



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

**POSGRADO EN ANTROPOLOGÍA
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES ANTROPOLÓGICAS**

Sistemas de atención a la salud: la atención biomédica y el cuidado familiar en el caso del cáncer cérvico uterino en Yucatán, México

**Tesis que para optar por el grado de
Doctora en Antropología**

Presenta:

Lorely Itzel Miranda Martínez

Tutor de tesis

Dr. Roberto Campos Navarro

Facultad de Medicina, UNAM

Comité tutorial

Dr. Luis Alberto Vargas Guadarrama

Dr. José Carlos Aguado Vázquez

México, D.F., junio 2013



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

Diversos tipos de colaboraciones hicieron posible este trabajo. Para empezar agradezco a la Dra Judith Elena Ortega Canto y a la Dra Patrizia Quattrocchi la confianza que me tuvieron al abrirme la puerta al trabajo con mujeres con cáncer, el cual me llevó a interesarme más profundamente en el tema y a realizar el Doctorado.

Gracias también al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, que hizo posibles los recursos para participar tanto del Doctorado como de una estancia de investigación en la Universidad Rovira i Virgili en Tarragona, España, por medio del programa de Becas Mixtas.

La apertura y generosidad de las mujeres y las familias con las que trabajé son lo que le da vida a este trabajo. Siempre tendré presente todo lo que me permitieron aprender a su lado. Espero, como ellas, que el resultado de estas experiencias compartidas sea de utilidad para todas y todos los implicados en las situaciones de atención al CaCu.

Agradezco al Dr Gabriel Sánchez Buenfill su introducción al Centro Anticanceroso de Yucatán y su apoyo durante toda la investigación; al Maestro en Lingüística Miguel Oscar Chan Dzul quien colaboró como intérprete en las entrevistas en lengua maya; al personal del Centro Anticanceroso de Yucatán, la Clínica de Displasias de Valladolid y los centros de salud en las comunidades su disposición.

Desde lo académico, el acompañamiento, la permanente disposición y apoyo de mi tutor, el Dr. Roberto Campos Navarro, hicieron posible que esta investigación se desarrollara en tiempo y forma, por lo cual le doy las gracias. Del mismo modo agradezco a los integrantes de mi comité tutorial, el Dr. Luis Alberto Vargas Guadarrama y el Dr. José Carlos Aguado Vázquez así como a las Dras Judith Elena Ortega Canto y Patrizia Quattrocchi las minuciosas aportaciones que me realizaron, cada uno y cada una desde su especialidad.

Agradezco especialmente a mi tutora en la Universidad Rovira i Virgili, la Dra. Susan Digiaco, quien me mostró que el trabajo académico en antropología también incluye la implicación personal. Sus intervenciones me ayudaron a procesar y analizar todo lo vivido en y durante el trabajo, no sólo para la investigación sino también a nivel personal.

Desde lo administrativo quiero agradecer el trabajo de la Licenciada Luz María Téllez, la Licenciada Verónica Mogollán y la Licenciada Hilda Cruz.

A quienes además de apoyarme afectivamente con su amistad tuvieron la paciencia de escucharme y comentar lo que escribía, desde el anteproyecto hasta la tesis: Dra. Vietnina Echeverría Echeverría, Dra. Aymé Pacheco Trejo, Dra. Ana Porroche Escudero, Dra. Florence Théodore, Maestra Nina Jung y Dr. José Luis Albizu.

A mis amigos y amigas en el Distrito Federal, que me dieron su apoyo en este lugar nuevo: Hugo Trejo, Alejandra Monroy y Anne Géraldine Maendly.

Y a mis familias. En Mérida a la familia Miyar Bolio: Tere y Doña Tere así como a Doña Lupita; a la familia Marín Estrada: Cintia y Misael. En Valladolid a la familia Pacheco:

Aymé, Enrique, Diego y Lilith; así como a Georgina Macossay. En Panamá y Uruguay: gracias mamá por todo lo que aprendo a tu lado, Félix, Carla, Lucas, Lorena, Fabián y Candela. En Francia a mi compañero, Stéphane Tsacas. A todos y todas, una vez más, gracias por darme fuerza y estar cerca a pesar de la distancia.

CONTENIDO

1. EL LUGAR DE PARTIDA.....	14
1.1 Justificación.....	21
1.2 Aspectos éticos.....	25
1.3 El cómo del trabajo antropológico: los espacios móviles	26
1.3.1 Los retos del trabajo.....	32
1.3.2 Mi ubicación.....	33
1.3.3 La propuesta.....	35
¿Cuáles son las características de estos espacios móviles?.....	38
2. LA CONTEXTUALIZACIÓN TEÓRICA DEL TRABAJO.....	43
2.1 La antropología médica o antropología aplicada a los problemas de la salud	43
2.2 Las posturas teóricas en antropología médica	47
2.3 Las teorías culturales de la enfermedad	48
2.4 Las teorías económico sociales y políticas de la enfermedad	49
2.5 El enfoque teórico de esta investigación	51
2.5.1 El cuidado: aproximaciones teóricas	51
Entre lo individual y lo social	52
2.6 El cuidado desde la antropología	55
2.7 Salud, mujer y cuidado	59
2.8 La concepción de cuidado para este trabajo	63
3.- LOS ESPACIOS FAMILIARES.....	64
3.1 El viaje	64
3.2 El estado de Yucatán	70

3.2.1 La organización política.....	71
3.2.2 Las características socio productivas.....	73
En el sur de estado: Tixméuac y Tahdziú.....	74
La región maicera.....	81
La región occidental.....	87
3.3 Las familias.....	90
3.3.1 Las familias en esta investigación.....	90
Las formas de las viviendas y las formas de convivencia.....	92
Los recursos materiales.....	94
También hay conflictos.....	95
3.4 El proceso de formación de las familias.....	96
Laura y Sergio. Una familia en formación.....	96
Familias en consolidación y apertura.....	99
Juana y Heyder.....	99
Rosa y Samuel.....	102
Silvia y Basilio.....	106
Doña Estela y Don Elías. Una familia en disolución.....	108
3.5 Las formas del cuidado familiar.....	110
En la familia de Estela.....	110
En la familia de Juana.....	115
En la familia de Laura.....	119
En la familia de Silvia.....	122
En la familia de Rosa.....	123
En suma.....	125
4. EL ESTADO DE LAS PERSONAS.....	128
4.1 EL MUNDO PRIVADO.....	129
El trabajo doméstico - campesino y sus alternativas.....	132
Ser maya.....	133
Espacios <i>privados</i> y <i>excluidos</i>	134
5.- LOS ESPACIOS AJENOS.....	137
5.1 La atención de la salud en Yucatán.....	139
El tercer nivel de atención: el Centro Anticanceroso de Yucatán y el Hospital O'Horán.....	142
Las esperas y convivencias.....	151
La experiencia en el Hospital O'Horán.....	153
En el segundo nivel de atención: el Hospital de Valladolid.....	155
La Clínica de Displasias de Valladolid.....	158

En el primer nivel de atención: los centros de salud en las comunidades	162
5.2 Lo ajeno como lo no propio, espacios de otros	164
5.3 Lo ajeno como lo extraño, fuera de lo cotidiano	165
5.4 ¿Qué tipo de cuidado se promueve en los espacios ajenos?	169
6. LOS ESPACIOS AJENOS COMO ESPACIOS INTERCULTURALES: LA RELACIÓN ENTRE LA INTERCULTURALIDAD, EL RECONOCIMIENTO Y EL CUIDADO.....	174
Las tres formas básicas de reconocimiento recíproco	175
Reconocimiento y cuidado	176
Interculturalidad y derechos	177
Cuidado e interculturalidad.....	179
Los matices: diferencias entre niveles de atención.....	181
7. EL CUERPO HERIDO - LA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD	184
7.1 El cuerpo y la corporalidad. El análisis a partir del embodiment	186
7.2 El padecer	189
Doña Estela y su familia	190
El mundo de la experiencia	196
Antes de la enfermedad.....	196
La irrupción de la enfermedad en la vida	197
Del sentir al expresar: creando narrativas.....	199
La reconstrucción del mundo.....	203
Doña Silvia y su familia.	204
El mundo de la experiencia	217
El curso de la enfermedad y su atención.....	217
El modelo explicativo.....	226
El padecer	230
Laura y su familia.....	232
El ser mujer y la enfermedad como padecer	237
El curso de la enfermedad y su atención como experiencia	238
El modelo explicativo.....	240
Rosa y su familia.	243
El ser mujer y la experiencia de la enfermedad.....	249
La búsqueda de atención.....	252
El modelo explicativo.....	253

Juana y su familia.	255
El padecer	258
El modelo explicativo.....	260
En suma... ..	261
Con relación a la experiencia de la enfermedad	261
Con relación a la experiencia del cuidado familiar.....	265
Con relación a la trayectoria de atención.....	266
8. COMENTARIOS FINALES	269
REFERENCIAS	276

Introducción

Mi primer acercamiento a este tema nace de la participación en el proyecto “*Servicios en salud reproductiva: un esquema que requiere de alianzas entre sistemas culturales. El caso del cáncer en mujeres y hombres*”. Mi trabajo se llevó a cabo desde enero del 2008 hasta noviembre del 2009. Dicho proyecto se desarrolló en la comunidad de Peto, al sur del estado de Yucatán, México. El organismo responsable era el Centro de Investigaciones Regionales “Dr. Hideyo Noguchi” de la Universidad Autónoma de Yucatán. Dicho trabajo contó con fondos de la Comisión Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT).

Participar en la parte etnográfica de esta investigación me dio la oportunidad acercarme a mujeres con y sin diagnóstico de cáncer cérvico uterino (CaCu) para dialogar acerca de esta enfermedad, adentrarme en sus vidas personales y familiares, escucharlas hablar acerca del cuidado a la salud dentro de sus familias, así como de la relación con el personal de clínicas y centros de atención. Esta experiencia dio lugar a mi interés en el tema y a las inquietudes que guían esta investigación, las cuales explico a continuación.

La pobreza del medio rural yucateco y su población maya exponen a ésta a una condición de mayor vulnerabilidad en cuanto a su salud, siendo las mujeres las más afectadas (Bracamonte y Sosa, 2007). El “racismo estructural” (Krotz, 2008) vigente en la sociedad

yucateca también contribuye a esta situación de violencia estructural, la cual favorece el desarrollo de los factores de riesgo para desarrollar el CaCu (Valenti, 2010). Este cáncer ocupa en el estado de Yucatán el primer lugar como causa de muerte en mujeres mayores de veinticinco años (SSY, 2007), pese al desarrollo de programas preventivos y de detección oportuna por parte del Estado.

Tomando como marco la antropología médica desde el enfoque cultural fenomenológico y aspectos de las teorías económico- políticas y sociales acerca de la enfermedad, en este trabajo me propuse adentrarme en la experiencia de la enfermedad y las formas del cuidado dentro de la unidad de atención que constituye la familia. Del mismo modo investigué las formas de la atención al CaCu por parte del sistema biomédico; todo esto con el fin de comprender cómo se relacionan dichos sistemas y qué consecuencias tienen dichas relaciones en la atención del CaCu.

La investigación contó con la participación de cinco mujeres y sus familias, tres de ellas iniciaron sus tratamientos durante la realización de este trabajo y dos habían finalizado el mismo un año antes. Quienes iniciaban su tratamiento fueron contactadas en el Centro Anticanceroso de Yucatán (CA), ubicado en la ciudad de Mérida. Este centro es el lugar de referencia para los tratamientos de quienes no acceden a servicios privados. Las dos que ya habían terminado su tratamiento fueron contactadas en la Clínica de Displasias de Valladolid. Todas dieron su consentimiento informado para participar en la investigación. Los requisitos para participar eran que fueran mujeres campesinas, lo cual dadas las condiciones del estado suponía que fueran pobres –el grupo de mayor riesgo para esta

enfermedad-, con diagnóstico de CaCu y en tratamiento, o habiendo estado en tratamiento biomédico del mismo en Yucatán.

El trabajo de campo consistió en realizar observación participante en sus pueblos y en los lugares de atención, recopilar entrevistas y las historias de vida de estas mujeres, conversar con sus familias y acompañarlas en el camino de la atención desde sus comunidades a la ciudad de Mérida. Las comunidades involucradas fueron Tixméhuac, Timucuy, Valladolid, Colonia Estrella y Tahdziú.

La organización de la información analizada me llevó a estructurar esta tesis en ocho capítulos. Estos capítulos se plantean como un viaje, haciendo un paralelismo con el viaje que supone para estas mujeres y sus familias el buscar la atención desde las comunidades hacia la capital del estado. Este viaje es a la vez una búsqueda de soluciones y búsqueda de sentido a la enfermedad. Por mi parte, como investigadora se trata de un viaje desde las inquietudes que guían la investigación hacia sus respuestas. Del mismo modo, en lo personal también es un viaje desde mi ubicación personal frente al tema hacia los aprendizajes que resultaron de este trabajo.

En el primer capítulo, *el lugar de partida*, planteo la pregunta de investigación, los objetivos o propósitos planteados, la justificación, los aspectos éticos involucrados y la discusión teórica que con relación a mi rol de investigadora y a la realización del trabajo de campo me surgieron frente al abordaje de situaciones de dolor y muerte durante la investigación, lo cual pretende ser una aportación a la disciplina.

El segundo capítulo desarrolla el marco teórico ya señalado así como la concepción de cuidado que manejo en este trabajo. El tercer capítulo trata de los *espacios familiares*. Estos son las comunidades de origen. En este apartado describo las características del estado de Yucatán y de las poblaciones involucradas en particular. Asimismo analizo las características de las familias participantes y las formas del cuidado familiar al interior de las mismas.

El cuarto capítulo se refiere a las condiciones socio- económicas de estas familias campesinas mayas, caracterizadas por diversas formas de privación.

En el quinto capítulo, los *espacios ajenos*, analizo las características de la atención biomédica brindada a estas familias en los tres niveles de atención, tanto en las comunidades como en Mérida. Dichas características son analizadas en el capítulo seis desde los conceptos interculturalidad, reconocimiento y cuidado.

El séptimo capítulo, *el cuerpo herido*, da la voz a las participantes relatando sus experiencias de la enfermedad, la trayectoria de atención y el cuidado familiar. A partir de su análisis planteo al cuidado familiar como un ingrediente esencial en el diagnóstico y tratamiento de estas mujeres, así como una estrategia dirigida a preservar el funcionamiento de la familia, y a un nivel identitario, la dignidad de la mujer. La atención biomédica aparece como una intervención que aliena a estas mujeres de la realidad familiar y comunitaria culturalmente compartida, centrandó la experiencia de la enfermedad en los aspectos biológicos de la misma. Las formas de la violencia estructural se reproducen en la atención biomédica a estas mujeres. Pese a esto, la experiencia de la enfermedad también es

una motivación para algunas de ellas, que quieren compartir sus aprendizajes con otras como una manera de prevención de la enfermedad.

En el octavo capítulo retomo los resultados de los capítulos precedentes para concluir que el encuentro entre el sistema biomédico y el sistema de cuidado familiar implica un conflicto de lógicas. El sistema biomédico se orienta hacia la atención y la vigilancia – al control del Estado sobre los cuerpos-, en oposición al sistema de cuidado familiar, que se orienta a la preservación de la identidad de la mujer y el cuidado a partir del reconocimiento. Este desencuentro de lógicas en la atención del CaCu colabora con un mayor sufrimiento, una experiencia de la enfermedad desestructurante, al atentar con valores que sostienen culturalmente la identidad del grupo. La mujer aparece como objeto de acciones de vigilancia por parte del sistema biomédico, en oposición al ser sujeto de cuidado.

1. El lugar de partida

Los cánceres que causan mayor mortalidad en el mundo entre la población femenina son el cérvico uterino y el de mama. El CaCu es la primera causa de muerte por cáncer entre las mujeres del Caribe y América Central. En el caso de México, las tasas de mortalidad por cáncer cérvico uterino muestran una tendencia ascendente, siendo en general la segunda causa de muerte por este grupo de enfermedades. La situación en el estado de Yucatán no es más alentadora: el CaCu y el cáncer de mama ocupan, respectivamente, el primero y segundo lugar como causa de muerte en mujeres mayores de 25 años (SSY, 2007). La situación es más grave para las mujeres que viven en medios rurales. El riesgo de morir por cáncer en esta población es más alto en comparación con las áreas urbanas.

Los programas preventivos y de detección oportuna de CaCu no están dando resultado, los casos siguen en aumento así como el número de muertes por esta causa. Para convertir este problema en un problema de investigación es necesario identificar el área o áreas de conocimiento, aún no contempladas, que es de interés abarcar por su posible relevancia para la solución del problema.

Las acciones dirigidas desde las instancias de salud pública hacia la población más vulnerable a esta enfermedad parten del enfoque biomédico. La mirada biomédica se caracteriza por focalizarse en las alteraciones orgánicas, considerar a las enfermedades como “universales”, unicasales, e independientes tanto de lo social, como de la historia y culturas en que tienen lugar. El abordaje, en general, está focalizado en la estricta relación entre síntomas, causas y tratamiento. No se atiende a las relaciones en que se encuentra

inserta la persona, ni a las diferencias culturales entre el sistema de atención biomédico y las comunidades de donde provienen estas mujeres. Existen, por lo tanto, aspectos de la realidad con relación al CaCu que no están siendo tenidos en cuenta desde el saber biomédico para el abordaje de este problema de salud. El papel que juega la familia en la atención de la mujer con CaCu es uno de ellos.

