a la salud sexual y reproductiva son más evidentes (ENDEMAIN 2006, citado en MSP 2012a, 24). Se asume además en dicho manual, que el género es un eje de desigualdad de la estructura social, que determina las oportunidades de tener una buena salud, poniendo de manifiesto la existencia

de desigualdades en salud debido a las jerarquías de poder o de acceso a los recursos, en las que resultan más beneficiadas las personas de clases sociales privilegiadas o grupos que detentan el poder en las relaciones sociales (MSP 2012a, 41).

Se observa además que a pesar que el MAIS propone un enfoque de género y generacional, se afirma en el manual mencionado que será la Dirección Nacional de Interculturalidad, Derechos y Participación en Salud del MSP, quién realizará una propuesta conceptual y metodológica para la incorporación del dichos enfoques en las políticas y en el modelo de atención (MSP 2012a, 46). Situación que da a entender que en realidad el enfoque de género se queda en un aspecto declarativo en la atención de la salud.

De esta forma, a pesar que las políticas sociales implementadas por la Revolución Ciudadana pretendieron estar centradas en los derechos que otorgan la ciudadanía y estar orientadas a la sociedad en general y no únicamente a un sector específico en situación de pobreza y vulnerabilidad (universalización versus focalización), de acuerdo a Minteguiaga (2008), no parecen existir cambios de fondo con respecto del paradigma neoliberal.

La despreocupación por reducir las distancias socioeconómicas creadas, establecer una suerte de nueva primacía de la sociedad sobre lo individual e imponer una mirada sustantiva de garantía de derechos parece continuar siendo una constante. De la misma forma, parece seguir funcionando el interés por una lógica asistencialista centrada en la garantía de mínimos sociales sin conectar debidamente las dimensiones económicas, ambientales, culturales, políticas y sociales del desarrollo humano. A lo que nos estamos refiriendo es que la “cuestión social” se mantiene intacta en términos de su definición y, por ende, su tratamiento. Creemos que tal resultado se debe a que, a pesar de existir una serie de elementos que nos hablan de cierta voluntad política de cambio, persisten restricciones institucionales que imposibilitan salir de lo establecido y, en un nivel más profundo, subsiste una falta de problematización radical del esquema interpretativo involucrado en el neoliberalismo. Todo esto imposibilita la generación de reales alternativas respecto de un pasado que aunque permanentemente se dice que se quiere abandonar se empecina en no dejarlo ir (Minteguiaga 2008, 70).

Por otro lado, el incremento en el gasto social en el período de la Revolución Ciudadana ha implicado tanto una mayor cobertura como una ampliación de servicios prestados, lo significa un proceso de desmercantilización del bienestar. Pero de acuerdo a Minteguiaga y Ubasart-González (2014, 87) el modelo no ha sufrido modificaciones sustantivas respecto al pasado ya que se está frente a un sistema de prestaciones asistenciales que no ha conseguido salir de la lógica de la ‘pobretología’ con importantes sectores de la sociedad sin cobertura. Así junto a las transferencias contributivas vinculadas a la seguridad social, existen las transferencias no contributivas planteadas desde un punto de vista asistencial como el Bono de Desarrollo Humano (BDH) y el Bono Joaquín Gallegos Lara (BJGL) que son Transferencias Monetarias Focalizadas Condicionadas (TMFC) es decir subsidios monetarios mínimos destinados a una población con características específicas y sujeta a condicionamientos para poder recibirlos. Es una visión libera-subsidiaria de las políticas sociales que distribuyen beneficios diferenciando a los individuos o grupos en función de sus características personales (Lo Vuolo 2012, 1). Las características personales de beneficiarias/os de las políticas sociales se recogen en una serie interminable de fichas que funcionan como dispositivos de disciplinamiento con la intención de modelar comportamientos y subjetividades. Al mismo tiempo definen el tipo de bienes que tienen derecho o no a acceder, generándose lo que Lo Vuolo (2012,19) denomina “una política social a base de fichas”.

Por otro lado, además de la lógica de pobretología que opera en las transferencias no contributivas y en otros programas sociales como la atención a la primera infancia, a personas con discapacidad o con enfermedades catastróficas, opera una lógica familiarista, es decir la dependencia del trabajo femenino no remunerado en la división social del trabajo (Martínez 2007, 12). En las políticas sociales de la Revolución Ciudadana no se han traspasado significativamente las responsabilidades de cuidado de la esfera familiar a otras esferas (Minteguiaga y Ubasart-González 2014, 93). Es más, se refuerza en forma implícita y a veces explícita la idea de las mujeres como responsables naturales del trabajo de cuidado.

Luego de esta sucinta revisión histórica, se evidencia que existe una relación estrecha entre el modelo de desarrollo y las políticas sociales, debido a que las formas de concebir los problemas sociales y los modos distintos de abordarlos responden a una determinada perspectiva económica

y política. Además, detrás de cada estilo de política pública siempre existe, en forma implícita o explícita, una determinada perspectiva teórica, es decir un modo específico de ver las cosas (Tenti Fanfani 1991, 91). Así, el tipo, alcance, coberturas, énfasis, beneficios, recursos, técnicas, mayor o menor grado de mercantilización, familiarización o estatización en la provisión de servicios están relacionados con los modelos de desarrollo y con quién, cómo y dónde se provee el bienestar.

2. Organización del Sistema Nacional de Salud (SNS) en Ecuador

La oferta de servicios de salud en el Ecuador se encuentra organizada en cuatro niveles de atención. Es responsabilidad constitucional del Ministerio de Salud Pública (MSP) como Autoridad Sanitaria Nacional (ASN), homologar las instituciones de la Red Pública Integral y las de la Red Complementaria dentro de esos cuatro niveles de atención, con el propósito de satisfacer de una mejor manera las necesidades de salud de la población.

El nivel de atención es un conjunto de establecimientos de salud que bajo un marco normativo, legal y jurídico, establece niveles de complejidad necesarios para resolver con eficacia y eficiencia necesidades de salud de diferente magnitud y severidad, se organizan de acuerdo al tipo de servicios que deben prestar, estándares de calidad en infraestructura, equipamiento, talento humano, nivel tecnológico y articulación para garantizar continuidad y el acceso escalonado de acuerdo a los requerimientos de las personas, hasta la resolución de los problemas o necesidades de salud (MSP 2012a, 85).

El primer nivel de atención es la entrada al Sistema Nacional de Salud y es en el que se resuelven la mayoría de los problemas de salud de la población. Constituye la puerta de entrada al SNS porque a través del sistema de referencia y contrarreferencia, se garantiza al usuario/a el acceso a establecimientos de mayor complejidad de las redes de salud según su necesidad. Debido a su cercanía física a la comunidad, es allí donde se resuelven las necesidades básicas y comunes de salud de la población. Además, tanto en el primer nivel, como en los demás niveles se establece a la APS-R como estrategia de atención, por lo que se ofrece una atención integral en salud de modalidad intra y extramural, familiar, de base comunitaria y con énfasis en la promoción y prevención.

El segundo nivel de atención comprende todas las acciones y servicios de atención ambulatoria especializada y aquellas que requieran hospitalización (MSP 2012a, 86). Constituye el nivel de referencia inmediata del primer nivel y comprende modalidades como cirugía ambulatoria, el hospital del día, etc., además de actividades de prevención, curación y rehabilitación. El tercer nivel de atención corresponde a los establecimientos que prestan servicios ambulatorios y hospitalarios de especialidad y especializados (MSP 2012a, 86). Estos centros hospitalarios son de referencia nacional y en ellos se resuelven los problemas de salud de alta complejidad; además poseen tecnología de punta y unidades de atención especializadas. El cuarto nivel de atención es “el que concentra la experimentación clínica, prerregistro o de procedimientos, cuya evidencia no es suficiente para poder instaurarlos en una población, pero que han demostrado buenos resultados casuísticamente o por estudios de menor complejidad” (MSP 2012a, 86).

La Figura 2.2 ilustra la organización de las instituciones del Sistema Nacional de Salud por niveles de atención.

Figura 2.2. Organización del Sistema Nacional de Salud por Niveles de Atención



Fuente: MSP. 2012a. *Manual del Modelo de Atención Integral de Salud*. Quito: MSP.

2.1. El Centro de Salud de la Parroquia de Llano Chico

El Centro de Salud de la Parroquia de Llano Chico es una unidad operacional tipo A, implementada para producir acciones de salud integral de tipo ambulatorio (SIISE 2012). El personal que lo integra realiza acciones de promoción, prevención, atención y rehabilitación de la

salud con base en la APS-R. Dentro de los servicios que se ofrecen se encuentran la atención médica, atención odontológica, atención obstétrica, cuidados paliativos, enfermería y farmacia, en las modalidades intramural y extramural. El personal sanitario está integrado por una médica salubrista que además es la directora del Centro, un médico familiar, una odontóloga, una obstetra, una enfermera, una auxiliar de enfermería, una persona encargada de los archivos y otra de la farmacia. Además es un espacio de formación por la que rotan internos de medicina comunitaria y de tecnología en Atención Primaria en Salud (TAPS).

La decisión de trabajar en dicho Centro de Salud no es arbitraria y se funda en el interés por comprender las múltiples desigualdades que atraviesan este servicio. De acuerdo al doctor Freddy Chulde⁵, médico del centro, la utilización que hacen las mujeres de sus servicios es en porcentajes mayores al 80%, aunque los datos duros de la producción de servicios del MSP de 2014 en relación a la morbilidad ambulatoria, indican que el 68.7% de usuarias son mujeres y el 31.3%, hombres (MSP 2014a).

Dicho Centro de Salud da cobertura a una población de 9853 personas, de las cuales el 48,8% (4809) son hombres y el 51,2% son mujeres (INEC 2010). En relación a la composición étnica de la población de Llano Chico, el 79,4% es mestizo, el 17,2% indígena y el 3,4 afroecuatoriano (INEC 2010). Del total de los pobladores de la parroquia, el 49.5% vive en condiciones de pobreza por necesidades básicas insatisfechas (NBI) y el 24,9% en extrema pobreza (INEC 2010).

El Dr. Chulde encabeza el Comité Ciudadano Local de Salud (CCLS) de la Parroquia de Llano Chico, conformado por moradores del sector y representantes de organizaciones públicas y sociales como el GAD, la Tenencia Política, y la UPC. Los CCLS son un esfuerzo del Ministerio de Salud Pública hacia la promoción de la participación ciudadana en salud con el propósito de establecer espacios de “deliberación, concertación, toma de decisiones y control social de la gestión de salud a nivel de acción de las unidades operativas de primer nivel y distrito respectivamente” (MSP s/f, 1). Las actividades del CCLS de Llano Chico están encaminadas a la

⁵ Freddy Chulde (médico familiar del Centro de Salud de Llano Chico), en conversación con la autora, septiembre de 2016.

detección de las necesidades de salud del sector y a la planificación de acciones para abordarlas. El CCLS ha promovido la realización de campañas de vacunación y esterilización de mascotas, campañas de recolección de víveres y medicamentos para damnificados/as del terremoto del 16 abril de 2016, talleres de derechos sexuales y reproductivos para adolescentes, talleres sobre violencia intrafamiliar en varias instituciones educativas, entre otras actividades. A pesar que las iniciativas de este Comité hacen particularmente interesante el estudio de caso y se ha recabado alguna información al respecto, es un ámbito que queda para un análisis futuro.

2.2. Programas del Centro de Salud de Llano Chico

Dentro de los programas diseñados desde la ASN, que se incorporan en el Centro de Salud se encuentran: El Programa Ampliado de Inmunizaciones (PAI), La Estrategia Nacional de Salud Pública para VIH/SIDA ITS y la campaña “Desnutrición Cero”, entre otros.

2.2.1. El Programa Ampliado de Inmunizaciones (PAI)

Como componente básico de la APS-R, las inmunizaciones tienen un lugar importante en la atención de la salud. El Programa Ampliado de Inmunizaciones (PAI) del MSP promueve acciones tendientes a lograr coberturas universales de vacunación con el fin de disminuir las tasas de morbilidad y mortalidad causadas por las enfermedades prevenibles por vacunación. Las vacunas incluyen la BCG, OPV, DPT, SRP, HB, DT, dT, FA, Hepatitis A y B, DPT, Rotavirus, SRP, VPH, Pentavalente (DPT+HB+Hib) (MSP 2005, 18-19). De acuerdo al MSP, el esquema de vacunación en los últimos años ha sido modificado por la introducción de nuevas vacunas como SRP, Pentavalente (DPT+HB+Hib), Rotavirus, HB y FA en la Región Amazónica (MSP 2016).

El Ecuador ha apostado por el PAI debido a que es un pilar fundamental de la APS-R, tiene un alto impacto en la salud, se ha probado su costo efectividad y costo beneficio, es accesible a toda la población, cumple con los principios de equidad, trasciende más allá de la población materna infantil y cuenta con el empoderamiento de las y los usuarias/os (MSP, 2016). De acuerdo al Dr. Chulde⁶, actualmente en el Centro de Salud de Llano Chico se está impulsando el PAI tanto dentro del Centro, como fuera de él. En la Feria de la Seguridad realizada en ocasión de los 72

⁶ Freddy Chulde (médico familiar del Centro de Salud de Llano Chico), en conversación con la autora, septiembre de 2016.

años de parroquialización de Llano Chico, se realizó una campaña de vacunación contra el Sarampión y el Virus de Papiloma Humano a asistentes. Además, el personal sanitario realiza en forma periódica campañas de vacunación en los diferentes barrios de la Parroquia, ocasiones en las que el personal sanitario es acompañado por miembros del Comité Ciudadano Local de Salud.

2.2.2. La Estrategia Nacional de Salud Pública para VIH/SIDA ITS

Este programa está orientado a fortalecer la respuesta multisectorial, con el propósito de reducir la mortalidad por SIDA y la incidencia del VIH e ITS en los grupos de riesgo y mayor vulnerabilidad. El propósito del programa es disminuir la velocidad de la progresión de la epidemia y el impacto de la infección por VIH, fortaleciendo las capacidades del Sistema Nacional de Salud (Tobar 2012, 6).

Dentro del componente de promoción, el programa tiene como objetivo “ampliar la cobertura y la calidad de la atención de los servicios de salud del primero y segundo nivel con énfasis en oferta de la prueba voluntaria y manejo sindrómico a los grupos más expuestos y en condiciones de vulnerabilidad” (MSP 2016). En el contexto de esta estrategia, en el Centro de Salud de Llano Chico realiza la prueba rápida en sangre digital. Además en la Feria de Seguridad mencionada anteriormente, miembros del Comité Ciudadano Local de Salud dieron información a las personas asistentes sobre el VIH/SIDA ¿cómo se transmite, cómo prevenirlo? y sus síntomas.

2.2.3. Campaña “Desnutrición Cero”

La campaña “Desnutrición Cero” está encaminada a disminuir la desnutrición de mujeres embarazadas y sus hijos menores de un año de 303 parroquias identificadas como prioritarias (SENPLADES s/f, 1). La ejecución de dicha campaña prioriza las parroquias de mayor incidencia y prevalencia de desnutrición, las de mayor tasa de morbimortalidad infantil y las que integran la estrategia INTI⁷. De acuerdo al Dr. Chulde⁸, dentro de la campaña “Desnutrición Cero”, el Centro de Salud de Llano Chico está promoviendo la “Estrategia de los 1000 días” que es un esfuerzo conjunto del Gobierno Nacional, los gobiernos locales y las agencias de Naciones Unidas, que impulsa la corresponsabilidad para mejorar la nutrición desde el inicio de la vida

⁷Estrategia de Intervención Nutricional Territorial Integral

⁸ Freddy Chulde (médico familiar del Centro de Salud de Llano Chico), en conversación con la autora, septiembre de 2016.

(Infórmate y punto 2016). Como su nombre lo indica, esta estrategia comprende intervenciones en los primeros mil días de vida. Se incluyen dosis de ácido fólico y calcio tres meses antes del embarazo, la promoción de una buena alimentación durante el período de gestación y lactancia materna exclusiva durante los primeros seis meses de vida (Chulde, en conversación con la autora, septiembre de 2016). Hasta los dos años de vida se promueve una buena alimentación y suplementación con el micronutriente chis-paz⁹.

Estos son algunos de los programas implementados por el personal sanitario los cuáles se realizan en algunas ocasiones junto con la participación de la comunidad en el Centro de Salud de Llano Chico, que tienen el propósito de contribuir al mejoramiento de la salud de las y los habitantes del sector.

2.3. Perfil epidemiológico de la población de la Parroquia de Llano Chico

En relación al perfil epidemiológico de Llano Chico, la Tabla 2.1 presenta los datos totales de la producción de servicios del MSP de 2014 que dan cuenta de la morbilidad ambulatoria, de acuerdo a la clasificación de la CIE-10¹⁰

⁹ Chis Paz es un suplemento de micronutrientes (vitaminas y minerales) que ayudan a prevenir la anemia y contribuyen a la salud, crecimiento y desarrollo de las niñas y niños. Tiene 5 micronutrientes importantes para la prevención de anemia: Hierro, Ácido Fólico, Vitamina A, Vitamina C y Zinc (MIES 2013, 5).

¹⁰ La CIE-10 es la clasificación de diagnóstico ordinaria internacional para fines epidemiológicos y de gestión sanitaria y uso clínico y se utiliza para recolectar información sobre salud en los niveles de atención primaria, secundaria y terciaria. En particular, se emplea en la clasificación de enfermedades, accidentes, razones de consulta médica y otros problemas de salud notificados a los diversos tipos de registros de salud y a los registros vitales. Además de facilitar el almacenamiento y la recuperación de información diagnóstica con finalidades clínicas, epidemiológicas y de calidad, los registros resultantes sirven de base para la compilación de las estadísticas nacionales de mortalidad y morbilidad por los Estados Miembros de la OMS. La CIE-10 proporciona, en fin, un marco conceptual para la clasificación de las enfermedades y ha sido traducida a más de 40 idiomas (OMS 2008a)

Tabla 2.1. Incidencia de enfermedades de la parroquia de Llano Chico de acuerdo a la clasificación CIE-10 estratificadas por sexo

No.	CLASIFICACIÓN CIE-10	Incidencia Hombres	Incidencia Mujeres	Incidencia total
1.	Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias (A00-B99)	116	194	310
2.	Neoplasias (A00-D49)	4	8	12
3.	Enfermedades de la sangre y órganos hematopoyéticos y ciertos trastornos que afectan al mecanismo inmunológico (D50-D89)	13	41	54
4.	Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas (E00-E89)	31	128	159
5.	Trastornos mentales y de comportamiento (F01-F99)	6	15	21
6.	Enfermedades del sistema nervioso (G00-G99)	3	9	12
7.	Enfermedades del ojo y sus anexos (H00-H59)	15	26	41
8.	Enfermedades del oído y de la apófisis mastoides (H60-H95)	5	12	17
9.	Enfermedades del aparato circulatorio (I00-I99)	8	19	27
10.	Enfermedades del aparato respiratorio (J00-J99)	355	494	849
11.	Enfermedades del aparato digestivo (K00-K95)	41	59	100
12.	Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo (L00-L99)	47	67	114
13.	Enfermedades del aparato musculo esquelético y del tejido conectivo (M00-M99)	33	77	110
14.	Enfermedades del aparato genitourinario (N00-N99)	9	404	413
15.	Embarazo, parto y puerperio (O00-O99)		26	26
16.	Ciertas afecciones originadas en el período perinatal (P00-P96)	0	0	0
17.	Malformaciones congénitas, deformidades y	4	4	8

.	anomalías cromosómicas (Q00-Q99)			
18	Síntomas, signos y resultados anormales de pruebas complementarias, no clasificados bajo otro concepto (R00-R99)	75	191	266
19	Lesiones traumáticas, envenenamientos y otras consecuencias de causas externas (S00-T88)	61	48	109
20	Causas externas de morbilidad (V00-Y99)	0	0	0
21	Factores que influyen en el estado de salud y contacto con los servicios sanitarios (Z00-Z99)	0	0	0
	Total	826	1812	2638

Fuente: MSP. 2014b. "Perfil de morbilidad ambulatoria de la parroquia de Llano Chico". Quito: MSP.

Comparando el número de atenciones en 2014 con el número de habitantes obtenido del último Censo Nacional (INEC 2010), se observa que la cobertura del Centro de Salud es solamente de un 27% de la población total de Llano Chico. Situación muy lejos de las pretensiones constitucionales de cobertura universal.

La Tabla 2.2 contiene la información sobre las 10 principales causas de morbilidad en la Parroquia de Llano Chico por grupos de enfermedades de acuerdo a la clasificación CIE-10, estratificadas por sexo:

Tabla 2.2. Diez principales causas de morbilidad en la Parroquia de Llano Chico de acuerdo a la clasificación CIE-10 estratificadas por sexo

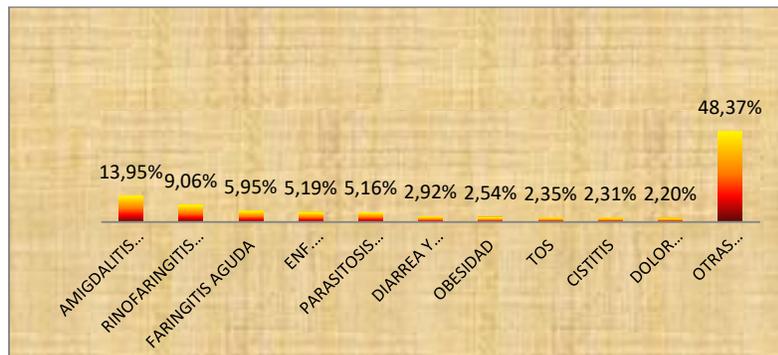
No.	CLASIFICACIÓN CIE-10	Incidencia		
		Hombres	Mujeres	total
10	Enfermedades del aparato respiratorio (J00-J99)	355	494	849
1.	Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias (A00-B99)	116	194	310
14	Enfermedades del aparato genitourinario (N00-N99)	9	404	413
18	Síntomas, signos y resultados anormales de pruebas complementarias, no clasificados bajo otro concepto (R00-R99)	75	191	266
4.	Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas (E00-E89)	31	128	159
12	Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo (L00-L99)	47	67	114
13	Enfermedades del aparato musculoesquelético y del tejido conectivo (M00-M99)	33	77	110
19	Lesiones traumáticas, envenenamientos y otras consecuencias de causas externas (S00-T88)	61	48	109
11	Enfermedades del aparato digestivo (K00-K95)	41	59	100
3.	Enfermedades de la sangre y órganos hematopoyéticos y ciertos trastornos que afectan al mecanismo inmunológico (D50-D89)	13	41	54
	Total	781	1703	2600
	% del total	94.5%	94%	94%

Fuente: MSP. 2014b. "Perfil de morbilidad ambulatoria de la parroquia de Llano Chico". Quito: MSP.

En la tabla anterior, se observa que las 10 principales causas de enfermedad por grupos de enfermedad constituyen el 94% de las consultas tanto de hombres como de mujeres, es decir, casi la totalidad de las consultas ambulatorias. Se observa además que a pesar que a nivel mundial se produce lo que Abdel Omram (2005) llama transición epidemiológica, es decir el reemplazo de

las enfermedades infecciosas por enfermedades degenerativas creadas por el ser humano, en Llano Chico debido a las condiciones socioeconómicas, prevalecen las enfermedades infectocontagiosas y otras transmitidas por vectores. La Figura 2.3 da cuenta de esta situación. Se observa además una mayor incidencia en las mujeres de todos los grupos de enfermedades, a excepción de las lesiones traumáticas, envenenamientos y otras consecuencias de causas externas.

Figura 2.3. Diez principales causas de morbilidad general en el Centro de Salud de Llano Chico

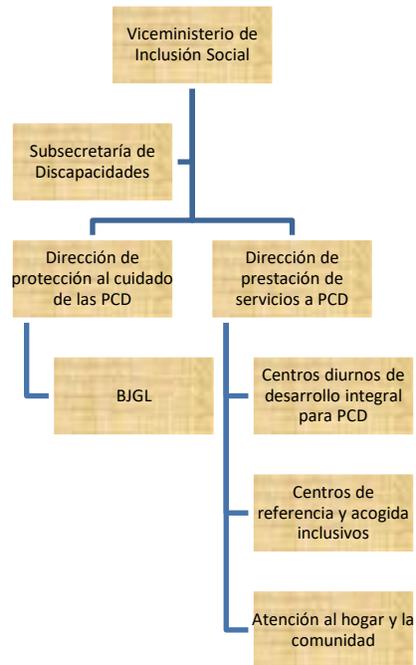


Fuente: MSP. 2014b. “Perfil de morbilidad ambulatoria de la parroquia de Llano Chico”. Quito: MSP.

3. Servicio de “Atención en el Hogar y la Comunidad” en la parroquia de Llano Chico.

El servicio “Atención al hogar y la comunidad” es una de las tres modalidades de atención a personas con discapacidad en situación de vulnerabilidad y extrema vulnerabilidad de la Dirección de Prestación de Servicios en la Subsecretaría de Discapacidades del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES). Estas personas por su grado de discapacidad intelectual, física y/o sensorial así como por su ubicación geográfica no pueden acceder a las otras modalidades de atención u otros servicios (MIES 2014 9). La figura 2.4 muestra el contexto institucional en el que está inscrito el servicio.

Figura 2.4. Estructura Orgánica del Viceministerio de Inclusión Social del MIES



Fuente: MIES. 2017. “Estructura Orgánica MIES”. <http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2013/01/estructuraorganica.jpg>.

En 2014 la Subsecretaría de Discapacidades del Viceministerio de Inclusión social elaboró la *Norma Técnica de Discapacidades*, que es el documento que establece los parámetros de atención a las personas con discapacidad. De acuerdo con este documento, dicha atención está regulada por 37 estándares organizados en seis componentes. La Figura 2.4 esquematiza la atención brindada a las personas con discapacidad en los diferentes estándares y componentes:

Figura 2.5. Esquema de la atención a personas con discapacidad organizada por estándares y componentes



Fuente: MIES 2014. *Norma Técnica de Discapacidades*. Quito: MIES.

De acuerdo con la *Norma Técnica de Discapacidades* (MIES 2014, 9), existen tres modalidades de ejecución o tres tipos de prestadores de los servicios a personas con discapacidad: los de administración directa del MIES; los de prestación por convenio con organizaciones sociales, Gobiernos Autónomos Descentralizados (GAD) y organizaciones religiosas; y los servicios públicos y privados sin financiamiento del MIES. El caso de nuestro estudio, el servicio de “Atención al hogar y la comunidad” es ejecutado a través del GAD de Llano Chico. Es decir es

un proyecto externo diseñado, financiado y monitoreado por el MIES, pero los procesos administrativos y de ejecución están a cargo del GAD de Llano Chico.

Este servicio funciona en la Parroquia de Llano Chico desde el 2014, brindando atención integral a 75 personas con discapacidad del sector. Actualmente trabajan una psicóloga educativa que es la coordinadora del servicio, una psicóloga clínica y un terapeuta físico a cargo de 25 usuarias/os cada uno. De acuerdo con la Norma Técnica de Discapacidades (MIES 2014), los objetivos específicos de esta prestación de servicios son los siguientes:

- a. Desarrollar las habilidades de las personas con discapacidad respetando sus características individuales y su condición de discapacidad con una visión integral de la persona, su familia y la comunidad, favoreciendo su inclusión en el medio familiar y posteriormente en los diferentes ámbitos sociales.
- b. Fortalecer las capacidades familiares para lograr la autonomía de la persona con discapacidad, participación activa en las dinámicas familiares y en el medio donde se desarrolla.
- c. Desarrollar capacidades comunitarias para contribuir a la eliminación de barreras, sean éstas afectivas, de movilidad o físicas, que promuevan la protección y defensa de los derechos de las personas con discapacidad así como su participación activa dentro de las actividades de su comunidad (MIES 2014,9).

Para cumplir dichos objetivos, las y el técnico del servicio realizan visitas domiciliarias a las personas con discapacidad dos veces por mes.

En este tiempo desarrollan actividades planificadas para el desarrollo de las habilidades de las personas con discapacidad, además proporcionan a las familias, o a quienes estén a cargo de su cuidado, información práctica y técnicas simplificadas para la atención a la persona con discapacidad, promoviendo así su inclusión, la de su familia y comunidad (MIES 2014, 9).

Así, en el 2014 se realizaron 1.905 terapias individuales domiciliarias y en 2015, 2.265, observándose un incremento en la atención de un 18,89% (Pulupa Sánchez 2017, 4). La T1 técnica 1 del MIES, coordinadora del servicio en Llano Chico, afirma lo siguiente:

Más que ofrecer una terapia o una rehabilitación individual, el servicio busca que el cuidador y los familiares que están alrededor de las personas con discapacidad, participen, aprendan y después ya no necesiten del terapeuta, sino que reproduzcan por ellos mismos la terapia (T1 MIES, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Dentro de las actividades realizadas con las familias se encuentran por ejemplo, la elaboración conjunta de un plan de desarrollo, diseñado con base en un diagnóstico previo de las necesidades y fortalezas familiares (MIES 2014, 10). Este plan es elaborado con el propósito de desarrollar las capacidades familiares que permitan el desarrollo integral de las personas con discapacidad. Se realizan además actividades de inclusión y participación activa en la comunidad por parte de personas con discapacidad. Al respecto la T1 técnica del MIES afirma:

Nosotros tenemos que hacer una planificación global con la familia, debemos definir cuáles son las actividades que vamos a querer cumplir, las metas que queremos alcanzar al final del año con cada familia. Y aparte que se trabaja con la familia y con las personas con discapacidad, también se trabaja a la vez con la comunidad. Porque si hay un proyecto, es necesario que la comunidad se empodere y se visualicen (las personas con discapacidad) ante la comunidad. Entonces por ejemplo en el 2014 fue un impacto en las fiestas de Llano chico, ¡ay los chicos desfilando, participando de las fiestas, a pesar de su limitación física, con sus sillas de ruedas y todo eso! Entonces es como una participación activa lo que se busca, se busca que se visualice, que la gente los identifique, que también se socialicen con ellos (T1 técnica del MIES, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Las actividades relacionadas con la salud y nutrición son ejecutadas a través de la articulación interinstitucional con el Ministerio de Salud Pública. Los médicos del Centro de Salud de Llano Chico, realizan un diagnóstico individual del estado nutricional y de salud de cada usuario/a al ingresar al servicio. Este diagnóstico va acompañado con un plan de intervención, seguimiento y evaluación, el cual se actualiza cada seis meses (MIES 2014, 12). En el caso de necesitar atención médica especializada por enfermedades físicas, mentales o emocionales, ésta debe ser gestionada por la familia en las instituciones de la Red Pública Integral de Salud y la Red Complementaria, en base al sistema de referencia y contrarreferencia (MIES 2014, 12). Por otra parte y de acuerdo al MAIS-FCI, dentro de la modalidad extramural de atención del Centro de

Salud, el personal sanitario debe realizar visitas domiciliarias periódicas a personas en situación de vulnerabilidad como son las personas con discapacidad. Por su lado el servicio de “Atención al hogar y la comunidad” debe establecer un mecanismo de gestión y registro de toda la interacción de sus usuarias/os con el Sistema Nacional de Salud como controles médicos, valoración nutricional, prevención, manejo y seguimiento de enfermedades graves y/o emergencias (MIES 2014, 12).

Para finalizar, debe mencionarse que aunque en Llano Chico, la mayor parte del trabajo de cuidado hacia las personas con discapacidad es realizado por mujeres, el servicio no tiene un enfoque de género. Además, a pesar que se reconoce la importancia de la persona cuidadora, el interés del servicio en ella es únicamente en función del usuario/a. *La Guía para cuidadoras/es de personas con discapacidad* por ejemplo, está orientada principalmente para brindar información sobre cómo cuidar en una forma adecuada a las personas con discapacidad. De sus siete módulos, solamente uno aborda el tema de derechos y autoestima del cuidador. En la *Norma Técnica de discapacidades*, tampoco se observa que exista un componente que busque el bienestar del cuidador *per se*.

4. Metodología

En el presente trabajo se utiliza una metodología cualitativa para analizar las dinámicas de género en la utilización de los servicios del Centro de Salud de Llano Chico, por considerarla adecuada para observar la multicausalidad biológica y social que los procesos de salud y su cuidado implican. Por estas razones se privilegia la etnografía. La etnografía definida como la descripción de lo que la gente hace desde la perspectiva de la misma gente (Restrepo 2016, 16), requiere de acompañamiento y convivencia para observar no solamente lo que la gente hace, sino cómo la gente entiende sus propias prácticas. Así pues, se realizó una etnografía tanto en el servicio de “Atención al hogar y la comunidad” como en el Centro de Salud de Llano Chico durante el primer trimestre de 2017.

Dentro de las técnicas etnográficas se utilizaron la observación participante, la revisión documental, la entrevista a profundidad y el grupo focal en el servicio “Atención al hogar y la comunidad”. En el Centro de Salud de Llano Chico se realizaron entrevistas a profundidad al

personal sanitario y observaciones a la atención médica en el consultorio 2. Para efectos de cumplir con normas de bioética para trabajos de investigación social, se siguió el siguiente protocolo:

- Se informó a cada participante del objetivo de la investigación.
- Se solicitó verbalmente el consentimiento para participar en la investigación. En el caso de la observación a la atención médica en el consultorio 2, se mostró físicamente el documento de consentimiento informado pero las y los participantes no consideraron necesario firmar.
- Se solicitó autorización para grabar las intervenciones de participantes.
- A pesar que las y los participantes accedieron a ser mencionadas/os en el trabajo de investigación, se acordó que se utilizarían pseudónimos y las iniciales de sus nombres con el propósito de proteger la privacidad de cada participante. Se les aseguró que bajo ningún concepto el nombre de participantes sería mencionado en las publicaciones o reportes de la investigación. Los datos que se obtuvieron de la revisión documental de los archivos del servicio, también son anonimizados.
- Se informó a las y los participantes que los datos recolectados serán guardados en archivos a los que solamente tiene acceso la investigadora.

Habiendo cumplido con las normas de bioética se procedió a aplicar la primera técnica de investigación planteada, que es la observación participante. De acuerdo a Gordo López y Serrano Pascual (2008, 47), la observación participante es una herramienta de las ciencias sociales que da cuenta de cómo en la vida social se entrelazan sentidos y prácticas. Por medio de esta herramienta el/la investigador/a se coloca en el contexto específico a investigar para “alcanzar el discurrir situado de los agentes sociales implicados en el fenómeno” (Gordo López y Serrano Pascual 2008, 47). Es la técnica en la que el mismo cuerpo del/la investigadora es parte importante de la investigación (Ramírez Hita 2009, 65), porque se involucra en las actividades como un actor más. De acuerdo a Ramírez Hita (2009, 66), es “la técnica a través de la cual el registro del dato es el más fiable”, debido a que la convivencia y el involucramiento en el fenómeno estudiado, permite al investigador darle consistencia al dato cuantitativo. En el trabajo etnográfico realizado

en el servicio “Atención al hogar y la comunidad” esta técnica se utilizó en las siguientes actividades:

- Acompañamiento en las visitas domiciliarias durante el mes de febrero a la T1 técnica del MIES, coordinadora y psicóloga educativa de formación y a la T2 técnica del MIES, psicóloga clínica de formación.
- Observación de las terapias realizadas por las técnicas del servicio durante el mes de febrero.
- Acompañamiento y apoyo en caninoterapia e hipoterapia el día 13 de enero de 2017.
- Acompañamiento y apoyo en taller sobre desarrollo integral de personas con discapacidad el 22 de marzo de 2017.
- Acompañamiento y apoyo en la inauguración oficial del período de labores 2017 – 2018 el 31 de marzo de 2017.
- Acompañamiento y apoyo en conformación del Comité de cuidadoras/es para el período 2017 – 2018 el 31 de marzo de 2017
- Asistencia a primera reunión del Comité electo y elaboración de FODA y “Plan Comunitario Anual” el 3 de abril de 2017.
- Reunión de planificación semestral con pasantes de la Universidad Politécnica Salesiana que apoyan el servicio el 13 de abril de 2017.
- Acompañamiento y apoyo en la celebración del día del niño y la niña el 23 de junio
- Reunión de Planificación con Comité de Cuidadoras/es el 7 de julio de 2017.
- Acompañamiento al presidente del Comité de Cuidadoras/es en la realización de una gestión en la Administración Zonal de Calderón del Municipio de Quito sobre talleres vacacionales para usuarias/os del servicio el día 11 de julio de 2017.

Como producto de la observación participante se elaboró un diario de campo, en el que se registra información importante para la presente investigación. La Figura 2.6 muestra imágenes de mi acompañamiento a la T1 técnica del MIES en sus visitas domiciliarias y a un taller de manualidades del servicio.

Figura 2.6. Acompañamiento a actividades del servicio “Atención al Hogar y la Comunidad”



Fuente: Imágenes capturadas por la T1 técnica del MIES, 2017.

El trabajo etnográfico realizado en el servicio “Atención al hogar y la comunidad” incluyó una revisión documental de las carpetas de cada usuario/a. Esta revisión tuvo el propósito de obtener un perfil de usuarias/os y de sus cuidadoras, con el propósito de llegar a una caracterización de dicho perfil. De 75 usuarias/os se analizaron 58 carpetas, es decir el 75% del total, debido a que el resto estaban incompletas. Para llegar a la caracterización del perfil tanto de usuarias/os como de cuidadoras se construyó una matriz con 16 variables sociodemográficas. Estas variables son las siguientes:

- Edad del o la usuario/a
- Edad del o la cuidador/a
- Parentesco del o la cuidador/a
- Género del cuidador/a
- Estado civil del o la cuidador/a
- Instrucción del o la cuidador/a
- Ocupación del o la cuidador/a

- Existencia de TMFC
- Número de familiares del núcleo familiar
- Composición familiar
- Ingresos familiares
- Fuente de ingresos familiares
- Vivienda
- Tipo de sanitario
- Servicio de agua potable
- Servicio de luz eléctrica

De esta muestra se eligieron 6 cuidadoras para realizar entrevistas a profundidad. Por entrevista a profundidad se entiende en este trabajo a encuentro(s) cara a cara de la investigadora con las y los informantes, dirigido(s) hacia la comprensión de las perspectivas que tienen respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, expresadas en sus propias palabras (Taylor y Bogdán 1987, 101). Este tipo de entrevista permite que sean los sujetos y no los datos abstraídos de la realidad, los que se constituyan en el elemento central (Ramírez Hita 2009, 65). Las personas entrevistadas fueron elegidas bajo tres criterios de inclusión. En primer lugar el género, ya que únicamente se entrevistaron mujeres. En segundo lugar, ser beneficiarias o no de alguna Transferencia Monetaria Focalizada y Condicionada (TMFC); y en tercer lugar la edad. En relación al segundo criterio de inclusión las personas entrevistadas se eligieron de la siguiente manera:

- Dos cuidadoras que no reciben ninguna TMFC
- Dos cuidadoras que reciben el Bono de Desarrollo Humano (BDH)
- Dos cuidadoras que reciben el Bono Joaquín Gallegos Lara (BJGL)

En relación a la edad se eligieron de la siguiente manera:

- Una cuidadora menor de edad
- Dos cuidadoras adultas jóvenes
- Dos cuidadoras adultas de mediana edad.
- Una cuidadora adulta mayor, aunque no de la tercera edad.

La tabla 2.3 presenta un resumen de las variables sociodemográficas de las cuidadoras entrevistadas. Para efectos de resguardar la privacidad de las personas entrevistadas, únicamente se registran sus iniciales.

Tabla 2.3. Resumen de variables sociodemográficas de las cuidadoras entrevistadas

Nombre ¹¹	Edad	Parentesco con la PCD ¹²	No. de familiares	Composición Familiar	instrucción	Ocupación	Estado civil	TMFC
CCh	17	Hermana	6	Familia nuclear	Primaria	Quehaceres Domésticos	Soltera	BDH
DAV	33	Madre	4	Familia nuclear	Universitaria incompleta	Negocio propio	Casada	No
MT	36	Madre	4	Familia nuclear	Secundaria	Quehaceres Domésticos	Casada	No
ME	40	Madre	6	Monoparental	Secundaria	Quehaceres Domésticos	Separada	BJGL
VC	45	Madre	6	Familia nuclear	Primaria incompleta	Empleada doméstica	Unión de hecho	BDH
RC	57	Hermana	12	Familia extendida	Primaria incompleta	Quehaceres Domésticos	Casada	BJGL

Fuente: Archivos del servicio “Atención al Hogar y la comunidad”, primer trimestre de 2017.

La Figura 2.7 muestra imágenes de algunas de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” entrevistadas

¹¹Debido a compromiso de anonimato realizado con las personas entrevistadas, únicamente se registran las iniciales de sus nombres.

¹²Persona con discapacidad

Figura 2.7. Imágenes de algunas cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” entrevistadas



Fuente: Imágenes capturadas por la T1 técnica del MIES 2017.

También se realizaron entrevistas a profundidad a tres funcionarios del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) y a una técnica que ejecuta el programa en Llano Chico. Los criterios de inclusión para las entrevistas fueron el cargo y el conocimiento del programa. En relación a las personas entrevistadas en el MIES, es necesario aclarar que mi intención era únicamente entrevistar a MSV, Directora en ese entonces de la Unidad de Prestación de servicios para las Personas con Discapacidad, porque el servicio “Atención al hogar y la comunidad” está adscrito a dicha unidad. Pero en el primer encuentro ella no estaba disponible y me sugirió concertar una cita en la que debía estar también MU, Directora de la Unidad de Protección al Cuidado de las Personas con Discapacidad.

Fue así que esperé tres semanas para la cita con las dos directoras de la Subsecretaría de Discapacidades del MIES. La cita se concertó para el 21 de abril de 2017 a las 11 de la mañana

en las oficinas del Viceministerio de Inclusión Social¹³. El día de la cita llegué unos minutos antes y MSV estaba con dos personas en su oficina. Cuando se desocupó me informó que MU no iba a poder estar en la reunión y ella tampoco, por lo que me remitió a JCBC funcionario de la Dirección de Protección al Cuidado de las Personas con Discapacidad y a TVCC funcionaria de la Dirección de servicios a Personas con Discapacidad. La tabla 2.4 contiene información básica de las personas entrevistadas del MIES y los pseudónimos utilizados en la presente investigación. Para efectos de resguardar la privacidad de las personas entrevistadas, únicamente se registran sus iniciales.

Tabla 2.4. Información de personas entrevistadas del MIES

Nombre¹⁴	Cargo	Código
AR	Coordinadora servicio “Atención al hogar y la comunidad” en Llano Chico	T1 técnica del MIES
YA	Técnica del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en Llano Chico, psicóloga clínica de formación	T2 técnica del MIESS
JCBC	Técnico de Protección Especial	F1 funcionario del MIES
TVCC	Técnica de Protección Especial	F2 funcionario del MIES
MSV	Directora de Prestación de servicios para las Personas con Discapacidad	F3 funcionario del MIES

Fuente: Cuaderno de Campo 2017.

Una cuarta técnica utilizada en la presente investigación con las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” es el grupo focal. Esta técnica es utilizada porque permite obtener una percepción construida en conjunto sobre la temática planteada. La característica distintiva de este método es la generación interactiva de datos (Wilkinson 1998, 329). En ese sentido, en el grupo focal se produce el reconocimiento mutuo de los otros en términos de coconstrucción discursiva (Gordo López y Serrano Pascual 2008, 101). Además la interacción entre los participantes en el grupo focal “permite hacer fluir información que no solamente

¹³Venezuela N131 y Sucre (Pasaje Amador). Quito – Ecuador

¹⁴Debido a compromiso de anonimato realizado con las personas entrevistadas, únicamente se registran las iniciales de sus nombres.

profundiza en los temas, sino que genera y amplía el bagaje informativo mediante el efecto sinérgico y a interrelación del grupo” (Pando y Villaseñor 1999, 229).

La utilización de esta técnica enriqueció el presente trabajo de investigación porque motivó la discusión y generó información que de otra forma no hubiera sido obtenida. El grupo focal se realizó el día 28 de abril de 2017 a las 8h00 en las instalaciones del Infocentro de Llano Chico, con la asistencia de 6 cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”, una cuidadora que participa de las actividades pero que no es beneficiaria del servicio y la T1 técnica del MIES. La convocatoria al Grupo Focal fue relativamente abierta, se invitaron específicamente las personas entrevistadas previamente y a otras más. El criterio de inclusión fue básicamente la disponibilidad de tiempo y el interés de las cuidadoras en asistir. La tabla 2.5 contiene el resumen de las variables sociodemográficas de las cuidadoras participantes del Grupo Focal. Para efectos de resguardar la privacidad de las personas entrevistadas, únicamente se registran sus iniciales.

Tabla 2.5. Variables sociodemográficas de las cuidadoras asistentes al Grupo Focal

Nombre	Edad	Parentesco con la PCD ¹⁵	No. de familiares	Composición Familiar	instrucción	Ocupación	Estado civil	TMFC
MC	26	Madre	3	Monoparental	Secundaria	Negocio propio	Soltera	No
MT	36	Madre	4	Familia nuclear	Secundaria	Quehaceres Domésticos	Casada	No
DC	42	Madre	4	Familia nuclear	Secundaria	Negocio propio	Casada	No
DA	56	Hija	6	Familia extendida	Primaria	Quehaceres Domésticos	Casada	No
RC	57	Hermana	12	Familia extendida	Primaria incompleta	Quehaceres Domésticos	Casada	BJGL
LD	65	Madre	4	Familia nuclear	Primaria	Quehaceres Domésticos	Casada	BJGL

Fuente: Archivos servicio “Atención al hogar y la comunidad”.

¹⁵Persona con discapacidad

De esta forma, la observación participante, la revisión documental, la entrevista a profundidad y el grupo focal fueron las técnicas que me permitieron realizar el trabajo de campo en el servicio de “Atención al hogar y la comunidad de Llano Chico”. Las técnicas utilizadas en el Centro de Salud de Llano Chico fueron la entrevista a profundidad a 4 miembros del personal sanitario y la observación de 64 citas médicas en el consultorio 2, desde el 19 al 27 de abril. El presente trabajo de investigación abordó los dos espacios institucionales porque permitió observar la interacción de un colectivo específico de mujeres, sus características y peculiaridades con el Sistema de Salud. El trabajo etnográfico en el servicio “Atención al hogar y la comunidad” me permitió un acercamiento a las cuidadoras y observar la configuración de sus actividades desde las políticas sociales ecuatorianas. Permitted también observar cómo los cuidados vinculan o no a las mujeres a las instituciones de salud. El trabajo etnográfico en el Centro de Salud de Llano Chico me permitió analizar el discurso de normalidad y los dispositivos normalizadores con los que se confrontan sus usuarias/os. La Tabla 2.6 contiene la información general del personal del Centro de Salud entrevistado y los pseudónimos utilizados en la presente investigación. Para efectos de resguardar la privacidad de las personas entrevistadas, únicamente se registran sus iniciales.

Tabla 2.6. Información general de personal del Centro de Salud entrevistado

Nombre ¹⁶	Cargo	Código
FCh	Médico Familiar a cargo del consultorio 2 del Centro de Salud de Llano Chico	PS1 personal de salud
EJC	Pasante de Medicina Comunitaria de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Central del Ecuador	PS2 personal de salud
MSSM	Médica Salubrista Directora del Centro de Salud de Llano Chico a cargo de consultorio 1	PS3 personal de salud
KH	Enfermera titular del Centro de Salud de Llano Chico	PS4 personal de salud
MM	Enfermera auxiliar	PS5 personal de salud

Fuente: Cuaderno de Campo 2017.

¹⁶Debido a compromiso de anonimato realizado con las personas entrevistadas, únicamente se registran las iniciales de sus nombres.

La observación a las consultas médicas estaba prevista realizarse a principios de febrero, pero debido a la demora en obtener la autorización, éstas se realizaron hasta finales de abril. Dicha demora se debió en parte a que hubo cambio de autoridades durante ese período en el Distrito 17D02, al que pertenece el Centro de Salud de Llano Chico. En parte también la demora se debió a que PS3 quien era la persona que tenía que emitirla, argumentaba que yo no era parte del personal del Centro de Salud, por lo que mi presencia en las consultas médicas significaba una vulneración a los derechos de los pacientes. Luego de agotar todos sus argumentos, PS3 se vio obligada a permitir mi presencia en las consultas médicas porque MCC, la nueva Directora del Distrito 17D02 me autorizó hacerlo. Fue así como pude acceder al consultorio 2 del Centro de Salud de Llano Chico desde el 19 al 27 de abril, para acompañar las consultas médicas de PS1. El consultorio 2 funciona en un espacio pequeño, su extensión es aproximadamente de 1,62 m de ancho por 2,75 m de largo. Al fondo se encuentra el escritorio de PS1, un mueble de mimbre donde PS1 cuelga su saco y una mesa lateral con un archivador encima. En el escritorio de PS1 se encuentra una computadora, una caja de guantes quirúrgicos, otra de gasas y un bote con bajalenguas. Frente al escritorio de PS1 se encontraban dos sillas para los pacientes, una de las cuales coloqué al fondo al lado de la puerta de ingreso para sentarme y realizar la observación. En la parte lateral izquierda se encuentra la camilla con una sábana que supongo yo, la cambian temprano en la mañana, porque durante el día nunca la cambiaron. En ella se recostaban desde niños recién nacidos, hasta adultos mayores que llegaban para control de sus enfermedades crónicas.

El 19 de abril, que fue el primer día que estuve presente en las consultas médicas, intenté que las pacientes o sus acompañantes firmaran el consentimiento informado en la sala de espera del Centro de Salud de Llano Chico, pero no lo conseguí, me veían con desconfianza. Así que considerando el poder que ejercen los médicos como personas calificadas y respaldadas por un saber científico, pedí a PS1 que sea él quien informe a sus pacientes de mi investigación y les solicite la firma del consentimiento informado. PS1 accedió a mi petición, pero nunca firmamos el consentimiento, porque creo que no lo consideró necesario. El primer y segundo día PS1 informó a los pacientes de mi investigación y pidió autorización verbal para mi presencia en las consultas. Pero a partir del tercer día, solo en algunas ocasiones lo hacía y las personas en ninguna ocasión cuestionaron mi presencia. El estar respaldada por PS1 me confirió un poder que

me permitió estar en casi la totalidad de sus consultas médicas, solamente en dos ocasiones, los pacientes o sus acompañantes no autorizaron mi presencia. También pude experimentar la diferencia de estar fuera y estar dentro del consultorio. Al estar fuera en la sala de espera, en algunas ocasiones las personas me veían con desconfianza, con recelo, o en el mejor de los casos, como una usuaria más. Dentro del consultorio, esa desconfianza desaparecía, es más me consideraban como parte del personal del Centro de Salud o como una persona autorizada a estar presente. Sistematicé el trabajo de observación de las 64 consultas médicas en una matriz con 14 variables y una columna de observaciones. Las variables utilizadas en la matriz fueron las siguientes:

1. Fecha
2. Género del paciente
3. Edad del paciente
4. Filiación del o la acompañante
5. Rango de edad del o la acompañante
6. Asistencia por cita o por emergencia
7. Motivo de consulta
8. Medicación prescrita
9. Número de fármacos
10. Causa de la prescripción
11. Proporcionados en el centro de salud o debían comprar fuera
12. Prescripción de medicina natural
13. Prescripción de exámenes
14. Alusión a determinantes sociales de la salud
15. Observaciones

Fue así como la metodología utilizada me permitió identificar las dinámicas de género en la utilización de los servicios del Centro de Salud de Llano Chico y observar que dichas dinámicas dan cuenta en primer lugar de una socialización diferencial que destina a las mujeres como responsables naturales del trabajo de cuidado y en segundo lugar, del poder autoritario y las

funciones normalizadoras de la medicina, temáticas que serán abordadas en los capítulos 3 y 4 respectivamente.

Conclusiones

El presente capítulo se realizó una revisión de las políticas sociales con especial énfasis en las de salud en el Ecuador desde el período de la ISI hasta el gobierno de la Revolución Ciudadana, con el propósito de entender la forma cómo estas se han articulado históricamente a los modelos de desarrollo y cómo se ha insertado el enfoque de género en ellas. En esta revisión se evidenció que existe una relación estrecha entre el modelo de desarrollo y las políticas sociales, ya que las formas de concebir los problemas sociales, junto con los modos distintos de abordarlos responden a la lógica del modelo instaurado, que define el reparto de roles entre el Estado, el mercado y la familia en la provisión del bienestar.

Se pudo observar que ninguno de los modelos de desarrollo se ha enfocado en reducir las distancias socioeconómicas ni a promover el desarrollo de las capacidades individuales para el goce de los derechos y el acceso universal a los servicios sociales. Situación que a pesar del poco o mucho esfuerzo realizado, ha incrementado las desigualdades en la población y en especial de las mujeres. En el período de la ISI, la centralidad del Estado, el énfasis en la oferta de servicios y el pretendido universalismo condujo a un modelo de provisión de servicios de salud ineficiente, de baja calidad, excluyente y en el que las principales beneficiarias fueron las clases medias ecuatorianas. Con las reformas fiscales y ajustes estructurales del Neoliberalismo, las políticas sociales focalizadas y condicionadas a la capacidad económica de las personas, agudizaron las desigualdades sociales, precarizando las condiciones de vida de ecuatorianas/os.

A pesar del incremento en el gasto social en el período de la Revolución Ciudadana que ha implicado una ampliación en los servicios tanto en cobertura como en diversificación, se mantiene una lógica asistencialista centrada en la garantía de mínimos sociales sin conectar debidamente las dimensiones económicas, ambientales, culturales, políticas y sociales del desarrollo humano (Minteguiaga 2008, 70). Dentro de esta lógica se continúan asignando subsidios monetarios mínimos a una población con características específicas que debe sujetarse a condicionamientos para poder recibirlos. Además de esta lógica asistencialista, existen políticas

sociales que responden una “lógica familiarista”, en la que se refuerza una división sexual del trabajo que destina a las mujeres a los cuidados. Esta situación contribuye a que se continúe considerando a las madres o las mujeres de la familia en la política social ecuatoriana como las productoras y articuladoras del bienestar, anclándolas al ámbito familiar.

Por último, la aplicación de diferentes técnicas etnográficas en dos espacios institucionales me permitió contar con una cantidad abultada de material y diferentes perspectivas para el análisis. Las técnicas utilizadas en el servicio “Atención al hogar y la comunidad”, me permitieron observar el trabajo que realizan las cuidadoras de personas con discapacidad, como una construcción de las políticas sociales y como una decisión personal. Es decir el trabajo de cuidado visto, analizado y valorado desde la perspectiva de las mismas cuidadoras, como un proyecto de vida y fuente tanto de satisfacciones como de frustraciones. El trabajo etnográfico realizado en el Centro de Salud de Llano Chico me permitió observar la subordinación de usuarias/os al discurso de normalización y sus dispositivos. De esta forma las mujeres son consideradas funcionales a dicho discurso, sufriendo las tensiones y frustraciones que esa situación genera.

Capítulo 3

Los cuidados como disciplinamiento y como agencia: Un acercamiento al servicio “Atención al hogar y la comunidad” del MIES

La utilización de las mujeres de las instituciones de salud da cuenta principalmente de la socialización diferencial de género que las destina como responsables naturales del trabajo de cuidado. Los cuidados son considerados fundamentales para la sostenibilidad de la vida y el bienestar, por lo que no son requeridos únicamente por niños o personas dependientes sino por todos los seres humanos. El ser amado y cuidado no sólo es vital para la supervivencia en la infancia, la niñez temprana, en momentos de enfermedad o vulnerabilidad, sino a lo largo de toda la vida (Lynch 2009,1). Son además un requisito básico para la existencia humana y esenciales para el desarrollo (O’Riordan, O’Hadhmaill y Duggan 2010, 83), comprenden todas las actividades que se realizan para el mantenimiento y gestión de la vida cotidiana, ya sea materiales como inmateriales.

Los cuidados además de realizarse en el ámbito doméstico, son una responsabilidad socialmente organizada, que se inscribe en contextos sociales y económicos particulares, es decir tiene una dimensión normativa y una institucional (Esquivel 2012, 152). Así, a nivel mesosocial se estructuran los regímenes de cuidado y la organización social del cuidado que son “los marcos normativos, sociales y económicos a través de los cuáles se definen las responsabilidades de cuidar y se provee cuidado en las familias, el mercado, el estado o en la comunidad” (Esquivel 2012, 152).

Con las normativas relacionadas a las personas cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” ya sea que reciban el Bono de Desarrollo Humano (BDH), el Bono Joaquín Gallegos Lara (BGL) o no, el Estado ecuatoriano regula y organiza los cuidados a las personas con discapacidad. Es así que en el presente capítulo se pretende responder las siguientes preguntas ¿En qué forma el Estado ecuatoriano mediante normativas y políticas sociales construye el perfil tanto de usuarias/os como de personas cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”? ¿En qué forma las políticas sociales se configuran como dispositivos de disciplinamiento para usuarias/os, cuidadores/as y técnicas/os del servicio “Atención al hogar y la

comunidad”? Y ¿Cómo el trabajo de cuidado además de ser un ámbito de disciplinamiento se transforma en uno de agencia en el que las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” reconstruyen relaciones reproductivas-productivas y proyectos personales de vida? Para responder a la primera pregunta se utilizó además de las normativas relacionadas con el cuidado a personas con discapacidad como la *Resolución STD-019-2013*, la *Norma Técnica de Discapacidades* y la *Guía para cuidadoras/es de personas con discapacidad* entre otras, el trabajo de revisión documental realizado en los archivos del servicio “Atención al hogar y la comunidad”. La segunda pregunta es respondida utilizando las entrevistas realizadas a tres funcionarios del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), a una técnica del servicio “Atención al hogar y la comunidad” y la observación participante. La tercera pregunta se responde mediante las entrevistas a profundidad realizadas a seis cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”, parte de la información obtenida en el grupo focal y la observación participante.

Así, en el presente capítulo se aborda en primer lugar la forma en la que normativas y políticas sociales construyen el perfil tanto de usuarias/os como de personas cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”. En segundo lugar se analizan las diferentes fichas que se utilizan dentro del servicio y se apunta al papel que cumplen como dispositivos de disciplinamiento y autodisciplinamiento tanto para cuidadoras como para técnicas del servicio “Atención al hogar y la comunidad”, utilizándose categorías de análisis de Rubén Lo Vuolo y de Michel Foucault. Por último, se aborda el trabajo de cuidado, que a pesar del disciplinamiento que ejercen las políticas sociales ecuatorianas, es asumido como un ámbito de agencia por parte de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en el que reconstruyen las relaciones reproductivas-productivas y sus proyectos personales de vida. Este apartado se aborda con los estudios sobre cuidados, sus dimensiones, implicaciones y significados.

1. La política social ecuatoriana y la construcción de un perfil de usuarias/os y personas cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”

Las políticas sociales son en sí mismas un discurso sobre lo social (Álvarez 2007, 49), que a través de dispositivos de saber/ poder construye a sus destinatarios en una relación dinámica. Estos dispositivos de saber/poder implican la intención de modelación de sus comportamientos,

al mismo tiempo que van naturalizando representaciones sobre su lugar en la sociedad y sobre el tipo de bienes materiales y simbólicos a los que tiene derecho o no a acceder (Álvarez 2007, 49).

En el presente apartado se aborda la forma en la que la política social ecuatoriana como un discurso de lo social construye y modela el perfil de las/os usuarias/os y de las personas cuidadoras en el servicio “Atención al hogar y la comunidad” en la Parroquia de Llano Chico. Se aborda además la forma en la que dicha política social a través de las fichas como dispositivos de disciplinamiento construyen personas cuidadoras adaptadas a los programas sociales.

1.1. Perfil de usuarias/os del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en la Parroquia de Llano Chico, como construcción de la política social ecuatoriana

El servicio “Atención en el Hogar y la Comunidad” surge ante la necesidad del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) de brindar atención integral a personas con discapacidad en situación de vulnerabilidad y extrema vulnerabilidad. Este servicio está orientado a personas, quienes por su grado de discapacidad intelectual, física y/o sensorial, así como por su ubicación geográfica no pueden acceder a los otros servicios de atención diurna u otros servicios del MIES como son los Centros diurnos de desarrollo integral para personas con discapacidad y los Centros de referencia y acogida inclusivos (MIES 2014, 9). Esta modalidad de atención es ejecutada en convenio con el Gobierno Autónomo Descentralizado (GAD) de Llano Chico y está organizada para brindar habilitación, rehabilitación a personas con discapacidad física, intelectual y sensorial leve, moderada o severa en las áreas socio-afectiva, física, intelectual y del lenguaje (MIES 2014, 10). Además,

Nos interesa entonces entender quiénes son estas personas en situación de vulnerabilidad y cómo son presentadas por parte de las instancias del Estado. Dentro de las personas usuarias del servicio se encuentran personas con discapacidad de 18 años en adelante y menores de 18 que no son sujetos de inclusión educativa. Al respecto de la inclusión de menores de 18 años en el servicio, la F2 funcionaria del MIES explica lo siguiente:

Si tiene menos de 18 años la UDAI, que son las Unidades de Apoyo a la Inclusión del Ministerio de Educación, nos tiene que decir ¿sabe qué? Este no es sujeto de inclusión en educación¹. Ellos hacen una evaluación y te determinan si una persona menor de 18 años puede ser incluida en educación regular o en la educación especial e inclusiva. Si no puede ser incluida en algunos de estos dos espacios, entonces sí es mi usuario, puedo atenderlo (F2 funcionaria del MIES, en conversación con la autora, abril de 2017).

De los datos obtenidos de la revisión de las fichas de cada usuaria/o del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en Llano Chico, se observa que de 75, 38 es decir el 51% son mujeres y 37 es decir el 49% son hombres. Las edades oscilan entre menores de un año, hasta 82 años, registrándose una concentración de casi el 60% en personas de menores de 30 años. En relación a la discapacidad, se observa que prevalece la discapacidad intelectual en un 56%, le sigue la discapacidad física en un 31%, la discapacidad visual en un 8% y la auditiva en un 5,3%. La siguiente tabla nos muestra la distribución de las discapacidades usuarias/os del servicio “Atención al hogar y la comunidad” estratificadas por sexo.

Tabla 3.1. Distribución de discapacidades por sexo

Discapacidad	Hombres	Mujeres
Intelectual	45,95%	65,79%
Física	37,84%	23,68%
Auditiva	8,1%	2,63%
Visual	8,1%	7,89%
Total	100%	100%

Fuente: Archivos del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en Llano Chico.

¹La inclusión educativa puede ser en Instituciones Educativas Especializadas (IEE), los establecimientos de educación escolarizada ordinaria y las Unidades de Apoyo a la Inclusión (UDAI) (ME 2013, artículo 2). Estas tres tipos de instituciones tienen criterios específicos de inclusión educativa. Para acceder a las IEE por ejemplo las PCD no deben ser susceptibles a inclusión a instituciones regulares. Esto se determina mediante la respectiva evaluación por parte del equipo multidisciplinario especializado de la institución (ME 2013, artículo 4). En relación a la inclusión a una institución regular, el Acuerdo N° 0295-13 dice lo siguiente:
La determinación de la posibilidad de inclusión de un estudiante será realizada a través de la evaluación de la Unidad de Apoyo a la Inclusión (UDAI), para las instituciones educativas públicas; o, en el caso de instituciones educativas privadas, por centros psicopedagógicos privados. En ambos casos se utilizarán los instrumentos definidos para tal efecto por la Dirección Nacional de Educación Especial e Inclusiva, con la aprobación de la Subsecretaría de Coordinación Educativa (ME 2013, artículo 13).

Se encontró además que el 12,5% de usuarias/os del servicio reciben el Bono Joaquín Gallegos Lara (BJGL) y el 21,33% el Bono de Desarrollo Humano (BDH). Tanto el BJGL como el BDH son programas de transferencias monetarias focalizadas y condicionadas (PTMFC), denominadas por Minteguiaga y Ubasart-González (2014, 88) como “transferencias no contributivas ancladas en la *“pobretología”*”, planteadas desde un punto de vista asistencial. Como se dijo anteriormente, los PTMFC fueron impulsados fervientemente por el Banco Mundial (BM) y por el Banco Interamericano de Desarrollo (BID) en los años noventa en toda América Latina haciendo de ellos el modelo de política deseable para la región (Yanes 2011, 1). De acuerdo a Oosterbeek, Ponce y Schady (2008, 95), el atractivo de estos programas es la posibilidad de combinar la reducción de la pobreza a corto y largo plazo. La pobreza extrema es reducida en forma nominal a corto plazo, cuando las personas beneficiarias aumentan sus ingresos por causa de los PTMFC y logran superar la línea de la pobreza extrema establecida por el BM en un dólar diario. La pobreza a largo plazo se reduciría hipotéticamente cuando los niños de familias empobrecidas adquieren el capital humano que se promueve a través del condicionamiento para la recepción de la transferencia (Oosterbeek, Ponce y Schady 2008, 95).

Actualmente el BDH es una transferencia monetaria condicionada establecida en cincuenta dólares dirigida a personas cuya condición socioeconómica se encuentra bajo la línea de la pobreza y que no están afiliadas a un sistema de seguridad pública. En el caso de las personas con discapacidad, deben tener además una condición discapacitante igual o superior al 40%, determinada por la Autoridad Sanitaria Nacional (Presidencia de la República 2013, 2). La condicionalidad de la transferencia está definida por el Viceministerio de Aseguramiento y Movilidad Social y tiene que ver con la corresponsabilidad de las familias en la inversión en educación y salud con el propósito por un lado, de contribuir con la disminución de los niveles de desnutrición crónica y de enfermedades prevenibles para niñas y niños menores de 5 años de edad y por otro, promover la reinserción escolar y la asistencia continua a clases a niñas, niños y adolescentes de entre 5 y 18 años de edad (MIES 2017a).

El bono Joaquín Gallegos Lara (BJGL) por su parte, fue creado mediante Decreto Ejecutivo No. 422 de 15 de julio del año 2010 (SETEDIS 2013, 1).

El bono Joaquín Gallegos está destinado a personas con discapacidad severa, que no puedan realizar las actividades de la vida diaria por sí mismas. El otro tipo de beneficiarios son las personas que tengan o vivan con enfermedades catastróficas que puedan o no autocuidarse. En esos casos, si la persona puede cuidarse con los criterios establecidos, se les entrega directamente el bono a ellos (los beneficiarios), pero si no, se le entrega al cuidador. El tercer beneficiario son los menores de 14 años que viven con VIH/SIDA, hasta que cumplen 14 años y allí si ya se les retira. En el caso de la enfermedad catastrófica, el bono está sujeto a que el doctor determine si hay una remisión de la enfermedad, el cáncer cuando ya no requiera de quimioterapia por ejemplo. En el caso de discapacidad severa, la calificación del Registro Social determina que se quede o no dentro del bono (F2 funcionaria del MIES, en conversación con la autora, abril de 2017).

En la *Resolución No. STD-019-2013* (SETEDIS 2013, 3) se define la discapacidad severa en una persona, al puntaje de setenta y cinco por ciento (75%) en discapacidad física y sesenta y cinco por ciento (65%) en discapacidad intelectual, mental o psicológica.

Para recibir el BJGL se utiliza la puntuación del Registro Social, un censo socioeconómico que mide la situación de vulnerabilidad y extrema vulnerabilidad con el propósito de establecer si las personas son elegibles para ser insertadas en los programas sociales focalizados existentes en el país.

Esta encuesta fue desarrollada por el MCDS, que es el Ministerio Coordinador de Desarrollo Social y (para determinar si la persona es elegible para ser beneficiario del BJGL) nosotros la utilizamos en un aplicativo web que son unas tablas, en el que está precargado este cuestionario. El técnico Joaquín se dirige a la casa de la cuidadora, ingresa la información que es dada por ellos y esto se envía vía internet al MCDS y ellos lo califican con una metodología propia. Nosotros no la tenemos, o sea no sabemos cómo ellos lo califican porque son muchas (variables), pero esto se traduce en un puntaje que va de cero a cien y ellos determinan la vulnerabilidad y extrema vulnerabilidad. Entonces por ejemplo, quién tiene de 24 puntos para abajo es extrema vulnerabilidad entendiendo extrema pobreza y hasta 34 puntos estaría en la pobreza. Sobre ese puntaje ellos determinan si está sobre o debajo de la línea de pobreza. (F1 funcionario del MIES, en conversación con la autora, abril de 2017).

En el caso de las y los beneficiarios del BJGL, la puntuación del Registro Social debe ser menor o igual a 50 puntos, es decir un poco más alta que la puntuación que mide la pobreza y la extrema pobreza, debido a que existe una carga socioeconómica adicional al tener dentro de la familia una persona con discapacidad severa.

Con estudios realizados por la SETEDIS y el INEC sobre la Encuesta de Condiciones de Vida se determinó que hay un fuerte peso en el tema de los ingresos económicos. Cuando tienes una persona con discapacidad, se duplican inclusive los gastos en relación al salario básico. Entonces tomando esto en cuenta, se estira de cero hasta 50 puntos el ingreso por la parte socioeconómica. Entonces todos los beneficiarios tienen que tener esta calificación para pertenecer al Joaquín, incluso las solicitudes, o sea las personas que solicitan el bono deben haberse levantado esta encuesta socioeconómica (F1 funcionario del MIES, en conversación con la autora, abril de 2017).

Así a pesar que con la Revolución Ciudadana se instaló en el Ecuador un enfoque inclusivo e integral de la protección social centrada en los derechos que confiere la ciudadanía, con los programas focalizados orientados a personas con características específicas como las personas con discapacidad, se reducen las desigualdades sociales y se promueve la eficiencia de los recursos, pero también se construye a las personas beneficiarias, se modela su comportamiento y se define el tipo de bienes a los que tiene derecho a acceder.

1.2. Perfil sociodemográfico de las cuidadoras del servicio de “Atención al hogar y la comunidad” en la Parroquia de Llano Chico como construcción de la política social ecuatoriana

El servicio de “Atención al hogar y la comunidad” no define un perfil específico para las cuidadoras, “hay un perfil para que una persona con discapacidad sea sujeto de un servicio, pero su familia viene como añadido y la comunidad también, el perfil es para el usuario, para la persona con discapacidad” (F2 funcionaria del MIES, en conversación con la autora, abril de 2017). La *Resolución No. STD-019-2013* (SETEDIS 2013) que es la normativa que regula la administración del BJGL sí establece requisitos para las cuidadoras. En primer lugar se establece un grado de parentesco específico con la persona con discapacidad.

El perfil básicamente es que los cuidadores tengan hasta un tercer grado de consanguinidad y un segundo de afinidad. Cuando la persona cuidadora no tienen una relación de las que te dije, se les acepta como cuidadoras, pero la persona cuidadora tiene que entregar una declaración juramentada que se va a hacer cargo de esta persona con discapacidad y que va a utilizar el dinero del bono de acuerdo a las corresponsabilidades que están en la normativa, ante un notario (F1 funcionario del MIES, en conversación con la autora, abril de 2017).

En el servicio “Atención al hogar y la comunidad”, el 91% de cuidadoras son mujeres. De ellas el 61% son las madres de personas con discapacidad, 16% esposas o parejas y el 14% son hermanas, hijas, nietas y tías. El 9% restante de cuidadores son hombres. De ellos el 5% es el padre, el 2% es el esposo y el 2% es el mismo beneficiario. Al respecto de los cuidadores hombres, escribí lo siguiente en mi diario de campo:

Tenía algunas inquietudes en cuanto a las carpetas que revisé. Por ejemplo si el cuidador de CMPC es efectivamente su padre LEP como consta en la carpeta. Al preguntar a la T1 técnica del MIES me dijo que la cuidadora era realmente TC, su madre. La otra inquietud era si el cuidador de JFSV es efectivamente su padre MFS. La T1 técnica del MIES me dijo que en ese caso sí era el padre el cuidador, porque su madre tiene una discapacidad física. En este caso la madre, es un poco descuidada y es el padre es el que impone la autoridad en la casa, quién les presiona para que se hagan las cosas. Pero que a pesar de su discapacidad física doña MSVV asume las labores domésticas del hogar y cuida de sus hijos. La otra inquietud estaba relacionada con el caso anterior y era si el cuidador de MSVV es su esposo como consta en los archivos del servicio. Según los técnicos del servicio a pesar que doña MSVV tiene desviación del fémur, ella misma se cuida, cocina, se baña y realiza las labores domésticas, hace lo básico dicen. ¿Lo básico? me pregunto, ¿es algo básico el cuidado de la vida? Si ella es quién se cuida a sí misma, entonces ¿Por qué aparece como cuidador su esposo? (Diario de campo 17 de marzo de 2017)

Al consultar sobre AELP, otro caso en el que el padre consta como cuidador, la técnica responde “AELP vive prácticamente solo, en un cuarto de la casa que su padre heredó de su abuela paterna. Él se cocina, lava su ropa y accede a trabajos informales en forma esporádica para su sostenimiento. Su padre vive con su nueva pareja y sus hijos” (Cuaderno de campo 17 de marzo de 2017). Los casos anteriormente mencionados ratifican la idea que el trabajo de cuidado realizado en el servicio “Atención al hogar y la comunidad” en Llano Chico es una actividad

generizada, es decir realizada principalmente por mujeres, aún más del 91% que arrojan los datos de las carpetas. Profundizando un poco más en los pocos casos en los que consta un hombre como cuidador, se evidencia que no son precisamente actividades de cuidado las que realizan. Éstos son designados en las carpetas como cuidadores porque no existe una mujer “idónea” que cumpla el requisito formal en el entorno cercano. También debido a que no se toma en cuenta o no se valora el trabajo doméstico como un trabajo de producción y reproducción de la vida, como parte del trabajo de cuidado, como un “cuidado indirecto” o como su “precondición” (Folbre 2006 citado en Esquivel 2012, 149).

En relación con la instrucción de las cuidadoras, el 14% no tiene ninguna instrucción, el 54% tiene instrucción primaria o primaria incompleta, el 29% tiene instrucción secundaria o secundaria incompleta. El 2% tiene educación artesanal y el mismo porcentaje educación superior incompleta. Estos datos reflejan la exclusión histórica en el Ecuador de la educación formal a las personas en situación de pobreza y extrema pobreza. Además el cuidado a personas con discapacidad y la poca oferta de modalidades alternativas de educación en el país, hace particularmente limitadas las opciones de estudio. Precisamente una de mis entrevistadas es DAV, la persona que tiene educación superior incompleta, una mujer de 33 años, madre de una niña de once con discapacidad intelectual. Al respecto ella menciona:

Yo tengo dos hijos, en sí son tres partos, la que tiene discapacidad es mi hija menor de once años y medio. Entonces justo estando en el tercer semestre de universidad me quedé embarazada. A los ocho meses de embarazo, él murió en el vientre, le dio un paro cardíaco. Bueno, los doctores en sí nunca supieron si él tuvo el paro cardíaco o la placenta tuvo, entonces murió. Allí es donde yo perdí el semestre. Y justo fue en el período que comenzaron a quitar las carreras a distancia (en la universidad en la que estudiaba), ahora ya no hay carreras a distancia, ya no. Ahora solo hay presencial o semipresencial, pero igual las (carreras) semipresenciales que se dan en sábado y domingo también se están perdiendo, entonces ahora solo son presenciales. Entonces yo estudiaba a distancia, iba dos o tres veces a la universidad al mes. Todo era en línea, justo en ese tiempo que se me presentó en ese año la pérdida de mi hijo, yo tenía exámenes, no pude pasar. Entonces ya me retiré, entonces quedé solo hasta el tercer semestre de universidad de ingeniería comercial que estaba estudiando (DAV cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Ella había optado por una modalidad a distancia en una determinada universidad debido a la adecuación de la carga horaria a su situación personal, pero al desaparecer dicha modalidad de la universidad en la que estudiaba, abandonó sus estudios. La deserción de DAV no es fortuita, está directamente relacionada con los mandatos y la intensidad de la carga del trabajo doméstico y de los cuidados. Por otro lado el rechazo a la educación media o superior como una opción personal es común entre las jóvenes con bajos recursos. Ese es el caso de CCh, una chica de 17 años quien cuida la mayor parte del tiempo a sus tres hermanos con discapacidad. Ella decidió dejar de estudiar. Al preguntarle la razón por su deserción escolar, ella contestó:

Porque no puedo, no me gustan las matemáticas, entonces no se me dan, entonces ¿para qué voy a estudiar? Para repetir, estar repite, repite. No estaba repitiendo, si no que me preguntaron si quería el colegio y yo les dije que no, entonces ya no me metieron. Porque me preguntaron (sus padres) si quería estudiar el colegio y yo les dije que no, pero la escuela si acabé. Colegio no quise, yo mismo no quise (CCh cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

En cuanto al estado civil de las personas cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”, el 46% son casadas, 20% están en una unión de hecho, el 9% son divorciadas o separadas, el 16% son madres solteras y el 9% son viudas/os. Debido a que el BDH privilegia a las madres solteras, una de mis entrevistadas ha decidido mantenerse en una unión de hecho por más de 25 años con su pareja para no perder el bono.

De los dos (hijos) cogía yo, de él (RCh) y de ella (KCh). Y de ella (ACh) he de estar cogiendo ya dos años recién he de estar cogiendo el bono, desde que entró a la escuela. De allí vinieron así (me aplicaron) una encuesta la otra vez, y ya empecé a coger el bono, ya me dieron de ella (ACh). Me daban a mí por madre soltera, porque yo con mi marido soy unión libre, yo no soy casada con él. Entonces me dan por madre soltera, cojo 150 de los tres, por eso no me caso. Es el Bono de Desarrollo decían, ahora vuelta en el papelito que me dan dice “Bono de Discapacidad”. En el papel que me dan está así. Primerito era Bono de Desarrollo, ahora cada que voy a coger, ponen en el papel que es Bono de Discapacidad de menores de edad (VC cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

VC mantiene su condición de madre soltera para no poner en riesgo el beneficio económico que le significa recibir el BDH. Esta situación evidencia la interferencia de las políticas sociales en las vidas de las personas modelando sus comportamientos e influenciando sus decisiones, que a la larga contribuyen a la construcción de un perfil específico de beneficiarias/os.

En relación con la ocupación de las cuidadoras del servicio se observa una prevalencia en la dedicación al trabajo doméstico. Los datos indican que el 52% de cuidadoras se dedican al trabajo doméstico en forma exclusiva, lo que no significa que las demás cuidadoras no lo realicen además de otras labores productivas. Ese es el caso de DAV una mujer de 33 años madre de una niña de once que consta en los archivos del servicio como trabajadora independiente, que armoniza su trabajo productivo con sus labores domésticas.

Como usted ve yo permanezco en mi propio negocio que es aquí mismo en mi hogar. Mi negocio es un Cyberg con papelería, funciona de ocho a nueve de la noche, o de nueve a nueve de la noche, es mi negocio, que lo tengo permanente. LV que es la que tiene la discapacidad, ella tiene once años y medio. El día a día aquí vivir, aunque usted no crea, no se tiene tiempo. En algunas ocasiones quedan de un día para otro las cosas. Bueno, lo que yo realizo, le comento en el diario, desde que me despierto, que es cinco y media de la mañana. Mi nena LV, ella se va a la escuela, de 6h15 a 6h30 se estaría yendo... Empiezo allí a arreglar la casa, arreglar dormitorios, barrer, limpiar polvos, diez de la mañana ya me estoy desocupando porque ya tengo que hacerle el almuerzo que es para mi hijo, que él se va a las once y veinte de la mañana. Entonces diez de la mañana ya le estoy haciendo la comida a mi hijo, él se va al colegio, él está en noveno. Se va, tengo el tiempo de terminar de hacer el almuerzo para LV, ella llega a la una de la tarde. Ella llega, le doy de almorzar, almorzamos en sí las dositas (las dos) y en la tarde le ayudo con las tareas (DAV cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Por otra parte, la prevalencia del trabajo doméstico en la ocupación de las cuidadoras no es una sorpresa. Tomando en cuenta que la normativa del BJGL establece que el tiempo diario que la cuidadora dedique a la persona con discapacidad severa deberá ser la mayor parte del día (SETEDIS 2017, artículo 5.d), por lo que muchas cuidadoras entienden que dedicarse a otras actividades pone en riesgo la recepción del bono, hecho que resulta en la desincentivación en la búsqueda de empleo. Cuando a LD, una mujer de 65 años cuidadora de dos hijos de 45 y 40 años

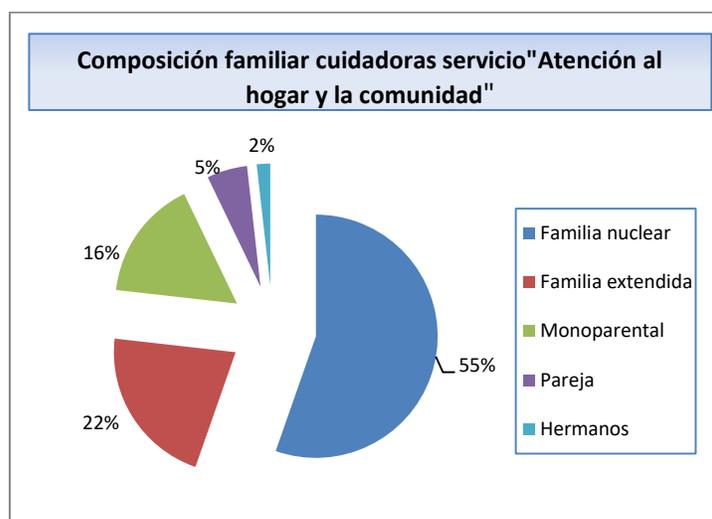
con discapacidad física severa se le preguntó en el grupo focal realizado para esta investigación si seguía recibiendo el bono, ella contestó “Sí, por eso es lo que me salí del trabajo, **por eso es que no me dejaron trabajar** (el énfasis es mío), él (el técnico Joaquín Gallegos Lara) dijo que esté solo en la casa” (LD 2017, Grupo Focal). Dentro del MIES mismo, se piensa a las administradoras del BJGL como personas que están “permanentemente bajo el cuidado” (F3 funcionaria del MIES, en conversación con la autora, abril de 2017).

Debido a la heterogeneidad de los trabajos a los que se dedican las cuidadoras, se hace muy difícil su clasificación, por lo que se va a asumir la nueva definición del INEC y la SENPLADES, que es el empleo adecuado y el empleo inadecuado. “La característica de adecuado o inadecuado se determina por dos requerimientos: a) el cumplimiento de una jornada legal de trabajo, y b) el ganar al menos el salario básico unificado” (INEC 2014c).

Tomando en cuenta dicha clasificación y conociendo que el trabajo doméstico no es un trabajo remunerado en los casos abordados, se tiene que el 21% de cuidadoras posee un trabajo adecuado y el 79%, un trabajo inadecuado. Además cabe decir que ninguna de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” es asegurada al IESS, por lo que no reciben los beneficios asociados al empleo pleno. Esto también es un resultado de la construcción de la política social ecuatoriana, ya que las normativas tanto del BDH como del BJGL requieren que sus beneficiarias/os carezcan de afiliación a la seguridad social. Si se aseguran dicen ellas, pierden el bono.

La siguiente figura muestra la composición familiar de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”. Se observa una prevalencia de familias nucleares en un porcentaje del 55%, seguido por familias extendidas en un 33%, familias monoparentales en un 16%, personas que viven únicamente en pareja en un 5% y un 2% que viven junto con sus hermanos o hermanas.

Figura 3.1. Composición familiar de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”



Fuente: Archivos del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en Llano Chico.

En relación a los servicios básicos, el 100% tiene luz y agua potable, el 66% posee vivienda propia, el 18% vive arrendando y el 11% en vivienda familiar. El 82% tiene baño conectado a alcantarillado, el 16% baño conectado a foso séptico y el 2% posee baño seco.

Lo expuesto en el presente apartado pone de relieve la forma en que las normativas del BDH, del BJGL en la *Resolución STD-019-2013* y la Norma Técnica de Discapacidades (MIES 2014), construyen el perfil tanto de personas usuarias como de cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”, actuando como dispositivos de disciplinamiento modelando sus comportamientos, naturalizando su lugar en la sociedad y el tipo de bienes y servicios a los que tienen derecho a acceder.

1.3. Las fichas como dispositivos de disciplinamiento

Ante la cantidad de variables con las que la política social ecuatoriana mediante programas como el servicio “Atención al hogar y la comunidad”, el BJGL o el BDH construye el perfil tanto de personas beneficiarias como de cuidadoras, se observa una visión “liberal-subsidiaria” organizada con base en programas diferenciados que distribuyen beneficios diferenciando a los individuos o grupos en función de sus características personales (Lo Vuolo 2012, 1).