¿Cómo son las familias rurales yucatecas y qué relación puede tener su estructura con el cuidado de la mujer con CaCu? Muchas de las familias rurales yucatecas suelen conservar la estructura de herencia maya (Ayllón, Nuño, 2008, trabajo de campo 2010, 2011): familias extensas viviendo en un mismo terreno rodeado por una barda, en el cual se encuentran los cultivos y animales de traspatio, quizás incluso una milpa y las construcciones dedicadas a la cocina, baño, casa de los padres y la de alguno de sus hijos con sus familias.

En esta forma de organización las actividades se llevan a cabo en conjunto, divididas por género: las mujeres se dedican a la atención de esa unidad económica que es el solar, con sus cultivos y animales. Los hombres al trabajo en el campo o en el pueblo. La mujer mayor dirige las actividades de las mujeres más jóvenes y está a cargo del cuidado y la atención de los aspectos organizativos de la subsistencia del resto de la familia. El cuidado, dentro de este sistema, es un recurso inherente a esta forma de funcionamiento rural.

Esto no implica que no existan conflictos al interior las familias, como en todas. Mi planteamiento es que en esta manera de organización es menos probable que una persona enferma tenga que buscar la manera de resolver sus necesidades más básicas de manera

individual (hacer la comida, asear la casa, asearse, trasladarse al lugar de atención, atender a otros miembros de la familia, etc). Los integrantes funcionan como un sistema, donde las labores se realizan más allá de las personas individuales, por el conjunto de los miembros. Y más allá de las labores prácticas, la presencia familiar puede constituir un elemento importante de cuidado/apoyo afectivo durante la enfermedad.

Estas familias son pobres, la pobreza extrema en Yucatán se ubica en el medio rural, principalmente en la población maya, en las mujeres y en las personas mayores de 65 años. Las mujeres tienen poco acceso a la educación, al ingreso propio, a la vivienda, al ejercicio de sus derechos.

El trabajo llevado a cabo por Valenti (2010) en la zona de Tekax, al sur del estado, señala cómo las condiciones materiales –resultado de procesos históricos, políticos, sociales- en que se desarrolla la existencia de estas mujeres y sus familias favorece el desarrollo de los factores de riesgo para contraer el CaCu (contagio por VPH, ausencia de controles citológicos, estrategias preventivas y de diagnóstico precoz poco efectivas, entre otros). La autora plantea en esta investigación la existencia de una violencia estructural (Farmer, 2004), entendida como aquella que se ejerce de manera indirecta, producto de la organización social y las desigualdades que se encuentran al interior de la misma. Esta situación estructural –y estructurante- limita las capacidades de acción de las personas en el ejercicio de sus derechos. La pobreza, la desigualdad de género, la discriminación, son parte del marco en que se desarrollan y se entienden las vidas, así como las acciones del sector de salud pública para el cuidado de esta población.

En este contexto el trabajo campesino ya no brinda suficientes ingresos para mantener a las familias. Las mujeres más jóvenes han salido a trabajar en el servicio doméstico, en maquiladoras o en el comercio en ciudades cercanas. Los hombres emigran principalmente a la costa de Quintana Roó -el Caribe mexicano- o incluso a los Estados Unidos de América.

Estos movimientos dentro de las familias implican reacomodos. Los más viejos y las más viejas, abuelos y abuelas, se quedan en las casas, con las y los integrantes de la familia de menor edad y sus madres. El sistema deja de funcionar de la manera tradicional, ya no cuenta con todos sus miembros. También es interés de este trabajo conocer de qué manera afectan estos movimientos, resultado de una situación socio económica que deja a estas familias en condiciones de gran vulnerabilidad, al funcionamiento de la unidad familiar como una unidad de auto cuidado.

Dentro de las parejas, la migración y las características de estas relaciones –con la mujer frecuentemente en un lugar de subordinación frente al hombre- propician vínculos sexuales entre los hombres migrantes y otras mujeres. Esto no suele suceder con las mujeres que quedan en los pueblos, que se mantienen en una relación exclusiva con su pareja migrante. Y el regreso al pueblo y a la mujer a veces trae consigo el contagio de alguna infección de transmisión sexual, como el Virus de Papiloma Humano (VPH). Este virus es uno de los factores causales del CaCu. El 1 al 3 % de las mujeres infectadas desarrolla el CaCu, y el 99 % de los casos de pacientes con esta enfermedad están asociados al VPH. En este panorama el compañero puede ser quien de entrada al cáncer en la mujer, a partir del contagio del VPH. También puede ser un promotor del cuidado de la salud femenina utilizando

preservativos, manteniendo relaciones sexuales solo con su pareja y/o apoyando la realización de controles y visitas al médico por parte de su mujer.

Investigaciones realizadas en el medio yucateco (Ortega C, Hoil S, Lendecky G, 1999) muestran que en algunas comunidades rurales de Yucatán existen grupos en los que las formas de socialización con relación a la reproducción y la sexualidad no corresponden del todo al modelo hegemónico de relación entre géneros. Los hombres tienen un papel importante en procesos como el parto. También se preocupan por crear un ambiente de tranquilidad alrededor de su esposa embarazada no consumiendo alcohol, evitando molestias de familiares y vecinos, proveyendo la alimentación necesaria, haciendo lo posible para evitar los abortos o nacimientos prematuros. Los hombres que participan en el proceso del parto, principalmente campesinos, se toman al menos ocho días luego del mismo para cuidar a su mujer. Luego continúa el cuidado la madre o la suegra.

¿Funcionará esta dinámica de la misma manera para el caso de la mujer con CaCu?

¿Quiénes cuidan a estas mujeres, habitualmente cuidadoras, cuando se enferman?

En suma, la pregunta que guía esta investigación es ¿cómo funciona el cuidado dentro del sistema familiar rural yucateco? Si el sistema de atención a la salud de la mujer con CaCu (compuesto por la familia, el sistema biomédico y el sistema tradicional) está inserto en una situación de violencia estructural ¿de qué manera coexisten en este sistema los elementos que favorecen tanto el desarrollo de la enfermedad como su cuidado?

La propuesta central de esta investigación, o hipótesis, es que en el sistema de atención a la salud de la mujer con CaCu se encuentran dos lógicas en conflicto. Una lógica asociada al

cuidado y a la conservación de la identidad – el espacio del cuidado familiar- y una lógica asociada al *control* del estado sobre los cuerpos –el espacio de la atención biomédica-. Esta lucha ideológica¹ se manifiesta concretamente en cada uno de los espacios de la atención involucrados. En el espacio biomédico la experiencia de la enfermedad es desestructurante: atenta con valores que sostienen culturalmente la identidad del grupo y alimenta la incertidumbre de la mujer y la familia en cada paso de la atención. La “fortaleza” de la mujer maya -como valor central dentro de la familia- a nivel identitario es el principal elemento afectado por las acciones del sistema biomédico.

Las instituciones de salud involucradas en la atención al CaCu responden primero a una función de control que implica una visión de la salud muy pragmática. Las formas de la intervención biomédica, desde su modelo cultural, apuntan a preservar y controlar sólo el cuerpo físico. Las dimensiones individuales, familiares, sociales y culturales del padecer y su atención son dejadas de lado. En el espacio de lo biomédico la atención ignora las posibilidades de la familia, los recursos personales y familiares que existen para el cuidado. Las acciones que se emprenden implican culpabilizar a las mujeres y sus familias de la enfermedad y convertirlos/las en *objeto* de conductas más cercanas a la vigilancia que al cuidado.

¹ Entiendo el concepto ideología en este trabajo desde el abordaje de Aguado (2004:33-43) como la *estructura simbólica* de la acción, el sustento y propósito del proceso de identidad de los sujetos. Funciona también como un *proceso* que da cuenta del movimiento de recreación de la realidad a través del flujo entre significado y apropiación de la ésta. Involucra al sentido de realidad y el sentido de sí mismo. Como proceso permite apropiarse del entorno y apropiarse del sí mismo, al darle un sentido. Su papel central es mantener la identidad a través del tiempo. Juega un papel conservador en la cultura.

Los objetivos, o propósitos, de este trabajo son los siguientes:

Objetivo general

- Analizar las relaciones entre el sistema de cuidado familiar y el sistema de atención biomédica para el caso del CaCu en Yucatán.

Objetivos específicos

- Analizar las expectativas de cuidado de las mujeres con CaCu en relación con su familia.
- Analizar los hábitos que la mujer identifique como vinculados al cuidado presentes en su familia.
- Analizar las prácticas de interacción vinculadas con el apoyo afectivo dentro de la familia.
- Analizar las prácticas de interacción dentro de la familia vinculadas con el apoyo instrumental para el cumplimiento de responsabilidades cotidianas y problemas domésticos.
- Analizar los hábitos de autocuidado en la mujer con CaCu.
- Analizar los conocimientos de las mujeres acerca del CaCu.
- Analizar los consejos y guías relacionados con la manera de padecer el CaCu que se toman en cuenta en la familia.
- Analizar los saberes acerca del cuidado de la salud y la enfermedad dentro de la familia que se extrapolan a la situación de la mujer con CaCu.
- Analizar la experiencia de la enfermedad desde la perspectiva de la mujer.

- Analizar la trayectoria de atención de la mujer desde el inicio de la enfermedad hasta el momento presente.
- Analizar las características de la atención biomédica para el caso del CaCu en Yucatán.

1.1 Justificación

Existen investigaciones que hablan de la importancia del papel que desempeña la familia en la atención de una persona con cáncer, llevadas a cabo en otras culturas y principalmente desde la psicología, la medicina y la enfermería (Baider, 2003; Die Trill, 2003) En una revisión sobre la literatura publicada en relación a apoyo social de pacientes con cáncer, Sánchez, Ferreira, Dupas y Costa (2010) encuentran que de 51 artículos revisados el 49% fueron escritos por profesionales del área de la enfermería. Estos trabajos se centran principalmente, según las autoras, en la evaluación de las necesidades y experiencias de las familias así como el tipo de apoyo que éstas ofrecen; seguidos de aquellos que se centran en la definición de conceptos y necesidades de las familias en función de la planeación de las intervenciones dirigidas al familiar con cáncer.

La familia suele ser la principal fuente de apoyo de la paciente con cáncer. La familia, como cuidadora, también debe hacer reajustes en su interior a consecuencia de la enfermedad, desarrollar habilidades, sus integrantes deben asumir nuevos roles. Dicho de otro modo, la familia también tiene una experiencia de la enfermedad. En este sentido se han detectado, en otros contextos, algunas situaciones familiares que requerirían de apoyo por parte del sistema de atención a la mujer con CaCu: el reconocimiento de la sobrecarga de quien es cuidador/a principal de la paciente, el apoyo en las tomas de decisiones con

relación al cuidado de la misma, el apoyo y la orientación para los cuidados en la casa, así como para los procesos de luto, por citar algunas.

Esta experiencia de la enfermedad de la familia también va a afectar a la mujer con CaCu. Tal como señalan Awadalla, Ohaeri, Gholoum, Khalid, y Hamad (2007) el conjunto que forma la familia con la mujer enferma constituye un verdadero “equipo de salud”, invisible para el sistema biomédico que atiende sólo a la mujer aislada.

El binomio familia-paciente podría ser tratado como una misma unidad de atención, en tanto que el problema de salud se convierte también en un problema familiar. Y de las formas de afrontar el mismo y las estrategias de cuidado, entre otras que haga emerger la enfermedad, también depende la salud de la mujer con CaCu.

Es posible encontrar pacientes que deseen la muerte por sentirse una carga para sus familias, hasta este punto esta relación familia-paciente es importante. La importancia de la familia queda en evidencia en estos trabajos, también la necesidad de estrategias de apoyo para quienes llevan a cabo el rol de cuidadores y cuidadoras. Pero ¿quién se refiere a cómo afecta la familia y su forma de cuidar, a la paciente con cáncer?

Desde la medicina conductual y en un trabajo realizado en los Estados Unidos de América, Carpenter, Fowler y Maxwell (2010) plantean que las mujeres integradas socialmente, con más amigos, familia y contactos sociales son menos impactadas por el cáncer. Estas mujeres mantienen mejor su funcionamiento, tienen mejor energía y su salud es mejor que las que están aisladas. Desde la enfermería y en un trabajo realizado con población rural en Argentina, Gamarra, Paz y Griep (2009) definen el apoyo social como un proceso

interactivo por el cual ayuda emocional, instrumental o financiera puede ser recibida de la red social a la cual una persona pertenece. El apoyo social, así entendido, juega un rol importante en la detección temprana del CaCu, en tanto que esta red promueve la realización de las citologías entre las mujeres que la conforman. Existen otros estudios que hablan de la importancia de las redes de apoyo social en la adherencia a las prácticas de detección temprana del CaCu, tales como los de Kang et al. (1994) desde la medicina con mujeres afro americanas; Seow, Huang y Straughan, (2000) también desde la medicina y con población asiática. Ninguno de ellos desde la antropología o en Yucatán.

En la ciudad de México, centrada en los enfermos crónicos y desde la antropología, Robles (2004) ubica el cuidado familiar dentro del sistema de auto atención, propuesta similar a la de esta investigación. Plantea tres líneas de cuidado para el caso de estas personas: cuidado en torno a la enfermedad, dirigida a resolver las necesidades de la propia enfermedad y su atención; el cuidado en relación con el hogar, dirigido a crear un contexto propicio para el enfermo y su atención en el hogar; y la línea de cuidado biográfico que tiene como fin colaborar con la reconstrucción de la identidad y la relación con el mundo a partir de la incorporación de la enfermedad a la vida. La autora señala la importancia de investigar acerca de los saberes vinculados a la autoatención y sus procesos, así como la manera en que interactúan con los sistemas biomédicos y alternativos para el caso de la atención a personas con enfermedades crónicas.

Hernández, Arenas y Valde (2001) en un trabajo desde la microsociología en la ciudad de México señalan la importancia del papel de la mujer en el cuidado familiar de las enfermedades. Los saberes que estas mujeres manejan derivan de los modelos del

paradigma médico dominante, los medios de comunicación, las experiencias familiares y el paradigma médico dominado o medicina tradicional. Esta mezcla genera lo que las autoras llaman *medicina casera*. Se plantea que dicha *medicina* da soporte a la medicina biomédica. Las autoras no lo dicen pero asumo que también entra en conflictos con ésta misma. Todas estas interacciones, que inciden en la experiencia de la enfermedad de la mujer y su familia, en la adherencia a tratamientos y trayectorias de atención, son ajenas a las prácticas médicas.

No existen investigaciones centradas en estos aspectos realizadas en la región yucateca. No sabemos cómo funciona el cuidado, este apoyo social, dentro de un sistema familiar rural, principalmente maya, frente al CaCu. ¿Cuáles son los aspectos culturales involucrados en el cuidado para la población específica?.

Finalmente, el trabajo de Linda Hunt (2008) en la región de Oaxaca acerca de los aspectos morales que emergen en las explicaciones causales del cáncer de mama y cérvico uterino, tanto en las mujeres atendidas como en el personal médico que las atiende, es un antecedente central para el análisis en este trabajo de los modelos explicativos de la enfermedad.

Con este trabajo pretendo hacer una contribución al entendimiento del CaCu en la región incorporando al saber biomédico, que tradicionalmente se ocupa de estos problemas, la perspectiva antropológica. La intención es comprender las relaciones que establece esta unidad de atención familiar con el resto del sistema de atención a la mujer con CaCu, el sistema biomédico principalmente. Es una manera de aportar elementos para el análisis

desde una visión compleja, con el fin de comprender en qué aspectos radica el escaso éxito de los programas de atención al CaCu en el medio rural yucateco. De este modo, orientar hacia el diseño de propuestas de intervención más pertinentes, que tengan en cuenta a la población y sus características.

1.2 Aspectos éticos

Toda actividad de investigación implica tener en cuenta los aspectos bioéticos de la misma.

La consideración de dichos elementos en este trabajo es particularmente importante.

Trabajar con hombres y mujeres que se encuentran viviendo la experiencia del cáncer supone establecer mecanismos que garanticen los principios de respeto a la persona humana o autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia.

En términos prácticos los aspectos claves a considerar en una investigación son los relativos al consentimiento informado, la privacidad, la intimidad, la confidencialidad y el anonimato de la información obtenida en los estudios (Rodríguez A, Fernández, J, Domínguez, V, 2004).

Para salvaguardar estos principios se establecen diversos mecanismos. El objetivo de los mismos es que los participantes decidan si quieren participar o no en la investigación, de forma voluntaria y con pleno conocimiento de los procesos por medio de los cuales se obtendrán los datos necesarios y se darán a conocer los resultados del trabajo. Esta aprobación de los participantes suele obtenerse a partir de la firma de un consentimiento entregado por escrito y explicado previamente de manera verbal por parte de la investigadora a los participantes. En este caso esto no fue posible dado que los y las

participantes no sabían leer lo suficiente, o incluso no entendían bien el español. El respeto a la privacidad y al manejo de información íntima de manera confidencial, respetando el anonimato de los sujetos -si así lo solicitaban- fue acordado verbalmente.