Se origina lo que Lo Vuolo (2012,1) denomina “una política social con base en fichas, en la que el Estado establece contratos individualizados para lo cual confecciona fichas donde registra y monitorea la evolución de la vida de cada persona. Al respecto, la T1 técnica del MIES manifiesta:

Entonces estábamos así (hablando de los orígenes del programa) cuando viene la Subsecretaría (de Discapacidades del MIES) con un montón de fichas. Eso es horrible porque una cosa es el trabajo en campo y otra cosa que venga una institución a imponerte un montón de manuales e informes, y lamentablemente así es. Para todo hay informes y planificación. (T1 técnica del MIES, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Como menciona Lo Vuolo (2012, 1), las características personales de beneficiarias/os de las políticas sociales son registradas en las fichas actuando casi como nuevos documentos de identidad. En el Ecuador por ejemplo, el carné del Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) es un documento de identificación que registra el tipo y el porcentaje de discapacidad. Éste funciona como un segundo documento de identidad y para las personas con discapacidad en determinadas ocasiones cobra mayor importancia que la misma cédula de identidad o de ciudadanía, especialmente ante la posibilidad de acceder o no a algún beneficio social. La Figura 3.2 muestra el carné del CONADIS de una usuaria del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en Llano Chico.

Figura 3.2. Carné del CONADIS de una usuaria del servicio “Atención al hogar y la comunidad” de Llano Chico



Fuente: Archivos del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en Llano Chico.

Pero el carné del CONADIS es solamente uno de los documentos en donde se registra las características personales de beneficiarias/os y cuidadoras del servicio. El MIES exige a las/os técnicas/os a llevar una carpeta de cada usuario/a que contiene cuatro fichas para la familia y seis para usuarias/os, además de la copia de la cédula del usuario/a, de la cédula del cuidador, del carné del CONADIS y del certificado de salud del MSP.

A continuación la T1 técnica del MIES describe una a una las fichas vigentes para el 2017, que contiene cada carpeta.

La primera ficha la diseñamos nosotros que es la Ficha de Inscripción. Básicamente esta ficha provee los datos parciales del usuario, es decir los nombres, fecha de nacimiento, el porcentaje y tipo de discapacidad, los datos del cuidador con el que tú te vas a contactar. Tiene un pequeño croquis para llegar al domicilio. Luego de esta ficha allí sí vienen los instrumentos dados por la Subsecretaría de Discapacidades (del MIES). Primero está el *Acta de compromiso*, en donde constan todas las obligaciones que tienen el cuidador y el técnico con respecto al servicio que da al usuario. Entonces ambos lo leen y ambos lo firman. Luego *el certificado actualizado del MSP*, antes era carné del CONADIS ahora lo otorga el MSP, entonces nos dan un certificado de discapacidad. Luego la *Ficha de Discapacidad*, que es diferente de acuerdo a la discapacidad. Hay fichas para discapacidad intelectual, para discapacidad física, para discapacidad sensorial que es auditiva, visual y de lenguaje. En estas fichas van nuevamente los datos de identificación del usuario, todo lo que son datos de salud, tipo de sangre, si tiene alguna enfermedad junto a la discapacidad, datos laborales y contiene además la anamnesis psicológica. La anamnesis psicológica son antecedentes de nacimiento, cómo nació, eso es más clínico, entonces eso lo llenamos los psicólogos. Nosotros los llenamos, los técnicos tenemos que saber y llenamos. Luego viene la *Ficha Familiar Global*. ¿Cuál es la diferencia de la *Ficha Familiar Global* y la *Ficha de Discapacidad*? Que en la *Ficha de Discapacidad* solo se pone la anamnesis y la historia clínica de la persona entonces en la *Ficha Familiar Global* están todos los datos de los miembros de la familia. Es como una ficha que manejan las trabajadoras sociales que hacen todo un estudio socioeconómico de cómo está compuesta la familia, las edades, las cédulas (de identidad o ciudadanía) de los miembros de la familia, quién trabaja, quién aporta, los recursos. Y la estructura de la vivienda, si es propia, arrendada, qué nomas tiene la vivienda. A esa *Ficha Familiar Global* le aumentaron (en el nuevo formato) el familiograma o genograma que es la composición de la familia que ayuda a comprender cómo están las relaciones dentro de la

familia. Y además en esta *Ficha Familiar Global* tenemos ámbitos para alcanzar la independencia es decir también evaluamos cómo es el desenvolvimiento dentro y fuera de la casa y hacemos recomendaciones y conclusiones parcialmente. Luego viene la *Ficha de Evaluación*. El MIES nos exige tener tres evaluaciones al año, entonces tenemos una evaluación inicial, otra semestral y otra final. Estas evaluaciones no son como otras evaluaciones o como test psicológicos. Es una evaluación de avances en habilidades como las perceptivas, cognitivas, motoras, en las actividades de la vida diaria, en hábitos de trabajo y en las habilidades sociales. Les calificamos en un rango de uno a tres. Entonces son afirmaciones como “El niño puede armar rompecabezas de cuatro a seis, ocho piezas”, si tú le pones uno es porque no lo realiza, si le pones dos es porque está en proceso, si le pones tres es porque ya está adquirido ese conocimiento y el chico lo realiza. Luego viene la *Ficha de Informe de la Evaluación* que contiene además conclusiones y recomendaciones. Otra ficha es la *Ficha de Planificación*. Esta ficha es de planificación para el usuario, porque hay otras fichas de planificación para la familia. Es una ficha de planificación mensual en la que el técnico pone las actividades que realiza. Hay otra ficha que es de *Informe de Logros*, este informe es mensual, pero nosotros lo hacemos trimestral porque los logros no son muy visibles, no se pueden palpar mucho. Esta es otra ficha que se la realiza con la familia es la ficha del *Plan Anual de Desarrollo Familiar* es muy diferente ¿Qué vas a poner aquí? Los objetivos, el desarrollo que quieres aplicar (alcanzar), las acciones, qué es lo que vas a hacer y el responsable. Aquí en el responsable, no solo tiene que ser el técnico, sino otros miembros de la familia porque esos miembros de la familia también tienen que participar y lo vamos poniendo en tiempo, un tiempo estimado porque a veces no se cumple y a veces no tenemos apoyo de la familia y la actividad a veces toca repetir. Hay una ficha que me faltaba. *La Ficha de Actividades Simplificadas Para La Familia*. Hay cuatro fichas que son de la familia: *el Acta de Compromiso, la ficha del Plan Anual de la Familia, la ficha de Actividades Simplificadas para la familia y la ficha de Planificación Familiar Global*. Las fichas del usuario son: *la Ficha de Inscripción, la Ficha por Discapacidad, la Ficha de Evaluación, la Ficha de Informe de la Evaluación, la Ficha de Planificación solo para el usuario y la Ficha de Informe de Logros*. Seis fichas solo para el usuario y para la familia cuatro. A parte del carné y el certificado de salud pública, tenemos que tener un certificado médico (T1 técnica del MIES, en conversación con la autora, febrero de 2017).

A continuación se presentan algunas de las fichas de las carpetas de usuarias/os del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en Llano Chico.

Figura 3.3. Ficha Familiar Global

	FICHA FAMILIAR GLOBAL	Código: SD-AHC-001 Versión: 3.0 Fecha Actualización: Febrero/2016 Página: 2 de 4		FICHA FAMILIAR GLOBAL	Código: SD-AHC-001 Versión: 3.0 Fecha Actualización: Febrero/2016 Página: 3 de 4
---	------------------------------	---	---	------------------------------	---

Coordinación Zonal: Unidad de Atención: Responsable de la Unidad de Atención: Modalidad: <input type="checkbox"/> Centro Diurno <input type="checkbox"/> Al. en el Hogar y la Comunidad <input type="checkbox"/>	Distrito: Teléfono / Celular: Tipo de Gestión: Directo <input type="checkbox"/> Convenio <input type="checkbox"/> Fecha:	Subsidio económico público o privado al que acceden (salud, vivienda, MIES, productivo...) <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th>NOMBRE DEL ORGANISMO</th> <th>TIPO DE SUBSIDIO</th> <th>MONTO</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </tbody> </table>	NOMBRE DEL ORGANISMO	TIPO DE SUBSIDIO	MONTO									
NOMBRE DEL ORGANISMO	TIPO DE SUBSIDIO	MONTO												

DATOS DE IDENTIFICACIÓN			
Nombre del Usuario/a:	Edad:	Fecha de nacimiento:	Lugar de nacimiento:
Nombre del entrevistado/a - parentesco			

DATOS DE LA PRIMERA ENTREVISTA CON LA FAMILIA PARA INVESTIGACIÓN:	
Objetivo de la entrevista:	

Información dada a la familia (servicio que brinda, que cofinancia, corresponsabilidad familiar, etc.):	
(DEMANDA DE LA FAMILIA)	

COMPOSICIÓN FAMILIAR DEL USUARIO/A:				
DATOS	MADRE	PADRE	HBO 1	HBO 2
Nombre				
Edad				
Nivel de instrucción				
Ocupación Laboral				

SITUACIÓN FAMILIAR Y SOCIAL	
Estado civil de los padres	
Relación entre los padres (roles y funciones):	
Roles y funciones de cada uno de los hijos:	
Relación Padres - hijos	
Relación con la familia ampliada	
Participación de la familia en la comunidad	

ÁMBITO ECONOMICO: Puntaje del registro Social

	FICHA FAMILIAR GLOBAL	Código: SD-AHC-001 Versión: 3.0 Fecha Actualización: Febrero/2016 Página: 4 de 4
---	------------------------------	---

GENOGRAMA

CONCLUSIONES:

RECOMENDACIONES

FIRMA PROFESIONAL RESPONSABLE	FIRMA DEL ENTREVISTADO
NOMBRE:	NOMBRE:

Fuente: Archivo del servicio “Atención al hogar y la comunidad de Llano Chico”.

población” (Vuolo 2012, 2). En el caso de las fichas del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en Llano Chico, esta arbitrariedad se observa en el poco conocimiento y vinculación de las personas que las elaboran con la situación específica de usuarias/os y cuidadoras. Al respecto la T1 técnica del MIES afirma:

¡Para cada usuario tanta ficha! Hay veces que no son viables, ni aplicables, ni funcionales estas fichas porque las personas que las realizan están dentro de... ¿Cómo se podría decir? lo administrativo, lo técnico, pero solo dentro de un escritorio, en el campo es diferente (T1 técnica del MIES, en conversación con la autora, febrero de 2017).

En uno de los aspectos en los que se observa la poca pertinencia de las fichas es en el tiempo que se establece para la planificación y las evaluaciones de los usuarios. La T1 técnica del MIES sugiere que la planificación y evaluación no debería ser mensual porque los avances en las personas con discapacidad no se pueden observar en un período tan corto de tiempo. Además, el hecho que el tiempo para las planificaciones y evaluaciones sea tan corto hace que las actividades que se registren sean las mismas mes a mes.

Lo que te digo es que los informes y las planificaciones no deberían ser tan seguidas ¿Por qué? Porque se repiten las intervenciones. A lo menos mis compañeros en terapia física, ocupacional y en terapia de lenguaje repiten y repiten y repiten. Porque en el caso de una nena con parálisis cerebral, tiene que tener tono muscular. Por lo que mi compañero va a estar hágale a los ejercicios, ciertos ejercicios que le van a ayudar. Entonces toca repetir y repetir los mismos (ejercicios). Hasta que logras alcanzar eso y allí si cambias de ejercicio. Los terapeutas de lenguaje también. Si yo voy a trabajar solo soplo y estoy allí hasta que el niño aprenda a soplar porque el soplo es bien importante para el habla. Entonces la persona con discapacidad no hace las cosas de la noche a la mañana. Es todo un proceso y por eso estamos siempre insistiendo en las mismas actividades pero de que se avanza un poquito, se avanza (T1 técnica del MIES, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Se observa además que son tantas fichas y tantas variables dentro de las fichas que en algunas ocasiones recogen los mismos datos. Por ejemplo los datos de la Ficha por Discapacidad estaban también registrados en la Ficha Familiar Global, por lo que la Subsecretaría de Discapacidades

del MIES dispuso para el 2017 eliminar dicha ficha. La elaboración de tantas fichas se traduce en sobrecarga de trabajo innecesario, situación que produce una inconformidad generalizada en técnicas/os del servicio, no solamente en Llano Chico, sino en distintas localidades.

Eso es lo que tantos técnicos reclamábamos y discutíamos en la Subsecretaría (de Discapacidades del MIES), son las mismas cosas (los mismos datos en diferentes fichas) ¿Por qué ponen una y otra vez pero con diferentes nombres para recoger a veces la misma información? Entonces estamos sobrecargados en este proyecto, es mucho (trabajo) de papel (T1 técnica del MIES, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Además les toma demasiado tiempo a los técnicos llenarlas y en no pocas ocasiones, por el rigor de las exigencias de las actividades del servicio terminan no haciéndolo. Así, de los 75 usuarios del servicio, solamente el 75% tenían sus carpetas completas. El mes de mayo cuando ya había terminado mi trabajo de campo, la T1 técnica del MIES me informó que habían pasado prácticamente todo el mes actualizando las fichas de cada usuario/a dejando prácticamente abandonado el trabajo en territorio, porque la Subsecretaría de Discapacidades del MIES había cambiado todos los formatos.

Otra de las consecuencias negativas de la política social con base en fichas es que “se genera una interferencia política en los planes de vida de las personas, obligadas a adaptarse a las sanciones implícitas en las reglas de acceso a los beneficios (Lo Vuolo 2012, 2). Esta situación se manifiesta en forma evidente en el servicio “Atención al hogar y la comunidad. Por ejemplo algunas cuidadoras han dejado de trabajar, otras no se afilian a la seguridad social, otras evitan adquirir préstamos o adquirir algún bien que las excluya de sus beneficios sociales. Al respecto anoté lo siguiente en mi cuaderno de campo:

Mientras esperábamos la atención oftalmológica para su hijo en unas brigadas médicas organizadas por una iglesia evangélica local a la que asistieron usuarias/os del servicio, ME una mujer de 40 años, afroecuatoriana cuidadora de un joven de 19 años con discapacidad intelectual severa, me comenta que no está de acuerdo que para mantener el BJGL no tenga que tener nada (en bienes), ni realizar ningún trabajo productivo. Ella compró hace algunos años un terreno, le costó 17 mil dólares, lo compró con una liquidación que recibió su ex marido. Ahora está

haciendo su casa y no le importa si le quitan el bono, pero ella quiere asegurar el futuro de sus hijos a través de esa casa, ya que cualquier ayuda del gobierno no es eterna, afirma (Cuaderno de campo 30 de enero de 2017).

La política social con base en fichas genera además un perfeccionamiento de técnicas de control social y de clientelismo político (Lo Vuolo 2012, 2). Los técnicos por ejemplo, entienden la elaboración de las fichas como la forma de rendir cuentas de su labor como profesionales ante el MIES. La elaboración de fichas es asumida como un mecanismo de control estatal por parte de técnicas/os como una “tecnología de poder” que determina la conducta de los individuos y los somete a cierto tipo de fines o de dominación (Foucault 2008, 48).

De alguna u otra forma tienen que controlar el trabajo del personal y de los técnicos que están bajo sus proyectos. Una forma de controlarte es que en realidad haya una planificación, que en realidad haya una base (¿sustento?) para el desarrollo o para lo que se está haciendo, no veo otra manera (T1 técnica del MIES, en conversación con la autora, febrero de 2017).

El disciplinamiento y el control social se evidencia en la penalización que reciben las/os técnicas/os y el servicio por parte del MIES, al no tener determinada ficha en la carpeta de cada usuaria/o, o no regirse estrictamente a su formato. Por ejemplo, en la evaluación de calidad que se le realiza anualmente al servicio, se disminuyó la calificación obtenida, porque en vez de tener la *Ficha de actividades Simplificadas para la Familia* se utilizaba un diario de actividades en el hogar.

Cuando me vinieron a hacer la evaluación de calidad (anual) me bajaron porcentaje (en la calificación) porque no tenía elaboradas la *Ficha de Actividades Simplificadas para la Familia* ¿Por qué? (¿Por qué no las habíamos elaborado?) Porque es contradictorio, si son fichas que tú le dejas actividades al usuario, tanto a la familia para que le aplique al usuario, entonces tiene que ser de la familia, tienen que ser dentro de la familia, entonces yo no tengo ficha. Lo que la T2 técnica del MIES y yo que somos psicólogas manejamos, es un diario. Entonces en cada casa tenemos cuadernos, en los que les dejamos tareas a los chicos y trabajamos diferentes áreas. Aparte, si les dejamos tareas lúdicas como dibujar, rasgar, trazar, yo que sé, también les dejamos funciones dentro de la casa. Entonces esas son actividades simplificadas para la familia (T1 técnica del MIES, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Es más, se condiciona el funcionamiento del servicio y por lo tanto los beneficios sociales, a la existencia de cada ficha dentro de la carpeta de cada usuario.

Tenemos que tener las fichas al día porque eso nos califican para el permiso de funcionamiento. Por más que seamos un proyecto externo (del MIES) necesitamos un permiso de funcionamiento ya sea que seamos una institución extramural que no tiene estructura arquitectónica o intramural que son las fundaciones que firman convenio con el MIES. La otra vez me bajaron puntos por tres cosas. Una por las fichas de actividades simplificadas para la familia, otra me bajaron por no estar relacionada con redes o asociaciones o comités que puedan ayudar al proyecto. Y otra me bajaron puntos por no tener el certificado médico de cada usuario (T1 técnica del MIES, en conversación con la autora, febrero de 2017).

En relación al clientelismo que genera la política social liberal subsidiaria, se podría afirmar que los programas enfocados a personas con discapacidad han sido la carta de presentación del actual presidente del Ecuador. Es muy difícil negar que el modelo asistencialista con el que se desarrollan dichos proyectos no genere relaciones clientelares. La Misión Joaquín Gallegos Lara es la respuesta del Estado a la identificación de las necesidades de personas con discapacidad por parte de la Misión Manuela Espejo. A través de la Misión Joaquín Gallegos Lara se entregaron 1.960 prótesis, se insertaron en el ámbito laboral a 51. 273 personas con discapacidad hasta el año 2013, se entregaron 1.500 computadoras con lector de pantalla y 8854 viviendas; además se beneficiaron a 19.999 personas con el BJGL con un presupuesto de \$57.281.897, 70 usd (MIES 2017c, 4). Esta situación pone de relieve que a pesar que se afirma que la política social del período de la Revolución Ciudadana está ligada a los derechos que confiere la ciudadanía, no se ha logrado una separación sustantiva del esquema Neoliberal. De acuerdo a Minteguiaga (2008, 75), se encuentran dificultades para abandonar el uso clientelar de la política social.

No se trata de una mirada maniquea sostener que el aumento del BDH y del BV, como promesa de campaña, actuó durante la elección presidencial como elemento central para aglutinar el apoyo popular a favor del movimiento AP y que su cumplimiento en estos meses de gestión gubernamental ayudó en el éxito rotundo de la lista de asambleístas oficialistas en la última contienda. Fuertes masas de beneficiarios sigue siendo visualizada como potencial apoyo

popular para el régimen. Esto parece complicarse aún más frente a las dificultades de AP para constituirse a partir de un trabajo genuino de articulación y construcción de las bases sociales (Minteguiaga 2008, 75).

Otra consecuencia negativa de la política social con base en fichas es la inestabilidad y volatilidad del bienestar de las personas, que depende en gran medida de las permanentes evaluaciones que los funcionarios políticos de turno hacen sobre sus vidas (Lo Vuolo 2012, 2). Al respecto ME una mujer de 40 años, afroecuatoriana cuidadora de un joven de 19 años con discapacidad intelectual severa que también recibe el BJGL expresa lo siguiente:

Por ejemplo el bono (el BJGL) a mí me quitaron, pero me lo volvieron a dar y supuestamente me lo van a volver a quitar. Ahorita supuestamente ya me regularon (regularizaron) y ya cobré otra vez gracias a Dios. Y esa es otra cosa que me estresa veré. Porque transcurren los días y entonces yo no sé si al llegar al banco me van a decir usted ya no cobra (y se ríe). Y yo estoy así sudando frío mientras hace la transacción y cuando veo que mete la papeleta así digo ¡Ah, bueno sí me van a dar! Y ya pues... (ME cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Una última, pero no menos importante consecuencia negativa de la política social en base a fichas que se evidencia en el servicio “Atención al hogar y la comunidad” es la consolidación de la desigualdad en las características de las personas evaluadas como criterio normativo para el acceso a ciertos bienes y servicios públicos (Lo Vuolo 2012, 2). La desigualdad es consolidada porque el acceso a dichos bienes y servicios públicos no son centrados en los principios de igualdad que confiere la ciudadanía, sino en las características específicas por las que dichas personas son beneficiarias de las políticas sociales. Son políticas sociales con discursos minimistas que aumentan la desigualdad social y mantienen a una mayoría creciente en los mínimos biológicos o en el denominado umbral de la ciudadanía (Álvarez Leguizamón 2005, 239). En este caso el saber/poder plasmado en las normativas del servicio “Atención al hogar y la comunidad”, las del BJGL y del BDH consolida la desigualdad en función de las características personales de beneficiarias/os y define los bienes y servicios que tienen derecho a acceder. Una persona en situación de pobreza o pobreza extrema que tenga un 40% de discapacidad, tiene derecho a acceder a los \$50.00 usd del BDH para su supervivencia mensual, por ejemplo.

Además estos programas patologizan una condición específica, que además se convierte en requisito para recibir un beneficio. Se establecen una serie de mediciones, de grados de discapacidad (grave, severa, moderada, leve), de causas (genética, congénica o adquirida) tipos de discapacidad (intelectual, mental, física, sensorial), porcentajes de discapacidad (40%, 65%, 75%,) índices (como el de Barthel-Score de Funcionalidad) y escalas (como la Escala de Dependencia de Baremo), etc. Las diferentes normativas elaboradas en torno a las personas con discapacidad evidencian la dificultad del Estado aún hasta de nombrarlas. Son denominados minusválidos en la normativa de 1982, personas con discapacidades y minusvalidez en la normativa de 1992; y “personas con discapacidad y de atención prioritaria” a partir de la Constitución de 2008. Es interesante al respecto una explicación sencilla con la que MT una mujer de 36 años cuidadora del servicio responde a su hija con discapacidad intelectual de seis años en relación a la pregunta que la niña realiza sobre ¿qué es discapacidad?

Tú no tienes discapacidad, eres una niña especial. Te voy a explicar por qué. Eres especial porque primero eres mi hija, porque te quiero y te adoro mucho, te quiero como eres. Segundo eres una niña especial porque vas a terapia con Anita, porque vas a los caballos (hipoterapia), porque vas a los perros (caninoterapia), porque te quiere mucho el papi, porque te quiere tu hermano y le voy diciendo. Entonces como que ella me queda viendo y entiende. Entonces por eso eres especial. Digo, a ver, tócate (tócate) un ojo, se sabe topar, tócate el otro, yo también me topo. Digo a ver ¿qué te falta? Le traigo al hermano y le digo a ver, ¿Qué no tienes que tu hermano tenga? Le digo aparte de “eso”, yo sé que tu hermano tiene un pene y tú tienes una vagina, porque así me dijo el doctor que le diga. Entonces me queda viendo y dice “mami nada”. Entonces ¿Por qué eres una niña con discapacidad? Sólo me queda viendo se pone a llorar, solo llora, llora, llora, llora. Pero ella no habla. Yo tengo el gran problema con GA que ella no habla, solo habla cuando le da la (hace una pausa) gana de hablar (MT cuidadora, Grupo focal, 28 de abril de 2017).

Esta sencilla respuesta refleja la resistencia de la madre al etiquetamiento y patologización por parte del Estado a través de las normativas y las llamadas ciencias sociales y humanas. No son patologías, son condiciones específicas, formas diversas de ser y de actuar en el mundo. Lamentablemente en dicha conversación la cuidadora es interrumpida por una de las técnicas del servicio que se refuerza el etiquetamiento:

Y eso que GA está mejorando porque ella tenía como **mutismo selectivo** (énfasis agregado), es decir ella hablaba cuando ella deseaba y con las personas que ella deseaba. También **tiene problemas de conducta** (énfasis agregado). Pero cuando ellas (las personas con discapacidad) se dan cuenta que son diferentes, es cuando se comparan con los amigos, en el ritmo de aprendizaje. Pero (en) la mayoría de mamás que he admirado (lo que admiro) es el cuidado. El cuidado sí (es importante) velar por la persona y todo eso, más no sobreprotección, más no hacerle una persona disfuncional, que yo tengo muchos casos aquí (T1 técnica del MIES, Grupo Focal, 28 de abril de 2017).

Este etiquetamiento refleja una práctica común en las y los profesionales del servicio. Tengo anotado en mi diario de campo (2017, 10 de enero) que en la primera actividad del servicio en la que estuve presente, la T1 técnica del MIES me presentó a cada asistente dando su nombre, el tipo y grado de discapacidad como si fuera parte de su identidad. Esta situación me generó mucha incomodidad, especialmente porque era mi primer contacto con madres y usuarias/os del servicio. El etiquetamiento refleja además una característica intrínseca de este tipo de programas sociales en los que se consolida la desigualdad y se construye la diferencia patologizando una condición específica. Esto hace particularmente difícil el trabajo de cuidado, generando impotencia, frustración y sufrimiento innecesario en las cuidadoras.

2. El trabajo de cuidado como un ámbito de disciplinamiento e intervención de la política social

El dispositivo de saber/poder actúa a través de las políticas sociales como una tecnología de subjetivación. En el caso del servicio “Atención al hogar y la comunidad”, las normativas y manuales elaborados como por ejemplo la *Resolución STD-019-2013*, la *Norma Técnica de Discapacidades*, la *Guía para cuidadoras/es de personas con discapacidad* entre otras, funcionan como dispositivos disciplinarios que construyen una forma específica de cuidadoras. Dispositivos disciplinarios en el sentido foucaultiano de conjunto de técnicas en virtud de las cuales los sistemas de poder tienen por objetivo y resultado los individuos singularizados (Foucault 1993, 75). A pesar que Foucault no habla del vínculo de estos dispositivos y el cuidado en los hogares debido a que las lecturas de género están ausentes en su obra, en la presente investigación se apuesta a dicho vínculo. Se asume que las normativas mencionadas se dirigen a construir cuidadoras funcionales al bienestar de las personas con discapacidad, para lo cual promueven el

desarrollo de habilidades y capacidades en relación al cuidado. En el presente apartado se plantean los diferentes ámbitos y mecanismos de disciplinamiento a los que son objeto los cuidados en el servicio “Atención al hogar y la comunidad”.

2.1. Ámbitos de disciplinamiento en el servicio “Atención al hogar y la comunidad” de la parroquia de Llano Chico

Los ámbitos de disciplinamiento en el servicio “Atención al hogar y la comunidad” son el familiar, el comunitario y el personal. Con respecto al ámbito familiar, la *Norma Técnica de Discapacidades* prioriza el fortalecimiento de las capacidades familiares con el propósito de lograr la autonomía de la persona con discapacidad, su participación activa en las dinámicas familiares y en el medio dónde se desarrolla (MIES 2014, 9). Este objetivo se reitera en el componente de “Participación familiar, comunidad y redes sociales”. Además en el estándar 1 de dicho componente que es “Participación y corresponsabilidad familiar” se establece que el fortalecimiento de las capacidades familiares se realizará “mediante la planificación conjunta con la familia del plan de desarrollo familiar, el mismo que se elabora en base al diagnóstico previo de las necesidades y fortalezas familiares” (MIES 2014, 10). Esta planificación se encuentra en la ficha de *Planificación Familiar Global* del servicio. Y es la ficha en la que como se dijo anteriormente, técnicas/os del servicio registran las metas para cada familia al inicio del año fiscal.

Al respecto del trabajo con la familia, la F2 funcionaria del MIES menciona lo siguiente:

Esperamos que (la familia) se corresponsabilice en la atención de la persona con discapacidad y para eso hacemos un trabajo en lo que nosotros denominamos técnicas simplificadas para la familia. Es decir todo lo que trabajo con el usuario en rehabilitación en sus habilidades, destrezas y capacidades yo tengo que transmitirle a la familia para que ella logre desarrollar esas habilidades para reforzar el trabajo que yo estoy haciendo. Eso se hace en cada visita. Yo solo voy dos veces al mes a donde un usuario, por eso es super importante el trabajo con la familia. Trabajo un tiempo determinado con el usuario, que no es más de 45 minutos y el resto del tiempo yo trabajo con la familia. Eso es lo que deberían hacer los técnicos. Yo soy eventual y yo voy dos veces al mes, con eso hago muy poquito con la persona con discapacidad. Los que deben trabajar son la familia. La familia es la que tiene que trabajar. Más que trabajar con el

usuario, se trata de trabajar con la familia (F2 funcionaria del MIES, en conversación con la autora, abril de 2017).

Por otro lado, la *Norma Técnica de Discapacidades* (MIES 2014, 26) en el componente de Administración y gestión contempla la conformación de Comités de Cuidadoras/es. Esta normativa es un refuerzo al disciplinamiento al que son sometidas las cuidadoras para construirse como sujetas disciplinadas y funcionales al servicio desde una perspectiva comunitaria. Las responsabilidades que la norma establece para dichos Comités son los siguientes:

- a. Generar un plan anual de trabajo;
- b. Ser el interlocutor formal entre las/os coordinadoras/es de los servicios y las familias de las personas con discapacidad;
- c. Ser el portador de las necesidades y requerimientos de las familias en relación a la atención de las personas con discapacidad;
- d. Definir los requerimientos de capacitación de las familias y comunidades;
- e. participar dentro de su comunidad para representar a las personas con discapacidad para la defensa y restitución de sus derechos. (MIES 2014, 26).

En el caso de Llano Chico por ejemplo, el Comité de Cuidadoras/es de 2016 nunca funcionó dentro de las responsabilidades y parámetros establecidos por la *Norma Técnica*. Lo que hubo fue un grupo de madres que se relacionaron afectivamente y comenzaron a reunirse para elaborar manualidades. El Comité de Cuidadoras/es de 2017 fue conformado el día de la inauguración oficial del proyecto. Ese día, la T1 técnica del MIES expresó su inconformidad con el trabajo realizado por el Comité de Cuidadoras/es de 2016 y mencionó los aspectos que quedaron pendientes de abordar con respecto a sus responsabilidades con las personas con discapacidad definidas en el documento *Ejes de política y lineamiento de la agenda nacional para la igualdad en discapacidades* (MIES 2017b).

En relación a la inclusión laboral, en este año se hizo con las pasantes de la Universidad Politécnica Salesiana, la hoja de vida de usuarios en capacidad de trabajar, pero todavía eso está pendiente. En el eje de Turismo, cultura, arte, recreación, no tenemos aquí espacios dónde (recrearnos)... Yo pedí hace mucho esos juegos infantiles al aire libre para llevarles a los chicos, ¡No! hasta ahora ¡nada! Pero aquí eso está pendiente y ustedes tienen que exigir a la Junta Parroquial, no solo yo. Ustedes como Comité deben decir vea esto, esto otro, esto otro. Esa

bendita piscina (que está inhabilitada), tienen que cerrarla como en Zámbriza, tienen que poner hidromasajes, para que yo pueda ir con los chicos y no estar yendo al Ministerio del Deporte, esa gestión deberían hacer ustedes también. En el eje de “Protección y Seguridad Social”, ustedes no tienen ninguna seguridad... Debe gestionarse con la policía. En el eje de “Corresponsabilidad y cuidado”... lamentablemente en algunas familias he avanzado, en otras no he avanzado. Y ya me desespero, porque **no hay corresponsabilidad** (el énfasis es mío). No se responsabilizan, cuando se hacen reuniones del proyecto o capacitaciones, no vienen. Me falta más corresponsabilidad, me falta más compromiso (Diario de Campo 31 de marzo de 2017).

Ante la necesidad de realizar actividades relacionadas con el cumplimiento de los 13 *Ejes de política y lineamientos de la agenda nacional para la igualdad en discapacidades*, se refuerza el disciplinamiento al Comité de Cuidadoras/es. Como lo menciona la T1 técnica del MIES, uno de dichos ejes es el de “Corresponsabilidad y Cuidado”. Dentro de los objetivos de este eje se encuentran los siguientes:

- Cumplir con las responsabilidades acorde a la modalidad de atención.
- Promover el autocuidado de las personas cuidadoras.
- Promover la redistribución de roles y tareas de cuidado.
- Promover la calidad en la atención y el cuidado de las personas con discapacidad.
- Otros (especifique) (MIES 2017b, 2).

El disciplinamiento del Comité de Cuidadoras/es se hace evidente cuando en el discurso que se maneja en el servicio “Atención al hogar y la comunidad” en Llano Chico, se enfatiza únicamente en sus responsabilidades con respecto a la participación en actividades promovidas por el proyecto y en el cuidado a las personas con discapacidad. También se hace evidente en la censura pública a la falta de corresponsabilidad y compromiso. Se omite la promoción del autocuidado en las cuidadoras y la redistribución de roles y tareas de cuidado dentro de la familia, que contempla el eje.

Además de las responsabilidades establecidas en la *Norma Técnica*, el MIES dispuso que el Comité de Cuidadoras/es debía realizar el FODA 2016, el *Análisis de Logros y Desafíos 2016* y el *Plan de Acción Comunitaria 2017* a la brevedad posible, para lo cual se facilitaron las “fichas”

para la elaboración de cada documento. El *FODA 2016* y el *Análisis de Logros y Desafíos 2016* se realizaron en reunión del Comité recién electo al que yo asistí. La falta de compromiso de algunas familias en relación a las actividades del proyecto fue una de las debilidades identificadas por el Comité de Cuidadoras/es en el *FODA 2016* (Cuaderno de campo 3 de abril de 2017). Incrementar los grupos de apoyo familiar por afinidad de discapacidad fue uno de los desafíos identificados en la elaboración del documento *Análisis de Logros y Desafíos* (Cuaderno de campo 3 de abril de 2017). Probablemente estas afirmaciones del Comité de Cuidadoras/es estuvieron influenciadas por la T1 técnica del MIES quién dirigió la reunión. En mi parecer estas afirmaciones son el resultado de una forma de gubernamentalidad en la que las tecnologías de poder/saber se conjugan con las tecnologías del yo (Foucault 2008, 49). Gubernamentalidad en el sentido de las deliberaciones, las estrategias, las tácticas y los dispositivos utilizados por las autoridades para crear y actuar sobre una población y sus componentes de modo de asegurar su bien y evitar su mal (Rose 2007, 113).

Esta gubernamentalidad es una nueva forma de administración pública en la que los dispositivos de disciplinamiento impuestos por las políticas sociales son asumidos como un deber que debe ser cumplido por parte de beneficiarias/os de sus intervenciones. Es una nueva forma de administración pública porque implica la emergencia de racionalidades y técnicas que tratan de gobernar sin gobernar a la sociedad, gobernar a través de las elecciones reguladas hechas por actores singulares y autónomos en el contexto de sus compromisos particulares con sus familias y comunidades (Rose 1993b, 1994 citado en Rose 2007, 113). Es decir gobernar a través de la participación de la comunidad en la resolución de los conflictos y problemáticas sociales. En nuestro caso, los miembros del Comité de Cuidadoras/es del servicio “Atención al hogar y la comunidad” de Llano Chico asumen las normativas relacionadas con la atención a personas con discapacidad a las que cuidan, como parte de su responsabilidad de procurar el bienestar de ellas, adecuándose a la racionalidad de las normativas existentes.

La gubernamentalidad se observa también en la elaboración del “Plan de Acción Comunitaria”, ya que fue el Comité de Cuidadoras/es quien lo elaboró, quien diseñó las actividades a realizar. De acuerdo al formato provisto por el MIES, las actividades debían plantearse con base en las necesidades identificadas dentro del servicio y de acuerdo con los ejes de política y lineamientos

de la agenda nacional para la igualdad en discapacidades. Dichas actividades fueron planteadas con su respectivo indicador, meta, responsable y calendarización. De esta forma los ejes de política y lineamientos de la agenda nacional para la igualdad en discapacidades son abordados con actividades propuestas desde el Comité de Cuidadoras/es. Esta situación refleja también la forma en la que las tecnologías de poder se articulan con las tecnologías del yo para adecuar a los individuos a las demandas de las políticas públicas.

El disciplinamiento como una tecnología de subjetivación se da también en un ámbito personal, en las conversaciones diarias, en las terapias individuales, en el día a día del servicio. La T1 técnica del MIES “Atención al hogar y la comunidad” en Llano Chico lo corrobora enfatizando la centralidad del trabajo con las cuidadoras, no en función de sus necesidades específicas, sino en su trabajo con las personas con discapacidad.

Entonces tanto como con los usuarios directos, también trabajamos con el cuidador. El cuidador es el principal en esto, depende netamente de él, del cuidador la persona con discapacidad. Entonces por ejemplo, mi compañero que es rehabilitador físico hace las terapias y todo eso, pero también enseña a la mamá a aplicarle las terapias y cómo le tienen que hacer (T1 técnica del MIES, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Esta situación la pude corroborar en un acompañamiento a una terapia realizada a una niña menor de un año, usuaria del servicio. Lo siguiente es lo que escribí en mi diario de campo cuando la T1 técnica del MIES daba instrucciones a MC su madre, una mujer de 26 años:

La T1 técnica del MIES menciona constantemente que la madre es importante para dar seguridad a la niña. MC lleva a su hija desde los dos meses de nacida a la fundación Reina de Quito y a la fundación Jerusalén para recibir terapia. La niña fue sometida a una cirugía del duodeno cuando tenía un día de nacida y actualmente padece de un soplo al corazón y de una hernia. La madre la atiende constantemente en sus problemas de salud y la lleva tres veces a la semana a terapia en diferentes instituciones, una de ellas el servicio “Atención al hogar y la comunidad” en Llano Chico. En cada ejercicio la T1 técnica del MIES le explica a la madre la forma de cómo realizarlo con la intención que ella lo replique en casa. La madre toca a la niña y le hace cariño durante la terapia. La T1 técnica del MIES menciona constantemente que los

avances dependen de los papás, depende de la familia, que la rehabilitación depende de la madre. (Diario de campo 16 de febrero de 2017).

De esta forma las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad son sujetas a disciplinamiento en tres diferentes ámbitos de la interrelación humana, el familiar, el comunitario y el personal. Pero este disciplinamiento actúa al mismo tiempo como una forma de gubernamentalidad en la que las tecnologías de poder se articulan con las tecnologías del yo que adecuan a los individuos a las demandas de las políticas públicas.

2.2. Mecanismos de disciplinamiento en el servicio “Atención al hogar y la comunidad” de la parroquia de Llano Chico

En el servicio “Atención al hogar y la comunidad” existen diferentes mecanismos de disciplinamiento, dentro de ellos se encuentran las sanciones por incumplimiento a las corresponsabilidades establecidas. Esto se evidencia más claramente en las cuidadoras que reciben también transferencias monetarias condicionadas como el BDH y el BJGL. Como se dijo anteriormente, los Programas de Transferencias Monetarias Focalizadas y Condicionadas (PTMFC) proliferaron en América Latina en la década de los noventa como una medida para el combate de la pobreza. Estos programas fueron elaborados bajo la premisa que los pobres no se conducen de manera racional, no saben tomar decisiones, no saben lo que realmente necesitan o les conviene y por ello tienen que ser guiados, condicionados y castigados con diferentes sanciones y hasta con la cancelación de la transferencia monetaria, si incumplen con las condiciones diseñadas en su propio beneficio (Yanes 2011, 2). Las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad que también administran el BJGL están sujetas a un disciplinamiento severo debido a las sanciones que contempla la normativa al incumplimiento de corresponsabilidades. Dentro de las corresponsabilidades el F1 funcionario MIES comenta:

Mira, el bono Joaquín es una transferencia monetaria condicionada, entonces se rige en base a una normativa. Dentro de esta normativa hay las corresponsabilidades. Y lo que nosotros esperamos es el cumplimiento de esas corresponsabilidades, o sea que la persona con discapacidad o en sí el beneficiario del bono, tenga una buena atención. Que el dinero que se entrega llegue en su mayoría al beneficiario. Entonces para nosotros (es importante) potenciar

ese cuidado, que ese cuidado sea de calidad (F1 funcionario del MIES, en conversación con la autora, abril de 2017).

Además de ese cuidado de calidad, la *Resolución STD-019-2013* contempla como requisito que el tiempo de cuidado hacia la persona con discapacidad debe ser la mayor parte del día (SETEDIS 2013, artículo 5.d). Un manejo conductual y emocional adecuado hacia la persona con discapacidad (SETEDIS 2013, artículo 5.i) es otro requisito importante en la normativa. El artículo 13 de la *Resolución STD-019-2013* establece las causales para el bloqueo temporal del BJGL, en otras palabras, las sanciones al incumplimiento de las corresponsabilidades de cuidadoras/es.

Art. 13 Del bloqueo temporal. Serán causales de bloqueo temporal del pago del Bono Joaquín Gallegos Lara, las siguientes:

- a) Mala utilización del bono, determinada por los técnicos de la Secretaría Técnica de Discapacidades en cada provincia
- b) No asistencia a las capacitaciones que se imparta.
- c) Incumplimiento de las corresponsabilidades de la persona cuidadora establecidas en el Artículo 2 y de la persona con capacidad de auto gobernarse. Esta información se obtendrá de la visita de evaluación que realicen los profesionales de la salud y sociales mediante notificación a través de informe técnico a la Secretaría Técnica de Discapacidades.
- d) Fallecimiento de la persona cuidadora en caso de poseerla
- e) La falta de asistencia a un control médico (adhesión al tratamiento)
- f) El no acceso ni matriculaciones al sistema educativo regular, especial u ocupacional de niños, niñas y adolescentes que se encuentren en edad escolar y vivan en el hogar.
- g) No asistencia a Talleres de Capacitación y Formación.
- h) No asistencia al proceso de sobrevida y actualización de datos, semestral
- i) Cambio de dirección sin reporte, previa visita técnica (SETEDIS 2013).

El artículo 14.a establece que el incumplimiento reiterado de las corresponsabilidades de la persona cuidadora son causas para el bloqueo definitivo y la exclusión del bono, siempre y cuando este incumplimiento sea verificado luego de un mes de haberse detectado y emitido las respectivas recomendaciones para el mejoramiento (SETEDIS 2013).

Los talleres y actividades varias son también mecanismos en los que se hace efectivo el disciplinamiento. Lo siguiente fue lo que escribí en mi cuaderno de campo en relación a un taller impartido por la doctora GOR, experta en el trabajo con personas con discapacidad:

El taller estuvo orientado a las personas con discapacidad. Los discursos que se manejaron hacia los cuidadores fueron solamente en función de las personas con discapacidad. La doctora afirmó durante todo el taller: “la rehabilitación depende de los cuidadores”, “no los sobreprotejan”, “cuando los padres los sobreprotegen, no existe un desarrollo integral de la persona con discapacidad”, “entre más pronto comiencen la terapia, mejor será el desarrollo del niño” (Cuaderno de campo 22 de marzo de 2017).

Otro mecanismo de disciplinamiento hacia las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en Llano Chico que además son administradoras del BJGL, son las capacitaciones a las que tienen que asistir en forma obligatoria so pena de la suspensión temporal o definitiva del bono. Para dichas capacitaciones se elaboró la *Guía para cuidadoras/es de personas con discapacidad* juntamente con la Dirección Nacional de Discapacidades del Ministerio de Salud Pública.

Porque dentro del bono hay la parte de capacitaciones. Se elaboró una guía que se llama *Guía para cuidadores de personas con discapacidad* que tiene 7 temas, el uno el tema de la autoestima, el otro de derechos de la persona cuidadora, y los otros cinco temas están dirigidos al cuidado de la salud. Por ejemplo cómo movilizarlo, cómo cuidar la higiene, la alimentación, bueno, se me escapan los otros dos más. Esto se ha trabajado desde aquí con el MSP. Se hizo un tiraje de 25.000 de estas revistas que ya se entregó a los cuidadores a través de los talleres, que se han venido dando desde el 2014 que el bono Joaquín Gallegos fue transferido de SETEDIS hacia acá (F1 funcionario del MIES, en conversación con la autora, abril de 2017).

Efectivamente tal y como lo indica el F1 funcionario MIES esta Guía consta de siete módulos. El Módulo 1 es sobre “Derechos y autoestima”, el Módulo 2 sobre “La organización del cuidado y atención a la persona con discapacidad severa, el Módulo 3 sobre “Higiene”, el Módulo 4 sobre “Nutrición y dietética aplicada”, el Módulo 5 sobre “Signos vitales”, el Módulo 6 sobre “Movilización” y el Módulo 7 sobre “Salud sexual y salud reproductiva de las personas con

discapacidad severa”. De todos los módulos de la Guía, solamente en el primero existe un interés en las personas cuidadoras. El módulo trata sobre “Derechos y autoestima”, pero cuando se abordan los derechos, lo hacen en relación a los de las personas con discapacidad establecidos en la Constitución del Ecuador y la Ley Orgánica de Discapacidades. El tema de la autoestima es el único que abordan en función de las cuidadoras. El propósito del módulo definido en la Guía es:

Lograr que las personas cuidadoras fortalezcan su “Yo” interior por medio de prácticas de desarrollo humano que les ayudarán a sentirse mejor consigo mismas, de igual manera les permitirá reflexionar sobre los derechos de las personas con discapacidad previstos en la Constitución de la República del Ecuador del 2008 y la vigente Ley (Orgánica) de Discapacidades, todo esto, con la finalidad de que hagan prevalecer sus derechos y los de las personas que están bajo su cuidado (MIES 2015, 9)

El objetivo del módulo es “fortalecer la autoestima de la persona cuidadora, propendiendo a mejorar su bienestar físico, emocional y el de su familia (MIES 2015, 9). Para lograr dicho objetivo se plantean en el módulo lo que denominan “técnicas de desarrollo humano” que permiten a la persona cuidadoras utilizar recursos cognitivos y emocionales de manera creativa y práctica para el manejo positivo de sus dificultades cotidianas (MIES 2015, 9). Para el mantenimiento de la salud emocional por ejemplo se proponen doce técnicas, consejos o actividades. En relación al autoestima, se la define, se establece la forma cómo desarrollarla, las razones por las que es beneficioso tener un alta autoestima y diez consejos para fortalecerla. Luego el módulo plantea las señales de alerta para prevenir y cuidar de la salud de la persona cuidadora y la forma en la que se puede identificar si la persona cuidadora tiene el síndrome de sobrecarga del cuidador/a. El módulo termina planteando algunas actividades de reflexión y de fijación del conocimiento.

El cuidado de la salud física, mental, emocional y social, así como de la autoestima se aborda en el Módulo 1 de la *Guía para cuidadoras/es de personas con discapacidad* como una “tecnología del yo”. Se propone una forma de actuar sobre uno mismo, de auto disciplinarse para lograr una estabilidad emocional, un manejo positivo de las dificultades cotidianas, un bienestar individual pero en función del cuidado de los demás. No en vano Foucault (2008, 50) sitúa la génesis del desarrollo de las tecnologías del yo en el precepto griego antiguo de *epimelesthaisautou*, es decir

“el cuidado de sí”, “la preocupación por sí”, “el sentirse preocupado, inquieto por sí”. El autor afirma que el precepto “ocuparse de uno mismo” era, para los griegos, uno de los principales principios de las ciudades, una de las reglas más importantes para la conducta social y personal y para el arte de la vida (Foucault 2008, 50). El “cuidado de sí” para el autor es ético en sí mismo y una precondition para el cuidado de los demás.

El cuidado de sí es ético en sí mismo; pero implica relaciones complejas con los otros, en la medida que este *ethos* de la libertad es también una manera de cuidar de los otros; por esto es importante para un hombre libre que se conduce como se debe, saber gobernar a su mujer, a sus hijos a su casa. Ahí está el arte de gobernar. El *ethos* implica también una relación hacia el cuidado de los otros, en la medida que el cuidado de sí se vuelve capaz de ocupar, en la ciudad, en la comunidad o en las relaciones interindividuales, el lugar que conviene (Foucault 2000, 263).

El cuidado de sí es una actitud con uno mismo que tiene repercusiones con los demás, de acuerdo a Garcés Giraldo y Giraldo Zuluaga (2013, 190), es por un lado, una forma de vigilancia sobre lo que uno piensa, sobre el pensamiento y a la vez designa un determinado modo de actuar mediante el cual uno se transforma al hacerse cargo del otro. Así la *Guía para cuidadoras/es de personas con discapacidad* motiva un autocuidado con el propósito de estar bien para el cuidado a los demás, de construir cuidadoras funcionales a las necesidades de personas con discapacidad, situación que la constituye un mecanismo de disciplinamiento.

2.3. Reacciones diversas de las cuidadoras al disciplinamiento

Las cuidadoras reaccionan en forma diversa a las exigencias de las normativas del BJGL, del BDH, de la *Norma Técnica de Discapacidades*, de los consejos y de las innumerables actividades propuestas. En algunas ocasiones se resisten a ellas como el caso de CCh, una chica de 17 años que cuida junto con su madre VC de 45 años, a sus dos hermanas y un hermano con discapacidad. Ella menciona que la carga del cuidado la desborda por lo que no asiste a la mayoría de actividades propuestas por el servicio. Menciona que solo le gusta asistir a las actividades lúdicas del proyecto como caninoterapia, hipoterapia y celebración de días festivos (Cuaderno de campo 21 de marzo de 2017). Por su lado MT una mujer de 36 años madre de una niña con discapacidad intelectual de seis años menciona que son demasiadas las exigencias de las

normativas para los pocos servicios a los que tienen derecho a acceder. Lo llega a considerar un abuso por parte de las políticas sociales, que las personas beneficiarias y sus cuidadoras permiten por temor a las sanciones.

Ellos (funcionarios públicos) se abusan mucho. Piensan que es una responsabilidad que nosotros tenemos que hacer y no es así. O sea nosotros lo hacemos con todo el amor por nuestros hijos. Pero a veces ellos piensan que porque nos ayudan con una o dos cosas, que pueden ser demasiado simples, que se yo con un bono que yo no lo cojo pero las otras compañeras sí, y a veces ni siquiera les alcanza y ellos exigen tanto y dan tan poquito de parte de ellos. Porque lo que ellos dan es muy poquito para lo que los niños con discapacidad necesitan. Porque en algunos casos es tan severa la discapacidad, es tan notorio, en otros casos no es tan severo ni tan notorio. Yo pienso que sí, es una angustia, y una desesperación que uno se tiene, porque uno se siente sobrecargada por el hecho que si uno no se cumple lo van a sacar, lo van a hacer a un lado, porque ellos es si usted hace, yo le ayudo, pero si usted no hace, entonces se le quita el bono y usted sabrá dónde va. Bueno en mi caso, yo les he ayudado pero no porque yo reciba algo, más ha sido por integrarme y porque mi hija esté integrada. Porque quiero ella viva y sienta lo que otra persona lo vive en carne propia cuando ella dice yo no puedo, no quiero, no me da la gana. En cambio otras lo hacen por miedo, por miedo a que le quiten, que las hagan a un lado y saben que tienen que cumplir sus reglas. Que si ese día no fue donde el doctor, que si ese día no fue a la charla de, de...no sé qué, no sé cuánto, ya le quitaron. Si no cumple un porcentaje (de discapacidad) igual le quitan. O sea si es una carga muy grande para nosotros. Es tan poquito lo que entregan, es tan poquito porque todo el peso cae sobre las cuidadoras. Por ejemplo x persona decía “yo estoy sola, yo estoy mayorcita, no puedo trabajar, si le quitan a mi hija (el beneficio social), va a ser tan difícil ¿dónde me voy a trabajar?” porque tiene pasado los sesenta años. Y hasta que le encuentren un trabajo de acuerdo al perfil que ella tiene (La hija con discapacidad) ¿De qué iban a vivir? Más es el miedo y la necesidad que a las personas que cobran los diferentes bonos les está pasando. Esa es la cruda realidad, que porque si ellos no cumplieron ¡pac! le quitaron, entonces es el miedo a tener hoy algo y mañana ya no tenerlo (MT cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

En otros casos las cuidadoras tienen una intención de colaborar con las exigencias del servicio, pero debido a la misma carga de cuidado de una persona con discapacidad y a las debilitadas o inexistentes redes de apoyo, no les es posible. Ese es el caso de ME una mujer afroecuatoriana de 40 años, madre de un joven con discapacidad intelectual de 19.

Se supone que yo tenía que asistir y colaborarles en algunos eventos, pero como es un desastre tras otro, casi nunca puedo. No es que no me importa, sino que yo trato, pero me queda bastante difícil. Hay momentos en los que siento que ya no puedo. Yo sola tengo que rebuscarme. Mis hermanos no me ayudan, cada quién es a lo suyo. Que más bien por eso incluso me da un poco de sentimiento porque hay veces que necesito mucho, mucho, mucho y puedo gritar y patear para que me socorran y cada quién a lo suyo. Cuando en mi caso es al revés, si hay alguien que me necesita, yo vuelo y hago lo que tenga que hacer, así no tenga, o sea yo hago lo imposible y trato de colaborar en lo que sea. Por eso hasta en ese aspecto he cambiado un poco. No es que se hagan las cosas esperando que nos devuelvan el favor, pero yo digo que es como apoyo mutuo. No es cobrar, es apoyo mutuo. Yo estoy para ellos cuando me necesiten, yo quiero, quisiera que ellos estén para mí cuando los necesito. Pero en este caso es ellos me necesitan, yo estoy, yo los necesito... allá tú (ME cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

En otras ocasiones, las exigencias de las normativas son aceptadas con agrado por las cuidadoras, debido a que son entendidas como beneficiosas para las personas con discapacidad a las que cuidan y un espacio de aprendizaje para manejar en forma adecuada la discapacidad. Este es el caso de DC una mujer de 42 años madre de un adolescente de 14 años con discapacidad física.

Yo no me siento sobrecargada porque el mero hecho de tener una persona con discapacidad le da muchos cargos (responsabilidades) que uno tiene que cumplir y uno tiene que avanzarse para eso. No es que la persona es discapacitada y simplemente pasa en la casa y hasta luego. Bueno yo no pienso así, para mí es mejor que él se integre, que él salga, si yo puedo acompañarle, le acompaño, estoy con él, salgo ¡qué mejor! Por mí ¡qué mejor! No es tanto las exigencias. Porque si hay algún taller alguna cosa que ellos hagan, es para enseñarles para hacerles conocer sus derechos porque muchas de las personas ignoran sus derechos y así como ignoran sus derechos, ignoran también sus deberes. Entonces para mí está muy bien esto del proyecto me parece muy bien porque ellos ya se integran, aprenden, conocen nueva gente como le digo y se involucran en la sociedad porque el hecho de ser discapacitados no es para que estén guardados en su casa y allí se quedaron. Entonces el proyecto lo que les está ayudando es para que sean un poco más independientes. Y para que también se integren a la sociedad porque hay chicos que ni siquiera salen de sus casas. Yo no lo veo como una carga, lo veo como una enseñanza de lo que uno a veces se ignora. Porque en mi caso mi hijo no nació discapacitado, él adquirió su discapacidad y yo tuve que aprender mucho en el camino (DC cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

De esta manera se evidencia que las normativas relacionadas con el cuidado y atención a las personas con discapacidad como la *Resolución STD-019-2013*, la *Norma Técnica de Discapacidades*, la *Guía para cuidadoras/es de personas con discapacidad*, funcionan como dispositivos de disciplinamiento que construyen cuidadoras funcionales al servicio “Atención al hogar y la comunidad”. El disciplinamiento de las normativas y manuales se articula con un autodisciplinamiento con el que las cuidadoras armonizan su vida, prácticas y subjetividades a las demandas de las normativas referidas, en el contexto de sus compromisos particulares con sus familias y comunidades. Se configura una forma de gubernamentalidad en la que las mujeres son su destinatario “privilegiado”, reforzando una lógica familiarista en la provisión del bienestar.

3. El trabajo de cuidado como un ámbito de agencia

A pesar que el trabajo de cuidado de las personas con discapacidad está normado y regulado por las políticas sociales ecuatorianas y que las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” deben ajustar sus prácticas a dichas normativas so pena de recibir sanciones, son ellas quienes tienen el control de los cuidados. Si bien el saber/poder que se ejerce a través de distintos dispositivos de disciplinamiento ha influido en sus prácticas de cuidado, dicha influencia no ha anulado sus deseos, relaciones, saberes y decisiones. A continuación se abordan el trabajo de cuidado entendido como reivindicación, agencia y construcción de proyectos personales de vida.

A lo largo de la historia se ha observado que las relaciones de reproducción-producción no son estáticas, son dinámicas y dan cuenta de un constante cambio. En los hogares preindustriales por ejemplo, no existía separación entre las funciones reproductivas y productivas, además la división sexual del trabajo variaba sensiblemente según los contextos económicos (Carrasco, Borderías y Torns 2022, 17). Así, los hogares eran a la vez unidades de reproducción como de producción. Con el advenimiento del capitalismo se desarrolla una nueva división sexual del trabajo que somete el trabajo femenino y la función reproductiva de las mujeres a la reproducción de la fuerza de trabajo; se construye un nuevo orden patriarcal, basado en la exclusión de las mujeres del trabajo asalariado y su subordinación a los hombres; se mecaniza el cuerpo proletario y se transforma a las mujeres en una máquina de producción de nuevos trabajadores (Federici 2004,

23). De esta manera se despoja a los hogares las funciones productivas, creándose un nuevo imaginario conformado por dos esferas sociales bien diferenciadas: el mundo de la producción y del trabajo y el mundo de la casa y la familia (Jelin 2010, 45).

Esta ideología de despojo de las funciones productivas de los hogares permea algunas normativas relacionadas con el cuidado de personas con discapacidad mencionadas en un apartado anterior, como la dedicación exclusiva o casi exclusiva al cuidado (SETEDIS 2017, artículo 5.d). La dedicación exclusiva mediada por sanciones, limita las actividades productivas de las cuidadoras de personas con discapacidad. A pesar de ello, siguen siendo las mujeres quienes deciden cómo realizar el cuidado, siguen siendo ellas quienes tienen el control de su tiempo, espacio, habilidades, recursos y decisiones. Es así que realizan las actividades de cuidado en forma articulada con actividades productivas, independientemente de las normativas existentes. Ese es el caso de DAV quien además del trabajo de cuidado y el trabajo doméstico, tiene un Cyberg en donde además confecciona y comercializa las manualidades que ella y otras 3 cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” elaboran.

Entonces como mi sitio de trabajo es el internet, aprovecho tener el internet para entrar y sacar algo de provecho. Por ejemplo ahorita estoy aprendiendo a tejer las sandalias. Mi hermana aprendió en Cotocollao, pero ahorita hasta en el internet hay, yo le estoy sacando del internet. Yo también tejo, pero no mucho, más mis manualidades son de fomix, me he dedicado a fomix. Mi taller, como usted ve como es reducido el espacio, lo tengo arriba en mi cuarto. Si es un espacio pequeñito donde yo pinto, hago mis fomix, ahorita mismo estoy haciendo una muñequitas que vamos a tratar de sacar con otra persona, ojalá para este ocho (8 de marzo), el día de la mujer y para el día de la madre (DAV cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

ME afroecuatoriana de 40 años, a pesar de estar sujeta a normativas y supervisión más estricta por administrar el BJGL que recibe su hijo de 19 años con discapacidad intelectual severa, realiza en forma simultánea al trabajo de cuidado, actividades productivas dentro de su casa para incrementar el ingreso familiar.

Me puse a hacer tortas pero la gente sí quiere y les gusta, pero quieren fiado y yo necesito efectivo, porque ¿de dónde voy a sacar para continuar haciendo? Y no me pagaron, ya pues se las comieron y todo y no me pagaron. Y entonces ahora eso está en standby. Arreglo prenditas de vestir pero de allí no es que salga mucho. Quiero coser, allí está mi máquina, pero en este espacio así no puedo. Yo hago juegos de sábanas, conjuntos de cama así bien chéveres. No son simplemente juegos de sábanas, realmente lo mío es más fashion. Verá mi invento es un forro que usted le pone a las cobijas estas y entonces el forro recibe todo el apaleo. Y entonces como estas son pesadísimas de lavar, usted saca el forro y es más práctico de lavar el forro. Ochenta dólares cuestan porque utilizo tela de calidad (ME cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Por otra parte, a pesar del impacto que el cuidado a personas con discapacidad implica, se evidencia en las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” que éste también implica un espacio de construcción y reconstrucción personal y familiar. El cuidado a personas con discapacidad genera un impacto no solamente en la persona cuidadora sino también en la familia. Los estudios realizados al respecto han hecho énfasis en los efectos relacionados con la reestructuración de la unidad familiar en términos de roles, tareas, actividades sociales, actividades extracurriculares, actividades laborales, distribución de ingresos, espacio físico, afectos, entre otros. Frías Puente (1995 citado en Delicado 2011, 72) por ejemplo, describe el impacto de la discapacidad física en la familia y encuentra que se afectan los siguientes aspectos: el apoyo social, la estructura familiar, el rol del cuidador primario y la aparición de conflictos en la unidad familiar. Al respecto del impacto del cuidado de personas dependientes sobre la estructura familiar Delicado (2011) afirma lo siguiente:

El impacto de la dependencia sobre la estructura familiar pone a prueba la capacidad de las familias para mantenerse estables frente a las nuevas exigencias y presiones. La dinámica familiar se tambalea, pues se ha de integrar un elemento distorsionador (la dependencia) y mantener condiciones para una organización familiar óptima (Delicado 2011, 73).

Para las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” además de la reestructuración familiar y la carga adicional que implica cuidar a una persona con discapacidad, significa la construcción y reconstrucción de relaciones familiares armónicas, el enriquecimiento

de valores y fortalecimiento de lazos familiares. Esta situación permite superar las nociones negativas en torno a las consecuencias familiares del trabajo de cuidado de una persona con discapacidad como lo afirma VC una mujer de 45 años madre de tres hijos con discapacidad.

Yo porqué me voy a quejar, por algo ha de ser que me ha mandado Dios mis tres hijos así. Tal vez yo digo porque mi marido era más antes malo. Era bien malo y sabía pelear así, conmigo peleaba por todo peleaba, hasta tenía otra mujer, tuvo otra mujer cuando mis hijos eran chiquitos. Pero no ve desde que les tuve a mis hijos así, él ya no es como era más antes. Ahora él se ha compuesto bastante. En la escuela de la CCh (su hija sin discapacidad) nunca pisaba, sólo yo me iba a las sesiones, a las mingas. En esta guagua (ACh la hija menor con discapacidad) cuando hay sesión, él primerito está. Me dice “ándate vos a trabajar” y él se va (a las sesiones). Digo yo por esta guagua es capaz de... digo yo ni de creer. A los tres mismo les quiere así. Teniendo a estos hijos se ha compuesto mi marido. No ve él tiene otro hijo de la misma edad que la MCh (la hija mayor), pero en otra mujer. Asimismo tenía otra. Desde que les tuve a mis hijos, más que todo a la guagua de la ACh ¡Uh! Se ha compuesto bastante ¡para qué también! (VC cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Por último, el cuidado a personas con discapacidad implica para las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad, la construcción de una vida plena y con propósito. A pesar que el cuidado a personas con discapacidad no es precisamente fácil, muchas familias reportan efectos beneficiosos de tener un miembro de la familia con discapacidad. Algunas familias notan transformaciones positivas como una mejor capacidad de adaptación, una visión más valiosa de la vida, una vida más completa y rica, desarrollo de paciencia, tolerancia, empatía, sentido de justicia social, defensa y aceptación de la diferencia y una humanidad común con otros (Dykens 2006, 187). Así el cuidado a personas con discapacidad, lejos de ser una carga o tragedia personal, es asumida por las cuidadoras del servicio, como un espacio de aprendizaje, transformación y construcción de un proyecto personal de vida en torno al cuidado. Así lo afirma DAV cuidadora:

He aprendido yo a controlar mi carácter, he aprendido a enseñarle a mi hija, he aprendido a controlarme, a ser paciente y muy paciente. A enseñarle a mi hijo a respetar y a saber cómo tratar a una persona con discapacidad. Entonces uno mismo, uno como padre o madre, enseña al resto. Tenga o no tenga hijos, se le enseña cómo tratar a una persona con discapacidad. Entonces

yo eso le digo, yo con mi hija, yo hasta he dado gracias a Dios que me ha puesto, no es un reto, pero me ha puesto esa persona maravillosa que he aprendido y le he enseñado a ella y al resto cómo tratar. Tampoco yo me doy a tener lástima, ya tengo una persona con discapacidad y ¿qué hago? Seguir adelante, trabajar, esforzarme, no puedo estar llorando, hay que pena mi guagua, ir a dar lástima, que yo sé que hay personas así. A ver, si ya tuve una persona con discapacidad, ¿Qué hago? Salir adelante, trabajar ¿Qué más me toca? Así tuviera niños normales, regulares, ¿Qué toca hacer? Trabajar y darles de comer, pero con ellos con un poquito más de esfuerzo y dedicación (DAV cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Conclusiones

El cuidado a las personas con discapacidad está inscrito en un marco normativo e institucional específico, por lo tanto es el Estado ecuatoriano a través de las políticas sociales, quién regula y moldea las actividades que realizan las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la Comunidad”. Dichas cuidadoras ajustan sus prácticas de cuidado a las políticas sociales so pena de recibir las sanciones inscritas en las normativas.

La política social ecuatoriana, como un discurso de lo social, funciona a través de dispositivos de saber/poder modelando los comportamientos y definiendo el tipo de bienes y servicios materiales y simbólicos a los que determinados individuos tienen derecho a acceder. De esta forma se distribuyen beneficios diferenciando a los individuos o grupos en función de sus características personales y de género. Así a través ellas no solamente se consolida la desigualdad como criterio normativo para el acceso a ciertos bienes y servicios públicos, sino que se construye la diferencia, funcionando como una tecnología de subjetivación. Las y los beneficiarias/os de las políticas sociales son construidos en función de sus características personales, patologizando y etiquetando una condición que se convierte en requisito para recibir un beneficio.

El dispositivo de saber/poder actúa a través de las políticas sociales como una tecnología de subjetivación. En el caso del servicio “Atención al hogar y la comunidad”, las normativas y manuales elaborados como por ejemplo la *Resolución STD-019-2013*, la *Norma Técnica de Discapacidades*, la *Guía para cuidadoras/es de personas con discapacidad* entre otras, funcionan como dispositivos de disciplinamiento que construyen una forma específica de cuidadoras funcionales al bienestar de las personas con discapacidad, generándose una interferencia en sus

planes de vida y prácticas. El disciplinamiento de las normativas y manuales se articula con un autodisciplinamiento con el que las cuidadoras armonizan su vida, prácticas y subjetividades a las demandas de dichas normativas. Así a pesar de los logros de las políticas sociales de la Revolución Ciudadana en términos de cobertura y diversificación de servicios, además y principalmente de que la temática de cuidados haya pasado a la agenda pública “se trata de políticas de cuidados, fragmentadas e impregnadas por una concepción centrada en la “pobretología” y la familia (Minteguiaga y Ubasart-González 2014, 91).

A pesar que el trabajo de cuidado de las personas con discapacidad está normado y regulado por las políticas sociales ecuatorianas, son las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” quienes deciden cómo y cuándo realizarlos. Si bien es cierto que el saber/poder que se ejerce a través de distintos dispositivos de disciplinamiento ha influido en sus prácticas de cuidado, dicha influencia no ha anulado los deseos, relaciones, saberes, decisiones y opciones de las cuidadoras.

Capítulo 4

La Normalización, sus dispositivos y su relación con las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”

En el capítulo anterior se planteó que los cuidados además de realizarse en el ámbito doméstico, tienen una dimensión normativa e institucional en la que se define qué, quién, cómo, dónde y quién financia las actividades de cuidado. Se afirmó también que con las normativas relacionadas a las personas cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” ya sea que reciban el Bono de Desarrollo Humano (BDH), el Bono Joaquín Gallegos Lara (BGL) o no reciban ningún subsidio monetario, el Estado ecuatoriano regula y organiza los cuidados a las personas con discapacidad. Dichas normativas funcionan como dispositivos de disciplinamiento que construyen una forma específica de cuidadoras. A pesar de esta regulación, se observó que son las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” quienes deciden cómo y cuándo realizar los cuidados. Porque si bien es cierto que el saber/poder que se ejerce a través de distintos dispositivos de disciplinamiento ha influido en sus prácticas de cuidado, dicha influencia no ha anulado los deseos, relaciones, saberes, decisiones y opciones de cuidadoras.

Una de las regulaciones del Estado ecuatoriano a las actividades de cuidado de personas con discapacidad es ejecutar el componente “salud y nutrición” de la *Norma Técnica de Discapacidades* en articulación con el Ministerio de Salud Pública, sus diferentes instancias y actores. Esta regulación del Estado ecuatoriano, juntamente con la socialización diferencial de género que destina a las mujeres como responsables naturales del trabajo de cuidado, las lleva a relacionarse en forma mayoritaria con las instituciones de salud. En este relacionamiento, las mujeres se confrontan con el saber/poder de la medicina, el que mediante prácticas, discursos y acción institucional, clasifica, controla y normaliza los cuerpos y las poblaciones. Un saber/poder cuyo principal discurso es el de la normalidad y la normalización.

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, se pretende en el presente capítulo responder a las siguientes preguntas ¿En qué forma el Centro de Salud de Llano Chico construye cuerpos normales? ¿Cómo operan y cuáles son los dispositivos de normalización en el Centro de Salud de Llano Chico? y ¿Cómo configura la normalización y sus dispositivos la relación de las

cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la Comunidad” con el Centro de Salud de Llano Chico? Para responder a la primera pregunta se analizarán en el primer acápite las observaciones realizadas del 19 al 27 de abril en el consultorio 2 del Centro de Salud de Llano Chico. La segunda y tercera preguntas será respondida a través del análisis del grupo focal realizado el 28 de abril de 2017 con seis cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en la parroquia de Llano Chico.

1. Acercamiento al Centro de Salud de Llano Chico y dispositivos normalizadores

Como se dijo anteriormente, el Centro de Salud de Llano Chico es un establecimiento tipo “A” del primer nivel de atención, que brinda sus servicios a una población de un poco más de diez mil habitantes. Dentro de las prestaciones que se ofrecen se encuentran actividades de promoción y prevención de salud, atención médica, atención odontológica, atención obstétrica y cuidados paliativos en las modalidades intra y extramural; además brinda servicio de enfermería, de farmacia y de estadística.

Con el propósito de mirar las dinámicas de género en la utilización de los servicios de este centro asistencial, planteé como una de las técnicas metodológicas de la presente investigación, la observación a las consultas médicas en la modalidad intramural. Fue así que luego de las autorizaciones pertinentes, pude estar presente en 64 citas médicas que se realizaron en el consultorio 2 entre el 19 y el 27 de abril de 2017. No fue el propósito inicial contar con tan pocos días para la observación, pero fueron los únicos días que luego de trámites engorrosos, PS3 autorizó. Debido a la limitación en el tiempo, no hubo un criterio de selección en las consultas, se consideró únicamente la autorización del o la usuario/a o de su acompañante para realizar la observación. Del total de las consultas en las que estuve presente, el 33% fueron por emergencia, el 30% fueron citas programadas por diversas patologías, el 14% por control del niño sano, el 12% fueron por control de enfermedades crónicas y el 11% por control semestral de niños y niñas beneficiarias/os del programa “Creciendo con Nuestros Hijos” (CNH) del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES).

Con el análisis de las observaciones realizadas se pretende en el presente apartado establecer ¿En qué forma el Centro de Salud de Llano Chico construye cuerpos normales? ¿Cómo operan y

cuáles son los dispositivos de normalización en el Centro de Salud de Llano Chico? Esto permitirá visualizar que además de los cuidados, la relación de las mujeres con las instituciones de salud está configurada por la normalidad y sus dispositivos normalizadores.

1.1. Los Formularios como dispositivos de normalización

De acuerdo al Modelo de Atención Integral en Salud Familiar, Comunitario e Intercultural MAIS – FCI (MSP 2012a, 61), en el Centro de Salud de Llano Chico se proveen servicios de salud integrales e integrados que responden al perfil epidemiológico del sector y a las necesidades del ciclo de vida. Dentro del conjunto de prestaciones por ciclo de vida se encuentran actividades de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud definidas en las diferentes normas de atención elaboradas por el MSP. Para recién nacidos de 0 a 28 días, niñas/os lactantes de 29 días a 11 meses, niñas/os de 1 a 4 años, como de niñas/os de 5 a 9 años, el MAIS (MSP 2012a, 132-141) establece las siguientes normas para su atención: las *Normas de atención Integral a la niñez*, la *Norma y protocolo neonatal*, la *Atención Integral de Enfermedades Prevalentes de la Infancia (AIEPI)*, las *Normas PAI*, la *Guía para la atención oftalmológica infantil* y las *Normas y procedimientos de atención en salud bucal*. El objetivo de dichos documentos es definir estándares mínimos de calidad y difundir los principios básicos para la atención primaria de salud de niños y niñas en las instituciones prestadoras de servicios, las formadoras de recursos humanos, las sociedades científicas y otras organizaciones afines de la sociedad (MSP 2011, 1).

Para la atención de adolescentes de 10 a 19 años, las normativas establecidas por el MAIS - FCI son las *Normas y procedimientos para la atención integral de salud a adolescentes*, el *Protocolo de atención integral a adolescentes*, las *Normas PAI* y las *Normas y procedimientos de atención en salud bucal*. Para los adultos de 20 a 64 años, las normas establecidas son las *Normas del Programa de Salud Preventiva del Adulto 20 a 64 años*, las *Normas PAI* y las *Normas y procedimientos de atención en salud bucal*. Por último, para la atención a las personas adultas mayores las normas elaboradas son las *Normas y protocolos de atención integral del Adulto Mayor*, las *Normas PAI* y las *Normas y procedimientos de atención en salud bucal*. Para la atención a mujeres embarazadas las normativas son *Normas y Protocolos Materno*, *Normas PAI* y *Normas y procedimientos de atención en salud bucal*.

Existen además otras normas y manuales de procedimientos que por haber sido elaboradas en fechas más recientes, no son mencionadas en el MAIS – FCI, pero igualmente regulan algún aspecto de la atención integral en salud. Estos documentos funcionan bajo el criterio de evitabilidad, es decir su propósito es evitar la morbilidad y la mortalidad produciendo poblaciones sanas y normales. Además de acuerdo a la Ley Orgánica de Salud vigente en 2017, el cumplimiento de lo establecido en dichas normas es de carácter obligatorio y todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud deben sujetarse a lo dispuesto en ellas (Congreso Nacional 2006, artículo 2), por lo que se constituyen en dispositivos de disciplinamiento. Pero debido a que todo lo establecido en las normas se instrumentaliza en distintos formularios que forman la Historia Clínica Unificada (HCU), son realmente los formularios de la HCU el principal dispositivo de disciplinamiento, normalización y regulación de la atención en los establecimientos de salud. Así las normas que están en el papel, se hacen presentes en el consultorio médico y en todos los establecimientos del Sistema Nacional de Salud (SNS) a través de los formularios.

La Norma de Atención Integral a la Niñez (MSP 2011), por ejemplo, materializa sus regulaciones en los formularios SNS-MSP/HCU form.028A/2010, SNS-MSP/HCU form.028A1/2010, SNS-MSP/HCU form.028A2/2010, SNS-MSP/HCU form.028A3/2010, SNS-MSP/HCU form.028A4/2010, SNS-MSP/HCU form.028B/2010, SNS-MSP/HCU form.028C/2010, SNS-MSP/HCU form.28D/2010, y el SNS-MSP/HCU- form.005/2010, que son parte de la HCU de niños y niñas menores de 10 años. La *Normas y procedimientos para la atención integral de salud a adolescentes*, también plasma sus exigencias en los formularios SNS-MSP/HCU form.056/2009, el Formulario de Evolución, el SNS-MSP/HCU form.056A/2009, SNS-MSP/HCU form.056 B/2009 y el Carné de la y el adolescente, que son documentos que forman parte de la HCU de ese grupo etéreo. Antes de 2007 no existía un formato específico en el SNS para la HCU, La Doctora MBM comenta lo siguiente en relación al origen de dichos formularios:

Estos formularios tienen el objetivo de recabar información de pacientes de la Red Pública de Salud. Han sido construidos de forma unificada como parte de un proyecto en el 2007 que lideró el Consejo Nacional de Salud (CONASA), sobre Historia Clínica Unificada (HCU), de tal manera que los formularios sean estandarizados y recopilen la mejor información posible de los

pacientes, que sea veraz y sirva para tomar decisiones (MBM docente universitaria, en conversación con la autora, mayo de 2017).

Los formularios de la HCU son los que realmente configuran la atención en salud, es decir los que definen el protocolo que el personal sanitario debe seguir en la atención de salud, convirtiéndose en dispositivos de disciplinamiento y de autodisciplinamiento tanto para el personal sanitario como para los usuarios del Sistema Nacional de Salud (SNS), quienes deben adaptarse a los estándares de normalidad construidos por dichos documentos.

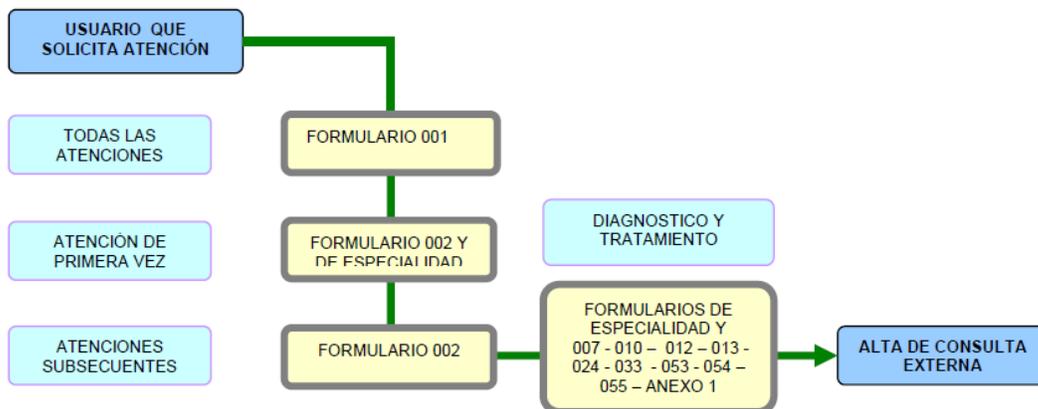
El primer formulario que se llena al ingresar en el Centro de Salud es el SNS-MSP/HCU form.001/2008. Este es el formulario en dónde se le asigna un número de Historia Clínica al usuario/a, que será el que se utilice en los formularios subsecuentes. Los datos de identificación se completan en la Unidad de Estadística del Centro de Salud en una sola ocasión, pero existe un apartado en el que se registran los cambios si el caso lo amerita. También se registra en dicho formulario la fecha de la visita al establecimiento de salud por primera vez (fecha de admisión), la de las subsecuentes y la del alta ambulatoria con el respectivo diagnóstico y tratamiento. Con el propósito de visualizar el tipo de formularios que se utilizan en las instituciones de salud, la Figura 4.1 muestra el SNS-MSP/HCU form. 001/2008 tanto en su anverso como reverso.

Figura 4.1. Formulario SNS-MSP/HCU form. 001/2008

Fuente: MSP. 2008. *Historia Clínica Única: Manual de uso de los formularios básicos*. Quito: Registro Oficial.

Luego de llenar el SNS-MSP/HCU form.001/2008, se procede a llenar los formularios de la HCU que son diferentes para cada grupo etéreo. La Figura 4.2 muestra la secuencia de utilización de los formularios en la consulta externa.

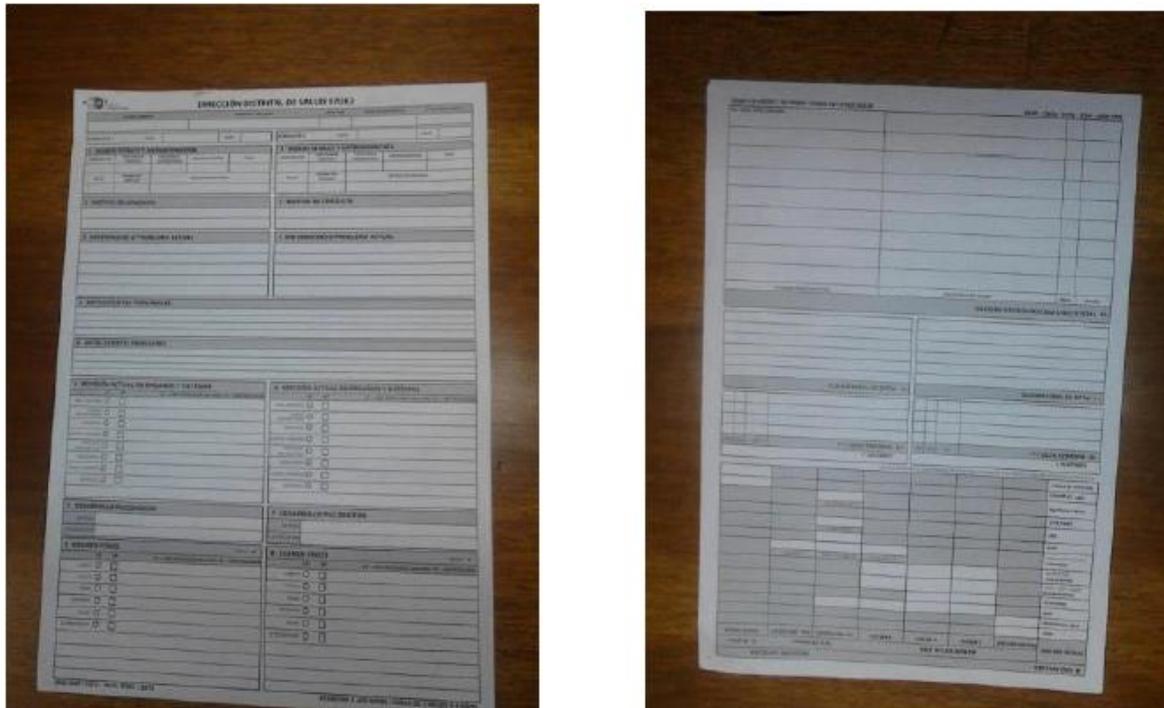
Figura 4.2. Secuencia de utilización de los formularios en la consulta externa



Fuente: MSP. 2008. *Historia Clínica Única: Manual de uso de los formularios básicos*. Quito: Registro Oficial. Pág. 10.

En mi trabajo etnográfico observé que el formulario SNS-MSP/HCU-Form. 028C/2010 es la base de la HCU de niños y niñas mayores de dos meses y menores de diez años y por lo tanto de la atención que se les brinda. La Figura 4.3 corresponde al SNS-MSP/HCU form. 028C/2010 tanto en su anverso como reverso.

Figura 4.3. Formulario SNS-MSP/HCU form. 028C/2010



Fuente: Imágenes capturadas por Lorena Castellanos 2017.

En todas las consultas médicas de niños y niñas menores diez años en las que estuve presente, observé que PS1 siguió el esquema definido en el formulario mencionado. Dicho formulario tiene 12 ítems para desarrollar, además de los datos de identificación del encabezado que llegan ya registrados desde la unidad de Estadística del Centro de Salud. El primer ítem tiene que ver con los signos vitales y antropometría. Los datos que el formulario requiere son la temperatura, la frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, presión arterial, peso, talla, perímetro cefálico y el estado nutricional. Aunque en el centro de salud de Llano Chico solamente se miden la temperatura, el peso y la talla a niñas y niños menores de diez años. En el caso de niños y niñas menores de dos años, también se les mide el perímetro cefálico. Estos son los primeros datos que

se registran en el formulario SNS-MSP/HCU form. 028C/2010 y constituyen los datos básicos para la evaluación del crecimiento en la niñez.

Una evaluación sencilla del crecimiento implica la medición del peso y el crecimiento lineal del niño y la comparación de estas mediciones con estándares de crecimiento. El propósito es determinar si un niño está creciendo “normalmente” o si tiene un problema de crecimiento o si presenta una tendencia que puede llevarlo a un problema de crecimiento que debe ser abordado (OMS 2006, 1).

Estos datos son tomados por PS5 antes a que el o la paciente entre al consultorio médico. Para que los datos puedan ser utilizados como un elemento predictivo del estado nutricional y del crecimiento normal de niños y niñas, las mediciones deben ser realizadas de una forma específica, por lo que el MSP (2012b) ha elaborado un manual para normar el procedimiento de la toma de medidas antropométricas. En el caso de la medición del peso de niños y niñas mayores de dos años el manual describe la forma de realizarlo de la siguiente manera:

Si el niño o niña tiene dos años o más y se puede parar por sí mismo, péselo solo. Si salta sobre la balanza o no se queda quieto, use el procedimiento de pesado con encerado, en el cual la madre carga a su hijo, como se describió anteriormente y repórtelo en observaciones.