El trabajo a realizar pretende mejorar la comprensión del CaCu y su atención, en este sentido las actividades que se realizan tienen en cuenta el respeto al momento de vida de los y las participantes, buscando su beneficio en primer lugar y evitando cualquier perjuicio que la investigación pudiera generarles.

De igual modo, la entrega del protocolo de investigación en las instituciones donde se realizó el trabajo de campo y la revisión por parte del comité tutorial del mismo y de las técnicas a emplear, forman parte de los mecanismos que garantizan el respeto a los principios éticos básicos.

1.3 El cómo del trabajo antropológico: los espacios móviles

El trabajo realizado supuso para mí no sólo un aprendizaje en lo académico, sino también en lo personal. Comienzo por explicar cómo y con quiénes se llevó a cabo esta investigación, para después pasar a la reflexión acerca de mi trabajo como antropóloga y sus aspectos metodológicos. Con este apartado pretendo contribuir a la discusión vinculada a los límites del rol profesional, la caracterización del campo en la antropología y del trabajo de campo antropológico.

Mi interés se ubica en trabajar con mujeres pobres, ya que la información existente señala que son las más afectadas por esta enfermedad. En Yucatán existe una fuerte asociación entre pobreza, grupo étnico y género, estando las mujeres mayas en condiciones de especial

vulnerabilidad. La mayoría de las mujeres pobres son campesinas. Gran parte de ellas es de origen maya y hablan la lengua, sobre todo las de mayor edad. Este es el caso de la mayoría de las mujeres involucradas en la investigación. Trabajé con cinco mujeres, seis en un principio pero una de ellas falleció antes de terminar el trabajo de campo, otras dos fallecieron durante el mismo. Las mujeres² son Silvia, de Tahdziú; Laura, de Tixméuac; Estela, de Colonia Estrella; Rosa, de Valladolid y Juana de Timucuy.

Tres de ellas son originarias del estado de Yucatán, y dos nacieron en otros estados, Tabasco y Chiapas. El origen de estas últimas también es campesino y actualmente viven en el medio rural yucateco. Todas estas mujeres cuentan con estudios de primaria incompleta - salvo la más joven que cursó la secundaria- algunas son analfabetas y se dedican principalmente a las tareas del hogar y el campo. A estas características se les suma como requisito que tengan o hayan tenido el diagnóstico de CaCu, y que hayan recibido o estén recibiendo tratamiento biomédico al momento de la investigación.

Llevar a cabo el trabajo etnográfico me supuso varios retos: realizar observación participante, recopilar historias de vida y entrevistas a mujeres que se encuentran en medio de una situación donde su vida es lo que está en juego no es fácil. En el siguiente apartado explico los retos que implicó para mí la investigación tanto a nivel personal como profesional.

El procedimiento fue el siguiente: mi ingreso al trabajo de campo fue a través de un amigo que es ginecólogo. Conversando con él acerca de mi tema de investigación, me entero de

² Los nombres de las participantes en la investigación fueron cambiados para preservar su identidad.

que es oncólogo y trabaja tanto en el Hospital O'Horán como en el Centro Anticanceroso, los dos lugares de referencia para tratamiento de las mujeres detectadas con CaCu en medios rurales. Él accede a presentarme a la directora administrativa y al director médico del Centro Anticanceroso, quienes me abren todas las puertas de la institución para este trabajo.

En el Centro Anticanceroso al principio mis visitas comenzaban cuando llegaba el personal administrativo al hospital, a las 8 de la mañana. A este personal le solicitaba las historias clínicas de las mujeres que estuvieran siendo atendidas, o que hubieran recibido atención en el año anterior y que cumplieran con los criterios de inclusión mencionados.

Si alguna de las mujeres iba a recibir tratamiento ese mismo día la esperaba para conocerla - y a quien estuviera acompañándola- en la sala de espera de radioterapia o quimioterapia. De este modo el trabajo de campo comenzó con conversaciones informales dirigidas a presentarme, presentar mi trabajo e invitarlas a participar. En la sala de espera aparecían los primeros comentarios con relación a los tratamientos, los malestares y los cambios de vida que los mismos implican.

Las dificultades económicas para costear los traslados desde el pueblo a la ciudad también eran un tema frecuente. Estas conversaciones incluían a quienes acompañaban a las mujeres a sus tratamientos, principalmente suegras, nueras y algún esposo e hijo. Las cinco mujeres con las que trabajé fueron elegidas en función de la cercanía de sus comunidades entre sí, dos de ellas al oriente del estado, dos al sur y una cercana a Mérida.

Luego de estos encuentros preliminares pasamos a la realización de las historias de vida y entrevistas semidirigidas. Las mismas se llevaron a cabo en una sala dentro del área de radioterapia. En este sentido me interesa reconocer el apoyo del técnico radioterapeuta, quien me facilitó el espacio y me ayudó a identificar mujeres que quisieran participar.

En suma, una vez ubicadas las mujeres y sus familias el trabajo en Mérida -capital del estado y lugar donde se ubica el Centro Anticanceroso- consistía en ir diariamente al Centro desde las 6 30 de la mañana, que es el horario en el que iba la primer mujer a recibir radioterapia. Una vez ahí conversaba en la sala de espera informalmente con todos los que estaban esperando su turno, haciendo hincapié en las mujeres con CaCu y sus acompañantes. Luego de que eran atendidas realizaba las entrevistas a las mujeres participantes.

Una de ellas también estaba en quimioterapia, dado que aceptaba mi compañía en este proceso realicé el registro de las entrevistas e historias de vida durante el tratamiento. Era la única paciente en quimioterapia esos días, por lo que estábamos solas en la sala.

La mayoría de las mujeres con las que trabajé estuvieron en tratamiento durante esta investigación. Las acompañé casi todo el proceso, entre veinticinco y veintiocho sesiones de radioterapia y tres de quimioterapia, dependiendo de los casos. Las entrevistas duraron alrededor de cuatro encuentros de una hora y media, además de las conversaciones informales en la sala de espera con otras personas. Entre todas logramos crear un clima de confianza, donde las preguntas de la investigación se conjugaban con sus preguntas en relación con sus tratamientos. Una vez terminado el tratamiento las visitaba en sus

comunidades, a donde ellas me invitaban incluso antes de manifestar mi interés por conocer más acerca de sus vidas y de sus lugares de origen.

Con relación a las mujeres que recibieron tratamiento el año anterior a mi estancia en Mérida, obtuve sus datos en el Centro Anticanceroso. Luego fui a sus comunidades, presenté el protocolo de esta investigación en el Centro de Salud que las atendió y pedí su colaboración para contactarlas. También tuve todo el apoyo. Seguidamente visité a las mujeres en sus casas, explicitando que sus datos me fueron facilitados por el Centro Anticanceroso o el doctor de la comunidad que las refirió a Mérida. En todos los casos aceptaron participar en la investigación.

Además de en la sala de espera, algunos familiares fueron entrevistados en sus casas cuando posteriormente a los tratamientos visité las comunidades. Este fue el caso de un esposo y un hijo, algunos sobrinos y cuñadas. La mayoría de los hombres no puede acompañar a sus mujeres a tratamiento por cuestiones laborales, son campesinos y su trabajo en el campo es su ingreso principal. Si van a los tratamientos luego “no va a haber qué comer en las casas”, o dinero para los traslados.

En el Centro Anticanceroso entrevisté a todo el personal que tiene contacto directo con estas mujeres y/o sus familiares o acompañantes. Lo mismo en los Centros de Salud de cada comunidad.

La construcción que cada persona hace sobre su problema de salud se va modificando a lo largo del proceso de la enfermedad. De ahí el interés en verlas en diferentes momentos: el diagnóstico, los tratamientos, un año después, los nuevos tratamientos... En este sentido el

trabajo de campo se organizó en tres períodos, separados por seis meses el primero y el segundo y un año después el tercero, entre los años 2010- 2012.

Como señalé anteriormente, varias mujeres y hombres participantes son maya hablantes o bilingües de maya y español, sintiéndose más cómodos hablando maya. Esto hizo necesario trabajar con traductores. Contacté una mujer joven que habla maya, sin estudios especiales de antropología pero muy cálida en el trato y con habilidades comunicativas, a quien expliqué los objetivos del trabajo y preparé para traducir las preguntas que yo hacía y profundizar en los aspectos que generaran dudas o merecieran profundizar. El trabajo con ella fue muy satisfactorio.

La escritura de la lengua maya no es conocida para la gran mayoría de sus hablantes, salvo que estudien formalmente el idioma, por lo que tuve que buscar un especialista para realizar las traducciones textuales. En este caso fue un Maestro en Lingüística Maya, quien también me apoyó con las entrevistas a los hombres maya hablantes. No fue casual que buscara un hombre como traductor para hablar con los hombres de las familias. Si bien yo estaba presente en las entrevistas, el hecho de que fuera un hombre y maya hablante quien hiciera los comentarios y preguntas creó un clima de mayor apertura con ellos.

Casi todas las entrevistas y observaciones fueron grabadas en audio y transcritas textualmente. En el caso de las habladas en lengua maya también aparece el texto en maya y español.

1.3.1 Los retos del trabajo

Desde el acceso físico a los lugares de atención no encontré dificultades, tampoco desde la voluntad de participar de las mujeres y sus familias ni en el establecimiento de un vínculo de confianza con ellas. Terminando la primera etapa de trabajo de campo tenía la sensación de que estas mujeres sufrían principalmente por la pobreza y todas las complicaciones que sumaban la enfermedad y su tratamiento a vidas ya en extremo difíciles. No había sentido/escuchado en nuestras conversaciones el miedo a la muerte. Me parecía que entre tanto dolor cotidiano la enfermedad era un factor más que, cumpliendo con el tratamiento, confiaban en eliminar.

En ese momento le diagnosticaron un cáncer de mama a mi madre. Cuando escuché el miedo a la muerte en su voz me quebré por dentro. Volví a leer las entrevistas y me di cuenta que en todas estas mujeres estaba también presente ese miedo. Yo me había “protegido” de sentirlo.

Nunca me fue indiferente, como persona y como mujer, el dolor de las participantes en la investigación y el de sus familiares. Pero como señala Rosaldo (1989) fue a partir de una experiencia similar, la enfermedad de mi madre, que pude ponerme en contacto con la fuerza de sus emociones. Fuerza cultural, que también, como señala Menéndez (1997) deja ver las condiciones socio económicas que la enfermedad y el sufrimiento ponen de manifiesto.

Fue un proceso de ida y vuelta. Mi madre me dio la experiencia para sentir a las mujeres en mi investigación. Y ellas me dieron la experiencia para acompañarla en el camino de su

atención. Aún así, el documento que estaba escribiendo no reflejaba todo lo que estaba sintiendo, ni todas las emociones de las que estaba plagado el trabajo de campo y la información que iba organizando. Dejarlo de lado implica negar parte de la cualidad devastadora de la experiencia.

De la psicología traigo la idea de que al liberar el afecto que involucra una experiencia, y por alguna razón es negado o guardado, se da paso al sentido de la misma. Me doy cuenta de que el dolor sentido, presenciado y compartido con estas mujeres influyó en la forma en que estructuré los límites del campo de la investigación y la manera de intervenir en él como antropóloga, a partir de ese darme cuenta incorporo estos elementos al análisis. La reflexión sobre estos aspectos es el aporte a la metodología en antropología de esta investigación.

1.3.2 Mi ubicación

Reconocer mi lugar como mujer, antropóloga e hija de una mujer con cáncer es parte de lo que Rosaldo (1989) llama posicionarse como sujeto dentro de una investigación. Considero importante y necesario tener en cuenta la posición que ocupo frente a las personas con quienes trabajo (mujer no maya, blanca, extranjera, con estudios) porque la misma está presente en las relaciones que establezco con ellas. Mi compañía en las consultas médicas y los tratamientos, como explicaré más adelante, implicaba más atención por parte de los profesionales de los centros de atención a estas mujeres. En algunos casos mi presencia supuso más apoyos, incluso económicos.

Del mismo modo la práctica me hizo necesario reconocer desde dónde, en la experiencia personal, me estaba ubicando. Probablemente algunas experiencias permiten algunos discernimientos que otras no, tener una madre con cáncer puede acercar a la experiencia de las familias, si bien venimos de contextos socio culturales diferentes. Lo que creo que es necesario es dejar explícito, y sobre todo tener claro, desde qué ángulo se está observando y llevando a cabo el trabajo de investigación.

De aquí me surge una pregunta: ¿Cómo influye la investigación acerca de la experiencia del sufrimiento y la muerte, en la delimitación que se hace del campo y el rol de la investigadora?

En esta situación, tal como señala Geertz (1994), el reto y la labor etnográfica consisten en explicitar los conceptos que son de *experiencia próxima*, proveniente del conocimiento local y el trabajo de campo. A partir de los mismos es posible generar una conexión significativa entre éstos y los conceptos de *experiencia distante*, que permitan su análisis y teorización.

La *experiencia próxima* en el trabajo de campo también está constituida por las emociones generadas en la escucha y la presencia del padecer, en las dudas con relación a los “hasta dónde” corresponde/ es necesario/ es pertinente estar presente en una sala de quimioterapia a la que no entran acompañantes, en una consulta médica donde habitualmente sólo entran los familiares, o colaborar en el pago de un velorio. La conceptualización de una manera de trabajar y entender el campo como un espacio móvil es la propuesta de *experiencia distante*.

1.3.3 La propuesta

Mis inquietudes estaban vinculadas a estar presente en determinados espacios, en realidad principalmente por las emociones que para mí se generaban en los mismos. Presenciar y acompañar a las mujeres y sus familias en estos caminos de búsqueda de atención, así como escucharlas, es doloroso. Pero lo entendí como necesario, en tanto que eran parte de los espacios en donde se desarrollaba el cuidado al interior de este sistema de salud. Mi participación por momentos iba más allá del rol que tradicionalmente entendía que me correspondía. Por momentos confusa, hacía un poco de abogacía social –acompañando a las mujeres y sus familias a hacer trámites y explicándoles sus derechos-, un poco de dar ánimo y consejería, incluso colaborar económicamente, como señalaba antes.

En el segundo momento del trabajo de campo incluso compartí con algunas de ellas la situación de mi madre, recibiendo interés y apoyo por parte de ellas. El cuidado no estaba sólo en los espacios de lo biomédico, lo familiar y lo tradicional. Yo también estaba ejerciendo prácticas y compartiendo saberes acerca del mismo con ellas.

¿Cómo entender conceptualmente los “hasta dónde y en dónde”? La pregunta me remite a espacios, a la vez que a prácticas dentro de esos espacios. Entiendo que el espacio es el campo, campo como espacio conceptual. Las prácticas son aquellas vinculadas al trabajo de campo, principalmente la observación participante.

La metáfora del trabajo de campo como un rito de paso para la antropóloga y antropólogo es muy conocida, como estudiante es frecuente escucharla a lo largo de los estudios de grado y posgrado. En mi caso la experiencia de esta investigación me lleva a replantear

aspectos metodológicos del trabajo de campo. Llevé a cabo la misma en un lugar donde viví y trabajé durante diez años, como antropóloga y psicóloga, tanto en el medio urbano como en el rural. En este momento, mi manera de entender el trabajo antropológico y llevarlo a cabo no es igual luego de esta investigación, lo cual desarrollo más adelante.

El campo en la antropología se encuentra al centro de una serie de cuestionamientos y transformaciones. Gupta y Ferguson (1997) hacen un recorrido histórico de la evolución del concepto de campo así como el estado de la discusión presente en torno al mismo. Los autores señalan que si bien el campo y el trabajo de campo son elementos constitutivos de la identidad profesional antropológica, los mismos no habían sido objeto de discusión hasta hace relativamente poco.

Gupta y Ferguson (1997) parten de que hacer antropología es hacer trabajo de campo. Desde un enfoque tradicional esta práctica supone ir a un campo entendido como un lugar diferente a la residencia o los espacios habituales de quien investiga. Ir “a campo” es un momento en toda investigación. Este momento tiene un principio y un fin así como una delimitación geográfica. Y luego del mismo sigue la etapa de análisis que se lleva a cabo en el lugar de residencia habitual de quien investiga, o en otro, pero no en el campo.

En este campo existe un “Otro” diferente a quien se investiga, con quien trabajar. Los temas de trabajo de la antropología pueden ser comunes a muchas de las ciencias sociales, y de las ciencias de la salud. Lo que distingue el trabajo antropológico es su método -el trabajo de campo etnográfico- y su análisis del “Otro” y su cultura.

La concepción de campo y de “Otro/a” se encuentra en transformación. Actualmente se considera que en un mundo globalizado los espacios están interconectados, no existen comunidades aisladas y aún las más distantes tienen elementos comunes a las nuestras. Hay antropólogas y antropólogos que trabajan dentro de su cultura (antropología *at home*); también a partir de sus experiencias de convertirse en el Otro, haciendo una *antropología experiencial* (Wreford, 2008); o en espacios multi situados y virtuales.

Frente a estas transformaciones surgen nuevas conceptualizaciones del campo y el trabajo en el mismo. Al respecto retomo la propuesta de Clifford (1997) quien propone cambiar la idea del trabajo de campo caracterizado por un “habitar” un espacio ajeno por un determinado tiempo –preferentemente largo-, por la idea de *travel encounters*, encuentros que tiene lugar en un viaje. Estos encuentros suponen presencia de sujetos posicionados, no sólo con relación a las emociones (Rosaldo, 1989, Behar, 1996) sino también en tanto que hombres y mujeres con características distintivas y experiencias que los hacen ser quienes son y como son. La información se genera no solamente a partir de una descripción *densa* (Geertz, 1987) sino a partir de profundos encuentros dialógicos entre informantes e investigadores (Rosaldo, 1989).