Asistente: verifique que el niño o niña no haya ingerido alimentos momentos antes y durante el procedimiento. Certifique que previamente haya ido al baño.

Antropometrista: informe a la madre acerca del procedimiento a seguir. Ponga la balanza en una superficie plana, sin alfombras y evitando desniveles. Revise que la balanza esté encendida, cuando aparezcan los números 0.0 está lista para pesar.

Asistente: pida a la madre que ayude al niño o niña a quitarse los zapatos y la ropa exterior.

Déjelos con una sola prenda. Si se niega a permitir que se le quite la ropa y no está quieto, espere a que se calme.

Antropometrista: pare al niño o niña en la mitad de la balanza, con los pies ligeramente separados, formando un ángulo de 45° y los talones juntos (MSP 2012b, 20).

La toma de las medidas antropométricas es de vital importancia en la atención de la salud, porque los datos que arroja determinan si el niño o la niña se encuentran dentro de los parámetros que tanto el MSP como la OMS determinan como normales. Así, las personas que realizan los

procedimientos de antropometría y de determinación de la presión arterial deben hacerlo en forma meticulosa ajustándose a los lineamientos del manual. En el período de mi observación a las consultas médicas, la única persona que tomaba los signos vitales y las medidas antropométricas era PS5. Ella realizaba dichas mediciones en un espacio pequeño dispuesto para la preparación del paciente entre la sala de espera, el consultorio 2 y la sala de enfermería. Lo siguiente fue lo que registré en mi diario de campo el día que observé la forma en la que PS5 hacía dichas mediciones.

La medición tiene que realizarse de acuerdo a parámetros específicos. En la balanza de espaldas, en el tallímetro con los talones pegados hasta atrás, la presión en el brazo izquierdo y con la espalda pegada al respaldo de la silla. Las personas que llegan solamente a tomarse la presión arterial al Centro de Salud tienen que esperar sentadas en la sala de espera mínimo diez minutos antes que se les realice la medición. PS5 corrige a las personas que no saben qué postura adoptar en la toma de los signos vitales y las medidas antropométricas. Se enoja cuando las personas le extienden la mano derecha en vez de la izquierda para la toma de la presión arterial y con las que se colocan frente a la balanza y no de espaldas. A veces se observa demasiada hostilidad en PS5, pero las personas no cuestionan el trato (Cuaderno de campo 26 de abril 2017).

Luego de que PS5 talla y pesa a menores de diez años y mide además el perímetro cefálico de menores de dos, los datos son registrados en los diferentes formularios que contienen las curvas de crecimiento. En el caso de niñas menores de 5 años, se registra en el SNS-MSP/HCU form.028A1/2009; en el caso de niños menores de 5 años, en el SNS-MSP/HCU form.028A2/2009; en el caso de niñas entre 5 y 10 años, en el SNS-MSP/HCU form.028A3/2009 y en el caso de niños entre 5 y 10 años, en el SNS-MSP/HCU form. 028A4/2009. Estas curvas son patrones de crecimiento elaborados por la OMS a partir de modelos y proyecciones matemáticas sobre poblaciones normales. Para elaborar las actuales curvas de crecimiento, la OMS utilizó el método *Box-Cox-power-exponential*, con suavizamiento de curvas mediante splines cúbicos, el cual se adapta a diversos tipos de distribuciones, ya sean normales, asimétricas o con curtosis (OMS 2006, 2). Las curvas actuales fueron desarrolladas a partir de una muestra proveniente de seis países: Brasil, Ghana, India, Noruega, Omán y los Estados Unidos de América (OMS 2006, 3).

El Estudio Multicéntrico de Referencias de Crecimiento (EMRC) de la OMS fue diseñado para proveer datos que describan la forma en que los niños *deben* crecer, a través de incluir entre los criterios de selección para la muestra del estudio, ciertas recomendaciones sobre prácticas de salud (por ejemplo: Lactancia materna, recibir el mínimo de cuidados pediátricos y no fumar). El estudio dio seguimiento a niños nacidos a término desde el nacimiento hasta los 2 años de edad, con observaciones frecuentes en las primeras semanas de vida. Otro grupo de niños de 18 a 71 meses de edad, fueron medidos una vez; se combinaron los datos de las dos muestras para crear los estándares de crecimiento desde el nacimiento hasta los 5 años de vida. Con la inclusión de niños que recibían alimentación y cuidados recomendados provenientes de varios países, el EMRC resultó en **estándares prescriptivos** para crecimiento normal, lo cual es diferente de unas simples referencias descriptivas. Los nuevos estándares demuestran el crecimiento que puede ser alcanzado con la alimentación y cuidados de salud recomendados. (Ej. Inmunización, cuidado durante la enfermedad). Los estándares pueden ser aplicados en todo el mundo; ya que el estudio demostró también que los niños de todas partes crecen con patrones similares cuando llenan sus necesidades de salud, nutrición y cuidados (OMS 2006, 3).

Como el párrafo anterior lo indica, las curvas actualizadas de la OMS establecen parámetros prescriptivos no únicamente descriptivos del crecimiento normal, es decir la talla para la edad, el peso para la edad, la longitud para la talla y el Índice de Masa Corporal (IMC) para la edad que niños y niñas deben tener. Además debido a que fueron elaboradas a partir de una muestra proveniente de seis países, se pretende también que dichos patrones de normalidad sean aplicados en cualquier lugar del mundo. Las líneas trazadas impresas en las curvas de crecimiento se denominan líneas de puntuación z y grafican las puntuaciones de más y menos tres desviaciones estándar ($\pm 3\sigma$) de la mediana de la muestra. Sirven para describir la distancia que hay entre una medición específica y la mediana. Dichas curvas son ponderadas en -3, -2, -1, 0, 1, 2, 3, de acuerdo al valor de z que representen. Por ejemplo, la línea ponderada en -1 representa a los datos que se encuentran alejados a menos una desviación estándar de la mediana. La línea ponderada en cero representa los valores de mayor repetición o el valor de la moda que para el caso de una distribución normal es igual al de la media aritmética y al de la mediana. Esta curva representa además al percentil 50, es decir que por debajo de la curva se encuentra el 50% de los datos de la población estudiada y se pretende que se encuentren en dicho rango el 50% de la población mundial.

La OMS (2006, 6) define a sus nuevos patrones de crecimiento como una herramienta técnicamente robusta y científicamente sólida, pero el hecho que sean prescriptivos y no descriptivos, refleja una intencionalidad en ellos. La intencionalidad es establecer parámetros para construir una población normal. Lo normal se encuentra dentro de los parámetros establecidos y lo anormal fuera de ellos, pero la norma es socialmente construida. Los individuos no son escogidos al azar, son escogidos de acuerdo a ciertos parámetros y con una clara intencionalidad de construir un tipo específico de población. La misma OMS (2006, 2) afirma que el estudio “tiene la peculiaridad de que fue concebido específicamente para elaborar un patrón seleccionando a niños saludables que vivieran en condiciones favorables para que los niños (del mundo) alcancen plenamente su potencial genético de crecimiento”.

El cuadro a continuación plantea la interpretación de la OMS (2008b, 14) de los indicadores de crecimiento de una niña o niño con respecto a las puntuaciones z en términos de problemas de crecimiento. Las mediciones que se encuentran dentro de los valores representados por los recuadros sombreados, se encuentran en el rango normal.

Tabla 4.1. Interpretación de las curvas de crecimiento de acuerdo a la OMS

Puntuaciones z	Indicadores de Crecimiento			
	Longitud/talla para la edad	Peso para la edad	Peso para la longitud/talla	IMC para la edad
Por encima de 3	Puede indicar presencia de desórdenes endócrinos	Probabilidad de problema de crecimiento. Ver otros indicadores	Obeso	Obeso
Por encima de 2		como peso para talla o IMC para edad.	Sobrepeso	Sobrepeso
Por encima de 1			Posible riesgo de sobrepeso	Posible riesgo de sobrepeso
0 (mediana)				
Por debajo de -1				
Por debajo de -2	Baja talla	Bajo peso	Emaciado	Emaciado
Por debajo de -3	Baja talla severa	Bajo peso severo	Severamente Emaciado	Severamente Emaciado

Fuente: OMS. 2008b. *Curso de Capacitación sobre la Evaluación del Crecimiento del Niño Patrones de Crecimiento del Niño de la OMS*. Ginebra: OMS.

Se observa que la OMS no solamente establece los indicadores prescriptivos de crecimiento “normal”, sino también la forma de interpretarlos. En el Ecuador dichos indicadores y su interpretación es adoptada en forma acrítica por el MSP, sus instituciones, agentes y documentos, tal y como se puede observar en las *Normas de Atención Integral a la Niñez*, el *Protocolo de atención y manual de consejería para el crecimiento del niño y la niña* y el *Manual de procedimientos de antropometría y determinación de la presión arterial*, entre otros.

A través de las normas y sus formularios se observa en forma evidente el ejercicio de un poder sobre el cuerpo. Es un saber/poder que lo construye, lo cambia y lo adecua a los parámetros de lo normal, descartando así que su representación sea únicamente genética o biológica. Foucault (1979, 156) lo describe magistralmente cuando afirma que “las relaciones de poder pueden penetrar materialmente en el espesor mismo de los cuerpos”. Así, las relaciones de poder que se establecen desde el saber de la disciplina médica, sus instituciones, agentes y discursos, atraviesan los cuerpos, moldeando la carne, los músculos, los huesos, los órganos, la grasa

corporal, la apariencia, los rasgos, los deseos, las expectativas, las conductas, las prácticas, las relaciones, los aprendizajes, los conocimientos, la sexualidad y hasta la identidad. Este poder actúa también desde dentro del sujeto, “si el poder hace blanco en el cuerpo no es porque haya sido con anterioridad interiorizado en la conciencia de las personas, es porque existe una red de biopoder, de somato-poder... en el interior de la cual nos reconocemos y nos perdemos a la vez” (Foucault 1979, 156).

En el ejercicio del biopoder o el somatopoder, la normalidad se establece como tipología construida a partir de datos estadísticos que luego se instala como valor social a ser alcanzado. De acuerdo a Vallejo (2009, 106) este doble carácter de la normalidad le confiere la capacidad de ser normativa, de ser la expresión de las exigencias colectivas, cuya desviación es sancionada con el mandato de la corrección, la sanción moral o penal. Así luego de establecer los estándares de normalidad, la medicina ejerce su poder autoritario y sus funciones normalizadoras en los sujetos que no responden a los parámetros establecidos. Ese es el caso de Paula una niña de dos años siete meses que asiste a un Centro Infantil del Buen Vivir (CIBV). Ella fue remitida por las autoridades del CIBV a consulta médica al Centro de Salud de Llano Chico porque sus indicadores de crecimiento no estaban dentro de los parámetros “normales”. Estos indicadores de crecimiento fueron medidos precisamente por el personal sanitario del Centro de Salud de Llano Chico cuando realizaron una actividad de prevención de salud preescolar en la modalidad extramural en el CIBV.

En mi acompañamiento a una de estas actividades el 27 de febrero, observé que el Equipo de Atención Integral en Salud (EAIS), conformado en esa ocasión¹ por una enfermera, una técnica de atención primaria en salud (TAPS) y un médico familiar, se desplazaron a un CIBV. Mientras la enfermera realizaba las inmunizaciones (vacunación), la TAPS y el médico familiar midieron la talla, el peso, la hemoglobina y calcularon el IMC de las niñas y niños del Centro. Luego de efectuar las mediciones y de llenar la respectiva ficha, el médico familiar y la coordinadora del CIBV registraron la información obtenida en las curvas de crecimiento de la HCU de cada niño o niña, con el fin de determinar la normalidad o no las medidas obtenidas. Los niños y niñas cuyos

¹En otras ocasiones el EAIS puede estar conformado por otros miembros del personal sanitario como odontólogos, obstetras, internos de Medicina Comunitaria, etc.

indicadores de crecimiento no estaban dentro de los parámetros considerados normales, fueron remitidos con carácter de urgencia al Centro de Salud, como el caso que estamos relatando. Paula llegó al Centro de Salud el 21 de abril en la mañana, estaba acompañada de sus padres. Ya en el consultorio, PS1 mira la HCU de Paula y expresa lo siguiente:

Paula tiene un problema de baja talla, por eso los mandamos a llamar. Nosotros trabajamos con estas tablitas (muestra las curvas de crecimiento). El peso de Paula está dentro de lo normal, pero la talla es de 82 cm, ella está más abajo del percentil 25 y como ella viene arrastrando este problema desde hace seis meses, esta situación se vuelve en algo crónico, entonces le vamos a mandar al pediatra. Igual le mandamos los exámenes para que se los lleven al pediatra (Cuaderno de campo 21 de abril de 2017).

Los padres de Paula palidecen al escuchar hablar a PS1 y comienzan a buscar posibles causas de la condición de Paula.

Papa: ¿Por qué cree que se esté dando este tema? Yo lo que me he dado cuenta que a ella le encanta la sopa, yo no vivo con la mamá.

PS1: Esto tiene que ver con la alimentación. En las sopas al hervir pierden los nutrientes.

Mamá: A ella le gusta el brócoli.

PS1 Cambiar la dieta, preferiblemente que coma el segundo (el plato fuerte), jugos, carne. Lo que necesitamos es hierro que se encuentra en las carnes rojas. El medicamento para desparasitación ya se los dimos, las chis paz² también.

Mamá: yo tenía problema con la progesterona cuando estuve embarazada.

PS1: Puede ser problema de las hormonas, ya le mando exámenes para eso. (Cuaderno de campo 21 de abril de 2017).

Además de la preocupación y de la intriga, se observa que los padres de Paula comienzan a culparse y a buscar en ellos mismos las causas de la baja talla de su hija, como el hecho que su padre no viva con la madre o que la madre haya tenido problemas hormonales en el embarazo. Se remite a Paula al médico especialista y se le prescriben exámenes para encontrar la causa de su “desviación de la norma” y establecer científicamente las correcciones a las mismas.

²Micronutrientes en polvo para evitar la anemia y desnutrición.

A pesar que en la *Normas de Atención Integral a la niñez* (MSP 2011, 24) demanda del personal de salud fomentar prácticas y hábitos alimenticios, los 15 minutos por consulta establecido para las instituciones de primer nivel en Acuerdo Ministerial 3094 de 2013³ son insuficientes para realizar esa y otras actividades. Por otro lado, debido a que la condición de Paula es considerada como una desnutrición crónica, PS1 la refiere al pediatra y toma solo unos minutos para aconsejar a sus padres sobre la alimentación de su hija. “Cambiar la dieta... lo que necesitamos es hierro que se encuentra en las carnes rojas” (Cuaderno de campo 21 de abril de 2017), dice PS1. En el caso de Paula, el interés de PS1 no es fomentar hábitos alimenticios saludables en sus padres, sino paliar una situación considerada ya una patología sujeta a intervención médica. Además al remitir a Paula al pediatra, su caso sale de su competencia y de su responsabilidad, por lo que no existe un seguimiento al asunto.

Otro de los muchos casos en los que se observa corrección a la desviación de la normalidad es el de un adolescente de once años con tres meses que llega a la consulta el 25 de abril acompañado de su abuela. El motivo de la consulta es revisar junto con PS1 los resultados de exámenes realizados con anterioridad. Al observar la curva de crecimiento del adolescente, PS1 expresa “La talla está bien, pero el peso está bajo, tiene que aumentar 5 kilos para estar en el peso ideal. Los exámenes están bien, pero tiene que engordar, además lo vamos a desparasitar” (Cuaderno de campo 25 de abril de 2017).

Al comparar las medidas antropométricas del adolescente con los patrones de crecimiento de la OMS, PS1 encuentra un déficit que debe ser corregido, ya que no se ubican en el rango que define la normalidad. Estos rangos de normalidad llámense media, mediana o promedio, no son descripciones objetivas de hechos dados, son datos social, cultural e históricamente contruidos porque se realizan a partir de una población con características específicas con el propósito de proyectarlas a nivel mundial. La recomendación de PS1 para que el adolescente aumente de peso no es una opinión personal, refleja el interés de la disciplina médica en homogenizar a la población a través de sus diferentes dispositivos y estrategias. Así, el peso del adolescente que no concuerda con los parámetros que la OMS ha establecido para construir una población “normal”

³ El Acuerdo Ministerial 3094 (MSP 2013) en su capítulo 7 artículo 8 establece una atención cada 15 minutos.

debe ser ajustado. Se evidencia por lo tanto una clara intencionalidad de construir una población con características específicas, una población “promedio”⁴, cuyos indicadores (en este caso antropométricos) se encuentren dónde están la mayoría de las observaciones realizadas, es decir a $\pm 1\sigma$.

La situación es parecida a la de una madre que llega por control al Centro de Salud con una niña y un niño mellizos de tres años siete meses. Los dos tienen talla baja, pero la niña tiene además bajo peso. Lo siguiente fue lo que escribí en mi cuaderno de campo cuando la madre informó a PS1 que los niños eran mellizos y prematuros:

PS1 no había notado que los niños eran mellizos, cuando se enteró que eran prematuros dijo a la madre: “los niñitos prematuros que nacen con bajo peso demoran en alcanzar la talla de niños normales”. La hemoglobina del niño está en 14, no tiene anemia, la de la niña en 12, tampoco tiene anemia. Estas curvas (mostrando las curvas de crecimiento) nos sirven para ver cómo está el crecimiento de nuestros hijos. Todo lo que se encuentra entre 2 y -2 está dentro de lo normal. El niño está bien de peso, pero bajo en talla, la niña tiene bajo peso y baja talla. Pero igual les vamos a mandar los exámenes a los dos (Cuaderno de campo 27 de abril de 2017).

Se observa que a los individuos que no se ajustan a la norma se les corrige utilizando “el examen” que en este caso son exámenes médicos, como una estrategia de normalización y de ejercicio del saber/poder de la medicina. De acuerdo a Foucault (1993, 75), “el examen es la vigilancia permanente, clasificadora, que permite distribuir a los individuos, juzgarlos, medirlos, localizarlos y, por lo tanto, utilizarlos al máximo. A través del examen, la individualidad se convierte en un elemento para el ejercicio del poder”.

La utilización de los exámenes médicos como único elemento de diagnóstico, refleja las limitaciones de la mirada biomédica de PS1 que no considera la dimensión humana en la enfermedad es decir, los elementos biográficos, sociales, económicos y culturales de usuarios y usuarias del Centro de Salud, privilegiando los aspectos orgánicos. Su formación en la disciplina médica le dificulta observar las desigualdades socioeconómicas y culturales encarnadas en los cuerpos, enfocándose en el mecanismo corporal que se hace evidente en los exámenes médicos.

⁴ Este promedio es referido a la población mundial, pero en el Ecuador, se utilizan las curvas modificadas de OMS.

De esta forma, la enfermedad no es percibida ni tratada como el efecto de la interacción de la persona con su contexto específico, sino como una falla en el funcionamiento orgánico. Además cuando aparecen aspectos personales en la consulta médica, estos son ignorados o asumidos en forma anecdótica.

La construcción de la normalidad no se realiza de manera aleatoria, sino sistemática y programada. Esto se puede observar por ejemplo, en el programa Creciendo con Nuestros Hijos (CNH) del MIES, un programa de desarrollo infantil integral en la modalidad no institucionalizada que opera a través de visitas domiciliarias a niños y niñas de 0 a 36 meses en situación de pobreza, vulnerabilidad y beneficiarias/os del BDH (MIES 2014a, 6).

La modalidad de atención Creciendo con Nuestros Hijos, es un servicio de atención no institucionalizado, ejecutado por el MIES de forma directa o en convenio, para niñas y niños de 0 a 36 meses de edad que permanecen en el hogar con su madre, padre o familiar adulto responsable de su desarrollo; incluyen acciones de salud preventiva, alimentación saludable y educación, en corresponsabilidad con la familia y la comunidad y en articulación intersectorial; desde el enfoque de derechos, interculturalidad, inclusión e intergeneracional, con el apoyo de profesionales que orientan y ejecutan procesos educativos integrales. 6 (MIES 2014a, 6).

Dentro del componente tres del programa que es “Salud preventiva, alimentación y nutrición” se encuentra el estándar 17 que implica un control de peso y talla semestral de niños y niñas beneficiarias/os del programa. Este control se realiza en los meses de abril y octubre de cada año, por lo que dicho control coincidió con el período de mi observación a las consultas médicas en el Centro de Salud de Llano Chico. Fue así que para realizar el chequeo médico semestral requerido por el CNH, llega una madre el día 27 de abril al Centro de Salud de Llano Chico con un hijo de 4 años y un mes y una hija de menos de dos años. Es interesante que siendo los dos hermanos y probablemente expuestos a los mismos determinantes sociales de la salud, el diagnóstico del niño fue bastante distinto al de la niña. A continuación transcribo la conversación que se entabló entre PS1 y la madre de los niños:

PS1: Usted pertenece al CNH, viene para hacerles un control médico ¿verdad?

Mamá: Él es prematuro pero no nació de bajo peso.

PS1: Vamos a ver (revisa la HCU), en lo último que lo vimos era que tenía las amígdalas grandes, porque se enfermaba mucho de gripe.

Mamá: Está en tratamiento, se pone (una inyección de) la penicilina cada veinte días por un año.

PS1: Bueno, para ver el peso para la edad usamos las tablititas (y determinar) cómo van creciendo. Él está dentro de +2 y -2, está muy bien, casi en el punto cero, normal. Esto significa que está bien en el peso y en la talla. Anemia no tiene, está en 13.8. Como tiene 4 añitos, lo vamos a desparasitar (Cuaderno de campo 27 de abril de 2017).

En el caso de la niña menor de dos años PS1 expresa su preocupación por que no alcanza los estándares establecidos y le prescribe correctivos para su condición, que en este caso son vitaminas y exámenes médicos.

Ella no tiene anemia, está en 14.4 (su Hb). Pero lo preocupante es la baja talla. Le vamos a mandar exámenes para determinar porqué está con baja talla, exámenes de orina, heces, sangre. Además vitaminas por 30 días y (le dice a la madre), con ese papelito vaya donde el señor de estadística para que le agenden los exámenes (Cuaderno de campo 27 de abril de 2017).

Por otro lado, el biopoder que se ejerce sobre los cuerpos actúa también desde dentro del sujeto como una forma de autodisciplinamiento, como una tecnología del yo que se evidencia en los esfuerzos de cumplir los estándares de normalidad establecidos. Así, muchas mujeres asisten al Centro de Salud como un mecanismo de autodisciplinamiento, para “hacerles” normales a sus hijos y adecuarlos a la norma. A continuación transcribo la conversación entre PS1 y una madre que asiste al Centro de Salud con su hija de un año para saber si sus medidas se encuentran dentro de los parámetros de crecimiento normales:

PS1: ¿Parto normal?

Madre: No, cesárea

PS1: ¿Por qué?

Madre: Porque la cabeza era muy grande y mi pelvis estrecha

PS1: Déjeme ver el carné (de vacunación). ¿Le dio la Vitamina A y el hierro?

Madre: Hierro no porque me dijo que estaba bien de peso

PS1: Está muy bien de peso, está dentro de lo normal, con riesgo de baja talla. Vamos a ver tu corazoncito, así hace tu corazón pum, pum, pum, pum. (la niña llora)

Madre: No hay que llorar porque los doctores son los amigos.

PS1: Hb: 12,4. Le vamos a dar hierro y ácido fólico.

Madre: Mi hija tuvo problemas con el peso, por eso cuando me dicen que está bien, yo me pongo eufórica (Cuaderno de campo 27 de abril de 2017).

Las palabras “está bien”, “está normal” tienen una gran eficacia emocional. Su efectividad radica en que son discursos planteados por personas calificadas y respaldadas por un saber considerado científico. Así como el Shamán en el rito cuna⁵ proporciona a la paciente un lenguaje que provoca el desbloqueo del proceso fisiológico, las palabras del médico otorgando la categoría de “normal” tienen también una función terapéutica en las personas que asisten al Centro de Salud de Llano Chico. Estas palabras además brindan un reconocimiento al trabajo de las cuidadoras y los cuidados, una actividad que por ser realizada en su mayoría (por no decir exclusivamente), por mujeres, ha sido víctima del sexismo cultural que ha militado contra el reconocimiento de su valor (England y Folbre 1999, 39). Así las palabras del médico otorgando la categoría de “normal” se convierten en un reconocimiento social al buen cuidado, un aspecto muy importante en la autoafirmación de las cuidadoras.

1.2. La Medicalización como dispositivo de normalización

Como se ha dicho reiteradamente, la salud es definida por la OMS como un proceso multidimensional que no da cuenta únicamente de la ausencia de afecciones y enfermedades, sino de un completo estado de bienestar físico, mental y social (OMS 1948, 1). Es así que deja de considerarse únicamente como un ámbito de la biología y comienza a ser considerada como el resultado de la interacción de factores y procesos que la OMS denomina determinantes sociales de la salud. De acuerdo a la OMS (2008, 1), los determinantes sociales de la salud son la causa de la mayor parte de las desigualdades sanitarias en el mundo.

A pesar que existe suficiente evidencia sobre la determinación social de la salud, persiste en América Latina un modelo de atención médica implantado en el siglo XIX, denominado por

⁵Aquí se hace alusión al texto de Lévi-Strauss (1995, [1958]) “La eficacia simbólica” en la que el autor realiza un análisis comparativo entre la eficacia simbólica del canto cuna que se recita en ocasión de las complicaciones que se dan en los partos y las técnicas del psicoanálisis, afirmando que a través de la vivencia intensa del mito por parte de la enferma se induce a una transformación y reorganización orgánica, consistente y estructural.

Álvarez Castaño (2009: 71) como modelo higienista, que privilegia una visión unicausal de las enfermedades y de sus estrategias curativas. El modelo higienista consideró desde su implantación únicamente el aspecto biológico de las causas de las enfermedades, hecho que se evidenció en la priorización del control de las enfermedades infecciosas a través de programas de inmunización y en el desarrollo de medicamentos a finales del siglo XIX y principios del XX.

El modelo higienista tuvo como punta de lanza su efectividad en el control de enfermedades infecciosas de alta prevalencia en el siglo XIX y comienzos del XX como la fiebre amarilla, el sarampión y la viruela. Su éxito se fundamentó en la investigación sobre vacunas y en la implementación de medidas higiénicas para controlar la propagación de infecciones. (Álvarez Castaño 2009, 71)

Con el modelo higienista, llamado también modelo médico hegemónico (MMH) (Menéndez 1983, 1988, 2006) se da un proceso de medicalización de la salud y de la sociedad, en el sentido no únicamente en que ambas se vuelven ámbitos de la intervención médica⁶, sino porque se abordan como procesos exclusivamente biológicos.

En el Ecuador existe un Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS), con enfoque familiar, comunitario e intercultural, que en teoría tiene muy presente los determinantes sociales de la salud. Por ejemplo define como uno de sus objetivos estratégicos el fortalecer la planificación e intervención intersectorial que permita intervenir sobre los determinantes de la salud (MSP 2012a, 57). Promueve una atención al medio ambiente en la que se deben incorporar estrategias y acciones orientadas al cuidado ambiental como uno de los determinantes más importantes de la salud (MSP 2012a, 64). Además, dentro de la modalidad de atención extramural o comunitaria se contempla que los establecimientos de primer nivel, como es el caso del Centro de Salud de Llano Chico,

⁶De acuerdo a Foucault (1993, 49), la medicalización tiene que ver con el hecho que a partir del siglo XX la medicina comienza a funcionar fuera de su campo tradicional, rebasa su ámbito propio definido por la demanda del enfermo, su sufrimiento, sus síntomas, su malestar, lo que promueve la intervención médica y circunscribe su campo de actividad, definido por un territorio de objetos denominado enfermedades y que da un estatuto médico a la demanda. Así el saber médico interviene en todos los espacios de la vida y se integra las conductas, los comportamientos y el cuerpo al sistema de funcionamiento de la medicina.

Realicen actividades de cuidado de la salud, a través de medidas que se orienten a la identificación y control de riesgos a nivel individual, familiar, comunitario y del entorno, implementación de estrategias y acciones de prevención, promoción de la salud, educación sanitaria, fortalecimiento de la participación ciudadana y de la coordinación intersectorial para actuar sobre los determinantes de la salud y contribuir al desarrollo integral a nivel local (MSP 2012a, 66).

En una revisión exhaustiva del MAIS-FC, se observa que los determinantes sociales de la salud son abordados únicamente en el trabajo extramural. En la atención de salud en la modalidad intramural, prevalece el modelo higienista curativo con énfasis en la medicación y en los exámenes como dispositivos normalizadores. Por ejemplo, de las 64 consultas médicas en las que estuve presente, en 56 casos, es decir el 87,5% no se hizo alusión a ellos, a pesar de lo que dice la OMS y del contexto en el que está inscrito el Centro de Salud de Llano Chico, en el que se hace evidente que las inequidades sanitarias de la población dan cuenta de las condiciones socioeconómicas en las que viven. En los únicos casos en los que se hizo alusión a algo que no fuera biológico fue cuando se dio consejería en consulta en torno al estilo de vida y alimentación que también son considerados determinantes sociales de la salud. Esta visión limitada hace que las condiciones de salud de las personas sean asociadas a sus decisiones individuales, exculpando a los factores estructurales. Da cuenta además de la formación de los médicos en la disciplina de la medicina, en la que lo biológico es tiene un lugar preponderante.

Lo biológico no sólo constituye una identificación, sino que es la parte constitutiva de la formación médica profesional. El aprendizaje profesional se hace a partir de contenidos biológicos, donde los procesos sociales, culturales o psicológicos son anecdóticos. El médico en su formación de grado y postgrado no aprende a manejar la enfermedad en otros términos que los de los paradigmas biológicos (Menéndez 1988. 2).

Es así que en una de las ocasiones en las que se dio consejería en relación al estilo de vida fue precisamente en la de un joven de 19 años con discapacidad intelectual severa, usuario del servicio “Atención al hogar y la comunidad”, que asiste con su madre al Centro de Salud de Llano Chico el día 19 de abril. De acuerdo a los archivos del servicio, el joven tiene discapacidad

intelectual en un 82%, por lo que PS1 se dirige únicamente a su madre. A continuación transcribo la interacción que se produjo entre la madre del joven y PS1:

PS1: ¿Motivo de consulta?

Madre: Desde el trasplante de córnea se ha engordado de más (mucho) y se cansa.

PS1: ¿Ha disminuido su actividad física, duerme de más?

Madre: Sí

PS1: ¿Algún alimento?

Madre: Solo arroz, cuando no hay para la sopa

PS1: El IMC es de 28 está en sobrepeso, pero es prevenible con dieta y ejercicio. Dele una alimentación más adecuada

Madre: Antes comía más veces

PS1: Eso es lo mejor porque el tránsito intestinal se hace lento.

Madre: Antes subía de una, ahora descansa dos veces en la subida de la casa (Cuaderno de campo 19 de abril de 2017).

Debido a que el paciente referido es usuario del servicio “Atención al hogar y la comunidad”, tengo información adicional sobre la condición socioeconómica de su hogar. Su madre es JMT una mujer de 45 años, de estado civil soltera y únicamente con instrucción primaria. Doña JMT es madre de cuatro hijos, dos de ellos con discapacidad. El mayor tiene una discapacidad intelectual de un 88% por lo que recibía el BJGL hasta hace unos dos años. A pesar de esta situación doña JMT trabajaba limpiando un criadero de pollos, pero al nacer su primera nieta, su hija le pidió que la cuidara a cambio de una pequeña ayuda económica. Por esta situación, doña JMT dejó su trabajo para dedicarse íntegramente al cuidado. El presupuesto de doña JMT en ese momento estaba compuesto por el BJGL de su hijo mayor, una ayuda esporádica del padre de uno de sus hijos con discapacidad, la ayuda económica de su hija e ingresos ocasionales obtenidos por la elaboración de manualidades. El hecho de tener dos personas con discapacidad en el hogar le genera a doña JMT muchos gastos, por lo que en la ocasión en que la visité junto con la T1 técnica del MIES, nos comentó que a veces no tenía ni para comprar un pan (Cuaderno de campo 13 de marzo de 2017). Estos datos y muchos más no son desconocidos para PS1 porque constan en la Ficha Familiar de la HCU del paciente.

Aun cuando PS1 no tuviera a la mano dicha información, en la interacción con la madre del paciente se hace evidente que el sobrepeso es por la calidad de la alimentación. Ella claramente dice que el joven come principalmente arroz, no porque esa sea su preferencia o porque a la madre sea lo único que se le ocurra cocinar. La poca calidad de la dieta no está relacionada con decisiones personales, sino con los ingresos de doña JMT. Así el cuerpo de su hijo casi obeso debido a una mala alimentación es la manifestación visible de las condiciones socioeconómicas de la familia. La dificultad que tiene PS1 para ver las desigualdades sociales encarnadas en el cuerpo de su paciente es porque no está adiestrado para verlas. Su formación en la disciplina médica le hace ver a los cuerpos enfermos como pacientes, como adecuados para el tratamiento médico, debido a que “la medicina descuida estructuralmente la dimensión humana, su progreso personal, su contexto familiar o relacional, su angustia y considera esencialmente el «mecanismo corporal» que aparece en el examen del médico o en las técnicas de la imagen” (Le Bretón 1994, 200). Por eso le indica a doña JMT que el sobrepeso es prevenible con dieta y ejercicios. No le explica qué tipo de dieta, aunque una dieta balanceada probablemente estaría fuera del alcance del presupuesto de doña JMT. A final de la consulta PS1 expresa que el sobrepeso podría deberse a la disminución en la velocidad del tránsito intestinal, trasladando otra vez a lo biológico, situaciones que dan cuenta de condiciones socioeconómicas. En este caso, a pesar que las palabras provienen de una persona calificada y respaldada por un saber considerado científico, su poca pertinencia genera más bien escepticismo en doña JMT por la atención médica.

Por otra parte, la incidencia del ambiente en la salud es de primordial importancia, de acuerdo al MAIS (2012a, 64) es uno de sus principales determinantes.

El análisis de las tendencias patológicas muestra que el ambiente es el determinante primordial del estado de salud general de cualquier población. La alimentación, la vivienda, las condiciones de trabajo, el grado de cohesión del vecindario, así como los mecanismos culturales que permiten mantener estable a la población, son factores decisivos para determinar cuán saludables se sienten las personas mayores y a qué edad tienden a morir los adultos (Illich 1975, 17)

Así, en dos ocasiones PS1 hace alusión al ambiente, la primera es en el caso de un niño menor de 5 años que asiste a consulta el día 21 de abril junto con su padre. El niño fue referido por parte del CIBV al Centro de Salud para obtener la prescripción de un examen de Rayos X debido a sus

constantes gripes. En la interacción con el padre del niño, PS1 encuentra que un factor que podría estar exacerbando las gripes del niño es el polvo que hay en su casa y fuera de ella. A pesar que PS1 toma en consideración la interacción del ambiente en la condición de salud del niño, no hace nada con esa información, inmediatamente procede a la prescripción del medicamento.

Le vamos a dar dos jarabecitos que se tome. Hay un jarabecito que tiene que comprarse, el ambroxol y el otro se lo dan aquí. Los toma por 3 días y después tiene que bajar (venir al Centro de Salud), pero viene con los Rayos X. (Cuaderno de campo 21 de abril de 2017).

En la otra ocasión en la que PS1 preguntó por el ambiente fue en el caso de un hombre de 23 años que asiste a consulta el 27 de abril debido al padecimiento de una gripe, tos seca y tos con flema desde hace dos meses. La interacción entre PS1 y el paciente me parece interesante por lo que la transcribo a continuación:

PS1: La flema ¿Qué color?

Paciente: Verde, la tos a veces de mañana y casi siempre de noche, tos seca y tos con flema.

PS1: ¿Alérgico a algún medicamento?

Paciente: No

PS1: ¿Dolor abdominal? (le pregunta mientras realiza la anamnesis).

Paciente: No, a veces de lo que tanto toso.

PS1: ¿Le duele al comer, tragar, le arde la garganta?

Paciente: Sí

PS1: ¿Estudias o trabajas?

Paciente: Trabajo

PS1: ¿Dónde?

Paciente: En una fábrica de reciclaje. Antes me había dado tos, gripe, pero nunca tan persistente.

PS1: No te voy a decir deja de trabajar, pero ten más cuidado con el polvo, moja la mascarilla.

Hasta tanto te voy a dejar un tratamiento. Además vas a tomar bastante agua, de preferencia tibia. (Cuaderno de campo 27 de abril de 2017).

PS1 toma en cuenta muy superficialmente las condiciones de trabajo del paciente, le da unos cuantos consejos en torno a seguridad laboral, pero termina confiando la restitución de la salud del paciente en los medicamentos y le receta cuatro medicamentos, uno de los cuales tiene que

comprar en una farmacia comercial. Las molestias físicas que probablemente son una protesta del cuerpo a condiciones laborales son apropiadas por la medicina y transformadas en una enfermedad biomédica que es tratada con medicamentos. Se produce lo que Le Bretón (1994) denomina como despersonalización de la enfermedad:

La medicina despersonaliza la enfermedad; para actuar mejor sobre ella (y a menudo con eficacia), la hace anónima, indiferente al hombre al que afecta. Esta concepción lleva al enfermo a entregarse de forma pasiva en manos del médico y a esperar a que el tratamiento recibido haga su efecto. Su patología es diferente a él; su esfuerzo por sanar y su colaboración activa no se consideran esenciales; se le pide, justamente, ser paciente, es decir, pasivo y dócil, confiar en el mecánico que le trata y no ser un hombre activo en la comprensión de su patología y el proceso de la curación. Tal es el obstáculo de una medicina que no es la del sujeto, que recurre a un saber del cuerpo donde el hombre concreto está ausente (Le Bretón 1994, 2001).

Además de la poca alusión de los determinantes sociales de la salud en la consulta, la medicalización se evidencia en la cantidad de medicamentos prescritos. El presente trabajo se limita a hacer una descripción de la utilización de medicamentos en las consultas observadas, no pretende hacer una correlación entre los indicadores de prescripción de medicamentos⁷. Por ejemplo en 54 de las 64 consultas observadas, es decir el 84,4% se receta algún tipo de medicamento, de los cuáles en el 63% de los casos es un antibiótico. Haría falta un estudio más profundo para afirmar que la prescripción de medicamentos es adecuada pero en algunas ocasiones observé que se recetó antibióticos en casos únicamente de enrojecimiento o inflamación de amígdalas o garganta. Ese es el caso de mujer de 64 años que llega a consulta el día 26 de abril con su hija de más de treinta años, con una serie de comorbilidades, las cuales relata de la siguiente manera:

⁷ Los estudios de utilización de medicamentos (EUM) estudian la comercialización, distribución, prescripción y uso de medicamentos en una sociedad. Es decir son la principal herramienta para detectar la mala utilización, identificar los factores responsables, diseñar intervenciones efectivas de mejora y evaluar los logros de esas intervenciones¹. Tienen carácter interdisciplinario, con tareas específicas para médicos, farmacéuticos, salubristas, economistas, informáticos y otros profesionales (Aza Pascual, Garjón Parra, Pina Gadea, y Labarta Mancho 2008).

Me duele la cabeza y no veo con un ojo. Tengo una ruptura de cabeza desde hace 26 años y no me podía ni peinar, tengo un dolor abdominal, como un maduro (magullado), cuando como me duele. Me pica la rodilla cuando me arrodillo o camino. Del ojo derecho, no veo, no leo desde hace dos años. Me midieron en “Vista para todos” (empresa oftalmológica) y dijeron que no veo nada de un ojo (Cuaderno de campo 26 de abril de 2017).

En la anamnesis el doctor menciona que tenía la garganta enrojecida y luego de realizarle un chequeo visual, el doctor expresa lo siguiente:

Dos cositas: una, tiene que hacerse un examen de fondo de ojo donde haya un optometrista y dos le vamos a enviar⁸ donde el oftalmólogo. Van a hacerle además unos exámenes, una ecografía abdominal porque tiene algo que se le mueva para arriba y para abajo. Vamos poco a poco, todo es con calma, grave, grave no tiene nada, por eso solo le mando unos exámenes. Azitromicina e ibuprofeno para la garganta y diclofenaco para la rodilla. Vaya y pida en farmacia estas medicinas (Cuaderno de campo 26 de abril de 2017).

Debido a cierto recelo que PS1 tenía de mi presencia en sus consultas médicas, en las últimas ocasiones no mencionaba en voz alta los medicamentos prescritos. Se limitaba a llenar una receta por cada uno⁹ y luego se las mostraba a él o la paciente o su acompañante para explicarlas, sin mencionar el nombre del fármaco. Ese fue el caso de una madre que asiste al centro de salud por emergencia porque su hijo de un año y diez meses está con fiebre. Cuando le prescribió los medicamentos PS1 solamente le dijo:

Necesita tomar dos jarabecitos, este para la fiebre (y le muestra la receta) y este otro (le muestra la otra receta) para la inflamación de las amígdalas. En otros casos, en los momentos de la prescripción del medicamento PS1 hablaba tan bajo que no lograba escucharlo (Cuaderno de Campo 26 de abril de 2017).

En el proceso de medicalización, el cuerpo se constituye como un espacio para el aprendizaje médico. De acuerdo a Byron Good (1994, 72), esto se debe a que dentro del mundo de la medicina, el cuerpo se constituye como un cuerpo médico, muy distinto de los cuerpos con los

⁸ Esto tiene que ver con el sistema de referencia y contrarreferencia del SNS.

⁹ Es por cuestiones logísticas de inventario

que interactuamos en la vida cotidiana. La intimidad de los médicos con ese cuerpo refleja una visión distinta del mundo, refleja además un conjunto organizado de percepciones y respuestas emocionales que emergen con la concepción del cuerpo como lugar de conocimiento médico. Es así como los centros asistenciales de salud se convierten en espacios de aprendizaje de la medicina. Esta situación se hace evidente en el Centro de Salud de Llano Chico el día 27 de abril cuando dos madres asisten al “Control del Recién Nacido” con sus hijos, uno de 12 y el otro de 9 días. En estos casos la consulta es un poco más extensa porque PS1 debe seguir el protocolo establecido en el SNS-MSP-HCU Form. 028A/2010, que es para el control del Recién Nacido (RN). Luego de las preguntas relacionadas con los antecedentes maternos, familiares, obstétricos, prenatales y del nacimiento, la atención al RN se convierte en una clase de medicina para PS2 quien es un interno de medicina que todavía no ha cursado la materia de Pediatría. Lo siguiente es lo que escribí en mi cuaderno de campo de dicha consulta en relación a la interacción de PS1 con la madre del RN y con PS2:

PS1: ¿Le ha hecho la prueba del talón al niño? (le pregunta a la madre y luego se dirige a PS2)

¿Para qué es la prueba del talón?