Mi formación antropológica, más tradicional, me llevó a iniciar este trabajo partiendo de espacios físicos, delimitados: los centros de atención en la ciudad y el campo, y las comunidades de origen. Luego, lo que había que hacer era seguir el camino de la atención, más que instalarme en un lugar. Trasládarme como se trasladan estas mujeres y sus acompañantes a tratamiento, hacer las mismas esperas en los centros de atención, estar en los pueblos.

Pero esta manera de entender el campo no me da respuesta en relación con la pertinencia o no de mi presencia en espacios más “íntimos” del cuidado de la salud, mis acciones quizás más allá del rol de investigadora, o en la validez de mi argumento de no participar en alguna situación para no involucrarme afectivamente.

Evidentemente, diferentes temas a investigar suponen diferentes niveles de implicación entre informantes e investigadores. Trabajar temas de salud y enfermedad, o sufrimiento y muerte, dota a la labor de características especiales, puede suponer diferentes retos a nivel emocional. Es en este sentido que propongo hablar de *espacio móvil*.

El *espacio móvil* es una manera de conceptualizar los sitios del “campo” y actuar en los mismos. Se enfoca en sitios de trabajo antropológico que suponen un contacto emocional intenso. Supone otra forma de entender al “Otro/a” y relacionarse con éste; una manera diferente de distinguir entre momentos de trabajo de campo y trabajo de análisis y un posicionamiento con relación a la labor antropológica.

Encuentro tres sentidos para la palabra móvil que me resultan operativos para el trabajo de campo y que ilustran en qué sentido puede ser una manera diferente de trabajar o entender el trabajo. Estos sentidos se adecuan a las características que entiendo que tiene el “campo” cuando se investigan temas vinculados al sufrimiento y la muerte.

¿Cuáles son las características de estos espacios móviles?

En primer lugar, lo móvil refiere a movimiento. Un espacio móvil no se encuentra de finido en un lugar físico, no es una comunidad o un hospital. Se trata de una manera de entender el campo donde en un momento un lugar puede ser sede de trabajo de campo y en otros

momentos no, durante la misma investigación. En este sentido planteo que el *espacio* de esta investigación es un *espacio móvil* porque se ubica a lo largo del camino de atención al CaCu, teniendo como eje los cuidados del sistema de salud por parte de todos sus integrantes.

Todos los lugares en donde se manifiesten prácticas y saberes referidos al cuidado por parte del sistema son *espacios* de la investigación. La consulta médica, la sala de quimioterapia, son ejemplos de lugares que se convierten en *espacios* de trabajo en función de que en los mismos se manifiesta el cuidado.

Esto parece bastante obvio. Pero este planteo supone también integrar mi experiencia como investigadora y actora en este *espacio*. Si hablo de relaciones dialógicas y encuentros que tienen en cuenta el contenido emocional presente, también hay que tener en cuenta los *espacios* en que me es solicitado el cuidado, por parte de estas mujeres y en que lo ofrezco. En este sentido, las consultas, tratamientos, trámites frente al sistema de salud en que me involucro, son lugares y situaciones en donde mis prácticas también configuran el *espacio* de trabajo. El “campo” no es solamente el lugar en donde los/as “Otros/as” se manifiestan.

Así entendida, esta noción de *espacio móvil* no está limitada espacialmente sino funcionalmente. Por lo mismo, también considero que estaba realizando trabajo de campo en el período entre viajes a Yucatán, residiendo en el DF, cuando intercambiaba mensajes de texto por teléfono celular con tres familias. Por medio de estos mensajes las familias me mantuvieron al tanto del estado de salud de las mujeres, me hicieron preguntas con relación a sus tratamientos y a mis fechas de regreso a Yucatán.

El trabajo de campo va más allá de la presencia física en un lugar, está dado por el encuentro con las mujeres y sus familias en función de los objetivos de la investigación. Estos mensajes de texto también son datos a analizar para la investigación, igual que los que se recogen de manera presencial.

La palabra *móvil* también tiene un sentido relacionado con emociones. En el Diccionario de la Real Academia Española una de las acepciones de movimiento es “el primer momento de un afecto”. Los *espacios móviles* se definen por ser sitios de trabajo donde la carga emocional de las temáticas investigadas es parte constitutiva del trabajo a realizar. Los *espacios móviles* son también espacios emocionales. El trabajo en éstos supone la explicitación y análisis de las emociones involucradas, entendiendo que éstas tienen una función epistemológica (Rosaldo, 1989, 1997). Rosaldo (1989) plantea que dejar de lado lo emocional en una investigación es ser parte de las condiciones que hacen invisible y sostienen el sufrimiento, al no expresarlo en el trabajo de investigación. Los problemas sociales y el sufrimiento social que la enfermedad y la muerte dejan en evidencia, por ejemplo en el caso de las mujeres con CaCu, sólo aparecen cuando se toma contacto con la emoción en el *espacio* y se deja explícita en el texto. Un análisis que implica tener en cuenta también que la emoción no depende de las circunstancias específicas sino de la interpretación que se hace de estas circunstancias.

Entonces, estos *espacios* no se remiten a una ubicación geográfica ni se limitan a un momento de la investigación (diseño del proyecto, recolección de datos o análisis). También se refieren a todos los momentos en los cuales a partir de la “movilización” emocional de quien investiga, surgen nuevas interpretaciones del trabajo realizado. No se

trata de un momento de análisis, porque las emociones suponen datos que se recogen también a partir del trabajo de campo. La elaboración que se hace a partir de este contenido emocional es análisis.

En estos espacios el “Otro/a” no es totalmente ajeno. El trabajo se lleva a cabo de manera dialógica. El análisis surge a partir de lo que tenemos en común y de lo que nos distingue, como sujetos posicionados. El diálogo supone cierto nivel de implicación, de solidaridad y presencia activa frente al sufrimiento y el dolor. Este análisis es también un autoanálisis, la posibilidad de salir y entrar el campo */espacio móvil*.

Finalmente, una última acepción de móvil tiene que ver con la intencionalidad. Un *espacio móvil* incita, persuade, da motivos para la acción. No permite que quien investiga se quede observando distante. Bleek (1987) plantea en su trabajo “*Lying informants: A fieldwork experience from Ghana*” cómo los antropólogos y antropólogas que plantean que hacen observación participante con relación a temas especialmente íntimos, difícilmente participan de manera real en los temas que investigan. En este sentido un *espacio móvil* implica a quien investiga. Desde una posición de encuentro con el “Otro/a” no es posible ser espectador distante, la observación pasa por participar, ser parte –de alguna manera- de lo que está sucediendo. Este tipo de observación es característica, como señalo anteriormente, del método etnográfico.

En suma ¿Cómo operan los elementos que planteo propios de estos *espacios móviles* -la función epistemológica, el autoanálisis, la intencionalidad- en esta investigación? ¿De qué manera los integré en este trabajo? En este caso la labor consistió en recuperar lo sentido

en el trabajo de campo, así como la manera en que se responde a estas emociones, como datos de investigación.

Varias preguntas me resultaron útiles: ¿Frente a qué situaciones y/o personas tienen lugar las intervenciones que me cuestionaba como antropóloga?, ¿qué dicen estas intervenciones acerca de mí, de mi rol? Y sobre todo ¿qué me dice el análisis de estos datos acerca del Otro/a y de lo que está sucediendo en este encuentro con el Otro/a? Para reflexionar acerca de estos elementos, al menos en mi caso, fue muy productivo el tiempo compartido con tutores y colegas discutiendo esta información.

Entiendo que de manera intuitiva fui respondiendo o no, a lo que sentí como *demandas* de estas mujeres y sus familias. Estas *demandas* y mis acciones ponen en evidencia la gran vulnerabilidad que percibo en estas mujeres. No hace falta conocerlas o ir a las comunidades para saber que se trata de personas que viven en condiciones de pobreza y exclusión; pero analizar como datos lo que la situación suscita a nivel emocional en quien investiga, así como la relación que se crea, deja en evidencia el peso total de la situación de vida que atraviesan y que se quiere conocer.

Así entiendo este trabajo antropológico y los lugares en donde se desarrolla el mismo. En este sentido, esta investigación se desarrolla en *espacios móviles*.

2. La contextualización teórica del trabajo

2.1 La antropología médica o antropología aplicada a los problemas de la salud

Con el incremento del interés de la antropología por conocer acerca de las concepciones de la salud, la enfermedad y sus procesos de atención aparecen nuevos adjetivos para la disciplina. La antropología médica, antropología aplicada a los problemas de la salud (Vargas, 2006) o antropología aplicada al proceso salud/enfermedad/atención se consolida como una de las ramas de la antropología con más desarrollo en los últimos treinta años. (Martínez H, 2008:11).

En la actualidad es notorio el crecimiento del campo de trabajo de la antropología médica. Más allá del estudio de los distintos sistemas médicos o las enfermedades biomédicas, temáticas actuales como la reproducción asistida, el comercio de órganos o la ingeniería genética son también campo de estudio de la disciplina (Lock y Nguyen, 2010; Scheper Hughes, 2004; entre otros). Como señala Martínez Hernández (2008) existe una constante aprehensión, por parte de quienes investigan en esta línea, de nuevos campos de reflexión teórica y práctica etnográfica.

Siguiendo al mismo autor (p. 12), la biomedicina se ha ido convirtiendo en objeto de estudio de la antropología a lo largo de un proceso. De este modo, en un primer momento plantea lo que llama el “modelo clásico”, donde los temas médicos se encuentran al margen del trabajo antropológico –es decir, no son reconocidos como un ámbito de investigación

antropológica-. Cuando aparecen las etnomedicinas o medicinas indígenas en las investigaciones se las considera sistemas místicos o irracionales –creencias-, que se incluyen en campos más abarcadores como la magia, la brujería o la religión.

El segundo momento que señala este autor en el desarrollo de la antropología médica es la etapa del “modelo pragmático”. En este caso el modelo supone la “pragmatización de la diferencia entre ciencia y creencia hasta su conversión en un dicotomía derivada: medicina vs cultura” (p 12). El trabajo antropológico se lleva a cabo principalmente por encargo de la biomedicina, que implica un rol instrumental del investigador, dependiente teórica y conceptualmente de la medicina occidental.

Martínez Hernández (2008:13) plantea un tercer momento, el actual. Las fronteras entre ciencia y creencia, así como entre medicina y cultura, se difuminan. De este modo se investigan las “racionalidades” en los espacios presuntamente “creenciales” como los sistemas médicos tradicionales, así como lo creencial y cultural en los espacios considerados racionales, la biomedicina. A consecuencia de este modelo que incorpora la medicina occidental como objeto de estudio, también se han desarrollado diversas teorías acerca de la salud, la enfermedad, el cuerpo y el conocimiento.

El desarrollo de este campo de trabajo en América Latina ha tenido características particulares. Menéndez (1985) ubica los inicios de la antropología médica en nuestro medio en el siglo veinte, específicamente en la década de los años veinte. Es posible identificar tres períodos según el autor: el primero desde 1920 hasta 1930, un segundo momento de

1940 a 1960 y un tercer momento de 1970 hasta la fecha (es importante tener en cuenta que el trabajo citado es de 1985).

La primera etapa, según el autor, corresponde a trabajos aislados, vinculados a proyectos biomédicos, con poco desarrollo teórico. Este planteamiento se correspondería con el modelo “pragmático” que plantea Martínez H (2008).

Siguiendo a Menéndez, en la segunda etapa es posible encontrar mucha producción, con un modelo explicativo de mucha influencia. El “descubrimiento” por parte de quienes hacen antropología de la situación colonial, del subdesarrollo económico, y temáticas afines, lleva a la disciplina a cuestionarse y cuestionar sus resultados académicos previos

Los sujetos estudiados se habían constituido hasta ese momento a partir de la “alteridad” (los no occidentales). Ahora es a partir de la “diferencia”, cuestionando la mirada antropológica dominante. Los nuevos sujetos luchan por ser reconocidos en su diferencia particular, y que esta diferencia no sea estigmatizante. Es el momento en el que se consolidan las bases temáticas, teóricas y metodológicas para el trabajo en el área. El desarrollo de la disciplina encuentra su lugar principalmente en México, seguido por Colombia y Perú, de manera predominante a partir de investigadores norteamericanos.

Los temas principales son la relación médico paciente, las enfermedades “tradicionales”, las terapias “nativas”; seguidas por el alcoholismo, la nutrición y el embarazo, parto y puerperio. El enfoque principal, no único, es el funcionalista, se promueve la primacía de la medicina científica sin negar la racionalidad diagnóstica y terapéutica de las prácticas médicas “tradicionales”. El objetivo de los trabajos es principalmente buscar mecanismos

culturales que permitan la integración sin alterar culturalmente. Es un funcionalismo integrativo, ligado más a las organizaciones de salud que a las universidades. Tiene que ver con los esfuerzos internacionales por extender la cobertura de atención, la promoción de la atención primaria y la conferencia de Alma Ata en 1978.

Menéndez (1985) ubica el tercer momento en el desarrollo de la antropología médica en América Latina caracterizado por un estancamiento en las temáticas de trabajo y en los modelos explicativos. Varios factores llevan al cuestionamiento del modelo: crisis de eficacia y costos de la atención médica por parte de los sistemas de salud, nuevo perfil epidemiológico (las adicciones, la contaminación y su influencia en las personas, las enfermedades ocupacionales, entre otras) llevan a la medicina a una búsqueda de respuestas en las ciencias sociales y la antropología.

Años más tarde el mismo autor (1997) revisa las publicaciones realizadas en la revista Nueva Antropología desde 1987 hasta 1997 y señala como notoria la ausencia de temáticas referidas al proceso salud/enfermedad/atención. Del mismo modo, con relación a la actitud de los y las antropólogos frente a estos temas, los primeros trabajos publicados enfrentan dificultad para ser aceptados dentro de la comunidad antropológica como propios del campo.

El autor en un artículo posterior (2002) señala hasta hoy en día un malestar en la disciplina que tiene sus orígenes en los 70, con las nuevas problemáticas a trabajar, y frente al contraste con la antropología de los años 50. El momento actual señalaría el pasaje del estudio del Otro al estudio del Nosotros, o del Otro entre Nosotros. Este pasaje se ha dado,

según el autor en América Latina, sin un análisis profundo de lo que implica en términos de metodología antropológica.

Este sería el recorrido de la antropología médica en América Latina. A continuación desarrollo cuáles son los marcos teóricos donde principalmente se desarrolla la disciplina en este momento.

2.2 Las posturas teóricas en antropología médica

¿Cuáles son los fundamentos teóricos de la mirada de la antropología médica? Desde esta perspectiva la enfermedad, el sufrimiento, la salud, son fenómenos dependientes de la cultura, de la vida social, de las características históricas, políticas y económicas en que los mismos se dan. La enfermedad es considerada un hecho social, cultural y político-económico (Martínez Hernández, 2008:67; Vargas, 2006; Campos, 2010). De aquí se desprenden algunos supuestos para la disciplina, tales como (Martínez Hernández, 2008:44) la visión cultural y social de la enfermedad, la consideración de la dimensión histórica en la comprensión de los procesos de salud-enfermedad-atención; la noción de multicausalidad etiológica, entendiendo que hábitos y comportamientos están asociados a problemas de salud y que los mismos se encuentran enmarcados dentro de factores sociales y culturales que tienen potencial para producir impacto en las personas; la sospecha de las vinculaciones entre normalidad biológica y normatividad social en el sentido de que cada sociedad define sus condiciones de normalidad y anormalidad; la negación de la neutralidad de la teoría y práctica biomédicas, como elementos centrales.

Existen diversos marcos teóricos para el estudio de estos temas, es posible clasificar los principales enfoques de trabajo en dos grandes grupos: las teorías culturales acerca de salud/enfermedad y las teorías económico sociales y políticas acerca de la enfermedad. Ambos enfoques pueden complementarse y existen muchos autores que así lo hacen. A continuación explico las ideas centrales de las teorías culturales acerca de la enfermedad.

2.3 Las teorías culturales de la enfermedad

Estas orientaciones interpretativas están más interesadas en la comprensión y la interpretación que en la explicación. Entendiendo a la cultura como un entramado de significados (Geertz, 1987), la enfermedad puede verse como un fenómeno también cultural, susceptible de ser analizada desde lo simbólico, interpretativo y hermenéutico. La enfermedad es vista como un símbolo o “texto” que puede ser interpretado a partir de su contexto. En el área de la salud, se apunta a “dar voz” al que sufre. Este paradigma interpretativo-explicativo hace hincapié en el lenguaje y la representación, con influencia de autores como Paul Ricoeur. Considerando, como señala Menéndez (2002), que en la actualidad la antropología norteamericana es la hegemónica, algunos de los principales representantes de esta línea son Byron Good (2003) y Arthur Kleinman (1988) con sus Modelos Explicativos (*Explanatory Models*) y su aproximación centrada en el significado, que se desarrolla en el capítulo 6.