PS2: Para detectar enfermedades metabólicas.

PS1: ¿Cuáles?

PS2: Hipotiroidismo, galactosemia, es después de 5 días de nacido.

PS1: (Dirigiéndose a la madre) ¿No ha tenido síntomas, fiebre?

Madre: No

PS1: Si tiene fiebre antes de los 28 días, la mamita se tiene que preocupar, ¿Hasta qué edad es la lactancia materna exclusiva? (le pregunta a la madre del RN)

Madre: A los 3 meses, porque tengo que trabajar.

PS1: No, hasta los seis meses y tiene que hacer un banco de leche para que no esté gastando (en comprar leche de fórmula), calentarla a baño de María. Tiene que ponerla en el congelador, allí dura.

(PS1 Comienza a explicar todo el examen neonatal al interno y el niño permanece desnudo y la ventana del consultorio está abierta. Le hace preguntas a PS2 y éste no sabe las respuestas).

PS1: Parece que va a tener hernia umbilical porque está bastante prominente el pupito (ombligo).

(PS1 a PS2) Es importante palpar las bolsas de los testículos y a la mamita hay que enseñarle a bajar el prepucio. De aquí vamos a los piecitos (le palpa). ¿Cuántos reflejos hay en los RN?

PS2: No sé.

PS1: Doce, reflejo de respiración, de deglución, de succión, de prensión, del moro, de marcha, de Babinski, de búsqueda... ¿Cuántos van? Nueve, los demás no me acuerdo.

Mientras va enumerando los reflejos PS1 le enseña a PS2 cómo evaluar los reflejos uno a uno. Se evidencia que PS2 no tiene ninguna destreza en coger al RN. La madre se ve molesta porque están manipulando demasiado a su hijo que está desnudo y con la ventana del consultorio abierta, pero no dice nada, adopta una actitud pasiva. (Cuaderno de campo 27 de abril de 2017).

La otra madre que asiste a consulta con su hijo de 9 días es atendida principalmente por PS2 e igualmente el cuerpo del RN es considerado como un sitio en dónde encontrar patologías y un espacio para practicar sus conocimientos o desconocimientos médicos. La consulta inicia con las preguntas de rigor que prescribe el SNS-MSP-HCU Form. 028A/2010, que son las mismas que en el paciente anterior. Luego PS1 y PS2 se colocan alrededor del RN que tiene tres días menos que el anterior paciente e interactúan entre ellos como si la madre no existiera.

Luego de las preguntas de rigor PS1 dice a la madre que desvista al niño y lo deje sólo con pañal, pero que lo ponga sobre su propia frazada, no en la sábana de la camilla (¡gracias a Dios!). PS2 le toca la fontanela y PS1 le dice:

PS1: No hay que estarle tocando la fontanela, tampoco hay que avisar a los otros niños de la fontanela porque por curiosidad comienzan a tocarle. Él está más amarillito que el otro ¿Qué le dijeron en la maternidad?

Madre: Que está bien

PS1: Sí bien está ¿Qué recomendaciones le dieron?

Madre: Lo del metabolismo, de los alimentos, lo de la bilirrubina, lo del pene y cómo limpiarlo.

PS1: (Le dice a PS2) Él si va a tener una hernia grande. (Luego le pone boca abajo) Nuestro sistema nervioso se va madurando de arriba hacia abajo y este ejercicio (ponerle boca abajo) le ayuda a madurar el sistema nervioso. Lo trae mañana para hacerse la prueba del talón.

Luego le hace tomar los reflejos a PS2 (que son 12). Le muestra cómo hacer, le corrige, le hace repetir y la madre con el corazón en la mano (y yo también) (Cuaderno de campo 27 de abril de 2017).

La medicalización como fenómeno en el que la medicina comienza a funcionar fuera de su ámbito tradicional definido por la demanda del enfermo, su sufrimiento, sus síntomas, su malestar (Foucault 1993, 49) y comienza a responder a otros mandatos como la salud, el

ambiente y la higiene de la población, se manifiesta también en los programas de inmunización. En el Ecuador, los programas de inmunizaciones como componente básico de la APS-R, tienen un lugar importante en la atención de la salud. El Programa Ampliado de Inmunizaciones (PAI) del MSP promueve acciones tendientes a lograr coberturas universales de vacunación con el fin de disminuir las tasas de morbilidad y mortalidad causadas por las enfermedades prevenibles por vacunación. Los programas de inmunización son considerados como acciones de salud pública que se desarrollan en forma colectiva (MSP 2012a, 95). De acuerdo a PS4 personal de salud, la importancia del PAI radica en la prevención de morbilidad de la población.

Las vacunas son importantes porque crean anticuerpos en los niños para prevenir muchas enfermedades. Por ejemplo el sarampión, la rubiola, las paperas. Le ponemos la vacuna para que el niño cree anticuerpos para que si alguna vez el niño esté en contacto con un niño que tenga esas enfermedades, el crea anticuerpos y se defiende contra estas enfermedades y ya no le da. Eso principalmente, es para crear anticuerpos y prevenir la morbilidad que son las enfermedades. Eso es lo principal de las vacunas. En los niños principalmente ponemos, pero en adultos también se pone. Pero se hace más énfasis en los niños (PS4 personal de salud, en conversación con la autora, abril de 2017).

En el Ecuador existe un esquema regular de vacunación y un esquema atrasado, estos esquemas se aplican en todos los centros asistenciales que ejecutan los PAI, como es el caso del Centro de Salud de Llano Chico. En relación al esquema regular, el PS4 afirma lo siguiente:

El esquema regular es el siguiente: a los niños recién nacidos se les pone BCG y Hepatitis B. De allí a los dos, cuatro y seis meses, se pone cuatro vacunas, se pone la Poliomielitis, contra el Rotavirus, la Pentavalente y la Neumo 23 que le protege contra la Neumonía y contra la Meningitis. Al año se le pone SRP, Sarampión Rubiola y Paperas y se le pone la de la Fiebre Amarilla. Al año tres meses es la Varicela y al año y medio se pone DPT o PB que es la poliomielitis y el segundo refuerzo de la SRP Sarampión, Rubiola y Paperas. Hasta allí es el esquema regular. De allí ya cuando tiene cinco añitos se le pone la antitetánica y en el caso de las niñas a los nueve años se le pone la HPV que es contra el Papiloma. Se les pone a todas las niñas de nueve años como esquema regular. Son dos dosis, se les pone el día que se va y la otra dosis a los seis meses. A los quince años se les pone a todos los niños y niñas, o sea a los

jóvenes la antitetánica, difteria y tétano. A las embarazadas también se les vacuna la antitetánica para proteger al bebé. Ese es el esquema que cubre el Ministerio de Salud (PS4 personal de salud, en conversación con la autora, abril de 2017).

Las actividades de inmunización como estrategias de medicalización se realizan de manera organizada, coordinada y programada, además cuentan con un sistema de monitoreo, supervisión y evaluación. La Figura 4.4 muestra cuatro colgantes que se encuentran en las paredes del Centro de Salud de Llano Chico con las coberturas de vacunación.

Figura 4.4. Coberturas de Vacunación del Centro de Salud de Llano Chico



Fuente: Imágenes capturadas por Lorena Castellanos en la sala de espera del Centro de Salud de Llano Chico 2017.

Los primeros dos colgantes corresponden a los registros gráficos de las coberturas de vacunación tanto en niños y niñas menores de un año, como de 5, 6, 9, 15 años y embarazadas. Para la programación de las actividades de inmunización, el MSP establece la población a cubrir por grupos de edad, con base en una proyección. Los gráficos de colores indican las coberturas de

vacunación en la población. Hasta un 80% es una cobertura deficiente, por eso está sombreado con rojo. Entre 80% y 90% está sombreado con amarillo y es una cobertura buena. Entre 95% y 100% es una cobertura ideal y está sombreado con verde. La meta del MSP (2005, 14) es “lograr y mantener por lo menos el 80% de las áreas de salud con coberturas del 95% en todos los biológicos”.

Así a través de los programas de inmunización, de la naturalización de las desigualdades sociales, de la atribución a condiciones biológicas situaciones que dan cuenta de realidades socioeconómicas e históricas y que son tratadas únicamente con medicamentos, de la construcción de un cuerpo en donde se inscriben patologías y adecuado para la práctica del conocimiento o desconocimiento médico y el funcionamiento fuera del ámbito tradicional es como actúa el proceso de medicalización como un dispositivo para la construcción de la normalidad.

2. La normalización y su efecto en las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”

Como se ha mencionado ya, la normalidad como valor prescriptivo de lo que los cuerpos deben ser es una construcción social histórica y cultural funcional a las relaciones de producción capitalista. El Centro de Salud de Llano Chico, como una institución con funciones normalizadoras, construye a través de dispositivos como los formularios y la medicalización cuerpos normales. Los cuerpos deficitarios, que no alcanzan la norma son considerados anormales o discapacitados y son sujetos de intervención profesional “normalizadora”. Así pues tanto la normalidad como la anormalidad o discapacidad son construcciones sociales producto de relaciones de desigualdad, no son conceptos asociados a la naturaleza o a la biología.

La noción de discapacidad, está fundada en las relaciones sociales de producción y en las demarcaciones que la idea de normalidad establece en esas sociedades modernas. En consecuencia, la visión trágica y medicalizada de este fenómeno es propia de la sociedad capitalista, producto de condiciones económicas sociales y culturales: el cambio en la naturaleza del trabajo y del mercado de trabajo, las exigencias de la acumulación, la producción de sujetos útiles tanto a la producción como a la reproducción social y la tipología del hombre normal como sujeto deseable” (Alfonsina Angelino 2009, 48).

Estas relaciones de desigualdad hacen que la visión de la discapacidad sea concebida por la medicina, sus instituciones y agentes como una tragedia personal, como lo refiere DAV una mujer de 33 años que cuida a una niña de once con discapacidad intelectual.

Yo me acuerdo en ese tiempo del 2003 que ya más o menos pasó el 2000, me acuerdo que a mí una enfermera me dijo “chuta, su nena ha sido especial”. Pero con qué desánimo que me dijo, con una pena, que qué bestia, como cuando un doctor va a comunicar a los familiares de la muerte de su familiar. Pero así con ese desánimo. Entonces un sentimiento tan grande que venga a decirme. A esta altura, mi hija no tiene porqué esconderse, yo no tengo por qué avergonzarme de mi hija (DAV cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad tienen que bregar con la normalidad y su construcción en el Centro de salud de Llano Chico, porque el cuerpo de las personas a las que cuidan no alcanzan los estándares establecidos. Estos cuerpos son estigmatizados, patologizados y sujetos a diagnósticos desesperanzadores que generan dolor, frustración e impotencia innecesaria. El perímetro cefálico de la hija de MT por ejemplo, nunca alcanzó la medida considerada normal, por lo que luego de muchos exámenes le diagnosticaron microencefalía. El médico que le dio el diagnóstico además le dijo que su hija no iba a caminar ni a hablar y que quedaría como un vegetal. A pesar que su hija no gateó, no caminó, ni habló en el tiempo establecido como “normal”, ella ahora asiste a una escuela regular y en el grado que le corresponde a su edad. En la escuela no aceptan que tenga una discapacidad, no le hacen adaptaciones curriculares y le exigen igual que a sus demás compañeras/os. MT relata la experiencia con el discurso de la normalidad de la medicina en las siguientes palabras:

Para mí también fue bien duro cuando yo me enteré. Cada que venía al centro de salud me decían a su hija no le crece la cabeza, a su hija le pasa algo. Cuando de allí yo me enojé con PS3. Le dije bueno usted siempre me dice que algo le pasa a mi hija, pero no me ayuda... Y entonces le dije disculpe si soy grosera, usted siempre me dice que algo le pasa a mi hija, pero si algo le pasa, deme la solución. Entonces ella me dijo “pero no grosera”. Le digo póngase en mi lugar que si yo fuera la doctora y usted la mamá, qué hiciera, si yo le caigo a golpes, le digo eso es lo que yo quisiera hacer, pero no puedo. Entonces de allí me dijo, verá le vamos a remitir a tal parte le vamos a hacer esto, esto otro. Cuando le hicieron un montón de exámenes descubrieron que

mi hija tiene microencefalia... Entonces yo no sabía y le pregunté al doctor y me dijo: su hija no va a caminar, su hija no va a hablar, su hija se va a quedar como un vegetal... Sentí que el mundo se me acabó porque mi hija no caminaba, mi hija no hablaba mi hija nada y ya era el tiempo que ella camine, que ella hable. GA tenía un año y no hablaba, no gateaba. Entonces yo decía Dios mío ¿Qué hago? Entonces cuando llegué a la casa me senté, yo lloraba, le abrazaba a mi hija... A la final ahora ella camina, ella habla. En la escuela nadie acepta que tiene discapacidad, porque supuestamente está mal evaluada. En la escuela le exigen mucho, en la escuela le tratan como una niña normal y no le perdonan (MT cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017)

La construcción de la discapacidad también se evidencia en el caso de MC una mujer de 26 años cuidadora de una niña con Síndrome de Down de más un año. En el testimonio de MC se evidencia el poder autoritativo y las funciones normalizadores del discurso médico que clasifica, encasilla y cataloga a su hija. Ella ve normal a su hija, sus familiares la ven normal, pero los médicos “ya le dieron el resultado” dice, así que tiene que aceptarlo como discurso de verdad. Ella refiere con las siguientes palabras su experiencia:

Yo todavía sigo llorando. Yo todavía no asimilo y mi familia peor todavía porque dicen que le ven normal y viéndole sí, se le ve normal pero los médicos ya me dieron el resultado. Al comienzo fue bien duro porque yo no me esperaba esto. Porque yo me hacía los controles aquí (en el Centro de Salud de Llano Chico), nunca me dijo nada (la obstetra)... Cuando estaba por dar a luz me fui a la maternidad y el médico de turno me envió a hacerme un eco. La doctora que me hizo el eco en la maternidad me dijo que esa noticia no me podía dar directamente, le mandó a llamar a la psicóloga. Con la psicóloga y todo allí me dijeron que mi bebé venía con un problema genético. No sabía qué era y yo sólo lloraba, lloraba y lloraba. No sabía nada, les preguntaba si está bien, que si le faltaba alguna cosa que me digan. Pero no me decían nada, simplemente me decían que tengo que tener fuerzas y esperar... Cuando nació me dijo el doctor que tenía que hacerle una cirugía, tenía el duodeno cerrado... Luego de la cirugía se acercó la doctora y allí me explicó. Me dijo tu bebé tiene el Síndrome de Down... (MC cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Además de la carga emocional y física, las cuidadoras tienen que soportar el estigma moral de tener un hijo diferente, deficitario, que no cumple las normas y estándares de lo normal. Pero la

discapacidad no es un valor moral, sino relacional. Refleja las relaciones de poder desiguales de una disciplina con funciones normalizadoras que discapacita a los sujetos por lo que considera una deficiencia. Se construye una tragedia, un castigo divino, un error, un descuido, un problema genético, una anormalidad o monstruosidad de lo que realmente es una forma específica de ser y estar en el mundo, como diversidad, multiplicidad, abundancia (Almeida, Angelino, Priolo y Sánchez 2009, 55).

Conclusiones

La medicina con su poder autoritativo construye cuerpos normales a través de sus dispositivos de disciplinamiento, control y normalización. Al mediar la atención en salud, los formularios de la HCU son los principales dispositivos de disciplinamiento y de autodisciplinamiento tanto para el personal sanitario como para las y los usuarias/os del Centro de Salud de Llano Chico, quienes deben adaptarse a los estándares de normalidad construidos por dichos documentos.

La estadística descriptiva utilizada para elaborar los estándares antropométricos en las curvas de crecimiento de los formularios de la HCU, es realmente prescriptiva. Al escoger bajo ciertos parámetros a los individuos con los que se van a establecer los estándares de normalidad, se evidencia una clara intencionalidad de construir un tipo específico de población. Por lo que al establecer, medias, medianas, promedios para la población, la estadística no está simplemente midiendo un fenómeno social, sino naturalizándolo.

Así la normalidad se establece como una tipología a partir de datos estadísticos y luego se instala como valor social a ser alcanzado. Los individuos que no se adecuan a dicha tipología son normalizados a través de diferentes estrategias del poder saber de la medicina como fármacos, consejos relacionados con el estilo de vida y exámenes médicos. Además, el biopoder que se ejerce en los cuerpos de los sujetos se interioriza en forma de autodisciplinamiento, de tal forma que son las mismas personas las que llegan a los centros de asistencia médica en este caso al Centro de Salud de Llano Chico, a constatar, recobrar o mantener su “normalidad” a pesar de no registrar ningún síntoma. Así, el poder productivo de la norma no solamente construye cuerpos normales, construye mujeres funcionales al discurso de la normalización. Se construye una

feminidad subordinada, es decir mujeres cuyo objetivo es alcanzar, mantener y preservar la normalidad de sus hijos e hijas.

Los médicos son los primeros objetos de normalización por parte de la medicina. Ellos son formados desde una perspectiva que privilegia las causas biológicas de la enfermedad dejando de lado los determinantes sociales de la salud, que son considerados como datos anecdóticos o circunstanciales, con poco o ningún peso en la condición de salud de las personas. Esta situación se observa en la práctica médica del Centro de Salud de Llano Chico, en la que se considera únicamente la causa biológica o a lo sumo la conductual en la condición de salud de las personas. De esta forma se culpabiliza al estilo de vida individual y se exculpa a las estructuras sociales y económicas generadoras de desigualdades, como causas de la enfermedad.

Finalmente, El Centro de Salud de Llano Chico al construir la normalidad, reproduce también la anormalidad de las personas que no alcanzan los estándares establecidos, generando ira, frustración, desesperación y mucho dolor innecesarios. Se considera a la discapacidad desde la perspectiva de la falta, el déficit, la desigualdad, la anormalidad y no se considera como una forma específica de ser y estar en el mundo.

Capítulo 5

La carga del cuidado: Repercusiones en la salud de las cuidadoras y su relación con el Centro de Salud de Llano Chico

Como se ha dicho anteriormente la socialización diferencial de género influye en la forma en la que hombres y mujeres se relacionan con la salud, su cuidado y las instituciones del sector. Esta socialización diferencial incide en la atribución a las mujeres de la responsabilidad del cuidado de su propia salud como la de los miembros de su entorno familiar, por lo que han aprendido a familiarizarse con la detección de los síntomas de las enfermedades y con los procesos formales e informales del cuidado de la salud (Gómez Gómez 2000, 330). Es así que son ellas las que principalmente asisten a las instituciones sanitarias. En el caso del Centro de Salud de Llano Chico, los datos duros de la producción de servicios del MSP de 2014 en relación a la morbilidad ambulatoria, indican que el 68.7% de usuarias son mujeres y el 31.3%, hombres (MSP 2014b). Aunque la diferencia no fue tan importante en las consultas en las que estuve presente, la utilización de las mujeres de los servicios de salud superó a la de los hombres en un 8%. La diferencia más importante se observó en el acompañamiento a pacientes. En el 61% de los casos, la persona acompañante fue una mujer, de las que el 52% eran las madres, el 3% abuelas y esposas y el 6% hijas acompañando a sus madres adultas mayores. En la mayoría de los casos las madres asistieron solas, pero también lo hicieron con sus hermanas, con sus otros hijos y con sus propias madres. El 5% de los pacientes fueron acompañados por sus dos padres, el 8% solamente por el padre y 26% asistieron solos o solas. En el 48% de los casos, las consultas fueron preventivas¹, el 23% por enfermedades del aparato respiratorio, el 9% por enfermedades infecciosas y parasitarias, el 5 % por enfermedades del aparato genitourinario y el resto por condiciones varias.

El relacionamiento de las cuidadoras de personas con discapacidad con las instituciones de salud tiene algunas particularidades que serán abordadas en el presente capítulo, para lo cual se pretende profundizar en las siguientes preguntas ¿En qué forma el trabajo de cuidado incide en la salud de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”? y ¿Cómo influye el

¹ A esta situación contribuyó el hecho que el período de mi observación coincidiera con los exámenes periódicos de control que se realizan los niños y niñas del programa CNH.

cuidado a una persona con discapacidad en el relacionamiento con las instituciones de salud?

Para responder a la primera pregunta se analizarán las entrevistas realizadas a las seis cuidadoras de personas con discapacidad. La segunda pregunta será contestada mediante el análisis del grupo focal realizado el 28 de abril de 2017 con seis cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en la parroquia de Llano Chico.

1. La Carga del cuidado

Los cuidados entendidos como una actividad que implica hacerse cargo de la vida conlleva un sinnúmero de actividades, tanto materiales como inmateriales acerca de las cuáles no existe un consenso. Son una actividad eminentemente relacional y afectiva, pero también implican actividades concretas que satisfacen necesidades tangibles. Se espera de las personas cuidadoras amor, afecto y el desarrollo de relaciones afectivas asertivas, pero también trabajo, esfuerzo y desgaste. Por las condiciones y necesidades de las personas con discapacidad, su cuidado tiene características específicas. Es el interés en este apartado abordar el significado y las dimensiones de la carga de las cuidadoras de las personas con discapacidad beneficiarias del servicio “Atención al hogar y la comunidad”.

1.1. La dimensión material del cuidado

La dimensión material del cuidado implica la satisfacción de las necesidades básicas y diarias que permiten la sostenibilidad de la vida. Implica la realización de actividades concretas que satisfacen necesidades tangibles, como por ejemplo atender al cuerpo y sus necesidades fisiológicas (Pérez Orozco 2005, 10). Las personas con discapacidad tienen necesidades fisiológicas específicas asociadas a su condición, que deben ser tomadas en cuenta en el trabajo de cuidado. Debido a que el cuidado no tiene lugar en el vacío, sino en un conjunto anidado de relaciones de poder, de clase de género y de raza (Lynch 2006, 26), la dimensión material del trabajo de cuidado de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” depende del contexto y está atravesado por género y condición socioeconómica como se observa a continuación.

1.1.1. El trabajo doméstico como trabajo de cuidado

El trabajo doméstico debe ser considerado como parte del trabajo de cuidado, como un “cuidado indirecto” o como su “precondición” (Folbre 2006 citado en Esquivel 2012, 149). Siendo además un trabajo históricamente asociado a la reproducción biológica, son las mujeres las consideradas responsables naturales de su realización, evidenciándose relaciones de género. Su desigual distribución en términos de género se encuentra en el origen de la posición subordinada de las mujeres y de su inserción desventajosa en la esfera de la producción (Esquivel 2012, 145). Así para las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”, el trabajo doméstico como limpiar y arreglar la casa, preparar la comida, lavar la ropa y más, constituye una actividad natural de “mujeres” y parte del trabajo de cuidado. Tal es el caso de VC una mujer de 45 años, madre de tres personas con discapacidad y que comparte el trabajo doméstico con su hija CCh de 17 años. VC lava ropa de lunes a miércoles y dos viernes al mes realiza la limpieza de un departamento en el sector del Inca en la ciudad de Quito. Su escaso salario y el BDH que recibe de sus tres hijos, son el ingreso seguro del hogar. A pesar que vive con su marido quien se encuentra la mayor parte de tiempo desempleado, éste no asume las labores domésticas como parte de su responsabilidad. Esta situación genera tensión, malestar y una sobrecarga de trabajo en VC, porque además de las labores domésticas, el trabajo fuera de casa, tiene que dedicar tiempo para llevar a sus hijos a las terapias. En relación al poco o ningún aporte de su esposo a las labores domésticas, VC afirma:

Pero digo, él nunca ha sabido ayudarme. Si no le tuviera a ella (CCh)... Por eso es que cuando a veces así me insulta, peleamos así, le sé decir que si no fuera por ella (CCh), qué fuera (de mí), yo no pudiera ya ni irme a trabajar. Ya no tocaría ni moverme. No ve que mi marido no tiene ni trabajo seguro. ¡Ucha! Como dos años no trabajó seguiditos. Yo tuve que aguantar, pero allí está ella. Yo hasta ganas de llorar me daba. Venía le veía echado como lagartija. Él no, él no ayuda. Más antes le estaba reclamando, no sé qué día le estaba reclamando. Le digo usted cuando yo les daba a luz a toditos mis cinco hijos, usted me cuidaba, me daba de comer la dieta, todo, pero ahora vuelta ya no, ahora, ya se ha dejado (se ha hecho negligente), le digo. Y es bien dejado (negligente), él no ayuda. Si no fuera, ya digo, por ella (CCh) ¡Uh! A veces nos vamos a la terapia, o a algún lado y él se queda aquí. Tal y como queda la casa, él ni siquiera de alzar los platos, ni siquiera de remojarlos. La cama dónde dormimos también. A veces (le digo) ¿que acaso que soy tu empleada? Le digo que ahora no ve en la televisión como da que el hombre y la

mujer ayudarse. Él yo no sé por qué es así. Yo no sé por qué es así mi marido, por eso a veces discutimos por lo que él asimismo no me ayuda. (VC cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

CCh hija de VC es una chica de 17 años que terminó la escuela y por voluntad propia dejó de estudiar. Ella comenzó a ayudar a su madre en el trabajo de cuidado, entendido como trabajo doméstico y cuidado de sus tres hermanos con discapacidad desde que tenía 12 años. Al respecto afirma con nostalgia:

Cuando tenía doce años, no sé en qué grado estaría, pero desde allí les cuido. Cuando no dejaban (los hermanos con discapacidad) casi el pañal. Cinco años (son). Yo mismo cuento los años y digo ¡cuántos años le he ayudado a mi mamá! Y a veces calculo los años y (me pregunto) si ella sabrá darse cuenta cuántos años pero yo si me doy cuenta ¡ya cuántos años le he ayudado a cuidarles de hacer todo eso y a arreglar! (la casa). Desde allí hago yo, por eso sé cómo hacer todo (CCh cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

A esa edad y debido a su inexperiencia en las labores domésticas, tuvo un accidente en la cocina del que mantiene las secuelas.

Yo desde los 12 años le ayudo a mi mamá, por eso es que tengo esto que me quemé (me muestra tres manchas oscuras y grandes en el antebrazo). Intenté freír huevo y entonces me quemé, se me saltó (el aceite) y me quemé. Ya desde los doce años tengo esta cicatriz. Cuando me salió, me salió como un pus, justo en la escuela me pasó esto y entonces feísimo me cogió el dolor. Después ya se me quedó así, me empezó a salir pus y después ya se me quedó así (la mancha) (cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Ella comienza sus labores desde las siete y media de la mañana y las continúa a lo largo de todo el día. A pesar que su madre llega a las 13h30 con su hermana menor con discapacidad pero escolarizada a tomarle la posta, en las diferentes ocasiones que estuve presente observé que la madre le daba en forma reiterada, órdenes en relación a la atención a sus hermanos. Se evidencia que a pesar que el cuidado es realizado por madre e hija, la mayor carga recae en la hija.

A veces no le aguanto a veces (a la madre), a ninguno de los dos (sus padres) les aguanto a veces. Entonces yo les sé decir a mi hermana (la hermana mayor) que no les aguanto. Sábado y domingo que mi mamá se queda aquí, de ayudarme (debiendo ayudarme) ... no me ayuda. Si yo no hago las cosas, ella no hace, ya se acostumbró a que haga solo yo. A veces de cocinar sábados y domingos cuando no alcanza... yo (lo hago). Porque ella se ha acostumbrado a que haga solo yo. Y a veces me pongo brava, brava, porque ya mismo, porque yo ya no se querer hacer (CCh cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Al igual que su madre, se queja de su padre quien no apoya en las labores domésticas.

A lo menos mi papá, si uno no se hace las cosas de la casa, el no hace nada. Entonces de eso me da iras los sábados y los domingos. Porque de lunes a viernes le doy tendiendo la cama yo. Entonces del sábado y domingo debe tender él porque no trabaja, entonces no hace eso. Es muy desordenado. Sabe decir que le dé tendiendo mi mamá. No sabe hacer las cosas (CCh cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

El trabajo doméstico en el servicio “Atención al hogar y la comunidad” es un trabajo 100% realizado por mujeres, aún en el caso que la persona cuidadora tenga algún grado de discapacidad. Esto sucede en el caso de una cuidadora del servicio, doña MSVV quién tiene una discapacidad física, pero se hace cargo de las labores domésticas de su hogar. Ella es a su vez cuidadora y usuaria del servicio, tiene una desviación en el fémur, pero cuida a sus dos hijos con discapacidad intelectual (Cuaderno de campo 17 de marzo 2017).

La condición socioeconómica de pobreza y extrema pobreza de las cuidadoras del servicio influye en la realización del trabajo doméstico. Éstas no son actividades que ellas puedan externalizar en el mercado, tampoco es un trabajo que puedan simplificar con enseres domésticos, tal como lo afirma VC, una de las cuidadoras del servicio madre de tres hijos con discapacidad.

Al menos cuando yo tengo que lavar la ropa, ellas mismo ¡cómo me sacan la ropa! Qué tuviera una lavadora digo, descansaría yo. Ella (KCh), toditos los días sale para afuera y tal como le ve se sienta (en el suelo) así por afuera. El papá ya le pega, le habla y ella no se olvida (no se olvida de sentarse en el suelo). Ella eso no se ha de olvidar, onde sea se bota así (CCch cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

El lavado de la ropa se complica además cuando la persona con discapacidad no tiene control de esfínteres.

Lavar la ropa orinada es bien duro, porque GA en la noche no controla (las esfínteres). El psicólogo me dijo que a GA tengo que levantarla al baño cada dos horas. Cada dos horas la estoy levantando y a veces me quedo dormida y la encuentro orinada. Y sacar de eso de noche es duro. El cuarto de mi hija ya huele, y eso que saco colchones, saco sábanas, saco todo (a asolear). Pero en el día GA controla pero en la noche no, está tan dormida que no se da ni cuenta. No se da cuenta tampoco cuando la llevo al baño. Le bajo el pantalón o el papá le baja el pantalón, la siento, la limpio y no se da cuenta (MT cuidadora, Grupo Focal, 28 de abril de 2017).

El trabajo doméstico en los hogares adscritos al servicio “Atención al hogar y la comunidad” realizado exclusivamente por mujeres no es algo natural, ni responde a un orden biológico, responde a arreglos institucionales históricos resultantes de vínculos de poder, es decir da cuenta de un orden social. Estas relaciones de poder se expresan en instituciones como la familia, de tal forma que las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” no han decidido realizar el trabajo doméstico, han sido designadas a realizarlo como resultado de su rol de reproductoras.

1.1.2. El cuidado físico

El cuidado físico da cuenta de la atención al cuerpo y a las necesidades fisiológicas, es hacerse cargo de los cuerpos sexuados (Pérez Orozco 2006, 10). Dentro de las tareas relacionadas con el cuidado físico de la personas con discapacidad que realizan las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”, resalta la higiene personal. La guía para cuidadoras/es de personas con discapacidad destina un módulo para abordar la temática. En este módulo se detallan una a una las actividades que a criterio del MSP como ASN deben realizar las cuidadoras de personas con discapacidad severa. Aunque las cuidadoras no cumplen al pie de la letra las orientaciones de la guía, relatan que dentro de las principales actividades de higiene personal que realizan están la limpieza de los genitales, el baño diario y la higiene bucal. Una actividad que consideran particularmente complicada es la limpieza de los genitales. Esta situación es debido a que en la mayoría de las ocasiones las personas con discapacidad que cuidan, nunca logran desarrollar

dicha destreza como lo indica RC, una cuidadora del servicio de 57 años que también administra el BJGL de su hermano de 48 años con discapacidad intelectual.

Él no se limpia, él a veces se ensucia (hace sus necesidades fisiológicas) donde quiera (en cualquier lugar) y vuelta yo le digo “no”, vamos acá bajando unas graditas, allí está tu baño, ahora baja nomás. Vuelta en el baño de él no hacía, se iba para atrás y allí hacía (a la intemperie). Cuando él se ensucia, me toca bañarle porque él se ensucia. Me toca limpiarle, y él ya está enseñado (a que le limpie), es como una criatura bajada el calzoncillo, (pidiendo) que le limpie. Le cojo la mano y hago que se limpie así, pero él no aprende (RC cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Afirman que es complicada también porque en algunas ocasiones las personas con discapacidad tardan en controlar sus esfínteres como es el caso de los tres hijos con discapacidad de VC.

Y ahora siquiera han dejado los pañales, cuando ocupaban los pañales todos los días... Los tres ocupaban los pañales (simultáneamente). Ella (KCh) ocupó hasta vieja. Si ha de haber ocupado hasta los ocho, nueve ¿no ve CCh? Porque (ya) no le entraban los pañales. No hasta más grande, porque ya no le entraban los pañales de la cintura, apenas le sabíamos poner para que se duerma, y se lastimaba la cintura. Y entonces mejor indicándole, indicándole, miya (la hija) me dijo “mami, ponle un vestido sin interior e indícale que se vaya al baño. Y como no teníamos (baño conectado a alcantarilla) como tenemos hoy, ella dondequiera se alzaba y se sentaba a hacer caca y después aprendió a ir al baño. Le indicamos que vaya haciéndole señas y aprendió. ¿Limpiarse? si no puede, cuando se va al baño, se embarra hasta las manos. Por eso ella (CCh) sabe pegarle. Yo también sí le doy porque a veces indicándole que no haga así, (lo hace). A menos mi suegra nos sabe hablar (llamar la atención) “no le digan así con señas dígalen así lo que hace”, porque ella si ve que mueven la boca. No ve que nosotros solo con señas le decimos. (La suegra dice) “no le digan así hablen, moviendo la boca, ella sí se da cuenta. Mi hija le dice “eres fea, no hagas así”. Porque se da cuenta que le dice fea, se pone a llorar. Al menos la María le dice: “no hagas así, no se coge (la caca)” y se pone a llorar la guagua (con discapacidad) (VC cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Y aunque las personas con discapacidad ya controlen sus esfínteres, en algunas ocasiones necesitan igualmente la limpieza por parte de sus cuidadoras como comentan dos cuidadoras del servicio:

Cuando ella va al baño, ella no puede todavía asearse sola, entonces yo la limpio, entonces mamiii, ya me está llamando. Ella lo que hace es que ya diferencia que quiere ir al baño, ya va sola. Como le comento es solo para limpiarle lo que me llama (DAV cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Ella misma dice que quiere orinar así, solita se va nomás. Lo que si hay que ir hacerle es de limpiarle porque a veces embarra todita la taza, no avisa. O a veces se va solita y embarra todita la taza. O se ha dado a coger con la mano. Entonces hay que seguirle cuando haga popó ella. Ella ya si es vieja, (pero) se embarra (VC cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Otra de las actividades de higiene personal que realizan las cuidadoras del servicio es el baño diario a las personas con discapacidad a las que cuidan, para el cual se requiere de una total atención y constante supervisión como lo expresa ME una mujer de 40 años, afroecuatoriana cuidadora de un joven de 19 años con discapacidad intelectual severa que recibe el BJGL.

Pero por ejemplo para el baño, yo le dejo que entre solo, pero toca entrar a vigilarle porque si no él entra al baño y se para con los ojos así (ademán de ojos abiertos) y (le) entra todo el jabón y el champú (en los ojos). Entonces entro yo a vigilarle o esta alguno de los hermanos, yo de preferencia (prefiero) que le vigile uno de los hermanos varones por respeto a su intimidad. Entonces si entra el solo, entra y se hace así nomás (se friega superficialmente). Se queda paradito y se hace así (se friega superficialmente) y dice “ya”. Y le digo tienes que fregarte, tienes que fregarte las axilas, tienes que fregarte los tobillos, tienes que fregarte el poto (el ano), tienes que fregarte el pipi (el pene) y así toca explicarle todo lo que se friegue porque si no sale sólo remojado (ME cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

El cuidado bucal es otra de las actividades de higiene personal que en muchas ocasiones es realizada directamente por la cuidadora, como lo expresa VC:

Los dientes yo mismo le lavo (a KCh), porque coge solamente el cepillo y no se fija bien. Yo tengo que estarle alzándole así, pero le avanzo a lavar la boca porque no sabe dejarse. En cambio

ella (ACh, la otra hija con discapacidad) igual ella no sabía, ahora ya puede. Ahora solita se lava, adentro, afuera, solita, pero se lava. Ya ella solita (se lava) todos los días. Aprendió y ahora quiere cepillo que le dé, ya se le da y se lava solita. Va nomas ella a lavarse solita, ella (KCh) no puede. Él (RCh, el otro hijo con discapacidad) si puede también solito. Solito y eso que él a veces no puede ver bien, que tiene mal los ojos (VC cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

La mayoría de las cuidadoras expresaron también que dentro de las actividades de cuidado personal hacia las personas con discapacidad a las que cuidan están su arreglo personal como peinarles y vestirles. Debido a la condición de las personas con discapacidad a las que cuidan, estas actividades les son particularmente complicadas, como lo indican dos cuidadoras del servicio.

En vestirse tiene un poquito de complicación, ella se viste al revés. La ropa se la pone al revés, entonces la parte de adelante es de atrás, la ropa en vez de derecho se pone al revés, las medias, todo. Entonces allí sí es en donde le tengo que ayudar (DAV cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Se viste solo, pero mal. Entonces por ejemplo él dice “mamita ya estoy vestido”. Y me va por decir con esto (lo de atrás) para acá adelante. Y si es de botones están (abotonados) los cuatro o tres botones, los zapatos se los pone al revés. Entonces todos los días es rutina que el pregunte, porque como que ya he logrado eso que en lugar de solo ponerse los zapatos me pregunte. Ahora ya pregunta “¿están bien?”. Entonces le digo, “no BE, están al revés”, pero no le digo “no mijito, qué bestia, no sé qué” (regañándole). “A ver ¿cómo son, están bien así?” Entonces según mi mirada él ya sabe que está mal. Entonces dice “Ah ya voy a ponerme bien” (ME cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

En el servicio “Atención al hogar y la comunidad” los problemas de movilidad se restringen a las personas con discapacidad severa. De acuerdo a la *Guía para personas con discapacidad*, la persona cuidadora debe brindar a la persona con discapacidad masajes y ejercicios básicos diarios para mejorar la funcionalidad de los músculos por lo que debe estar capacitada para aplicar técnicas para la movilidad y rehabilitación adecuadas para la persona con discapacidad severa con calidad y calidez (MIES 2015, 83). La guía también aconseja que las personas con limitada o

nula movilidad tomen baños de sol diariamente por treinta minutos (MIES 2015, 84). LD una mujer de 65 años, de instrucción primaria, cuidadora de dos personas con discapacidad física severa que reciben el BJGL, debido a su edad, su condición económica y la poca redistribución del trabajo de cuidado, cumple con mucha dificultad dichos requerimientos.

Son dos niños (sus hijos) con discapacidad, ellos son de cuerpo (grandes), son gordos. Cuando ellos ya comenzaron a sentirse mal, de por sí se caían (sin causa alguna). Ellos tienen distrofia muscular, o sea totalmente ellos no pueden mover las piernas, solo andan en silla de ruedas, ya son grandes tienen 40 y 45 años. Claro que es difícil para mí, como mamá tengo que aguantarles, estar con ellos, porque tengo dos. Los saco afuera para que se calienten, luego me toca llevarles al baño, bañarles a los dos. Claro que mis hijas sí me ayudan, pero los fines de semana, porque ellas trabajan. Los fines de semana bajan (a la casa). Entre semana estoy sola yo en la casa. Tengo que vestirles porque no pueden ni vestirse. O sea ellos hablan todo, pero la movilización es el problema. Ellos comen arrimados a la mesa porque no pueden ni alzar la cuchara a la boca. No tienen fuerza en las manos, ni en las piernas, o sea nada, no pueden movilizarse. Mi esposo está de edad (mayor), él también está enfermo, pero él es el único que me ayuda porque no puedo ni cargarles. De la cama al coche (silla de ruedas adaptada por el peso de sus hijos) tengo que ver quién me ayude para ponerlos en el coche. Mi esposo tiene que estar junto conmigo para ayudarme a ponerlos en el coche porque yo no avanzo (LD cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Las anteriormente mencionadas son algunas de las actividades que realizan las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en función del bienestar físico y la satisfacción de las necesidades fisiológicas de las personas con discapacidad a las que cuidan. Dichas actividades son realizadas de una manera empática, supliendo las necesidades, preservando la dignidad y la independencia en el proceso, tanto como sea posible.

1.2. La dimensión inmaterial del trabajo de cuidado

La dimensión inmaterial o afectivo-relacional del trabajo de cuidado da cuenta de las actividades que se realizan y las relaciones que se entablan para satisfacer las necesidades intangibles de los seres humanos. Pérez Orozco utiliza el término de necesidades intersubjetivas (2006, 10) para

evitar utilizar un vocablo que remita al discurso del altruismo femenino y los buenos sentimientos en la familia.

La introducción de la componente “inmaterial” no será, en ningún caso, sencilla y habrá de pasar por una deconstrucción de las nociones de emotividad y subjetividad y por una superación de las coordenadas morales encorsetadas en el discurso de la buena madre o la buena esposa (Pérez Orozco 2006, 11).

De acuerdo a Himmelweit (1999, 30), la dimensión inmaterial se articula con la material, no se desarrolla en el vacío, ni en forma independiente. Esta interrelación entre la dimensión inmaterial y material se evidencia claramente en el cuidado de las personas con discapacidad. Los cuidados materiales de larga duración a las personas con discapacidad permiten establecer una relación afectiva tal y como se observa en el caso de CCh, una joven de 17 que cuida a sus tres hermanos con discapacidad:

Yo soy como la segunda mamá de ellos. Porque yo hasta a ella (KCh) cuando no sabía todavía nada, le cambié de pañal, hasta hace más de un año (o sea hasta los diez años). La ACh era igual, yo le sabía cambiar también de pañal, tocaba estarles limpiando. A veces cuando se portan mal les castigo en las nalgas, despacito solo con la mano. Jugar, jugamos así como decir lo que veces (vemos) así las películas los sábados en la noche. Ella (KCh) sabe hacer las caras de Hulk igualito, a veces yo le hago cosquillas así a veces sabemos jugar (CCh cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Entonces junto con la dimensión material del trabajo de cuidado se reconocen elementos motivacionales y relacionales. Estos elementos son los que hacen que el trabajo de cuidado sea una forma de trabajo emocional “porque requiere tanto la emoción como la actividad de cuidar a otra persona, que implica el desarrollo de un tipo particular de relación” (Himmelweit 1999, 35). DAV una mujer de 33 años que cuida a una niña de once con discapacidad intelectual, expresa el significado de los cuidados como trabajo emocional en las siguientes palabras:

Obviamente es una parte importante el comer, el bañarse, el vestirse, el lavar... todo eso es una parte esencial, pero darles amor, darles cariño... eso ya forma una parte esencial del cuidado.