Yendo más allá, algunos de estos enfoques se han ido dirigiendo hacia una aproximación fenomenológica. En este punto se trata de entender la enfermedad como una forma de experiencia, de corporalización y de existencia. Dentro de estos enfoques prevalece el paradigma del *embodiment* (Csordas, 2002, 2004) con influencias de Merleau Ponty (1945

en Flores, 2003), Sartre (1953, en Aisenson, 1981) y Bourdieu (1995, 1990) principalmente. La enfermedad no es tratada como un símbolo dominante, un texto o una narrativa sino como una experiencia. En vez de hablar de significados se habla de experiencia y cuerpo (Martínez Hernández, 2008:116). Este abordaje se desarrolla más adelante.

Se ha criticado a esta línea de pensamiento que su enfoque se centra en la experiencia individual, dejando de lado la consideración de las variables económicas y políticas en el entendimiento de la salud y la enfermedad. Sin embargo, no son posturas excluyentes y existen trabajos que incorporan a este análisis dichas variables, tales como *La muerte sin llanto*, de Scheper Hughes (1997) y los últimos planteamientos de Good (2003).

Seguidamente explico las ideas centrales de las teorías económico sociales y políticas acerca de la enfermedad.

2.4 Las teorías económico sociales y políticas de la enfermedad

En este caso se trata de paradigmas que centran su atención en la relación que existe entre las bases materiales, globales, sociales y desiguales, con las experiencias de aflicción donde las mismas se viven.

Sin hacer un recuento exhaustivo de los autores que han trabajado esta línea, para este trabajo es central el aporte de Menéndez (1988) y su desarrollo conceptual del Modelo Médico Hegemónico, dirigido a cuestionar el sistema de salud médico científico. Este planteamiento entiende que el mismo excluye o limita la incidencia y el reconocimiento de

los factores económicos, políticos y socio culturales en la producción y solución de los problemas de la salud y la enfermedad.

De este modo, así como las prácticas de seguridad social están inmersas en economías de mercado, la salud se convierte en una mercancía que se puede pagar o no, o a la que se puede acceder según el nivel socioeconómico en que se encuentre el individuo o grupo.

También se plantea que como todo sistema médico, el biomédico también tiene funciones de control social.

Estos planteamientos se corresponden con lo que se llama antropología médica crítica. Se trata de una antropología que da una importancia central a las determinaciones estructurales y a las relaciones de poder en que se constituyen las situaciones concretas de salud y enfermedad, así como las respuestas a estas situaciones (Seppilli, Otegui, 2005). Se trata de la “producción social de la enfermedad” en vez de la “construcción cultural de la enfermedad” (Good, 2003:115). Desde este enfoque se hace sustancial referencia a Marx, Gramsci y su análisis sobre la hegemonía; Foucault y sus trabajos acerca del poder, así como otras fundamentaciones teóricas provenientes de las ciencias histórico sociales.

Seppilli (2005) plantea que esta mirada no es dominante en los países anglosajones, si bien existen muchos investigadores trabajando en la línea. El autor plantea que existe una contraposición entre quienes trabajan con esta visión y quienes hacen una antropología médica *clínica*, más centrada en las micro relaciones y vivencias subjetivas que en las relaciones macro donde se inscriben las mismas, lo que anteriormente planteaba con relación a las teorías culturales en antropología.

Con relación a América Latina, España e Italia, según el mismo autor si bien no se utiliza la etiqueta de “antropología médica crítica”, la mayoría de las investigaciones que se realizan están cerca de este enfoque. Algunos autores de renombre con esta visión son Pizza (2005), Menéndez (2005), Briggs (2005), Bartoli (2005), Castro (2000), Farmer (2005), Otegui (2005) y Scheper-Hughes (2005).

2.5 El enfoque teórico de esta investigación

El marco desde el cual analizo la realidad de interés para esta investigación busca integrar tanto aspectos del enfoque cultural fenomenológico hacia la enfermedad y la salud, como elementos de las teorías económico políticas y sociales acerca de la enfermedad, lo cual se desarrolla a continuación.

2.5.1 El cuidado: aproximaciones teóricas

¿Por qué proponer el cuidado como un concepto central para el acercamiento que busca esta investigación? Parto del supuesto de que este concepto, tal como se define en este trabajo, es un eje útil para analizar la experiencia de enfermedad en el contexto de la familia. El cuidado así entendido involucra la concepción de salud y enfermedad de la sociedad en que se sitúa, así como todos los niveles identitarios de las personas pertenecientes a la misma. En este sentido hablar de cuidado es hablar de saberes y prácticas situadas dentro de la cultura maya yucateca, es hablar también de género y de la experiencia del cuerpo en una sociedad determinada.

Este abordaje es congruente con la búsqueda de una comprensión integral de la experiencia del cáncer cérvico uterino dentro de la familia, en oposición a la comprensión biomédica,

individual, de dicha enfermedad. Para este trabajo entiendo al cuidado como *una disposición de atención a otras personas, situada social y culturalmente y atravesada en su ejercicio por todos los elementos que conforman los niveles identitarios. Se manifiesta como prácticas sociales orientadas hacia la conservación y recuperación de la salud y la vida. El cuidado da lugar a experiencias afectivas de contacto que nutren, modifican y transforman a quien lo practica y quien es objeto del mismo.*

A continuación explico esta definición y sus fuentes teóricas.

Entre lo individual y lo social

Partiendo del enfoque del *embodiment* (Csordas, 2002, 2004) la experiencia del cuidado inicia en el cuerpo. Este autor plantea un abordaje fenomenológico en el cual el *embodiment* constituye un campo cultural entre los niveles biológicos, psicológicos y sociales de la experiencia que es interpretada. Se basa principalmente en Merleau Ponty y Bourdieu. Con relación a la teoría de la percepción de Merleau Ponty (1999), Csordas retoma lo que el autor plantea cuando señala que la percepción no comienza en los objetos sino en el cuerpo, quien es activo en este proceso de encontrarse con el mundo. El yo es un producto que emerge del nexo entre el cuerpo y el mundo. Este primer momento es pre reflexivo. Csordas lo va a llamar pre objetivo, en tanto que se ubica antes de que estas sensaciones encuentren un discurso, antes de que las experiencias puedan ser codificadas culturalmente.

Reconocer estas manifestaciones experienciales abre la posibilidad de otros niveles de explicación, de conocimiento de estas experiencias. El segundo momento para el análisis de

la experiencia encarnada es aquel en que estas primeras sensaciones encuentran un discurso que puede darles un nombre, explicarlas. Para este momento el autor retoma a Bourdieu (1984) y la noción de *habitus*. De este modo, en las estructuras “objetivas o externas” a la persona encuentran su discurso las estructuras subjetivas de la acción social.

En lo metodológico trabajar a partir del *embodiment* supone investigar los “*modos somáticos de atención*”, las maneras por medio de las cuales las personas atienden a su cuerpo y atienden con su cuerpo a su entorno. Este campo de trabajo se ocupa de la experiencia vivida y el modo de implicación en el mundo por medio de esta experiencia, que se conceptualiza en la cultura y se manifiesta como modos somáticos de atención. A estos modos somáticos me refiero cuando planteo al cuidado como una *disposición de atención a otras personas*, que encuentra sus formas en el medio en el cual tiene lugar. Estas formas tienen que ver con un sentido práctico socialmente construido que implica una relación activa y creadora con el mundo, el *habitus*. El *habitus* no como determinación sino como sistema abierto de disposiciones, supone a lo individual y subjetivo como social y colectivo, que al enfrentarse a experiencias nuevas constantemente se encuentra modificándose.

En este sentido, la disposición para el cuidado encuentra sus formas como prácticas sociales dentro del medio en que las personas se desarrollan, variando en cada cultura por género, por edades y por clases sociales, por citar algunos de los principales niveles identitarios (Aguado, 2004) involucrados.

Para enriquecer el análisis de las formas del cuidado retomo a las *tecnologías del yo* que plantea Foucault (1990). Este autor en sus planteamientos tendientes a conocer el camino recorrido por la cultura occidental para desarrollar un saber acerca de sí misma y técnicas para entenderse, señala cuatro tipos principales de tecnologías: de producción, de sistemas de signos, de poder y del yo.

Dichas tecnologías difícilmente se encuentran aisladas unas de otras, si bien cada una de ellas se asocia con alguna forma particular de dominación. Todas implican aprendizajes, modificaciones de los individuos, adquisición de habilidades y de actitudes.

Las tecnologías del yo dan la posibilidad a las personas de actuar sobre su cuerpo, sus pensamientos, su forma de ser en general, con el fin de alcanzar una transformación de sí mismos tendiente a la felicidad, sabiduría o inmortalidad.

Con origen en la Grecia antigua y modificaciones a lo largo de la historia, estas prácticas apuntaban al cuidado de sí o la preocupación por el sí mismo que es, como precepto, antecedente del conocerse a sí mismo. Cuidar la salud, desarrollar intereses, enriquecerse a partir del contacto con otros, preocuparse de uno mismo lleva, en este sentido, a conocerse. El cuidado de sí también es una manera de dominación individual, una manera en la cual la persona actúa sobre sí misma.

Entendiendo de esta manera al cuidado y vinculándolo con el tema de interés, me planteo algunas preguntas para enriquecer el análisis de las relaciones de cuidado desde lo interpersonal e institucional. Estas son ¿De qué manera actúa el cuidado de la familia a la

mujer en estos términos?, ¿Cómo funciona la relación del sistema médico con las mujeres?, ¿Se trata de una relación mediada por el cuidado?

2.6 El cuidado desde la antropología

La necesidad de cuidado, entendido como se propone en este trabajo, está presente a lo largo de todo el ciclo vital y de manera permanente. Incluso está presente en todas las especies, al menos bajo la forma de cuidar a otros por medio de la protección contra el peligro al inicio de la vida o de asegurar la alimentación en los primeros momentos de ésta. Comprender de qué manera opera el cuidar a otros, dentro de un determinado contexto y para grupos específicos, brinda información valiosa. Cuidar a otros y cuidarse son unas de las muchas formas de atender a la salud, y constituyen la actividad básica en el proceso salud/enfermedad/atención, con formas específicas en cada cultura.

Le Bréton (2002) propone considerar el cuerpo como un vector semántico a través del cual se construye la evidencia de la relación con el mundo, evidencia a ser analizada. El mismo autor plantea que es a través de la corporeidad y las prácticas corporales como las personas hacen que el mundo sea la medida de su experiencia. Siguiendo esta línea, las prácticas de cuidado y autocuidado también dan cuenta del mundo que genera y alimenta dicha experiencia.

Dentro de la antropología aplicada a los problemas de la salud el cuidado ha sido conceptualizado por Menéndez (2005) como una de las variadas formas de actividades dirigidas de manera intencional a la atención de padecimientos. La palabra cuidado, autocuidado específicamente, es criticada por este autor que considera su uso derivado del

discurso biomédico y el salubrismo. Las conductas de autocuidado entendidas así tienen un carácter individualista, se refieren en la literatura a actividades dirigidas a la prevención del desarrollo de problemas de salud, o a prácticas como la automedicación. Se trata de acciones que buscan mejorar y/o promover el propio estado de salud. Menéndez (2005) propone la utilización del concepto auto atención en su lugar, al cual califica con un perfil más grupal y social. Las prácticas de auto cuidado mencionadas quedarían incluidas dentro de la auto atención, más vinculada a la concepción de salud colectiva. La auto atención queda definida desde este autor como:

“ representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando estos pueden ser la referencia de la actividad de auto atención; de tal manera que la auto atención implica decidir la autoprescripción y el uso de un tratamiento en forma autónoma o relativamente autónoma.” (2005: 198)

Siguiendo al mismo autor, una dimensión desde la cual puede ser pensada la auto atención es no sólo como prevención y atención de padecimientos, sino en un sentido amplio como las “formas que son utilizadas para asegurar la reproducción biosocial de los sujetos y grupos a nivel de los microgrupos y especialmente del grupo doméstico” (2005:199). Estas formas tienen que ver con las concepciones establecidas por la cultura del grupo.

Kleinman (1980:50) plantea que la auto atención es un elemento central del sistema de atención a la enfermedad. Se trata incluso del primer nivel de atención de la misma, donde suelen darse diagnósticos y primeros tratamientos, como es el caso de la automedicación que también señala Menéndez (2005). Es donde inicia la trayectoria de atención de la persona y se mantiene de manera continua a lo largo de toda la enfermedad (Robles, 2004). Pensando en los dos objetivos que plantea Kleinman (1980) para todo sistema de atención a la salud, la curación de la enfermedad y la atención del padecimiento, el cuidado familiar – auto atención desde estos autores- atiende a ambos pero probablemente sobre todo al segundo, que es dejado de lado por el sistema biomédico. La trayectoria de atención a la enfermedad inicia con el padecer, el cual encuentra sus primeras respuestas de atención en el cuidado familiar.

Siguiendo esta discusión, Vargas, Campos y Casillas (2010) establecen una distinción entre tratamiento y atención. El tratamiento tiene relación con los procedimientos dirigidos a atender un padecimiento o problema de salud. La atención tiene otro sentido para estos autores, cercano al propuesto por Menéndez para la auto atención en sentido amplio. La atención se refiere al interés por una persona y su cuidado. Puede estar relacionado con la compensación de limitaciones propias de la situación de salud de la persona y es el ingrediente central para otorgar calidez y apoyo cuando existen problemas de salud.

Para los fines de este trabajo, mi interés se centra en este tipo de prácticas de auto atención/auto cuidado, más amplias y no centradas únicamente en el tratamiento de un problema de salud. Las actividades domésticas de preparar alimentos, limpieza, cuidado

del cuerpo y apoyo afectivo se encontrarían dentro de esta forma de conceptualizar la auto atención.

Retomando el concepto cuidado y vinculándolo con auto cuidado/auto atención, entiendo al mismo como prácticas sociales evidenciadas en las experiencias afectivas de contacto que nutren, modifican y transforman a quien lo practica y quien es objeto del mismo. Se trata de una experiencia a partir del otro que modifica a las dos partes. El cuidado va más allá de la experiencia individual, implica redes sociales de apoyo como la familia, los amigos, los vecinos. Así, el carácter social de esta práctica queda de manifiesto no sólo porque involucra a varias personas sino porque su construcción no es individual sino que siempre remite, como todo aspecto de la corporalidad, a lo social y cultural.

En este sentido es posible considerar el cuidado como una forma de contacto, como una forma de interpelación (Aguado, 2008) que “toca” tanto por medio de la palabra como de diversas prácticas vinculadas a la subsistencia individual y del grupo doméstico. Este “tocar” vinculado con la experiencia emocional es un elemento central para el análisis de la experiencia.

Hamington (2004) se refiere al cuidado, en esta línea y desde una perspectiva fenomenológica, como una forma de ser en el mundo que los hábitos y las conductas que llevamos a cabo facilitan o no. Estas prácticas tienen una naturaleza contextual, implican en cada persona un conocimiento afectivo incorporado, corporalizado, no necesariamente traducible en palabras. Desde Csordas, un conocimiento pre objetivo o pre conceptual,

anclado en el cuerpo. Siguiendo a Hamington, el cuidado está implicado en el florecimiento y crecimiento de individuos que reconocen su interconexión e interdependencia.

Hamington (2004) propone tres dimensiones útiles para el análisis de las prácticas de cuidado, o de cuidar a otros: *caring habits*, *caring knowledge* y *caring imagination*.

Propongo traducirlas como hábitos de cuidado, conocimientos acerca del cuidado y cuidado imaginativo. Integrando lo que plantea Pezoa (2004) con estas dimensiones, propongo que los hábitos de cuidado son parte de las técnicas corporales, son las prácticas corporalizadas de interacción que tienden a brindar apoyo afectivo, apoyo instrumental para el cumplimiento de responsabilidades cotidianas y para la resolución de problemas prácticos. Como ejemplo, estas pueden ir desde las expresiones de cariño y empatía hasta la realización de tareas domésticas, cuidar hijos o préstamo de dinero, entre otras. Los conocimientos acerca del cuidado tendrían relación con los saberes vinculados al padecimiento o la situación que pone en riesgo la salud. Las acciones concretas serían de consejo y guía. El cuidado imaginativo lo vinculo con extrapolaciones de los saberes acerca del cuidado para entender situaciones nuevas e imaginar nuevas maneras de cuidar. Pezoa (2004) plantea que estos tres tipos de apoyo están relacionados y en muchas ocasiones se dan de manera simultánea.

2.7 Salud, mujer y cuidado

¿De qué manera se vincula el cuidado con la concepción de la salud en una población dada?

En términos amplios las acciones dirigidas a conservar la vida, o la salud, son acciones que tienen que ver con el cuidado. Así, va a depender de lo que se entienda por salud el tipo de acciones que se practiquen para mantener o aumentar la misma. Tal como señalan Ortega y

Quattrocchi (2008: 649) “salud y enfermedad no son términos objetivos o categorías naturales, sino procesos vividos, percibidos e interpretados por los diferentes grupos sociales de acuerdo a contextos socioculturales específicos en los que se desenvuelven”.

Analizar las prácticas y los saberes referidos al cuidado dentro de una cultura en particular ofrece pistas importantes acerca de las concepciones referidas a la vida, la salud y la enfermedad en esa misma cultura.

Desde la práctica médica también es central conocer estas concepciones, ya que la adherencia a los tratamientos dependerá de la pertinencia que las personas le otorguen a los mismos. Seguir las indicaciones médicas tendrá sentido en la medida que las mismas correspondan a prácticas que las personas puedan relacionar con su concepción del cuidado de la salud. Conocer las concepciones de salud y enfermedad es central para dar indicaciones desde lo médico, y para entender las prácticas de cuidado que se presentan en la población atendida.

Garduza y Rodríguez (2007), así como Quattrocchi (2007) trabajaron acerca de la concepción de la salud y la enfermedad dentro de la población maya yucateca de Kaua. Esta concepción implica un cuerpo donde los órganos son móviles. Cuando los órganos se salen de su lugar se rompe el equilibrio y se da lugar a la enfermedad. El sistema referido a la salud-enfermedad está compuesto por una serie de oposiciones de categorías: orden/desorden, unidad/ruptura, frío/caliente, interno/externo, abierto/cerrado, crudo/cocido. Las causas de la enfermedad se encuentran en el desajuste referido a estas categorías. Estar sanos, en esta concepción, es un estado de bienestar general que permite la realización del trabajo, aun existiendo algún problema físico. Lo que se define como

trabajo va a depender de si se es hombre o mujer, de la edad y el lugar que se ocupa en el sistema familiar, lo cual desarrollo más adelante en este trabajo.

Desde esta concepción, y para el caso del cáncer cérvico uterino, es importante señalar que el no sentirse “enferma”, en tanto que la situación de salud permite proseguir con las actividades diarias, puede ser un factor, entre otros, que retrase la detección oportuna de la enfermedad y su atención. Sentirse o no enferma, y ser vista como enferma o no, también influye en las prácticas de cuidado que se reciban por parte de las personas cercanas. Como señala Martínez Hernández (2008: 101,102) existe una construcción y modelación cultural que permite reconocer algunos estados como de enfermedad y otros de normalidad.

Como he señalado anteriormente, existen determinantes sociales y culturales funcionando como constricciones preconceptuales que se reflejan en la forma que toman las prácticas de cuidar a otros. Los niveles identitarios, tales como edad, sexo, clase social, etnia, tienen su lugar en las prácticas y están delimitados por estos factores ideológicos y socioculturales. Los elementos del sistema ideológico vinculados al género son parte de ellos.

El género, como uno de los niveles identitarios (Aguado, 2004), alude a las interpretaciones y construcciones que cada cultura realiza de las diferencias anatómicas, informa cómo deben ser los hombres y las mujeres. Estas asignaciones tienen sus correspondientes justificaciones sociales, las cuales se pueden acompañar también de acciones discriminativas. (Martínez B, 2007:13) Se trata de una forma de organización social de los sexos que genera desigualdades entre hombres y mujeres.

Estas desigualdades también operan con relación a la salud (Sen, George, Ostlin, 2005) constituyéndose como relaciones de poder que interactúan con la biología, para determinar las diferencias en cuanto a necesidades, capacidades y tratamientos. En la construcción de la subjetividad se interiorizan los mandatos sociales sobre los estereotipos de género que, en el caso de las mujeres, las convierten en sujetos vulnerables en aspectos tales como el laboral, el manejo de los tiempos de actividad y ocio, o el de la salud (Alemany, Velasco, 2008).

En este sentido algunos aspectos estructurales que afectan a la salud de las mujeres son: la socialización con altos niveles de exigencia; la desigualdad de oportunidades laborales y económicas que se manifiesta en la desigualdad de oportunidades para acceder a los trabajos remunerados, la invisibilidad del trabajo doméstico que en el caso de las mujeres rurales es mucho y pesado; la falta de corresponsabilidad en las relaciones de pareja y las situaciones de violencia de género en el ámbito doméstico, por citar las principales y más visibles en el medio rural yucateco.

La división del trabajo en el grupo familiar lleva a que sea la mujer, en su rol de esposa y madre, la que tenga el papel central como cuidadora (Menéndez, 2005). No sería la familia la que cuida, sino principalmente la mujer (Menéndez, 2005). Dentro del sistema familiar yucateco el cuidado es una función principalmente femenina, compartida entre las mujeres de la familia.

¿Qué pasa cuando es la mujer la que necesita ser cuidada? Berenzon-Gorn, Saavedra-Solano y Alanís-Navarro (2009) en un estudio centrado en la salud emocional, así como

Pezo, Souza y Costa (2010) señalan que son más vulnerables las mujeres que los hombres en esta situación. Las mujeres que mejor sobrellevan sus problemas de salud son aquellas que cuentan con más redes de apoyo social, en tanto que el hombre como pareja no pasa a reemplazar el rol de cuidador hacia la mujer cuando ésta se enferma (Pezo, Souza y Costa, 2010, Baider, 2005). La mujer es responsable de la salud física y mental de la familia, sea cual sea su estado emocional o de salud en general, y sea o no gratificada por quienes son cuidados (Pezo, Souza y Costa, 2010, Baider, 2005).

El matrimonio o tener pareja estable brinda un sustento importante para la salud, con base en el supuesto intercambio de ayuda emocional y psicológica y el acceso a otras redes sociales a partir de las familias de los cónyuges que este vínculo implica. Ésto contribuye a evitar el aislamiento y favorecer una salud mental y física más elevada (Baider, 1995, Bloom y Kessler 1994 en Baider 2005). Otras investigaciones demuestran que muchos cánceres son diagnosticados de manera más temprana en personas casadas, lo cual mejora la supervivencia (Samet, Hunt y Godwin 1990, en Baider 2005)

Sin embargo, Baider (2005) señala que las parejas y familias no se pueden considerar el apoyo natural para las mujeres con cáncer, en tanto ellos mismos necesitan el apoyo, la ayuda y el aprendizaje de cómo ayudar en estas situaciones.

2.8 La concepción de cuidado para este trabajo

Más allá de todo desarrollo y discusión teórica, el foco del trabajo antropológico es el respeto a la diversidad y el interés por descubrir de qué manera las personas comprenden su realidad y actúan en la misma. La aproximación teórica que propongo, como señalé al

inicio de este capítulo, entiende al cuidado como un modo somático de atención, *una disposición de atención a otras personas*³, *situada social y culturalmente y atravesada en su ejercicio por todos los elementos que conforman los niveles identitarios. Se manifiesta como prácticas sociales orientadas hacia la conservación y recuperación de la salud y la vida. El cuidado da lugar a experiencias afectivas de contacto que nutren, modifican y transforman a quien lo practica y quien es objeto del mismo.*

En el entendido de que la identificación de las prácticas y saberes referidos al cuidado deben ser definidos siempre a partir de la población con quienes se trabaja, esta definición se enriquece más adelante con los datos del análisis.

3.- Los espacios familiares

3.1 El viaje

Para las mujeres campesinas la atención del CaCu supone un traslado desde sus lugares de residencia a los centros de atención. Es un evento constitutivo del proceso de atención a la enfermedad. Escuchando a las familias entiendo que en este “viaje” es posible identificar varias características.

Partiendo de lo más obvio, el viaje es un movimiento desde lugares *familiares* a lugares *ajenos*. Los lugares familiares son la comunidad donde se vive, la casa y la familia. Los lugares ajenos son aquellos en donde se recibe atención biomédica, ya sea cerca del pueblo

³ Entiendo como disposición de atención la actitud de apertura y empatía frente a las necesidades de una persona o grupo.

o en la ciudad de Mérida. Las características de los lugares familiares se analizan en el siguiente apartado. Y los lugares ajenos en el siguiente capítulo.

El viaje implica tiempos de traslado y medios de transporte. La distancia entre las comunidades y el lugar de atención más lejano, el Centro Anticanceroso, no excede los 175 km. Pero la calidad del transporte público –vehículos, frecuencias, rutas- convierte un tramo como éste en un largo trayecto, de casi cinco horas. Para comunidades más cercanas es, en proporción, la misma situación.

El transporte puede realizarse de varias maneras. En autobús, con aire acondicionado (no es un detalle menor con casi cuarenta grados de temperatura) y asientos no muy sucios, esta es la opción más cara y más lenta. Estos autobuses van recorriendo y subiendo pasajeros por todos los pueblos que se encuentran en el camino. Las salidas de los pueblos a Mérida y viceversa, comienzan temprano y terminan temprano, en las primeras horas de la tarde.

Otra opción son las combis, pequeños vehículos que no paran en todas las comunidades intermedias ya que van por autopistas. Son más económicas y si bien son más rápidas tienen como desventaja que también son más inseguras. Los choferes de combi frecuentemente protagonizan accidentes en la carretera por la velocidad y falta de prudencia en el manejo. Además estos vehículos se recargan de pasajeros, son bastante incómodos y no tienen aire acondicionado. También cuentan con menos frecuencias de ida y vuelta. En ocasiones dejan de viajar antes del mediodía. Estas son las opciones de transporte público.

Sólo una de las mujeres tiene la suerte de contar con un auto para el traslado. A Silvia y su esposo les prestan un coche, sólo tienen que pagar el combustible.

Viajar en coche significa poder detenerse en la carretera cuando necesitan de manera urgente ir al baño, ir al monte en este caso. La diarrea y los vómitos pueden ser parte de los efectos secundarios de los tratamientos. También posibilita adecuar los horarios de traslado con los horarios de las consultas y dormir durante el viaje. El cansancio es otro de los efectos secundarios de los tratamientos.

Pero esta situación no es común. Otras mujeres cuentan con traslado en ambulancia desde su comunidad durante una parte o todo el tratamiento, es parte del apoyo que brindan las autoridades municipales.

Esto ofrece la ventaja de viajar gratis y con comodidad. La desventaja es que los transportes salen en la madrugada de las comunidades, con todas las personas que solicitaron traslado ese día y se quedan en Mérida hasta que sea atendida la última persona trasladada.

Como ejemplo, en el caso de Laura y Sergio esto significaba en un principio que salían a las cuatro de la mañana de su pueblo, Tixméuac, para ser atendidos a las dos de la tarde en radioterapia, siete horas después de haber llegado a Mérida. Este tratamiento no duraba más de cinco minutos. La salida de regreso a Mérida era alrededor de las tres de la tarde.

Pasaban todo el día en el Centro Anticanceroso, llegaban de noche a la casa. Todo esto en medio de un proceso que implica efectos secundarios, malestares físicos y emocionales.

Aún sintiéndose bien, es una experiencia agotadora.

Luego de la primera sesión de radioterapia en este horario, Laura le preguntó a la técnica si era posible pasarla al horario de la mañana. Yo sabía que era un procedimiento habitual, ya que tenía buena relación con el técnico radioterapeuta del horario matutino. La técnica se

negó, sin más explicaciones. Yo hice la negociación al día siguiente por medio del técnico matutino y se logró el cambio de horario.

Al transporte para llegar a Mérida, hay que sumarle el transporte urbano para llegar al Centro si no vienen en ambulancia. No sólo es mucho tiempo y desgaste, también es un gasto económico importante para esta población. Además a varias de estas mujeres y sus acompañantes la ciudad les es ajena, no conocen el transporte urbano ni saben leer lo suficiente para ubicarse en las calles. No obstante, son de resaltar sus capacidades para salir adelante, en poco tiempo aprenden a ubicarse y moverse en la ciudad, aunque sin mucho gusto.

La percepción del tiempo que involucran los traslados es diferente en casa caso. Para Juana, quien vive a veinte kilómetros de Mérida, su historia como campesina proveniente de un medio muy aislado lleva a que ella y su familia relativicen las dificultades del transporte. Veinte kilómetros son unos minutos en auto. En transporte público suburbano, incómodo y con poca frecuencia de paso, es una hora.

Cuando hablamos acerca de cómo llega al centro de atención, cuánto tiempo tarda y como es el transporte, ella me cuenta que su abuela murió de cáncer. La señora vivía en un pueblito aislado en Tabasco, lejos de la atención médica, no fue posible “curarla”. En comparación con su abuela su situación es muy diferente. Cuando Juana se queja de esperar autobuses su madre le dice *“Hay doctor, aquí está el doctor tan cerca, aunque sea dos camiones que te lleven, se hace lo más posible para que tú sigas en terapia, anda”*

Los tiempos de los traslados también son también tiempos de vida y de cultivos. Para esta población campesina no es lo mismo viajar a Mérida todo un mes en cualquier época del año. En julio comienza la siembra del maíz, es una temporada en la que hay que estar en la milpa, los hombres no pueden dejar el campo en esas fechas para acompañar a sus mujeres. A Silvia le inquieta no haber terminado su tratamiento antes de esos días.

En este sentido, el viaje también implica un movimiento emocional. Estos traslados generan sensaciones y emociones vinculadas a lo que se deja en el pueblo y lo que se enfrenta en los centros de salud, en este camino de atención a la enfermedad.

Las emociones van entre el enojo y la tristeza. Estas mujeres están enojadas con el sistema de salud que las obliga a trasladarse desde sus pueblos con todos los sacrificios que implican para ellas.

La tristeza la percibo en los llantos y la falta de ánimo. En el caso de Juana se la atribuye a su soledad. Como explico más adelante, el esposo de Juana viaja por largos períodos de tiempo, sus pensamientos mientras viaja a la consulta son “*¿Qué estará haciendo? ¿qué está haciendo él? Así anda uno...*”

Rosa asocia su tristeza al no tener dinero para pagar sus traslados y los gastos que lo acompañan. Sólo obtuvo apoyo para viajar desde Valladolid para la mitad del tratamiento. Ha tenido que endeudarse con usureros para poder viajar. Aún así, viaja sin una botella de agua o algo para comer, no puede pagarlo, dice que éso la pone triste.

En un sentido más coloquial, un viaje también es un “golpe”. Usando esta figura, entiendo que el viaje también es vivido como una exigencia que agrede a quienes tienen que responder a ella. Hablando acerca de esto con Silvia y Estela, ambas responden agresivamente, Silvia me dice: *¿Qué necesidad tenemos de venir aquí? ¿Cómo va a ser posible que seamos de más allá de Peto y tengamos que venir a Mérida? Si el Estado maneja un montón de dinero, por qué no se preocupan por nosotros?* Estela, molesta, exclama: *“Ay Dios mío, los doctores me están mandando viaja, viaja, viaja, ¿Mi pasaje quién me va a dar?”*

Es un viaje que lleva cargas. Las emocionales ya mencionadas y también las económicas. Para estas familias pobres el costo de los pasajes desbalancea el presupuesto familiar. Viajar diariamente implica asumir compromisos económicos para pagar boletos, agua, comida. En todas las comunidades hay usureros y usureras que prestan el dinero necesario con un interés que va del diez al veinte por ciento mensual. A veces hay que dejar en garantía las joyas⁴ o lo que se tenga de valor. En algunos casos, los políticos del pueblo colaboran económicamente con el pago de algún pasaje. Es una manera de comprar votos para la próxima elección municipal.

La deuda pesa económica y emocionalmente. Pesan los compromisos económicos que se asumen para trasladar uno o varios integrantes de la familia diariamente (la mujer y su acompañante). Pesa el dejar de trabajar durante la enfermedad, dejar de hacer el trabajo que toca en la casa y ser cubierta en las responsabilidades por otras mujeres de la familia. Pesa el sentirse una carga para la pareja y la familia política, como en el caso de Laura.

⁴ Las mujeres mayas acostumbran a usar aretes y collares de filigrana en oro de bajo kilataje.

Algunos compañeros de viaje alivianan la carga. Basilio y su madre dan consuelo a Silvia. José y Paula, hijo y nuera de Estela, le dan ánimo para seguir el tratamiento. La familia de Rosa se turna para acompañarla, a pesar de las dificultades económicas. Un hijo adolescente, una hermana mayor, una hermana menor o su madre estuvieron presentes en cada momento del tratamiento. Incluso Laura cuenta con la presencia de su pareja, Sergio, su suegra o su cuñada.

El lugar donde tienen lugar estos viajes es el estado de Yucatán. A continuación desarrollo sus principales características, así como las de las cinco comunidades y las respectivas familias que participan en este trabajo.

3.2 El estado de Yucatán

Yucatán es el lugar donde se desarrolla este trabajo. Las condiciones históricas, socioeconómicas y políticas del mismo, su *estado*⁵, atraviesan la historia de las personas que participan en la investigación.

Comienzo por situar a Yucatán dentro del país. Los Estados Unidos Mexicanos tienen una población de 112.336.538 personas, de las cuales el 51,2% son mujeres y el 48.8% son hombres (INEGI, 2010). En el sureste mexicano, rodeada por las aguas del Golfo de México y del Mar Caribe, se encuentra la península de Yucatán. En dicha península y limitando con los estados de Campeche y Quintana Roó, se halla el estado de Yucatán, lugar de residencia de quienes participan en la investigación. La capital del estado es la ciudad de Mérida.

⁵ Utilizo la palabra estado en cursivas para hacer referencia a las condiciones de vida -el *estado*- de las personas en Yucatán.

Yucatán es conocido mundialmente por varias razones. Algunas de ellas son su belleza natural, el ser una de las zonas más seguras en un país donde la inseguridad está a la orden del día, la riqueza de la cultura maya de su gente y sus zonas arqueológicas, la calidez de sus habitantes –y de su clima- son algunas de ellas.

Hoy en día Yucatán tiene una población de 1.955.577 personas, 49,2% son hombres y el 50,7% son mujeres (INEGI, 2010). El 49,3 % de la población reside en Mérida y su zona metropolitana. Es un estado que atrae población del resto del país por sus características.

No obstante, según señalo más adelante, la población más necesitada sigue emigrando a la costa del Caribe en el estado de Quintana Roó, importante receptor de turismo mundial, o a los Estados Unidos de América en busca de mejores oportunidades laborales.