Como le digo mi familia, mis hijos, son mi adoración. Mi trato con LV es cariñoso, yo le abrazo, le beso, le cuido igual, por ser mujer mismo le cuido. Sé que nosotras por ser mujeres tenemos el porcentaje de tener un peligro más, entonces yo a ella le cuido bastante. Eso le digo, yo le quiero mucho a mi hija, le adoro, pero no le demuestro tanto, porque ella sí se abusa. Eso le digo, ella sí se abusa. Con mi esposo como le comento, es ella así ¡Uy Le compra y le vende a él! Yo por eso le digo, en mi familia es así. (DAV cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

El trabajo de cuidado como trabajo afectivo implica en diferentes momentos y en diferentes grados, el trabajo emocional, el trabajo mental, las habilidades cognitivas y el trabajo físico (Lynch 2006, 3). Así la dimensión inmaterial del trabajo de cuidado a personas con discapacidad da cuenta de la enseñanza de las destrezas básicas de la vida como el vestirse, bañarse o lavarse las manos, como lo mencionan dos cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad”:

Solo puede ponerse el saco, el pantalón, casi todo pero indicándole, yo le indico (le enseño). Se lava las manos solita cuando le indicamos (enseñamos) así (se frota las manos). Y se va allá (señala el baño) y se lava. Sabe irse solita, entonces todo eso ya sabe cuándo le indico (CCh cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

O a veces en la tarde yo vengo y me pongo a lavar los platos, “mami, ¿te ayudo?”. Entonces ya le pongo dos o tres platitos, ya ella trata, aunque se me moja, pero ya. Entonces eso es lo que yo con LV trato de enseñar y aprender. Que sé que algún rato, eso le va a servir (DAV cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017)

La dimensión afectivo-relacional es un componente subjetivo, imprevisible e irreductible a momentos o tareas concretas y preestablecidas (Pérez Orozco 2006, 11). En el caso del cuidado a personas con discapacidad esta dimensión incluye refuerzo pedagógico proporcionado por las cuidadoras tanto a las que son escolarizadas como las que no lo son. Esta actividad es desarrollada como un trabajo afectivo por parte de las cuidadoras del servicio. Debido a las características específicas del aprendizaje de las personas con discapacidad se requiere de un fuerte componente motivacional y relacional que permite su sostenibilidad en el tiempo como lo menciona DAV:

En la familia de mi esposo son nueve hermanos y en sí son seis cuñadas, entonces yo les veo a ellas (que dicen): ¡Ay, estoy cansada, ya hizo deberes, ya se fue a jugar! Digo yo con LV yo tengo que sentarme a enseñarle, a decirle esta es la a, la e, la i... Y ellos (las personas con discapacidad) no es que aprenden de un día a otro. LV, especialmente, ella se demora tres meses en aprender una letra. (Tengo que) estar todos los días a, e, i o el color amarillo, todos los días. Dejo un cierto tiempo... ¡se olvidó! Ella se demora tres meses en aprender eso. Entonces yo a veces les escucho a mis cuñadas, que ya están cansadas, que sus hijos no hacen caso, que por aquí, que por allá, yo digo, ¡Dios mío, no sé, hubiera sido más fácil para mí así! ¿hubiera sido? (DAV cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

El apoyo emocional es un aspecto muy importante de la dimensión inmaterial del cuidado a las personas con discapacidad. Por las condiciones de salud de algunas personas con discapacidad, el apoyo que reciben de sus cuidadoras es trascendental no solamente para transitar por la enfermedad, sino también para salir de ellas. De acuerdo a Londoño Arredondo et. al. (2012, 143), “el vínculo entre apoyo social y mejorías en la salud física está siendo reconocido ampliamente. Los hallazgos en investigaciones sustentan los efectos benéficos del apoyo social sobre la salud y el bienestar de las personas” (Londoño Arredondo et. al., 2012, 143). Ese es el caso de DC una mujer de 42 años madre de un joven de 14 años con discapacidad física, quien a pesar de su propio dolor al ver a su hijo sufrir por su enfermedad, le brinda todo el apoyo emocional necesario para motivarlo a no desmayar, a salir adelante.

A mí me desbarata emocionalmente el sufrimiento de mi hijo, pero yo en delante de él no me pongo así, yo salgo, me voy lloro por allá, me desbarato sola, respiro fuerte, vuelvo con las mismas fuerzas a darle fuerzas a él. Por eso a veces él me dice mamita ¿Por qué Dios me puso esto por qué tú eres la única que me acompañas y sufres conmigo?. Tú eres la única, mi papá no tuviera esta paciencia conmigo, porque a veces él se enoja y él no quiere. Pero en cambio tú, dice, no sé de dónde sacas fuerzas, me ayudas dice, y me sacas adelante mamita. Yo por eso te quiero mucho. Yo le digo es que tienes que ser valiente, si Dios te puso esta prueba es por algo. Tienes que salir adelante, sí mamita dice. (DC cuidadora, Grupo Focal, 28 de abril de 2017).

DC debe lidiar con la resistencia lógica de su hijo a ser confinado al encierro del hospital, en donde su cuerpo es sujeto a una intensificación y ramificación del saber/poder de la medicina. Para DC y su hijo, el hospital se convierte un panóptico como una utopía del encierro perfecto,

una figura de tecnología política que implanta los cuerpos en un espacio, distribuye los individuos unos en relación con otros, los organiza jerárquicamente, dispone de los centros y de los canales de poder, define sus instrumentos y sus modos de intervención (Foucault 2002, 209). De acuerdo a Foucault (2002), el hospital como panóptico,

Permite establecer las diferencias: en los enfermos, observar los síntomas de cada cual, sin que la proximidad de las camas, la circulación de los miasmas, los efectos del contagio mezclen los cuadros clínicos; en los niños, notar los hechos singulares (sin que exista imitación o copia), localizar las aptitudes, y en relación con una evolución normal, distinguir lo que es "pereza y terquedad" de lo que es "imbecilidad incurable" (Foucault 2002, 207).

A DC le genera mucho conflicto y dolor tener que confinar a su hijo al encierro del hospital, porque esta situación produce una profunda depresión al joven, que lo lleva a expresar preferir la muerte que estar dentro.

Yo cuando me pongo mal es cuándo me dicen que le van a volver a internar, cuando yo me hago pedazos. Hubo un tiempo que le dio una tos que ya no podía ni toser, él se ahogaba, se quedaba así como espático (¿?), ya no avanzaba ni a toser. Entonces ¡qué más me tocó! Mijito lo siento con el alma, te llevo al hospital. Yo tenía que salir afuera para que él no me vea llorar y él lloraba, se desesperaba. Y cuándo él entra en el hospital, cae en depresión, una depresión terrible que él... (no coopera con el tratamiento). Yo le digo "pórtate bien", él contesta "no es que ¡ya estoy cansado, ya estoy harto!". Él no quiere por nada del mundo saber nada del hospital. Dice: no ya no quiero nada, dejemen en paz y si me tengo que morir, déjemen morir en paz. Yo le digo no mijo, no son así las cosas, es que tienes que luchar, tienes que ser fuerte. Uno tiene que transmitirle fuerzas a ellos (DC cuidadora, Grupo Focal, 28 de abril de 2017).

Ante lo planteado en este apartado, se observa que debido a las condiciones específicas de las personas con discapacidad, la carga del cuidado no se concentra únicamente en la satisfacción de sus necesidades materiales. Sus necesidades inmateriales o intersubjetivas hacen de la dimensión afectivo-relacional un componente imprevisible e irreductible a momentos o tareas concretas y preestablecidas (Pérez Orozco 2006, 11), por lo que las cuidadoras tienen que realizar actividades diversas y prolongadas en el tiempo como apoyo emocional, refuerzo escolar, enseñanza de destrezas básicas y más. Estas actividades son realizadas como un trabajo afectivo con un fuerte

componente motivacional y relacional, ya que la motivación para realizarlo surge de los afectos de las cuidadoras y en la realización se establecen y fortalecen relaciones afectivas.

2. Repercusiones de la carga del cuidado en la salud de las cuidadoras

La carga del trabajo de cuidado tiene una intensidad y una duración que puede superar la dedicación de una jornada laboral a tiempo completo. Implica además actividades y tareas que permiten compensar las dependencias que los sujetos presentan, tanto para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) como para las instrumentales (AIVD) o cognitivas (Delicado 2011, 83). Como se mencionó en el anterior apartado, estas actividades dan cuenta del cuidado material e inmaterial de la vida como por ejemplo la alimentación, la higiene personal, la vestimenta, la movilización, la administración de medicamentos, el refuerzo pedagógico, las relaciones afectivas, etc. A esto debe sumarse el trabajo doméstico y la actividad laboral que en algunas ocasiones las cuidadoras realizan fuera de casa. En relación a la carga del trabajo de cuidado la T1 técnica del MIES menciona lo siguiente:

Porque nosotros cuando visitamos a los usuarios, chévere los usuarios tiene terapias alternativas, un montón de actividades, pero la carga emocional, que llevan las cuidadoras es terrible, tengo que decir que es terrible... El reto es que también tengo que hacer aparte de salidas para usuarios, tengo que hacer salidas y espacios para ellas. Hasta hoy no he podido lograr ¿sabes por qué? Porque aquí pasa que nosotros somos un país latino todavía machista. Entonces siempre que yo voy para (organizo) cualquier actividad, lamentablemente la mamá no tiene con quién dejar al usuario. Hasta ahora no lo hemos logrado. Y lo que a mí me ha tocado que buscar es que ¿sabes qué? un domingo, porque de lunes a sábado, la persona cuidadora está a full con el usuario, pero es necesario. Y de chiste en chiste ellas decían: “no mejor dejémoslo así todo un fin de semana”. Y que bien que si pudiera yo llevarlas a un lugar apartado, que se yo, a un refugio ecológico por allá. Aunque sea Tai Chi, lo que sea... relajación. Pero ellas necesitan desfogarse de esa rutina de estar al pendiente, aparte (realizan) las tareas de la casa (T1 técnica del MIES, en conversación con la autora, febrero de 2017).

La carga intensa del trabajo de cuidado de personas con discapacidad y la poca capacidad que tienen las familias en redistribuirla, tiene repercusiones en la salud de las cuidadoras. De acuerdo a María Victoria Delicado (2011, 93), dentro de los problemas de salud más frecuentemente

encontrados en personas que proporcionan cuidados de larga duración a sus familiares dependientes están los problemas osteomusculares, en particular dorsalgias y lumbalgias debido a los esfuerzos físicos y las posturas inadecuadas al atender a personas encamadas o con limitaciones de movilidad. Los problemas osteomusculares los padecen cuidadoras de personas con discapacidad independientemente de la edad, este es el caso de CCh, una adolescente de 17 años, con instrucción primaria que cuida junto con su madre VC a sus tres hermanos con discapacidad. Ella se refiere a sus síntomas de la siguiente manera:

A veces nomás cuando estoy así haciendo las cosas me duele aquí (y se toca las lumbares). No sé por qué, ayer estaba haciendo no me acuerdo qué ¡ah sí! cambiándole a ella (KCh) y me cogió un dolor aquí (se toca las lumbares) o a veces me duele aquí (Se toca el abdomen bajo en la parte de los ovarios). Y no sé por qué, entonces yo misma a veces me aguanto por hacer las cosas. Y a veces me coge durísimo que no se poder hacer nada. Entonces yo misma trato de hacer despacio y no moverme mucho. Porque si me muevo así (mueve la cadera hacia un costado) me duele feo. Yo no le he avisado a nadie y me trato de aguantar el dolor... Ayer también estaba haciéndole a ella de cambiar y me cogió, me agaché así y me cogió un dolor igual aquí y a veces aquí (se toca la cintura). No sé por qué me coge. Aquí (se toca las lumbares), me duele feísimo, no sé por qué me coge esos dolores, ha de ser porque hago mucho, eso ha de ser también (CCh cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Igualmente LD, una mujer de 65 años, cuidadora de dos personas con discapacidad física severa de 40 y 45 años que reciben el BJGL expresa con las siguientes palabras las repercusiones en su sistema osteomuscular de la carga intensa del trabajo de cuidado:

Yo estoy en tratamientos, fui al hospital de calderón a hacerme ver a hacerme exámenes. Me sale una cosa que estoy mal con esto (se señala la tiroides), me hizo el eco y me fui a traer los resultados y dice (el médico) que estoy bien. Me dieron medicamentos. Bueno a veces siento dolores de los huesos, así a veces, pero me pasa. En los huesos de las manos o en las piernas o así en los codos como lisiada, pero momentos, después me pasa (LD cuidadora, Grupo Focal, 28 de abril de 2017).

Existe suficiente evidencia que relaciona las alteraciones del sistema inmunológico a la carga del cuidado familiar de larga duración (Delicado 2011, 94), situación a la que pueden ser asociada las frecuentes gripes de CCh.

La gripe, solo de la gripe y de la gripe. Por eso mi mami dice a cada rato te coge la gripe. Todas las mañanas estoy que estoy estornudando, que me sueno la nariz, o a veces no puedo respirar de noche, se me tapa la nariz y me da la gripe a cada rato. No me voy al doctor pero así me pasa. Hoy también de mañana me cogió ganas de cada rato estarme sonando la nariz. Pero ya me pasó ya. Y todas las mañanas me coge eso, o estornudo o me sueno la nariz, me coge a cada rato la gripe. No me he ido a ver yo, solo me he tomado pastillas que compro en la tienda (CCh cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

A pesar de los diversos síntomas expresados por CCh, ella menciona que nunca se hace atender en una institución de salud formal. Dice que a veces utiliza medicina natural, que en otras ocasiones se automedica como se observa en la cita anterior, o simplemente espera que la enfermedad cuando es viral, termine su ciclo. Esta situación es común en el cuidado familiar de larga duración, por ejemplo en un estudio realizado en Albacete, España en 2003, se observó que la falta de tiempo para el autocuidado afectaba a un tercio de los cuidadores (33,5%) (Delicado 2011, 91). ME afroecuatoriana de 40 años, cuidadora de un joven de 19 años que recibe el BJGL, a pesar de haber tenido un accidente cerebro vascular (ACV) producto de su hipertensión arterial y de estar todavía experimentando secuelas, también antepone sus necesidades de salud a sus responsabilidades de cuidado.

Pero un añito antes de tener a la nena (su última hija de 11 meses) me dio un derrame (cerebral). ...Me recuperé muy bien porque mi hijo me llevó a tiempo al hospital... Todavía tengo molestias, pero yo ahora distingo. Es por ejemplo porque viene un zumbido de la nada así: iiiiiiiiii (imitando el zumbido). Tras el zumbido, vienen las estrellitas y luego viene el... (dolor) aquí. Viene (el dolor) de diferentes formas, porque hay veces que viene el dolor como si me clavaran la... (punta de un cuchillo ¿?). Pero por lo general, lo que a mí me está preocupando mucho es que ahora no es dolor de cabeza asisito (simple dolor), estoy y me doblé. Por ejemplo, estábamos trabajando allí afuera con el DE, estábamos conversando y riéndonos y todo y de pronto me doblé y no me pude enderezar ya me tuvo que meter y todo lo demás... ¡dos días en cama! Por ejemplo ahorita me duele la cabeza, pero como ya estoy acostumbrada, es como que

es soportable, estoy bien ahorita. Y de allí pues, de la nada viene o sino empiezo a sudar, a sudar, a sudar, a sudar. Eso no me daba. No me he hecho ver porque no tengo tiempo. De verdad, no es que soy dejada, no tengo tiempo. Por ejemplo si me pone a escoger entre que el BE se está sintiendo mal y le tengo que cuidar aquí en la casa, yo me quedo aquí. Si no es el BE es el DE, si no es el DE es la AE, si no es la AE, es el DE. Y si no es el DE, es ella (señala a la bebé de 11 meses) (ME cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Los síntomas, dolencias y enfermedades que se mencionan no son causados únicamente por factores biológicos, conductuales o anatómicos, sino por las condiciones de existencia de las cuidadoras. Esto lo expresa ME cuidadora muy claramente cuando dice que lo que le afecta a su salud y a la de sus hijos es la situación en la que viven.

Es la situación de ahorita porque nosotros no vivíamos así. A la situación me refiero que cuando hace viento medio fuerte, esto (el techo de la casa) se quiere volar para arriba. Cuando llueve, se entra el agua hasta acá (unos cinco o diez centímetros del suelo). Y luego ellos van decayéndose y empiezan a agriparse. Luego a otro le sale sangre de la nariz y entre eso no me alcanza la plata por ejemplo. Porque los proyectos que intento no me resultan. Nada que sea de negocios resulta tan fácil como uno quiere o sea es una lucha (ME cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

El cuerpo de las cuidadoras de personas con discapacidad como el territorio en dónde las verdades y contradicciones sociales son forjadas y puestas en escena, se expresa a través de diferentes síntomas. Estos síntomas que funcionan como un lenguaje secreto del cuerpo, son la expresión corporal de la asimetría en el reparto histórico de los trabajos de cuidados y relaciones de poder de género. A pesar de ello, estos síntomas como resultado de un sistema social caracterizado por una desigualdad institucionalizada son ignorados tanto por la mirada biomédica, como por las cuidadoras.

La carga del cuidado también se manifiesta en el cuerpo de VC en forma de enfermedad, una mujer de 45 años de edad, con instrucción primaria y en una relación de hecho con el padre de sus cinco hijos, tres de los cuales tienen discapacidad intelectual. Ella padece de hipertensión arterial (HTA), una enfermedad crónica degenerativa que la biomedicina asocia al estilo de vida.

Ella supone que su padecimiento es consecuencia de la intensidad emocional y física del trabajo de cuidado.

Pero a veces digo ¡ya me voy a morir, me vuelven loca! Sí cómo molestan, ella, ella, ella (ACh, la hija menor con discapacidad escolarizada), ella (KCh, la otra hija con discapacidad) no es tanto. Me desesperan, a veces estoy durmiendo, no me saben dejar (dormir). Ella (KCh) no me deja dormir, la cama le hace así (le mueve). Con lo que es panzota (sobrepeso), parece que le va a derrumbar a la cama. O me coge del dedo o me jala la cobija, no me deja dormir, cuando ve que me estoy durmiendo sabe llorar. Que tam sabrá pensar, ve que estamos dormidos y llora. Por eso mismo estoy así estresada. Por eso me ha dado la presión. Estoy con la presión desde que le tuve a ella (ACh). Ya me hinché los pies, cuándo me dio los dolores ya me ganaba el sueño, no sentía ni dolores, ya he estado bastante con la presión alta (VC cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

También RC, una mujer de 57 años que cuida a su hermano con discapacidad de 48, padece de una enfermedad crónica degenerativa que dice, se le desarrolló a partir de la muerte de su madre y el hecho de tener que quedarse a cargo de su hermano con discapacidad. Su relación con el Centro de Salud de Llano Chico es amigable, ella afirma que debido a su enfermedad, asiste cada mes para que le prescriban y le proporcionen los medicamentos.

Verá yo cada mes yo me hago ver, en veces con PS1 o en veces con PS3 me ve, porque tengo la diabetes². Al año que se enfermó mi mamá, yo también me enfermé yo dije tal vez ha de ser del corazón de lo que yo mucho lloraba ¿no? Entonces yo me fui a hacerme ver donde un doctor y me dijo que tengo la diabetes. De eso hace ya tres años. Quizás la tuve más antes, pero entonces la he tenido recargada en 330. Entonces desde ai (entonces) me estoy haciendo ver cada mes. En veces me atiende PS1, en veces me atiende PS3. Cada mes, cuando me dan (los medicamentos del mes), o si no me dan a los dos meses, así me dan. Si no vuelta las pastillas, se me acaban, vuelta me toca comprar. Glucosin 850 me dan. Tengo el hígado graso y la gastritis, pero eso si me dio, omeprazol me dio. Las rodillas que me dolían con esas pastillas, esas rojas, ya no me duele, ya ando recta. Me dolía (la rodilla), al rato de andar me dolía pero ahora ya no. Cuando he venido donde PS3 le he dicho (del dolor en las rodillas), pero me ha dicho tal vez le ha entrado

² Diabetes Mellitus, Diabetes tipo 2.

el frío o así me dijo un dolor pasajero me dijo (RC cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Las enfermedades crónicas degenerativas no transmisibles como la HTA o la Diabetes Mellitus (DM) son consideradas por la mirada biomédica como efecto de decisiones personales, es decir de un comportamiento individual de riesgo. Por esa razón se abordan únicamente con consejos relacionados al estilo de vida y con medicación. Esta mirada no toma en cuenta las relaciones de desigualdad que producen dicho cuerpo. Por ejemplo en el caso de RC las relaciones de desigualdad se incrementan con la intervención estatal a través del BJGL. Ella para adaptarse a las disposiciones del BJGL y evitar las sanciones, prepara por separado los alimentos, duplicando su trabajo y generando desigualdad hasta dentro de su propia familia. Por un lado prepara los alimentos para su propio núcleo familiar con un presupuesto limitado y por otro los alimentos para su hermano y su padre con el ingreso que le significa el BJGL.

Yo le cocino separado para que ellos (su padre y su hermano con discapacidad) coman, calienten y coman, como a él (el hermano con discapacidad) le han enseñado a comer así. Entonces mi hermano (otro hermano) me dijo: cocina todo junto, pero le dije no porque en veces francamente no tengo para carne y ellos son enseñados a comer solo pollo, carne, entonces yo les cocino a ellos separado. (Para mi familia) yo cocino así, lo que tenga. Mis hijas ya saben, cuando yo tengo cocino yo también carne, cuando no tengo, entonces bato un huevo, o así le pongo queso a una sopita. Entonces para ellos yo les cocino separado. La plata que yo cojo del bono yo les hago compras y dejo las compras en el cuarto de él y de allí le sigo pidiéndole a mi papá. Deme para ponerle eso, deme eso, deme esto otro, yo le pido. Las compritas las tiene en el cuartito de él, yo mis compras tengo en mi cuarto (se ríe) (RC cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

En relación a su dieta, RC añade lo siguiente:

A veces no hay, a veces toca comer una papa, así me tomo en mi sopa, a veces me toca comer un poquitito. Aunque pan no como y tomo desabrido (sin azúcar) casi. Un café desabrido, una agüita de cedrón casi desabrido, no me tomo muy dulce (RC cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

La dieta caracterizada predominantemente por carbohidratos, no ayuda a controlar la DM y por más medicamentos que se le prescriban a RC, su salud no va a mejorar. De esta forma se evidencia que los síntomas, padecimientos, dolencias y enfermedades de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” dan cuenta de distribución generizada de la carga emocional y física del trabajo de cuidado. Es decir, de las relaciones jerárquicas de género que las destina como las cuidadoras “naturales” de sus familiares con discapacidad. Dan cuenta además de las condiciones sociales, económicas, culturales e históricas en las que sus cuerpos se inscriben, que hace que la salud sea un producto de lujo al que difícilmente pueden acceder.

3. Relación de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” con la atención médica en el Centro de Salud de Llano Chico

La atención médica a las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en el Centro de Salud de Llano Chico está anclada principalmente a las necesidades de las personas con discapacidad a las que cuidan. Debido a las necesidades de salud que tienen las personas con discapacidad la relación se vuelve conflictiva, especialmente en lo que tiene que ver con la comprensión del principio de “atención prioritaria”. De acuerdo a la Constitución de Montecristi (2008, artículo 35), las personas con discapacidad tienen derecho a “atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado”. En la “Ley Orgánica de Discapacidades” en la sección segunda referente a la salud, se ratifica la responsabilidad del Estado como garante del derecho de las personas con discapacidad a la salud y del acceso a los servicios de promoción, prevención, atención, habilitación y rehabilitación en forma permanente y prioritaria (Asamblea Nacional 2012, artículo 19). De acuerdo a la F3 funcionaria del MIES, a pesar que el principio de la atención prioritaria ha sido bastante promocionado en el Ecuador, es poco entendido principalmente por las y los usuarias/os de los servicios que se ofrecen a personas con discapacidad. El MSP como ASN afirma, tiene parámetros específicos que definen lo que es prioridad en salud.

... ellos (las cuidadoras de personas con discapacidad) confunden lo que es prioridad. O sea verás, tienen prioridad en relación a si es una emergencia evidentemente es ese momento (la atención). Tienen prioridad en que se pueden poner las citas con mayor premura, pero no quiere decir que yo necesito una cita y me ponen mañana. Porque tienen que respetar todo un sistema de salud. Entonces sí hay una ruta de priorización, pero la gente no entiende la priorización

entonces pensamos que es eso. Para nosotros priorización es que mi persona con discapacidad además severa, en estas condiciones entonces mañana me dan la cita. En salud no lo entienden así, salud tiene ciertos parámetros para decidir la priorización. Entonces ya hemos logrado entender y no la compartimos mucho pero... (F3 funcionaria del MIES, en conversación con la autora, abril de 2017).

Si bien existen parámetros específicos establecidos por el MSP que definen que significa la priorización de la atención en salud, éstos no son conocidos por las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” y tal parecería que tampoco están muy claros para la F3 funcionaria del MIES. De acuerdo con Muñoz (2013, 102), este desconocimiento y ambigüedad en el entendimiento de garantías, derechos y protocolos, genera barreras en el acceso y disfrute de una atención sanitaria de calidad.

En el ámbito de las culturas burocráticas/administrativas de cuidados sanitarios... el desconocimiento de su funcionamiento, la descoordinación interinstitucional, o la débil formación actualizada a los profesionales sanitarios sobre los recursos y garantías vigentes, en la aplicación de protocolos y normativas administrativas con respecto a los derechos de los grupos vulnerables, constituyen barreras *de facto* para el igualitario acceso a la atención sanitaria y su disfrute (Muñoz 2013, 102).

Este desconocimiento y poca aplicación de normativas y protocolos vigentes con respecto de la atención a personas con discapacidad genera conflictos y quejas en las cuidadoras del servicio, como el caso de DC una cuidadora de 42 años de edad, madre de un joven de 14 con discapacidad física que recientemente asistió al Centro de Salud de Llano Chico para una atención por emergencia.

Recién mi hijo ha estado con fiebre en el colegio y como ha estado mi otro hijito, le han dicho en el colegio “mijito llévale al Subcentro de Salud para ver qué le dan. Le ha traído (al Centro de Salud) y desde las doce del mediodía, a las dos de la tarde le han atendido y mi hijo volando en fiebre, 38 de fiebre ha tenido. ¿No te darían ninguna preferencia ni aun estando en silla de ruedas? No mami me dijo, sentado como tonto solo para que me digan que es falta de hidratación. Allí le han cogido y le han mandado un pedialite y ya, vaya a la casa. ¡Dos horas para darle un bendito pedialite! Por eso les digo ¡Qué iras, cómo no estaba, porque yo si les

mando a pasear. Es que la fiebre es malo, le puede dar convulsiones, alguna cosa (DC cuidadora, Grupo Focal, 28 de abril de 2017).

Debido al estado de salud de su hijo, DC requiere constantemente de diferentes servicios del Centro de Salud de Llano Chico. Por ejemplo comenta que hace algún tiempo requirió de nebulizaciones por una bronquitis que su hijo estaba padeciendo, pero que la atención recibida no reflejó los principios de calidad, calidez y priorización establecidos en las normativas nacionales.

El otro día le traje para que le den haciendo las nebulizaciones, le traje la medicación, le traje la mascarilla, traje todo, ellos solamente tenían que prestarme el aparato. ¡Que espere! Que espere, que espere. Señorita le digo, sólo necesito que me preste ese bendito aparato que no tengo, porque si yo tuviera, yo no necesitara de ustedes. De allí dijo PS5 ¡encima vienen más groseras! Tome, tome. Y en otra tienen que venir más temprano. Le digo es que yo no puedo venir más temprano porque mi hijo estudia, él se desocupa a las dos de la tarde y por eso bajo a esta hora (contestó DC). Entonces baje más tarde (dijo la enfermera). El otro día bajé a las cuatro porque me dijeron que baje a las cuatro. No señora (dijo PS5), lo siento, ya no atendemos, tengo que cerrar. Por eso les dije, por Dios que si yo tuviera esa tontera, no les viniera a joder a ustedes les dije, son una huevada les dije, cogí y me fui. Ya después ya no les busqué más. Yo sí, yo si (soy así), como buena muy buena, pero si me hacen calentar, yo les mando por donde vinieron (DC cuidadora, Grupo Focal, 28 de abril de 2017).

Asimismo LD una mujer de 58 años, cuidadora de dos adultos con discapacidad física severa que reciben el BJGL, tuvo una experiencia parecida cuando asistió al Centro de Salud de Llano Chico en búsqueda de una atención por emergencia:

¡En verdad cuando se viene al centro de salud!... yo la otra vez vine de emergencia porque yo estuve bien mal y me dijo que no (PS5 le dijo que no la podían atender), que tenía que coger el turno por teléfono y le digo si estoy mal ¿cómo? (voy a esperar). Atiéndame como emergencia por favor. Cogí y me fui a Calderón (al Hospital Docente de Calderón). Allí me dijeron tienen que denunciar eso. Estando muy mal ¿Cómo va a decir que coja el turno? Y ese rato me llevaron a Calderón verá (LD, cuidadora, Grupo Focal, 28 de abril de 2017).

VC que vive en Gualo un barrio de la parroquia de Llano Chico, pero que se hace atender en el Centro de Salud de Zámbara porque no ha registrado en su cédula el cambio de domicilio, expresa la misma opinión que las cuidadoras anteriores. Ella afirma que “el Centro de Salud de Llano Chico es como el de Zámbara, hay que andarles rogando para que den un turno” (VC cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

ME una mujer de 40 años, afroecuatoriana cuidadora de un joven de 19 años con discapacidad intelectual severa que recibe el BJGL, afirma que prefiere no utilizar las instituciones del sistema de salud público por sus malas experiencias en el pasado. Dice que las demoras para recibir la atención y el trato de los médicos hacia su persona reflejan un prejuicio racista (Cuaderno de campo 30 de enero de 2017).

Sí les he llevado a mis hijos al centro de salud, pero sabes ¿por qué no me gusta? Porque es como si uno tuviera todo el tiempo del mundo. O sea te dan la cita a cierta hora y no te atienden a esa hora. Incluso he salido sin atención (a pesar de haber esperado). Entonces a mí me fastidia, porque el tiempo de todos merece respeto. Por ejemplo ¡vea todo lo que tengo que hacer aquí para yo irme a perder todo el día! Porque se sale a las ocho mínimo y hasta regresar allí y eso, la una, dos de la tarde. Y he ido a hacer nada, a estresarme y todo para nada. Entonces yo pobre y todo, prefiero pagar. Yo prefiero pagar, no es que voy a pagar un montón. Por decir yo cojo veinte dólares y le hago checar (chequear) a él (BE) en la Primavera hay un consultorio que lo conozco desde que yo era adolescente, yo allí los llevo y les hago checar (chequear). Me cobran siete dólares por consulta... Un día por último así que estaba mala, mala, malísima. Le pedí socorro a mi hermano y mi hermano me llevó y el doctor me dijo: “ah, ya, ya, recuéstese allí”. Y entonces me pregunta ¿dónde le duele? Y comienza a hacer la típica toqueteada que para ver supongo yo, inflamaciones en las vías urinarias. Le digo no es allí que me duele doctor es acá arriba. Él me dice ¿dónde?, yo le digo aquí y me aplastó y yo pegué el grito porque ¡es un dolor! y dijo ¡ah ya exagerada! y me dice “tome esta receta que le vayan a comprar”. Me mandó un jarabe. Y cuando yo fui a preguntar para qué era el jarabe, era para cualquier cosa menos para lo que yo tenía. No he de ser sólo yo, pero yo al menos no quiero ir a perder el tiempo (ME cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Otra de las situaciones que produce descontento en las cuidadoras es la falta de realización de las visitas domiciliarias. De acuerdo al MAIS (2012a, 68), dentro del trabajo extramural de los EAIS

están las visitas domiciliarias a personas en situación de vulnerabilidad como las personas con discapacidad. En el Centro de Salud de Llano Chico se suspendieron las visitas domiciliarias a principios de 2017 por tiempo indefinido debido a que el trabajo extramural de todo el personal de salud se concentraría en la atención a la salud preescolar y escolar, como el tamizaje visual y las visitas a CIVBs para realizar controles de medidas antropométricas en el contexto del Proyecto “Desnutrición Cero” del MSP. A continuación transcribo la siguiente interacción que se produjo en el Grupo Focal realizado el 28 de abril con seis cuidadoras del servicio “Atención al Hogar y la Comunidad” en relación a la falta de visitas a las personas con discapacidad por parte del personal de salud:

LD: Y no se van los médicos (no realizan las visitas domiciliarias).

T1 técnica del MIES: Es la obligación de los médicos (realizarlas).

LD: Hace ocho días tuve yo una reunión en Carapungo y me preguntó (el Técnico del BJGL) si se estaban yendo (visitando) las doctoras del Centro de Salud y yo les dije que no pues, que no van. Algunos decían que sí, algunos decían que no. Yo dije, yo vivo cercano al Centro de Salud de Llano Chico, pero no llegan a visitar. Yo ayer que vine al Centro de Salud le dije a PS3 que ¿cómo así no van a visitar? Porque a mí ya me están preguntando y me contestó que tiene muchos pacientes, que no tiene tiempo.

DC: Desde que le conocieron (a su hijo que está en silla de ruedas) le dijeron que le iban a venir a visitar. Me pidieron datos, me pidieron todo, hasta el siglo de hoy estoy esperando que vengan a visitarme. Nunca vienen a visitarme y él no tiene aquí ninguna preferencia de nada. Por eso así sinceramente como le digo a mi hijo, yo para llevarte al Centro de Salud (de Llano Chico) mil veces te llevo al Baca Ortíz. Porque allí ya te conocen, saben quién eres, enseguidita te atienten, aquí es una tontera. Porque le hacen esperar y no ve, dos horas para que le den un pedialite (Grupo Focal 28 de abril de 2017).

La atención que reciben las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en el Centro de salud de Llano Chico responde a la supremacía de la autoridad médica que según Foucault (1993, 50), no es simplemente la autoridad del saber, es decir de una persona erudita que sabe referirse a los buenos autores, sino una autoridad social que puede tomar decisiones

sobre una ciudad, un barrio, una institución, un reglamento y sobre la vida misma. La atención refleja un modelo médico eminentemente biologicista.

A pesar de la pretendida identificación con la racionalidad científica del modelo médico, sus límites al respecto son evidentes y como afirma Ivan Illich (1975, 17) en la mayoría de los casos los diagnósticos y tratamientos son ineficaces o de dudosa eficacia como lo relata DC en otro episodio que ella cataloga como negligencia médica.

Por eso la negligencia médica es terrible porque por ejemplo a mi hijo cuando comenzó con el problema le diagnosticaron Hepatitis. Y me mandan a hacer los exámenes de Hepatitis y dicen “no llévele nomás a descansar, si sigue así en 15 días tráigale” por suerte no les hice caso porque mi hijo se iba debilitándose más y más. Yo a los tres días lo llevé al Baca Ortíz y en Baca Ortíz duró ocho días y a los ocho días entró a Terapia Intensiva. Si yo le aguantaba a mi hijo los quince días en la casa, mi hijo se me moría en la casa. La negligencia médica en los Centros de Salud es terrible. Y eso que me mandaron al Comité del Pueblo que se supone que el Comité del Pueblo es un centro de salud más preparado, más equipado... **para la pendejada que sirve eso** (el énfasis es mío). A mí me dijeron que les demande porque si yo le aguantaba a mi hijo, mi hijo se me moría (DC cuidadora, Grupo Focal, 28 de abril de 2017).

MT una mujer de 34 años, cuidadora de una niña de seis con discapacidad intelectual, también experimentó la negligencia médica. Ella llegó al Centro de Salud de Llano Chico el 10 de enero de este año con dolores intensos producto de una inflamación en los riñones y de cálculos biliares. En el Centro de Salud estuvo con ingreso ambulatorio recibiendo todo el día sueros con medicamentos fuertes para desinflamar los riñones. Le daban el alta cuando terminaba la atención en el Centro de Salud a las cinco de la tarde.

Tres días pasé todo el día. Para el miércoles de la siguiente semana le dije a PS1: doctor ya no avanzo, sigo mal. Me dijo: no mija, es la inflamación. Me dijo que tengo una fuerte inflamación a los riñones y que tengo la vesícula y que así no me van a poder operar, que hay que desinflamar. (MT cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Ese mismo día en la tarde, los dolores eran insoportables y MT se fue a la unidad de Emergencia del Hospital Docente de Calderón.

Estuve en el hospital desde las cuatro de la tarde y a las dos de la mañana me dieron los resultados de los exámenes. Y me llama y dice “señora le vamos a tener que operar, es urgente porque está a punto de reventársele la vesícula y le puede dar una peritonitis. Hemos desinflamado los riñones, tiene dos cálculos en los riñones. Le vamos a subir a hacer un electrocardiograma para la operación. En el electrocardiograma me salió todo bien. De allí me dice que lo que hay que controlarle es un poquito la presión que está alta (MT cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

Cuando le hicieron el eco para determinar el estado de la vesícula, los médicos descubrieron el embarazo de MT, por lo que cancelaron la operación y la remitieron a la ginecóloga de turno. MT relata lo que la doctora le informó en ese momento:

La doctora me explicó que por todos los medicamentos que me han dado, le puede haber causado algo al bebé. Entonces yo le dije que tengo una hija con discapacidad y yo no quiero más. Ella me dijo que si algo estaba mal que lo iban a sacar. Es más me iban a sacar. No iban a esperar nada, me iban a sacar. Pero mi marido me dijo “mija, es matarle” yo le dije, no quiero otro niño con discapacidad. Bueno yo le pido tanto a Dios (que el bebé esté bien)... El cinco de este mes me hice un examen tridimensional en el que descartaron Síndrome de Down, descartaron labio leporino y columna bífida. Me estaban dando medicamentos fuertes para los riñones. Lo que me dijo el doctor es que está muy grande y muy gordo (MT cuidadora, en conversación con la autora, febrero de 2017).

El caso de MT es un caso de iatrogenia clínica y cualquier consecuencia que pudiera tener su bebé es resultado de la intervención de los médicos y de la medicina clínica. La negligencia médica no es un fenómeno nuevo, ha sido parte intrínseca del ejercicio profesional del médico desde siempre. Como afirma Iván Illich (1975, 27), “el dolor y la invalidez provocados por el médico han sido siempre parte del ejercicio profesional. La dureza, la negligencia y la cabal incompetencia de los profesionales son formas milenarias de su mal ejercicio”. Pero en la actualidad tiene características específicas que se evidencian en los relatos de DC y de MT, por ejemplo la negligencia convertida en “error humano aleatorio”, la actitud displicente y apática

convertida en “indiferencia científica” y la incompetencia transformada en “falta de equipo especializado” (Illich 1975, 27).

Así la asimetría, arbitrariedad, desconocimiento, negligencia y falta de cumplimiento de los protocolos establecidos para la atención a personas con discapacidad y sus cuidadoras refleja el modelo biomédico que en palabras de Meléndez (1983, 105) es “jerárquico, asimétrico, clasista y racista”, situación que impide que las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” reciban una atención de calidad con calidez como pretende el MAIS.

Conclusiones

Las actividades materiales e inmateriales que implican el cuidado a personas con discapacidad, reflejan el contexto en el que las cuidadoras están inscritas, su condición socioeconómica y las relaciones de género en las que están inmersas. Dichas actividades son realizadas como un trabajo afectivo con un fuerte componente motivacional y relacional. Si bien el cuidado a personas con discapacidad puede generar sobrecarga en la cuidadora, estrés y desacomodo en la familia, las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” lejos de asumirlo como una tragedia personal, lo asumen como un espacio de aprendizaje, transformación y construcción de un proyecto personal de vida en torno al cuidado.

Dentro de las desigualdades ocultas y naturalizadas en la atención en el Centro de Salud de Llano Chico están las relaciones de género. La socialización diferencial de género hace que las mujeres sean las que asistan en mayor medida y se relacionen en mayor grado con los procesos formales e informales de la atención a la salud. Esto también ocurre en las cuidadoras del servicio de “Atención al hogar y la comunidad”. La relación de este grupo de mujeres con el Centro de Salud de Llano Chico está atravesada por las características y la intensidad del trabajo de cuidado. Dicha carga tiene repercusiones en la salud de las cuidadoras, pero en muchas ocasiones ellas anteponen “los cuidados” a las personas con discapacidad, al cuidado de su propia salud. Sus síntomas, enfermedades y dolencias, dan cuenta de las relaciones de desigualdad entre hombres y mujeres que las destina como cuidadoras naturales de sus familiares con discapacidad, pero son ignorados tanto por la mirada biomédica, como por ellas mismas.

Por otro lado, el desconocimiento y poca aplicación de normativas y protocolos vigentes con respecto de la atención a personas con discapacidad en el Centro de Salud de Llano Chico, genera conflictos y quejas en las cuidadoras del servicio y no les permite gozar de una atención de calidad y con calidez como lo proponen las políticas sociales y de salud ecuatorianas. Debido a esto también, en algunas ocasiones han sido víctimas de negligencia médica con consecuencias todavía desconocidas.

Conclusiones

La presente investigación estuvo enfocada en entender algunas desigualdades de género en el ámbito de la salud, específicamente la forma en la que ciertas dinámicas de género configuran la utilización de las instituciones sanitarias por parte de las mujeres. Con el propósito de observar dichas dinámicas en un caso situado, se decidió trabajar en el Centro de Salud de Llano Chico, una institución que corresponde al primer nivel de atención del Sistema Nacional de Salud y con las cuidadoras de personas con discapacidad beneficiarias al servicio “Atención al hogar y la comunidad”, un proyecto externo del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) que funciona en dicha localidad.