Se trata de un estado donde los principales ingresos provienen del turismo y de las remesas que aquellos que tienen familia en Estados Unidos de América les envían a sus parientes.

3.2.1 La organización política

En cuanto a su organización política, el gobierno de Yucatán está dividido en tres Poderes, Ejecutivo, Legislativo y Judicial. El Poder Ejecutivo lo ejerce en este momento una Gobernadora, elegida por voto democrático. El estado se divide en 106 municipios, cada uno de los cuales son administrados por un Presidente Municipal. Éste es elegido cada tres años por voto democrático para presidir el Cabildo del Ayuntamiento en cada municipio.

El Presidente Municipal es una figura importante. Su labor no suele trascender sus contextos más inmediatos, pero en los pueblos muchas cosas dependen de esta figura. Es

una posición útil para concentrar recursos y convertirse en una figura de poder al interior de la comunidad.

Algunas de las cosas que dependen de la autorización de la Presidencia Municipal son la asignación de apoyos fundamentales en la situación de estas mujeres, el transporte a Mérida y pequeñas contribuciones económicas. A las instancias dependientes de esta figura se les solicita la autorización para hacer uso del servicio de traslados en la ambulancia o vehículo del pueblo desde la comunidad hasta Mérida, con el fin de recibir los tratamientos. Y las familias que necesitan apoyos económicos pueden recibir pequeñas becas.

En el caso de Tahdziú, la Presidencia Municipal no brinda apoyos. Es lo que me dicen tanto el personal en el Centro de Salud como Silvia, una de las mujeres que participan en este trabajo. Cuando ella planteó su situación y pidió apoyo para traslado y dinero para sus tratamientos ambos le fueron negados sin una justificación. Lo mismo sucede con las iniciativas en el Centro de Salud dirigidas a realizar trabajos de prevención en las comunidades más alejadas (para lo cual se necesita transporte).

La respuesta de Silvia al Presidente Municipal fue:

“Llevamos la misma edad, a lo mejor primero yo me voy a morir, primero usted... pero todo lo que hacemos aquí, aquí lo pagamos”.

Con más o menos fuerza, varias personas en la comunidad me hablaron de que están esperando a que termine su período porque no ha colaborado en nada con la gente. Sólo ha sacado provecho económico para sí mismo con el cargo.

Obviamente no en todas las comunidades sucede lo mismo. La situación es diferente en Tixméuac, donde las autoridades del DIF y la Presidencia Municipal conocen la situación de Laura y la apoyan con transporte.

Al Presidente de Tixméuac le interesa ganarse el favor de su gente, ya sea facilitando transportes o invitando el alcohol en las fiestas. Uno de los problemas que se señalan en el Centro de Salud es que su campaña consistió - y continúa siendo así hoy en día- en organizar juegos de fútbol y/o de baseball y repartir bebidas alcohólicas entre los presentes, gratis. Esto ha ganado simpatías, generado peleas al interior de los hogares y contribuido al alcoholismo, problema muy presente en la población.

3.2.2 Las características socio productivas

Las dimensiones y características naturales del estado llevan a que existan diferentes regiones desde lo socio productivo, lo cual tendrá directa relación con el trabajo y las condiciones de vida de las poblaciones. Seguidamente presento las regiones, sus características y las familias y comunidades en donde se llevó a cabo la investigación.

El estado de Yucatán se divide en siete regiones. La región metropolitana, la región costera, la región ganadera (oriente y centro del estado), la región henequenera (noroeste del estado), la región sur, la región maicera (compartiendo el centro y oriente del estado) y la región occidental (Fuentes, Córdoba, 2011).

La región metropolitana ocupa el 6.5% de la superficie del estado y es en donde se encuentra el 53% de la población del mismo. En ella se encuentra la ciudad de Mérida. La región costera se ubica sobre el Golfo de México, ocupa el 8% del estado y sus actividades

principales son el turismo y la pesca. Tiene muy poca densidad de población, contando con el 3% de la población del estado. La región ganadera es la más extensa de las siete regiones y proporcionalmente la menos poblada, predomina la ganadería bovina y el cultivo de pastizales.

Pese a que el cultivo del henequén⁶ está en retroceso, esta producción se mantiene como cultivo dominante en diecisiete municipios del estado. En esta región henequenera se concentra el 6% de la población, con altas densidades por kilómetro cuadrado.

La región sur cuenta con los mejores suelos del estado, ocupa el 17% de la superficie estatal y alberga al 9.4% de la población. En ésta ella se encuentran dos comunidades en las cuales se llevó a cabo este trabajo. Estas son Tixméhuac y Tahdziú, las cuales presento a continuación.

En el sur de estado: Tixméhuac y Tahdziú

El sur del estado de Yucatán cuenta con los mejores suelos para la agricultura. En el viaje hacia el sur, desde Mérida, es notorio el cambio en la vegetación que va de monte bajo y seco al monte alto, verde y lleno de flores amarillas a fines de año, bordeando la carretera.

Sin embargo, pese a las condiciones de su suelo esta región es la más pobre de Yucatán. En ella se encuentran los municipios en condiciones de extrema pobreza del estado. Algunos de sus municipios, como Peto, son grandes expulsores de emigrantes hacia Estados Unidos

⁶ El henequén, también llamado “oro verde” por los ingresos que producía a los hacendados que lo explotaban, fue un cultivo importante en la región desde la época prehispánica y sobre todo en el S XIX. Su explotación estaba asociada a un sistema de cuasi esclavitud de la población maya. Hacia el S XX, con el desarrollo de las fibras sintéticas, perdió toda su importancia.

de América. En otros, como Oxtucuzcab, se encuentra la principal producción de cítricos y apícola.

Tixméuac

Para llegar a Tixméuac desde Mérida hay que recorrer 97 km. Dada la calidad del transporte público, esta distancia puede tardar en ser recorrida cuatro horas.

También la población maya se concentra en esta región. En Tixméuac, “lugar del *Xméuac*” por el grupo maya que habitaba la zona, la densidad poblacional es baja y los asentamientos dispersos. Los cultivos son principalmente los vinculados a la milpa, hortalizas y cítricos. Existen también cultivos mecanizados de maíz con rendimientos relativamente altos, los cuales están en manos de los sectores más pudientes de la zona.

El municipio de Tixméuac cuenta con una población de 4 746 personas. De éstas 2 411 son hombres y 2 335 son mujeres. El tamaño promedio de los hogares es de 4.3 personas. Las viviendas particulares habitadas ascienden a 1 113, de las cuales 1 053 cuentan con energía eléctrica, y tan sólo 661 con sanitario. El promedio de escolaridad en su población es de 5.7 años.

La atención a la salud para la población no asegurada (PNA) en la cabecera municipal está a cargo del Instituto Mexicano de Seguro Social (IMSS) a través de su programa Oportunidades. De un total de 2 050 personas captadas por dicho centro de salud, 1 050 son las mujeres atendidas, sean o no PNA. La atención está a cargo de dos doctores, pasantes de la carrera de Medicina de la Universidad Autónoma de Yucatán (UADY) y un enfermero.

La falta de personal es una carencia señalada por los mismos. Las mujeres que presentan citologías de riesgo son canalizadas a Oxcutzcab, y de ahí al Centro Anticanceroso de Mérida.

En la Clínica del IMSS Oportunidades de Tixméuac prefieren no informar a las mujeres acerca de que el contagio por VPH es una entrada al CaCu. Sostienen que trae problemas dentro de la relación de pareja, además de que los hombres pueden comentar entre sí acerca del contagio por VPH de otras mujeres. Esto genera que, para evitar habladurías, los hombres prefieran que sus mujeres no sean revisadas por el doctor. Estas resistencias suelen ser vencidas por el enfermero principalmente, explicando la importancia que tiene para la salud y vida de la esposa el ser revisada. En esta comunidad, fuertemente maya hablante, los doctores tampoco hablan maya. El enfermero es el encargado de hacer de intérprete.

El alcoholismo, entre los hombres principalmente, es uno de los principales problemas de salud en el pueblo a decir del enfermero del IMSS. Y cuando se combina con embarazo adolescente la situación se torna más complicada. El hombre adolescente con su pareja embarazada no deja de tomar, no trabaja, no estudia y no permite que su pareja salga a sus controles médicos. Entre las mujeres el alcoholismo es menos frecuente.

En municipios tan pobres se nota más la dependencia de los subsidios gubernamentales. En las casas de cemento pueden verse pequeñas placas que señalan que el piso o las paredes fueron hechas con apoyo gubernamental (esto se observa en todo el estado). No obstante, la mayoría de las casas guarda la estructura maya tradicional. En la oficina del DIF podían verse los paquetes de despensas (elementos básicos de la canasta familiar) y abrigos para

repartir. Los desayunos y almuerzos escolares, preparados por mujeres de la comunidad con alimentos donados por el DIF, son un apoyo esencial para la alimentación de niños y niñas.

La comunidad se ve bonita, con una vegetación exuberante, pero pobre. Es notorio que muchas casas no tienen sanitario. Quizás acostumbrado a la necesidad, Sergio de veinte años, pareja de Laura de la misma edad, me dice que hambre no se pasa. Siempre se puede buscar un pajarito en el monte y algo de lo que da la tierra para salir adelante.



Al fondo, en la típica casa maya vivían Sergio y Laura. Adelante, en la casa de cemento viven sus suegros.

Laura nació cerca de Agua Azul, Chiapas. Ella y su hermana mayor emigraron a Playa del Carmen. Todo comenzó cuando su hermana quiso seguir estudiando después de terminar la secundaria en la ciudad de Palenque. Como sus padres no podían pagar sus estudios emigró a la costa del Caribe, a Playa del Carmen, para trabajar y ahorrar con el fin de pagar su

educación. Al año volvió al pueblo, ya habiendo decidido no seguir estudiando, contenta de tener dinero propio. Laura la siguió al terminar la secundaria.

En ese lugar conoció a Sergio, originario de Tixméuac. Sergio había estado saliendo y regresando al pueblo desde los catorce años. Primero trabajó como ayudante de camionero en transportes de animales por todo el país, luego en el Caribe mexicano como mesero y repartidor.

El inicio de su convivencia como pareja y el diagnóstico de la enfermedad de Laura tuvieron lugar en Playa del Carmen. Decidieron regresar al pueblo, vivir en Tixméuac para contar con el apoyo de la familia. Actualmente Sergio se dedica a la milpa familiar y Laura falleció luego de dos años de tratamiento. El Presidente Municipal de su comunidad facilitó un vehículo a la familia para que ella pudiera morir en Chiapas, acompañada de sus padres y hermanos.

Tahdziú

Llamado “lugar del pájaro Tziú”, Tahdziú se encuentra al extremo sur del estado. A tan sólo 105 km de la ciudad de Mérida, la calidad del transporte hace al traslado interminable. En combi puede ser una hora y media, pero tienen horarios limitados. En ómnibus, los cuales cuentan con más frecuencias, pueden ser hasta cinco horas de viaje.

Tahdziú es el municipio más pobre de todo el estado de Yucatán: el 77.8% de sus 4 447 habitantes vive en casas con piso de tierra; 52 % de las viviendas son típicas mayas, de

huano y paja, algunas de cartón. El 27 % de estas viviendas no tiene energía eléctrica y el 18 % no tiene agua potable (INEGI, 2010).

De sus 4 447 habitantes 2 281 son hombres, dedicados casi exclusivamente a la milpa. Las mujeres son 2 166 (INEGI, 2010) y se dedican principalmente al hogar y apoyar en la milpa. Existen 861 viviendas particulares habitadas, de las cuales 363 tienen sanitario. El tamaño promedio de los hogares es de 5.2 personas. El promedio de escolaridad en la población es de 4.9 años (INEGI, 2010).



Una milpa, en pleno centro de Tahdziú

Según informes del INEGI, el municipio está clasificado entre las poblaciones de "condiciones más precarias". El 90.54% de las personas mayores de 15 años que habitan en el municipio son analfabetas y, a pesar de que el 48% estudió primaria, muchos no recuerdan cómo leer y escribir. La población es fuertemente maya hablante.

En relación con la salud, la cabecera municipal cuenta con un centro de salud para PNA. En palabras de la única enfermera en el lugar, una de las principales carencias es la falta de personal. Una auxiliar y un pasante de Medicina son el resto del equipo médico. La limpieza y el mantenimiento del lugar se lleva a cabo con la colaboración de las mujeres del pueblo.



La entrada al Centro de Salud de Tahdziú.

La cabecera municipal, del mismo nombre, es menos pobre que el resto del municipio. Ahí está el hogar de Silvia, de cuarenta años y su esposo Basilio, de treinta y nueve. Ambos han vivido en esa zona toda la vida. Silvia viene de una familia campesina, trabaja desde niña apoyando a su familia en la casa, en el cuidado de sus hermanos y en la milpa. Ahora se dedica al trabajo en el hogar, en la milpa, también es Voluntaria de Salud en las Caravanas de la Salud y colabora con el Centro de Desarrollo de los Pueblos Indígenas (CDI). Su

esposo Basilio se dedica a la milpa y a la limpieza del local del CDI en Peto. Silvia sabe leer y escribir y es bilingüe de maya y español. Basilio es principalmente maya hablante y no sabe leer. Viven con la madre de Basilio y sus cuñados con sus hijos. No tienen hijos.

Como Voluntaria de Salud, Silvia se hacía la citología cada año, con resultados negativos. El diagnóstico fue sorpresivo y llegó mientras estaban en el proceso de buscar un embarazo. Actualmente Silvia está en tratamiento paliativo. Ha conseguido apoyos y luego de la histerectomía, radioterapia, braquiterapia y quimioterapia en el sector público de la salud, se ha pasado al sector privado. Las razones aparecen en el capítulo referido a la experiencia de la enfermedad.

La región maicera

En la región maicera se encuentran Valladolid y la Colonia Estrella. En esta zona la principal actividad es la milpa tradicional. Valladolid y cercanías concentran gran parte de la población, que en el resto de la región está muy dispersa. También aquí se llevo a cabo la investigación.

Valladolid

La ciudad de Valladolid se encuentra en la región maicera oriental, al igual que el municipio de Chemax, también parte de esta investigación. Las dieciocho comunidades que integran esta región guardan una identidad étnica muy fuerte, el uso de la lengua maya es común, existiendo población exclusivamente maya hablante. La siembra del maíz y los

cultivos asociados al sistema de roza-tumba-quema⁷ son las actividades productivas principales, si bien su cercanía con la costa del Caribe y la zona arqueológica de Chichén Itzá atraen mucho turismo a la ciudad.

El 40% de la superficie sembrada de maíz del estado se encuentra en esta región. Este cultivo ocupa el 93% de la tierra. El resto se dedica a la producción de hortalizas y algo de pastizales. Aún así, el uso de la tierra para agricultura es muy bajo.

Valladolid es la ciudad más importante del oriente de Yucatán y la segunda después de Mérida, su capital. Se encuentra a 169 km de ésta. Cuenta con una población total de 74.217 personas, de las cuales el 49.34% son hombres y el 50.65% son mujeres. Esta ciudad es reconocida por la belleza de sus edificios coloniales, la calidad de su gastronomía y su cercanía con la zona arqueológica de Chichén Itzá y los centros turísticos de Quintana Roo, tales como Tulum, Cancún y Playa del Carmen.

A nivel histórico, es también la sede de un primer levantamiento contra la dictadura de Porfirio Díaz, parte de lo que sería la Revolución Mexicana en el siglo XX. Pero antes de esto, en el siglo XIX, comenzó en Valladolid la llamada Guerra de Castas, rebelión de la población maya contra los mestizos y criollos a causa de las lamentables condiciones de vida de la población maya. Esta guerra duró más de 50 años. Hasta el día de hoy la región y

⁷ Sistema de trabajo en la milpa que consiste en preparar la tierra en épocas precisas a través de tres procesos: el primero es podar y deshierbar (roza), el segundo es cortar y desmontar (tumba) y el tercero es quemar los residuos (quema) de las operaciones previas, así como el monte bajo subsistente, dejando las cenizas como sustrato para la siembra.

el sur del estado, como señalo anteriormente, tienen la mayor presencia maya dentro de Yucatán.

Una de las mujeres que participan de esta investigación vive en Valladolid, su nombre es Rosa y tiene treinta y seis años. Su vivienda se ubica en una de las colonias más humildes de la ciudad, en las afueras. En Yucatán es difícil la distinción entre lo rural y lo urbano. Criterios estadísticos como la cantidad de población no se aplican. Esta mujer vive en la segunda ciudad más importante del estado y su esposo Samuel, de treinta y ocho años, hasta hace poco aún se dedicaba a la milpa. Su padre sigue haciéndolo. Toda la familia es maya hablante, pero Rosa sólo habla maya en su casa. Su madre se dirige a ella en esa lengua y usa hipil. Rosa no usa hipil.

Actualmente su esposo ha dejado la milpa totalmente para trabajar como mesero en un bar. Ella vende comida en un puesto callejero, dado que él no tiene interés en aportar económicamente al ingreso familiar. Ya hace tres años que recibió el diagnóstico en la Clínica de Displasias y se le hicieron la histerectomía y el tratamiento de radioterapia y en Mérida. En este momento es la única de las mujeres que participan en la investigación que se está separando de su pareja por motivos vinculados a la enfermedad. En palabras de su esposo, luego del cáncer *“cualquier mujer de cantina⁸ es más mujer que tú”*.