Fue así como se abordó al género como un determinante social de la salud y su incidencia en las desigualdades sanitarias, tanto en las condiciones de salud referidas a tasas de morbilidad a lo largo de la vida, como en el acceso y relacionamiento con los servicios de salud de calidad. Se consideró además que el género como concepto analítico permite entender que las desigualdades no son producto de la biología, sino de un orden jerárquico que se expresa tanto en las instituciones sociales como en las prácticas individuales. Por lo tanto se planteó que los estudios sobre género como determinante social de la salud apuntan a entender la relación entre la posición social de las mujeres, su estado de salud, la atención médica que reciben y la utilización de las instituciones sanitarias.

En una perspectiva teórica, parte de dicho orden social son los arreglos productivos y reproductivos abordados en la literatura feminista, donde los trabajos de cuidados aparecen como un ámbito específico, tanto en su dimensión material como inmaterial. Su análisis se refiere a la economía del cuidado, a los regímenes de cuidado y la organización social del cuidado. Se acudieron también a algunos aportes desde la teoría feminista en torno al trabajo de cuidados vinculado a la salud. Finalmente se exploró desde una perspectiva foucaultiana, el tema de la normalidad como una categoría construida, juntamente con sus dispositivos normalizadores.

Es así que se concluye en la presente investigación en primer lugar que la mayor utilización de las mujeres de las instituciones de salud es resultado de la socialización diferencial de género que

las destina como responsables naturales del trabajo de cuidado. Como se observó, el trabajo de cuidados está marcado por el género y remite a las actividades que se realizan y las relaciones que se entablan para satisfacer las necesidades materiales y emocionales de las personas. De esta forma, la atribución del cuidado a las mujeres influye significativamente en su relacionamiento con las instituciones de salud.

En segundo lugar se concluye que el marco normativo e institucional en el que está inscrito el trabajo de cuidado a personas con discapacidad influye en el relacionamiento de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” con las instituciones de salud. Esto se debe a que las normativas relacionadas al cuidado de personas con discapacidad como la *Resolución STD-019-2013*, la *Norma Técnica de Discapacidades* y la *Guía para cuidadoras/es de personas con discapacidad* entre otras, funcionan como dispositivos de disciplinamiento que construyen cuidadoras funcionales al bienestar de las personas con discapacidad. En esta construcción se prioriza el desarrollo de habilidades y capacidades para el cuidado, confinando en un segundo plano el autocuidado de las cuidadoras. En la *Guía para cuidadoras/es de personas con discapacidad* por ejemplo, sí se contempla el cuidado al cuidador/a, pero se lo hace en forma sucinta, desarrollando la temática únicamente en una sección de uno de los siete módulos de los que consta el documento. El “cuidado de sí” que promueve la *Guía*, es funcional al cuidado a los demás, es decir, motiva un autocuidado en función del bienestar del otro o la otra, situación que igualmente la convierte en un dispositivo de disciplinamiento. Además, el disciplinamiento de las normativas se articula con un autodisciplinamiento con el que las cuidadoras de personas con discapacidad armonizan su vida, prácticas y subjetividades con las demandas de la política social en el contexto de sus compromisos familiares, configurándose una nueva forma de gubernamentalidad. De esta manera, a pesar que la carga del cuidado tiene repercusiones en su salud, ellas priorizan “los cuidados” a las personas con discapacidad, consumiendo poco los servicios médicos en su propio beneficio.

En tercer lugar se concluye que las fichas que se utilizan en el servicio “Atención al hogar y la comunidad” para organizar y sistematizar la información; para diseñar, planificar, ejecutar actividades y establecer parámetros para la evaluación de logros, resultados e impactos del programa, son dispositivos de disciplinamiento tanto para técnicas/os del servicio, como para

cuidadoras. Estas fichas generan una interferencia en los planes de vida de cuidadoras, ya que las obliga a adaptarse a las sanciones implícitas o explícitas definidas en las normativas para el acceso o continuidad de los beneficios. Por ejemplo algunas cuidadoras han dejado de trabajar, otras no se afilian a la seguridad social, otras evitan adquirir préstamos o adquirir algún bien que las excluya de los beneficios sociales que reciben. También a través de las fichas se perfecciona el control social y el clientelismo político, generándose inestabilidad en beneficiarias/os por las constantes evaluaciones a las que son sometidas/os. Las fichas también implican disciplinamiento para técnicas/os del servicio quienes deben ajustar su labor profesional en forma estricta a lo dispuesto en ellas. Cuando no sucede así, técnicas/os y el proyecto mismo sufre penalizaciones. Esta suerte de burocratización modela la actuación de técnicas/os, que pasan buena parte de su tiempo completando la carpeta de la persona con discapacidad que contiene cuatro fichas destinadas para la familia y seis para usuarias/os, además de copias de cédulas de identidad o ciudadanía, del carné del CONADIS y del certificado de salud del MSP. Las y los técnicas/os deben adaptarse a la arbitrariedad en los criterios adoptados para la construcción y utilización de las fichas que refleja poco conocimiento y vinculación de las personas que las elaboran con la situación específica de usuarias/os y cuidadoras. Estos procesos hiperburocráticos limitan el tiempo que técnicas/os dedican a la atención directa a beneficiarias/os. Este es un modo de proceder que a nombre de la homologación de la atención, se diluyen los esfuerzos en las formalidades, desatendiendo a las personas, a la singularidad de la relación y al tratamiento.

En cuarto lugar se concluye que a pesar del incremento en el gasto social en el período de la Revolución Ciudadana, que ha implicado una ampliación en los servicios tanto en cobertura como en diversificación, se mantiene una lógica asistencialista centrada en la garantía de mínimos sociales sin conectar debidamente las dimensiones económicas, ambientales, culturales, políticas y sociales del desarrollo humano (Minteguiaga 2008, 70). Dentro de esta lógica se continúan asignando subsidios monetarios mínimos o servicios mínimos a una población con características específicas que debe sujetarse a condicionamientos para poder recibirlos, como el BDH, el BJGL y los beneficios del servicio “Atención al hogar y la comunidad”. Además de esta lógica asistencialista, existen políticas sociales que responden una “lógica familiarista”, en la que se refuerza una división sexual del trabajo que destina a las mujeres a los cuidados. Esta situación contribuye a que se continúe considerando a las madres o las mujeres de la familia en la política

social ecuatoriana como las productoras y articuladoras del bienestar, anclándolas al ámbito familiar.

En quinto lugar se concluye que a pesar de la lógica asistencialista y familiarista, el servicio “Atención al hogar y la comunidad”, introduce dos aspectos que habían estado ausentes en la política social ecuatoriana. El primero es el traslado de las preocupaciones personales y familiares en torno al cuidado, en este caso el cuidado a personas con discapacidad, a la agenda pública, dando un salto sustantivo en el proceso de desmercantilización del bienestar. El segundo es la introducción al menos en teoría del componente comunitario. Como su nombre lo indica, el servicio “Atención al hogar y la comunidad”, trabaja en la comunidad y con la comunidad, convirtiéndola en sujeto y objeto del servicio y atención. Lo comunitario es considerado un componente clave para el cumplimiento de los objetivos del programa y el desarrollo de las habilidades de las personas con discapacidad, su protección y goce de derechos.

En sexto lugar se concluye que además del trabajo de cuidado, la interacción de las mujeres con las instituciones de salud está configurada por la subordinación al discurso de normalización y sus dispositivos. El cuerpo como un sitio de inscripción del saber/poder de la medicina es sometido a diversos dispositivos y estrategias que buscan corregir, estandarizar y gestionar conductas en torno a su cuidado, alimentación, prácticas de higiene, de consumo de servicios médicos, de medicamentos y más, con el propósito de normalizarlo y adaptarlo a la vida productiva. Así el discurso médico de la normalidad actúa como dispositivo de saber/poder que construye y legitima un cuerpo normal. Este discurso es normativo y normalizador es decir que no solamente funciona como norma sino que es una práctica reguladora que construye lo normal. Así, lo normal es lo que se adapta a la norma y en este caso la norma es establecida por la disciplina médica, sus instituciones y agentes. Éstos construyen los estándares que definen lo normal para las personas aún desde antes del nacimiento, como el perímetro cefálico, talla para la edad, peso para la edad, IMC, funciones orgánicas, vitales, relacionales, cognitivas y más. La fuerza reguladora de la norma se manifiesta como una especie de poder productivo que produce cuerpos normales y por defecto, a los anormales. Ese poder productivo de la norma construye además mujeres funcionales al discurso de la normalización. Se construye una feminidad

subordinada, es decir mujeres cuyo objetivo es alcanzar, mantener y preservar la normalidad de sus hijos e hijas.

En séptimo lugar se concluye que la medicalización como proceso histórico iniciado en el siglo XVIII a partir del cual, la medicina comienza a funcionar fuera de su ámbito, estrategias, objetivos y funciones habituales, sigue vigente en las instituciones de salud ecuatorianas. El problema principal de la medicalización no es que se considera únicamente a todos los ámbitos de la vida humana sujetos de intervención médica, sino que se los subordina a procesos biológicos. Así, a pesar de la voluntad de cambio de la Revolución Ciudadana evidenciada en el incremento del gasto en salud y la creación de normativas como el MAIS-FCI, que toman en cuenta aspectos no biológicos en la determinación de la salud, la inercia institucional no permite aterrizar un modelo de atención integral con enfoque familiar, comunitario e intercultural en las instituciones sanitarias.

En octavo lugar se concluye que en la relación de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” con el Centro de Salud de Llano Chico existe una construcción de feminidad, tanto desde el discurso experto de la medicina, sus agentes e instituciones, como de la política social ecuatoriana. En esta construcción no se interpela la estructura patriarcal que opera tanto a nivel macro como microsocio. Las mujeres siguen siendo designadas como las responsables naturales del trabajo doméstico y de los cuidados, reforzándose su dependencia a la estructura familiar. Se construye una feminidad sujeta, pasiva, disciplinada, abnegada, funcional a los objetivos de los programas sociales y a la construcción de poblaciones sanas y normales. El cuidado se convierte además en un mecanismo de construcción de una suerte de ciudadanía femenina pero de segunda clase, subordinada a los derechos y necesidades de los llamados “grupos de atención prioritaria”. En dicha construcción de feminidad, se refuerza una lógica familiarista incrementándose la carga de las mujeres en la producción del bienestar. Además se ejerce una forma de gubernamentalidad apelando al altruismo, los valores morales y a la responsabilidad personal, familiar y comunitaria. Aunque dicha gubernamentalidad opera porque las mujeres así lo deciden y porque existe un compromiso previo con sus familias y sus comunidades.

De esta forma se observa que las mujeres nunca son pasivas ni víctimas, porque a pesar que el trabajo de cuidado de las personas con discapacidad está normado y regulado por las políticas sociales ecuatorianas, son ellas quienes deciden su significado y sus implicaciones. Si bien es cierto que el saber/poder que se ejerce a través de distintos dispositivos de disciplinamiento como las fichas y las normativas, ejerce una influencia significativa en las prácticas de cuidado que se realizan dentro del servicio, dicha influencia no ha anulado sus deseos, relaciones, saberes, decisiones y opciones. El cuidado para las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” es asumido también como reivindicación, agencia, construcción de proyectos personales de vida, reestructuración de relaciones productivas-reproductivas, servicio, desarrollo personal, familiar y más. Por ejemplo dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado de las personas con discapacidad como establece la normativa del BJGL, pero desechan el concepto implícito del cuidado en conflicto con actividades productivas. Es decir que asumen las normativas del cuidado, pero ellas deciden la forma de hacerlo.

Las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” también interpelan el discurso de normalidad y normalización que moviliza la medicina, sus instituciones y agentes. Lo asumen en parte, pero en parte rechazan el hecho que estar fuera de los estándares de la normalidad, sea una tragedia, un castigo divino, un error, un descuido, un problema genético, una anormalidad o monstruosidad, porque consideran que la condición de las personas a las que cuidan, es una forma específica de ser y estar en el mundo, como diversidad, multiplicidad, abundancia.

En noveno lugar se concluye que la relación de las cuidadoras del servicio “Atención al hogar y la comunidad” con el Centro de Salud de Llano Chico es configurada por las características y la intensidad del trabajo de cuidado. Dicha carga tiene repercusiones en la salud de las cuidadoras, pero en muchas ocasiones ellas anteponen “los cuidados” a las personas con discapacidad, al cuidado de su propia salud. Sus síntomas, enfermedades y dolencias, dan cuenta de las relaciones de desigualdad entre hombres y mujeres que las destina como cuidadoras naturales de sus familiares con discapacidad, pero son ignorados tanto por la mirada biomédica, como por ellas mismas.

Antes de finalizar quisiera mencionar que tanto el servicio “Atención al hogar y la comunidad” como el Centro de Salud de Llano Chico tienen un componente comunitario sobre el que cabría plantear algunas reflexiones. En el caso del servicio “Atención al hogar y la Comunidad”, se mencionó que existe un Comité de Cuidadoras/es, cuyas funciones están orientadas a promover un trabajo con la comunidad en beneficio de las personas con discapacidad, pero en el período de mi trabajo etnográfico, la dimensión comunitaria en este espacio estuvo ausente. Las actividades del servicio estuvieron orientadas a las terapias individuales, actividades colectivas con usuarias/os, trabajo con las mujeres y las familias. Y a pesar de ser un componente clave, no se observó una articulación con lo comunitario. La dimensión comunitaria dentro del servicio “Atención al hogar y la comunidad” implica la movilización de diferentes actores y recursos para el cumplimiento de los objetivos del programa y el desarrollo de las habilidades de las personas con discapacidad, su protección y goce de derechos. Pero, como se mencionó en otro apartado, recién el 31 de marzo, el día que terminé mi trabajo de campo, se conformó el Comité de Cuidadoras/es de 2017. Esta demora se debió a que la Subsecretaría de Discapacidades del MIES no firmó el convenio de funcionamiento del servicio “Atención al hogar y la comunidad” en Llano Chico, sino hasta el mes de marzo de 2017, retrasándose tres meses las actividades regulares. El Comité recién formado está trabajando con ímpetu y mucha motivación en el marco de sus compromisos con sus familias y comunidad.

Por otro lado, dentro del componente comunitario del Centro de Salud de Llano Chico, se encuentra el trabajo extramural y el trabajo con el Comité Ciudadano Local de Salud (CCLS). Como se dijo anteriormente, los CCLS son un esfuerzo del Ministerio de Salud Pública hacia la promoción de la participación ciudadana en salud con el propósito de establecer espacios de deliberación, concertación, toma de decisiones y control social de la gestión de salud en las unidades operativas de primer nivel y distrito respectivamente (MSP s/f, 1). Las actividades del CCLS de Llano Chico están encaminadas a la detección de las necesidades de salud del sector y a la planificación de acciones para abordarlas, pero lamentablemente todo se queda en el discurso. Mi trabajo etnográfico también incluyó acompañamientos al CCLS desde el 17 de septiembre de 2016, con mi participación en la “Feria de Seguridad Ciudadana”. En el período de mi involucramiento tampoco hubo mucha participación comunitaria, a excepción de la feria mencionada y de las reuniones mensuales en las que estuvimos dos o tres miembros del CCLS.

Entre septiembre de 2016 y marzo de 2017, observé que algunos miembros del CCLS participaron únicamente en una feria de la salud en el Barrio “San José de Morán”. En lo personal acompañé al EAIS en algunas actividades en la modalidad extramural, específicamente actividades de salud preescolar y escolar. Actualmente el CCLS de Llano Chico está trabajando con mayor regularidad, debido en primer lugar a que la nueva Directora Distrital ha priorizado actividades con los CCLS. En segundo lugar a que el CCLS ha sido fortalecido con la adición de otros actores sociales, especialmente por miembros del Comité de Cuidadoras/es del servicio “Atención al hogar y la comunidad”. Y en tercer lugar, debido a que la planificación de las actividades se está realizando a partir de las necesidades e intereses de los miembros del CCLS y no de la institucionalidad de salud. A pesar de la importancia y el significado de las acciones del CCLS de Llano Chico, toda la información recabada queda para un análisis futuro.

Para finalizar quiero recuperar mis palabras iniciales, en relación a que esta investigación surge del deseo de articular dos temas poco abordados por la teoría feminista, el género y la salud, más específicamente, del deseo de entender la forma en la que las relaciones de género configuran algunas dinámicas de utilización de las instituciones de salud por parte de las mujeres. En mi parecer, la temática planteada es bastante amplia y pudo haber sido abordada desde otras perspectivas teóricas, disciplinas o metodología. La presente investigación es únicamente un acercamiento y un intento de abordaje. El camino seguido fue marcado significativamente por el trabajo de campo y por la metodología empleada, aunque pudo haber tomado diferentes rumbos. Esto significa que hay todavía mucho camino que recorrer, no solamente en el ámbito académico e investigativo, sino en el de la vida diaria, en el de las relaciones interpersonales, en el de la subjetividad, todo con el objetivo de que seres humanos podamos gozar de nuestros derechos y de una vida plena.

Glosario

APS:	Atención Primaria en Salud
APS-R:	Atención Primaria en Salud Renovada
ASN:	Autoridad Sanitaria Nacional
BDH:	Bono de Desarrollo Humano
BJGL:	Bono Joaquín Gallegos Lara
CIBV:	Centro Infantil del Buen Vivir
CNH:	Creciendo con Nuestros Hijos
CONASA:	Consejo Nacional de Salud
EAIS:	Equipo de Atención Básico en Salud
GAD:	Gobierno Autónomo Descentralizado
HCU:	Historia Clínica Unificada
IMC:	Índice de Masa Corporal
ISI:	Industrialización por Sustitución de Importaciones
LOS:	Ley Orgánica de Salud
MAIS-FCI:	Modelo de Atención Integral en Salud-Familiar Comunitario e Intercultural
MIES:	Ministerio de Inclusión Económica y Social
MSP:	Ministerio de Salud Pública
OMS:	Organización Mundial de Salud
OPS:	Organización Panamericana de Salud
PCD:	Persona con Discapacidad
SNS:	Sistema Nacional de Salud
TAPS:	Técnico de Atención Primaria en Salud
TMFC:	Transferencias Monetarias Focalizadas Condicionadas

Lista de referencias

- Aday, Lu Ann. 1994. "Health status of vulnerable populations". *Annual review of public health*, vol. 15 No. 1: 487-509.
- Adler, Nancy y Katherine Newman. 2002. "Socioeconomic disparities in health: pathways and policies". En *Health affairs*, vol. 21 No. 2: 60-76.
- Almeida, María Eugenia, César Angelino, Marcos Priolo y Candelaria Sánchez. 2009. "Alteridad y Discapacidad: Las disputas por los significados". En *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, coordinado por Ana Rosato y María Alfonsina Angelino, 55-76. Buenos Aires: Novedue.
- Álvarez Castaño, Luz Stella. 2009. "Los determinantes sociales de la salud: más allá de los factores de riesgo". Revista *Gerencia, Política y Salud*, 8 (17): 69-79, junio-diciembre.
- Álvarez Leguizamón, Sonia. 2007. "La producción de pobreza en los 90" Trabajo presentado en el Curso Teoría e historia de la producción y reproducción de la pobreza dictado por CLACSO, de abril a julio del 2007.
- Arriaga, Eduardo. 1992. "Comparación de la mortalidad en las Américas". *Estudios Demográficos y urbanos*, vol. 7, no. 2/3 (20/21): 407-449.
- Asamblea Constituyente. 1979. *Constitución del Ecuador*. Quito, Ecuador: Registro Oficial.
- _____ 1998. *Constitución del Ecuador*. Quito, Ecuador: Registro Oficial.
- _____ 2008. *Constitución del Ecuador*. Quito, Ecuador: Registro Oficial.
- Ashton, Heather. 1991. "Psychotropic-drug prescribing for women". En *The British Journal of Psychiatry*, Suplemento No. 10: 30-35.
- Aza Pascual, María, Mercedes, Francisco Javier Garjón Parra, Belén Pina Gadea y Carmen Labarta Mancho. 2008. "Estudios de utilización de medicamentos (revisión de la literatura española)". En *Revista clínica electrónica en atención primaria*, (15): 0001-6.
- Bacarlett Pérez, María y Amalia María Lechuga de la Cruz. 2016. "Canguilhem y Foucault: De la normatividad a la normalización". En *Ludus Vitalis*, 17 (31): 65-85.
- Benería, Lourdes. 1981. "Reproducción, producción y división sexual del trabajo". En *Mientras tanto*, No. 6: 47-84.

- Blane, David. 1995. "Social determinants of health: socioeconomic status, social class, and ethnicity". En *American Journal of Public Health*, 85 (7): 903-905.
- Borderías, Cristina, Cristina Carrasco, y Teresa Torns. 2011. "El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales". En *El trabajo de cuidado. Historia, teoría y políticas*, 13-95 Madrid: Los libros de la cátara.
- Breilh, Jaime. 1993. "Género, poder y salud". *Series Mujer* N° 3. Ibarra: UTN-CEAS.
- Briceño-León, Roberto, María Cecilia Souza, y Carlos Coimbra. 2000. "Bienestar, salud pública y cambio social". En *Salud y equidad: una mirada desde las ciencias sociales*, 15-24. Río de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Bustamante, Fernando. 2007. "Transformaciones en el rol del Estado como proveedor de bienestar. En *La equidad en la mira: la salud pública en Ecuador durante las últimas décadas*, 3-12. Quito, Ecuador: OPS.
- Butler, Judith. 2012. *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. Buenos Aires: Paidós.
- Canguilhem, George (1986). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Carranza, César y María Victoria Cisneros. 2014. *Hacia un sistema de protección social más inclusivo en el Ecuador*. CEPAL - Serie Políticas Sociales No. 205. Santiago de Chile: CEPAL.
- Cecchini, Simone y Rodrigo Martínez. 2011. *Protección social inclusiva en América Latina. Una mirada integral, un enfoque de derechos*, Santiago de Chile: CEPAL.
- Citro, Silvia. 2009. *Cuerpos Significantes: Travesías de una etnografía dialéctica*. Buenos Aires: Editorial Biblos Culturalia.
- Comission of Social Determinants of Health. 2008. *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health*. Geneva: World Health Organization
- Congreso Nacional. 1998. *Ley de la Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia*. Quito: Registro Oficial.
- _____ 2006. *Ley Orgánica de Salud*. Quito, Ecuador: Registro Oficial.
- Consejo Nacional de Salud. 2007. Expediente Único para la Historia Clínica. Quito: CONASA.
- Dalla Costa, Mariarosa, y Selma James. 1972. *El poder de la mujer y la subversión de la*

comunidad. México: Siglo XXI.

De Barbieri, Teresita. 1998. "Género, una dimensión de la desigualdad social". En *Pensamiento Iberoamericano* No. 28: 7-11.

Delicado, María Victoria. 2011. *Cuidadoras familiares: calidad de vida, repercusión de los cuidados y apoyos recibidos*. Madrid: TALASA ediciones.

Douglas, Mary. 1970. *Símbolos naturales, exploraciones en cosmología*. Madrid: Alianza editorial.

Durán Heras, María Ángeles. 2002. *Los costes invisibles de la enfermedad*, 2ª. Edición. Bilbao: Fundación BBVA.

_____ 2008. "Integración del trabajo no remunerado en el análisis de los sectores de salud y bienestar social". En *La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y evaluar el trabajo doméstico no remunerado*, 99-146. Washington DC: OPS.

Dykens, Elisabeth M. 2006. "Toward a positive psychology of mental retardation". *American Journal of Orthopsychiatry*, 76 (2): 185-193.

Elías, Norbert. 1987, [1939]. *El proceso civilizatorio*. México: FCE.

England, Paula, y Nancy Folbre. 1999. "The cost of caring." *The Annals of the American Academy of Political and Social Science* 561.1: 39-51.

Espinosa, Betty. 2011. "Las Políticas Sociales en Ecuador del Siglo XX", en *Estado del País, Informe Cero*. Ecuador 1950-2010 Quito: Estado del País, 285-290.

Esquivel, Valeria. 2012. "Cuidado, economía y agendas políticas: Una mirada conceptual sobre la 'organización social del cuidado' en América Latina." En *La economía feminista desde América Latina*, editado por Valeria Esquivel, 141-189.

Folbre, Nancy. 2006. "Measuring Care: Gender, Empowerment, and the Care Economy." En *Journal of Human Development*, 7(2): 183-199, DOI: 10.1080/14649880600768512

Forbes, Ian. 1995. "Igualdad de oportunidades: críticas conservadora, radical y liberal." *Revista Feminaria*, 8(14):1-48.

Foucault, Michel. 1992. *Microfísica del poder*. Madrid: La Piqueta.

_____ 1993. *La vida de los hombres infames*. Buenos Aires: Ediciones Altamira.

_____ 1999, 1984. *Genealogía del racismo*. Buenos Aires: Ediciones. Altamira.

_____ 2000. Foucault, M. "La ética del cuidado de sí como práctica de la libertad.

Nombres: Revista de filosofía, X (15): 257-280.

- _____ 2008. *Tecnologías del yo y otros textos afines*. Buenos Aires: Paidós/ICE-UAB.
- Franco, Rolando. 2001. *Sociología del desarrollo, políticas sociales y democracia*. México: Siglo XXI/CEPAL.
- Galcerán, Montserrat. 2006. "Introducción: producción y reproducción en Marx". En *Transformaciones del trabajo desde una perspectiva feminista: producción, reproducción, deseo y consumo*, 13-26. Madrid: Tierra de Nadie.
- Garcés Giraldo, Luis Fernando, y Conrado Giraldo Zuluaga. 2013. "El cuidado de sí y de los otros en Foucault, principio orientador para la construcción de una bioética del cuidado." En *Discusiones filosóficas*, 14(21): 187-201.
- Gómez Gómez, Elsa. 1993. *Género, Mujer y Salud en las Américas*. Washington D. C.: OPS.
- _____ 2002a. "Género, equidad y acceso a los servicios de salud: una aproximación Empírica". *Revista Panamericana de Salud Pública*, 11(5-6):, 327-334
- _____ 2002b. "Equidad, género y salud: retos para la acción". En *Revista Panamericana de Salud Pública* 11(5/6): 454-461.
- Good, Byron 1994. "How medicine constructs its objects". *Medicine, Rationality and Experience*, 65-88. Cambridge UK: Cambridge University Press.
- Gordo López A., y Araceli Serrano Pascual. 2008. *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social*. Madrid: Pearson Education, S. A.
- Graham, Hilary 1983. "Caring: a labour of love". En *A labour of love: women, work and caring*. Londres: Routledge-Kegan.
- _____ 1993. "Social divisions in caring". *Women's Studies International Forum*, 16, 461-470.
- Grassi, Estela. 2008. "La política social, las necesidades sociales y el principio de la igualdad: reflexiones para un debate post-neoliberal". En *Es posible pensar una nueva política social para América Latina*, editado por Juan Ponce Jarrín, 29-68. Quito: FLACSO sede Ecuador
- Himmelweit, Susan. 1999. "Caring labor". *The Annals of the American Academy of Political and Social Science* 561(1): 27-38.
- Illich, Iván. 1975. *Némesis Médica, expropiación de la salud*. Barcelona: Barral Editores.

- INEC. 2010. Censo de Población y Vivienda. Ecuador: INEC.
- _____ 2011. “Encuesta nacional de relaciones familiares y violencia de género contra las mujeres”. Quito Ecuador: INEC. <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/violencia-de-genero/>
- _____ 2014a. *Anuario de Estadísticas de Salud: Recursos y Actividades*. Quito: INEC.
- _____ 2014b. *Anuario de Estadísticas Vitales: Nacimientos y Defunciones*. Quito, Ecuador: INEC.
- _____ 2014c. “INEC y Senplades presentan nueva clasificación para la población con empleo”. <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/inec-y-senplades-presentan-nueva-clasificacion-para-la-poblacion-con-empleo/>
- _____ 2017. “Tasa de médicos y odontólogos”. <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/vdatos/>
- Infórmate y punto. 2016. “1000 días: la corresponsabilidad ayuda a prevenir la malnutrición”. <http://www.informateypunto.com/index.php/sociedad/9139-1000-dias-la-corresponsabilidad-ayuda-a-prevenir-la-malnutricion>.
- Izquierdo, Mara Jesús. 2013. “La socialización de género. La construcción social del género”. En *Sociología y género*, editado por Capitolia Díaz Martínez y Dema Moreno. Madrid: Tecnos.
- Jelin, Elizabeth. 2010. *Pan y afectos: la transformación de las familias*. Segunda Edición. Buenos Aires: Fondo De Cultura Economica.
- Kay, Cristóbal. 1991. “Teorías latinoamericanas del desarrollo”. En *Revista Nueva Sociedad* 113: 101-113.
- Lagarde, Marcela. 2014. *Los cautiverios de las mujeres. Madresesposas, monjas, putas, presas y locas*. México: Siglo XXI.
- Lalonde, Marc. 1981. *New perspective on the health of Canadians a working document*. Canadá: Minister of supply and services.
- Lamata Cotanda. 1994. "Una perspectiva de la política sanitaria 20 años después del Informe Lalonde". *Gaceta Sanitaria* 8(43): 189-194.
- Lantz, Paula, et. al. 1998. “Socioeconomic factors, health behaviors, and mortality: Results from a nationally representative prospective study of us adults”, 279(21): 1703-1708. doi: 10.1001/jama.279.21.1703.

- Lantz, Paula, Ezra Golberstein, James House y Jeffrey Morenoff. 2010. "Socioeconomic and behavioral risk factors for mortality in a national 19-year prospective study of US adults". *70*(10): 1558-1566.
- Le Breton, David. 1994. "Lo imaginario del cuerpo en la tecnociencia". *Reis*: 197-210.
- _____. 2002a. *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- _____. 2002b. *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Lévi-Strauss, Claude 1995, [1958]. "La eficacia simbólica". En: *Antropología estructural*. Barcelona: Paidós
- Lo Vuolo, Rubén. 2012. "La política social, a base de fichas". En sinpermiso.
<http://www.sinpermiso.info/printpdf/textos/la-politica-social-a-base-de-fichas>.
- Lozano R. et al. 2012. "Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010". En *The Lancet* No. 380: 2095-2128.
- Martínez Barreiro, Ana. 2004. "La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas". En *Revista de Sociología*, No. 73: 127-152.
- Martínez Franzoni, Juliana. 2007. *Regímenes de Bienestar en América Latina*. Madrid: Fundación Carolina.
- Matud Aznar, María Pilar. 2008. "Género y salud". En *Suma Psicológica*, Vol. 15 No 1: 75-94.
- Mauss, Marcel. 1971, 1935. "Técnicas y movimientos corporales". En: *Sociología y Antropología*, 337-354. Madrid: Tecnos.
- Ministerio de Educación. 2013. *Acuerdo 0295-13*. Quito: Registro Oficial.
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. 2013. *Guía de uso del suplemento de micronutrientes Chispaz*. Ecuador: MIES
- _____. 2014. *Norma Técnica de Discapacidades: servicios para personas con Discapacidad*. Quito: MIES.
- _____. 2015. *Guía para cuidadoras/es de personas con discapacidad*. Quito: MIES.
- _____. 2017a. "Bono de Desarrollo Humano". <http://www.inclusion.gob.ec/bono-de->

desarrollo-humano1/

_____ 2017b. “Ejes de política y lineamiento de la agenda nacional para la igualdad en discapacidades”. Quito: MIES. Documento inédito.

_____ 2017c. “Visión histórica de la política de discapacidades”. Quito: MIES. Documento inédito.

Ministerio de Salud Pública. s/f. *Metodología de participación ciudadana para el proceso de construcción e inauguración de unidades operativas de salud*. Quito, Ecuador: MSP.

_____ 2005. *Manual de normas técnico-administrativas, métodos y procedimientos de vacunación y vigilancia epidemiológica del Programa Ampliado de Inmunizaciones*. Quito, Ecuador: MSP, OPS, UNICEF.

_____. 2008. *Historia Clínica Única: Manual de uso de los formularios básicos*. Quito: Registro Oficial.

_____. 2011. *Normas de Atención Integral a la Niñez*. Quito: MSP.

_____ 2012a. *Manual del Modelo Integral de Salud – MAIS*. Quito, Ecuador: MSP.

_____ 2012b. *Manual de procedimientos de antropometría y determinación de la presión arterial*. Quito: MSP.

_____ 2014a. “Producción ambulatoria por diagnósticos por sexo”.

https://public.tableau.com/profile/andres.hualca8739#!/vizhome/CONSULTAS_RDACA_A_2014_V2/Presentacin.

_____ 2014b. “Perfil de morbilidad ambulatoria de la parroquia de Llano Chico”. En *Información estadística de producción de salud – Producción 2014*.

https://public.tableau.com/profile/publish/morbi_rdacaa_2014/Men#!/publish-confirm

_____ 2016. Programa Ampliado de Inmunizaciones.

<http://www.salud.gob.ec/programa-ampliado-de-inmunizaciones-pai/>

Minteguiaga, Analía. 2008. “La política social en el Correísmo: entre la voluntad de cambio, el peso de la inercia y la crisis de ideas”. En *¿Es posible pensar en una nueva política social para América Latina?*, editado por Juan Ponce Jarrín, 69-80. Quito: FLACSO - Sede Ecuador.

Minteguiaga, Analía y Gemma Ubasart-González. 2014. “Menos mercado, igual familia.

Bienestar y cuidados en el Ecuador de la Revolución Ciudadana”. En *Iconos Revista de Ciencias Sociales*, Flacso-Ecuador, No. 50: 77-96.

- Mohai, Paul, et. al. 2009. "Racial and Socioeconomic Disparities in Residential Proximity to Polluting Industrial Facilities: Evidence From the American's Changing Lives Study". *American Journal of Public Health* 99 (S3): S649-S656.
- Molyneux, Maxine. 2008. "Justicia de género, ciudadanía y diferencia en América Latina", en *Mujeres y escenarios ciudadanos* editado por Mercedes Prieto, 21-56. Quito: FLACSO - Sede Ecuador.
- Muñoz Martínez, Rubén. 2013. "Mediación intercultural frente a la desigualdad en el acceso y disfrute a los cuidados sanitarios institucionales. Algunas consideraciones sobre las praxis profesionales en Bélgica y España". En *Migraciones* No. 33: 97-125.
- Murguialday, Clara. 2006. Diccionario de Acción Humanitaria y Cooperación al Desarrollo. <http://www.dicc.hegoa.ehu.es/listar/mostrar/146>.
- Omran, Abdel. 2005. "The epidemiologic transition: a theory of the epidemiology of population change". <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-0009.2005.00398.x/pdf>.
- Organización Mundial de la Salud. 1948. "Acta Constitutiva". Ginebra: OMS.
- _____ 1977. *Actas oficiales de la Organización Mundial de Salud No. 240. 30 Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra, 2- 19 de mayo de 1977, parte I: Resoluciones y Decisiones, anexos*. Ginebra: OMS.
- _____ 1978. "Declaración de Alma Ata". URSS: OMS.
- _____ 1986. "Carta de Ottawa". Canadá: OMS.
- _____ 2006. *Patrones de crecimiento infantil de la OMS. Longitud/estatura para la edad, peso para la edad, peso para la longitud, peso para la estatura e índice de masa corporal para la edad. Métodos y desarrollo*. Ginebra: OMS.
- _____ 2008a. Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10), edición de 2008. <http://publications.paho.org/product.php?productid=990&cat=85&page=1%20>.
- _____ 2008b. *Curso de Capacitación sobre la Evaluación del Crecimiento del Niño*. Ginebra: OMS.
- _____ 2011. *Conferencia mundial sobre determinantes sociales de la salud: Declaración política de Río sobre determinantes sociales de la salud*. Rio de Janeiro: OMS.

- Oosterbeek, Hessel, Juan Ponce, and Norbert Schady. 2008. "The impact of cash transfers on school enrollment: Evidence from Ecuador". En *¿Es posible pensar en una nueva política social para América Latina?*, editado por Juan Ponce Jarrín, 95-118. Quito: FLACSO - Sede Ecuador.
- OPS. 2007. *La renovación de la atención primaria de salud en las Américas*. Washington, D. C.: OPS.
- Ortiz, Santiago. 2007. "Tendencias sociopolíticas del Ecuador contemporáneo". En *Equidad en la mira: la salud pública en Ecuador durante las últimas décadas*, 31-40. Quito: CONASA.
- Paltiel, Freda. 1993. "La salud mental de la mujer de las Américas". En *Género, Mujer y Salud en las Américas, Publicación Científica no. 541*, 143-162. Washington: OPS.
- Pando, Manuel y Martha Villaseñor. 1999. "Modalidades de entrevista grupal en la investigación social". En *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*, compilado por Ivonne Szasz y Susana Lerner, 225-242. México: CEDDU, El Colegio de México.
- Pérez Orozco, Amaia. 2006. "Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico". En *Revista de economía crítica* No. 5: 7-37.
- Picchio, Antonella. 1994. "El trabajo de reproducción, tema central en el análisis del mercado laboral. En *Las mujeres y el trabajo*, editado por Cristina Borderías, Cristina Carrasco y Carmen Alemany, 455-490. Madrid: Fuhem-Icaria.
- Ponce Jarrín, Juan. 2008. "Estudio introductorio". En *¿Es posible pensar en una nueva política social para América Latina?* Editado por Juan Ponce Jarrín, 9-28. Quito: FLACSO - Sede Ecuador.
- Poole, Marilyn, e Isaacs Dallas Isaacs. 1997. "Caring: A gendered concept". En *Women's Studies International Forum*. Vol. 20. No. 4. Victoria, Australia: Pergamon.
- Power, Chris, y Sharon Matthews. 1997. "Origins of health inequalities in a national population sample." *Lancet* 350 (9091): 1584-1589.
- Presidencia de la República. 2013. "Decreto ejecutivo No. 1395". Quito: Registro Oficial.
- Pulupa Sánchez, Luis. 2017. "Proyecto de Cooperación para la atención integral del ciclo de vida: Atención en el hogar y la comunidad". Notas inéditas. Quito.
- RAE. 2017. "Órgano". <http://dle.rae.es/?id=RBxg2pN>.

- Ramírez, René. 2010. “La transición ecuatoriana hacia el Buen Vivir”. En *Sumak kawsay, Buen vivir y cambios civilizatorios*, coordinado por Irene León, 125-141. Quito: FEDAEPS.
- Restrepo, Eduardo. 2016. *Etnografía: alcances, técnicas y éticas*. Bogotá, Colombia: Pontificia Universidad Javeriana de Colombia.
- Rogers, Ada. 1997. “Vulnerability, health and health care”. *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 26 No. 1: 65-72.
- Rose, Nikolas. 2007. “¿La muerte de lo social?: Re-configuración del territorio de gobierno”. En *Revista argentina de sociología*, 5(8): 113-152.
http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1669-32482007000100007&lng=es&nrm=iso.
- Ruiz-Cantero, María Teresa, et. al. 2007. “A framework to analyse gender bias in Epidemiological Research”. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 61: ii46 – ii53.
- Scheper Hughes, Nancy. 1992. *La muerte sin llanto: violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Editorial Ariel.
- _____ 1994. “Embodied Knowledge: Thinking with the body in critical medical anthropology”. En: *Assessing Cultural Anthropology* editado por Robert Borofsky, 229-242. New York: McGraw-Hill.
- Sennott-Miller, Lee. 1993. “La mujer de edad avanzada en las Américas. Problemas y posibilidades”. *Género, mujer y salud en las Américas, Publicación Científica* 541, 114-123. Washington: OPS.
- SENPLADES. s/f. Campaña “Desnutrición Cero”. Quito, Ecuador: SENPLADES.
- SETEDIS. 2013. “Resolución No. STD-019-2013”. Quito: Registro Oficial.
- SIISE. 2012. Sistema Integrado de Indicadores Sociales.
http://www.siise.gob.ec/siiseweb/PageWebs/glosario/figlo_uniope.htm
- Stewart Williams, Jennifer, Michelle Cunich y Julie Byles. 2013. “The impact of socioeconomic status on changes in the general and mental health of women over time: evidence from a longitudinal study of Australian women”. *International Journal for Equity in Health*, 12(1): 25-35. doi: 10.1186/1475-9276-12-25.
- Stolcke, Verena 1992. “¿Es el sexo para el género lo que la raza para la etnicidad?” En *Mientras Tanto*, No. 48: 87 – 111. Barcelona: Icaria Editorial.

- Taylor, Steven y Robert Bogdan. 1987. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Tenti Fanfani, Emilio. 1991. "Pobreza y política social: más allá del neoasistencialismo", En *El Estado benefactor: un paradigma en crisis*, 89-136. Buenos Aires, Argentina: Miño y Dávila Editores.
- Torns, Teresa. 2008. "El trabajo y el cuidado: cuestiones teórico-metodológicas desde la perspectiva de género". En *Empiria, Revista de metodología de ciencias sociales*, No. 15: 53-73.
- Turner, Bryan. 1989. *El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Vallejos, Indiana. 2009. "La categoría de la normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social". En *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, coordinado por Ana Rosato y María Alfonsina Angelino, 95-116. Buenos Aires: Novedue.
- Valls-Llobet, C. 2000. "Desigualdades de género en salud pública". *AAVV: Género y salud*: 1-11.
- Varea Viteri, María Soledad. 2008. *Maternidad adolescente: entre el deseo y la violencia*. Quito: Abya-yala.
- Velasco, Margarita. 2011. "La salud en la población, medio siglo de cambios", en *Estado del País, Informe Cero*. Ecuador 1950-2010, 323-342. Quito: Estado del País.
- Vega, Cristina, y Encarnación Gutiérrez Rodríguez. 2014. "Nuevas aproximaciones a la organización social del cuidado. Debates latinoamericanos Presentación del Dossier". En *Íconos. Revista de Ciencias Sociales* 50: 9-26.
- Verbrugge, Lois. 1985. "Gender and health: an update on hypotheses and Evidence". En *Journal of health and social behavior*: 156-182.
- Wilkinson, S. 1998. "Focus groups in health research exploring the meanings of health and Illness". *Journal of Health Psychology*, 3(3): 329-348.
- Yanes Pablo. 2011. "Transferencias focalizadas y condicionadas: entre las oportunidades y los derechos". En *Sinpermiso*: 1-11.
<http://www.sinpermiso.info/printpdf/textos/transferencias-focalizadas-y-condicionadas-entre-las-oportunidades-y-los-derechos>.