El ingreso económico de Rosa es totalmente insuficiente para mantenerse con sus seis hijos, dependen del apoyo de sus padres, que también son pobres. Actualmente está buscando

⁸ Con la expresión “mujer de cantina” se refiere a las prostitutas que trabajan en los bares de la ciudad.

empleo como empleada doméstica en alguna casa, pensando también en la posibilidad de emigrar a la Riviera Maya para trabajar.

Rosa es una mujer atractiva, le han ofrecido trabajar como mesera en cantinas⁹, pero ella no acepta.

El municipio de Chemax y la colonia Estrella



Letrero para la localización del ingreso a la colonia desde la carretera

El municipio de Chemax se encuentra a un lado del municipio de Valladolid, en la región maicera del estado de Yucatán. Situado a 175 km de Mérida, es necesario ir a Valladolid para tomar un transporte más pequeño que lleve a Chemax, lo cual no tarda más de cuarenta minutos. Todo el municipio cuenta con una población de 33.490 personas, de las cuales 16.797 son hombres, y 16.693 son mujeres.

⁹ Como señalo anteriormente, este trabajo está vinculado a la prostitución.

Se registran en esta zona elevadas tasas de fecundidad y mortalidad infantil. Chemax tiene con un grado de marginación alto (CONAPO 2007) y no cuenta con las ventajas de ser un lugar de paso hacia el turismo, o de que su cabecera municipal sea una ciudad bonita, como Valladolid.

En este municipio se encuentra la colonia Estrella, el hogar de Doña Estela de sesenta y tres años, su esposo Elías de sesenta y seis, con sus familiares: el hijo José de cuarenta años, la nuera Paula de treinta y seis y sus tres hijos.

Doña Estela y su esposo no fueron a la escuela, no aprendieron a leer ni escribir. Ella era totalmente maya hablante, aunque entendía un poco de español. Él entiende el español pero no lo habla.

Estrella es una comunidad muy pequeña, tiene aproximadamente cincuenta habitantes. Está alrededor de treinta minutos más allá de Chemax. Todos se conocen y la mayoría tiene algún grado de parentesco. Esta colonia es un ejemplo de la dispersión de población, situación común en el estado. En este pequeño asentamiento no se cuenta con agua potable, el abastecimiento de la misma es a través de un pozo que comunica con un cenote¹⁰. La mayoría de las casas guardan el diseño típico maya¹¹, salvo unas catorce que fueron beneficiadas con apoyos gubernamentales para eliminar los pisos de tierra y construir algunas paredes.

¹⁰ Especie de lago subterráneo, al que se accede por una gruta. En el estado no existen ríos, pero sí muchas fuentes de agua subterráneas a las que se accede por grutas o tienen salida a la superficie.

¹¹ Casa de forma ovalada y techo de huano (material vegetal), con las paredes de varas entretejidas y generalmente recubiertas de barro.



Sacando agua del pozo en Estrella

Es un asentamiento muy pobre y de difícil acceso. Su población es campesina, los hombres trabajan la milpa y las mujeres en el hogar. Es necesario pararse en la carretera para conseguir transporte público, que va de paso hacia Chemax. Sin embargo, existe una escuela primaria en la colonia, que atiende a los niños y niñas de la zona.



Doña Estela fue diagnosticada en Chemax y atendida en la ciudad de Mérida. Su familia campesina sufrió y sufre mucho tanto el deterioro económico que implicaron los gastos del tratamiento como la falta de resultados que tuvieron. Aproximadamente un año después del diagnóstico Doña Estela falleció en su pueblo, acompañada de su familia.

La región occidental

La región occidental agrupa 21 municipios de occidente y centro occidente, se caracteriza por una baja superficie dedicada a la agricultura. En esta región se ubica el municipio de Timucuy, también parte de esta investigación.

Timucuy



Una de las dos entradas a Timucuy

La comunidad de Timucuy, “lugar de la tórtola” en maya, es la cabecera del municipio del mismo nombre. Se encuentra ubicada en la región occidental del estado de Yucatán. Su cercanía con Mérida, 20 km, menos de media hora en transporte público, le dan dinamismo y acceso a los servicios. No obstante, el transporte entre ambas comunidades termina a las 19 hs.



Combi entre Timucuy y Mérida

En este municipio es baja la superficie dedicada a la agricultura. Su población viaja a la ciudad de Mérida y otras comunidades cercanas, principalmente a trabajar en el sector terciario. La actividad agrícola se encuentra en transición de la producción henequenera ¹², ya casi desaparecida, hacia otros cultivos.

¹² El henequén es una especie de agave que se da naturalmente en la zona desde antes de la conquista. Su fibra es muy resistente y se usa para hacer sogas y bolsas, principalmente. El apogeo de este cultivo tuvo lugar a principios del siglo XIX, bajo la forma de haciendas henequeneras, donde la población maya trabajaba en

Timucuy tiene un alto crecimiento demográfico. Su población total, según el último censo del INEGI en el año 2010, nos indica que en todo el municipio viven 6 833 personas. De éstas, 3 496 son hombres y 3 337 son mujeres. El 97% de las viviendas cuenta con agua entubada. Están contabilizadas 1 523 viviendas particulares, de las cuales 1 062 tienen sanitario y 1 473 energía eléctrica. El promedio de escolaridad en la población mayor de 15 años de edad es de 5,4 años. Los hogares tienen un promedio de 3,9 integrantes.

La situación económica y social es mejor en esta zona, en comparación con Chemax y Estrella. La población maya hablante también es menor. Sin embargo, no se cuenta en la cabecera municipal con un centro de salud para PNA. Sólo existe un centro del IMSS. Para atender su salud los habitantes deben viajar a Acanceh, a unos 10 minutos en transporte público, o a Kanasín, ya parte de la ciudad de Mérida.

Es por esto que a Juana, de cuarenta años, le detectan el cáncer en Kanasín, lugar al que acudió a una consulta privada. A partir del diagnóstico el médico la orienta para que solicite consulta en el Centro Anticanceroso de Mérida.

Juana nació en el estado de Tabasco, hija de una familia campesina y pobre con veinticinco hijos de los mismos padre y madre. Vive con su esposo Heyder y sus hijos, Patricio de quince años y Mayra de trece, en una casa alquilada, de cemento. No cuenta con agua potable, tiene que sacarla de un pozo cercano a la vivienda. Su esposo trabaja como camionero y se ausenta por largos períodos de la casa. La madre y una hermana de Juana también emigraron del campo tabasqueño al medio semi rural - semi urbano yucateco,

condiciones de esclavitud. Yucatán llegó a ser uno de los estados con más solvencia económica del país, hasta que el llamado “oro verde” fue reemplazado por fibras sintéticas y henequén cultivado en otros países.

viven en Kanasín. Juana es analfabeta, nunca fue a la escuela y ahora está aprendiendo a leer. Para estas fechas, ya había terminado con sus tratamientos y se encontraba en etapa de seguimiento.

Estas son las mujeres, a continuación presento a sus familias.

3.3 Las familias

Mi argumento es que el sistema de organización de las familias campesinas que conservan elementos de la estructura de la casa habitación/ solar maya tiene características que facilitan la aparición del cuidado a nivel familiar, así como la conformación de la familia como una unidad de atención frente a la enfermedad.

Las condiciones actuales de crisis a nivel socio económico han producido transformaciones al interior de este sistema. La migración y el ingreso de las mujeres en el trabajo asalariado, entre otros factores, generan cambios a nivel de actividades y roles de género. Las familias más afectadas por estos factores y las familias nucleares tienen más dificultades para afrontar, como sistema, a la enfermedad.

3.3.1 Las familias en esta investigación

Para estas mujeres la familia está compuesta por quienes comparten el territorio de la vivienda. Suegros y suegras, padres y madres (viviendo juntos o en otro pueblo), cuñados, cuñadas, sobrinos, sobrinas, hijos e hijas son quienes integran estas familias extensas.

En el caso de las familias campesinas mayas (Silvia, Estela, Laura y en alguna medida Rosa), el núcleo que forman la mujer con su compañero y sus hijos, familia nuclear, suele

compartir el terreno con la pareja de suegros y algún cuñado y cuñada con sus hijos. Salvo el caso de Juana, esta es la conformación de las familias de las mujeres de este trabajo.

Podría pensarse que se trata de dos familias nucleares compartiendo un espacio. No es así. Este “compartir” no tiene que ver solamente con hacer un uso conjunto de lugares u objetos, sino que implica dinámicas de colaboración que establecen vínculos entre los integrantes. Se crean alianzas y responsabilidades conjuntas, por género, que establecen una forma de vida más cercana a lo comunal. Madres, hijas, nietas y nueras forman un equipo de trabajo, así como padres con yernos, hijos y nietos forman otro.

Natividad D. Herrera Castro (1994: 21-169, en Ayllón y Nuño, 2008) indica que la división del trabajo campesino por género está en la base del sistema campesino maya y tiene origen en la mitología:

“Cuando una mujer nace se le señalan tres puntos pues tres son las piedras del fogón y tres las patas del banquillo de tortear en el que habrá de pasar previsiblemente una cuarta parte de su vida. Con ello queda dicho que su lugar es la casa y así las mujeres de la familia saben que deben atender la casa y su solar -lo que es una unidad- con las personas, los animales y las plantas que deban estar en él, según las necesidades y conveniencias.

Cuando nace un varón se señalan cuatro puntos pues cuatro son los morrillos que sostienen la casa, cuatro son los vientos que traerán abundancia al campo, o hambruna, cuatro son las esquinas de su milpa y, tierra que se mide por mecates y se cerca -suup’che’- señalando los cuatro puntos que delimitan el campo de cultivo familiar.”

La madre de familia, mujer más anciana del grupo, es responsable de la atención de su pareja y los hijos (alimentación, lavado de ropa, cuidados), la cría de los animales de patio, el cuidado del huerto, el corte de leña y algunas labores en la milpa como la cosecha, “piscar” el maíz y las vainas de frijol. Ella organiza el cumplimiento de estas labores con las mujeres de la familia. Es una autoridad dentro del hogar y una figura casi materna para todas las mujeres. La residencia en el caso de estas mujeres, salvo Juana y Rosa, es patrilocal. Sus madres viven en sus lugares de origen.

Las formas de las viviendas y las formas de convivencia

Esta vinculación entre objetos, actividades y género también se muestra en la construcción de las casas/solares mayas, ejemplo físico del tipo de colaboración que existe.

Se trata de un terreno más o menos amplio, según las posibilidades de cada familia, rodeado por una barda de altura baja que suele ser de piedras, la albarrada. Dentro del espacio delimitado se encuentra una casa principal, la de la pareja de padres y sus hijos, quizás dentro de la misma está el fogón como en la casa de Doña Estela. Otra construcción en el mismo terreno es un añadido con techo que funciona como cocina si el fogón no está dentro de la casa, o como comedor. Existe otra casa para la familia del hijo o hija; más alejada una letrina y finalmente los cultivos (frutas, hortalizas) y animales de patio (gallinas, pavos, cerdos) que conforman el solar. Puede existir también una pequeña milpa. Depende de la situación económica de la familia la riqueza del solar. Todas las casas que visité cuentan con luz eléctrica.

Las casas tradicionales tienen techos de material vegetal (palma, huano) y paredes de varas y barro o mampostería. La estructura de elipse con dos puertas enfrentadas es la más frecuente. Es una construcción de una sola pieza, sin ventanas. De sus columnas de madera se cuelgan las hamacas donde se duerme o se sientan y que se recogen durante el día. Algunos bancos de madera y muebles para la ropa son el mobiliario más común.

Los pisos de las casas de estas mujeres son de cemento, resultado de apoyos gubernamentales. Algunos solares tienen también casas de cemento. Es el caso de Laura, a ella y Sergio sus suegros les donaron la casa tradicional para vivir y se mudaron a una de cemento y el caso de Silvia, que tiene una de cemento pero no la utiliza, prefiere seguir habitando la tradicional.

Juana vive en una casa de cemento, si bien no tiene agua potable y es muy humilde al igual que las otras mujeres. Rosa vive, al igual que sus padres y su hermana con su familia, en un terreno compartido, con animales de patio, pero las casas son de cemento.

Las puertas de las casas están abiertas, cuando existen, lo que da cuenta de la apertura de los espacios a todos los integrantes de este sistema familiar. No así para quienes visitan, que según el nivel de confianza van pasando de conversar en la puerta de la casa principal, al interior de la casa principal –sentados en pequeñas bancas de madera, sillas o hamacas- y finalmente a la cocina o lugares compartidos para comer. Este fue el proceso por el que pasé en mis visitas a las familias.

El cuidado de los niños y niñas también es tarea compartida por las mujeres, es frecuente verlos en una casa u otra. Incluso las gallinas pasean libremente entre el terreno y el interior

de las casas buscando alimento, hasta que son sacados de éstas. En este espacio común se llevan a cabo las labores cotidianas de preparación de alimentos, lavado de ropa, limpieza, etc.

En la casa principal suele estar la televisión y la radio, en el caso de casi todas las familias con las que trabajé. En los tiempos libres las mujeres a veces ven telenovelas o escuchan la radio. Por la noche, cuando están todos en la casa, se comparte algún programa de televisión hasta que se quedan dormidos, en las hamacas.

Los recursos materiales

El dinero necesario para los gastos compartidos, como la alimentación, es aportado por todos los que generan ingresos. Si existe alguna emergencia económica, como la que implica la atención al cáncer, se comparte lo que se tiene.

Existen además diversas estrategias de autoconsumo (Duarte, 2008) entendido como “estrategias de conformación del ingreso no monetario en los sistemas de producción campesino”. El solar y sus productos son la fuente de algunas de ellas. Realizar labores domésticas como lavado de ropa de otras personas, hurdir hamacas, vender animales del patio o sus huevos también son recursos para generar ingresos.

En la historia de la infancia de Silvia y Juana es posible ver cómo desde niñas su participación era importante en esta dinámica de producción familiar. El trabajo de todos y todas (de acuerdo a sus posibilidades por edad y género) en las labores domésticas y productivas contribuye al sostenimiento del sistema completo.

Ayllón y Nuño (2008) señalan que las casas con patio/solar o economía de traspatio son más sustentables que otras formas de vivienda, dado que poseen el control de recursos básicos y la flexibilidad y posibilidades de diversificación que da la vivienda rural de este tipo. En este sentido contribuyen a la fortaleza del tejido social frente a las crisis económicas y las condiciones de necesidad en que vive esta población.

El trabajo comienza a muy temprana edad y termina cuando alguna enfermedad lo imposibilita o se muere. Dado el tipo de labores que se realizan no existe la posibilidad de una jubilación o pensión para estas personas.

También hay conflictos

Evidentemente este sistema que parece tan solidario no está exento de dificultades. Una de las preocupaciones iniciales de Laura, al llegar a Tixméuac para vivir con Sergio y su familia, fue la relación con sus cuñados.

Sergio había emigrado al Caribe. En el terreno familiar se quedan viviendo sus padres, su hermana embarazada, su esposo y un hijo de ambos. Los hombres de la familia trabajan la milpa tanto para el autoconsumo como para la venta del producto que obtienen (maíz, ibes, chiles). Las mujeres las labores domésticas y de apoyo a la milpa. Al regresar Sergio con su mujer, enferma, en principio comparten la casa de los padres. Sergio no genera ingresos. Va a retomar el trabajo en la milpa con su padre.

El plan que luego se concreta es construir una casa de cemento para los padres y que ellos se queden con la tradicional. Los magros ingresos del trabajo del campo se tienen que repartir ahora entre más personas, además de los gastos que genera el tratamiento de Laura.

La hermana de Sergio y su esposo ven disminuidas sus posibilidades, son más para compartir y ellos tienen un hijo en camino. Y las decisiones las toma el padre de Sergio, quien es dueño del terreno y le apoya, lo cual implica también más limitaciones en todo el sistema familiar.

El descontento se manifiesta en peleas y uso invasivo del espacio de Laura y Sergio por parte del cuñado. Lo más frecuente en estos casos es que alguno de los hijos salga del terreno e inicie su propio espacio.

3.4 El proceso de formación de las familias

Las familias son sistemas cambiantes, dinámicos. Los vaivenes sociales, políticos, económicos afectan su funcionamiento y su conformación. A la vez, cada familia pasa por diferentes momentos a lo largo de su existencia. Las familias de esta investigación se encuentran en diferentes momentos del ciclo familiar¹³ y muestran en sus dinámicas e integración las características del medio en el cual viven. Las dinámicas familiares y la experiencia de la enfermedad varían en función de estos elementos.

Laura y Sergio. Una familia en formación

Al hablar de familia en formación me refiero al momento en que la pareja se conoce, decide vivir en conjunto e inicia la convivencia. Puede ser el momento de los primeros hijos si se decide o se puede tenerlos. Los lazos afectivos son más recientes, menos fuertes quizás, también son más jóvenes los integrantes de la pareja. En medios rurales es frecuente que

¹³ Por ciclo familiar entiendo una serie de etapas sucesivas que pueden identificarse en algunas familias – según mi trabajo de campo también en las familias mayas - que van desde la soltería, pasando por la formación de la pareja, nacimiento de los hijos, partida de éstos y disolución de la misma.

estos inicios se den en el espacio de la casa paterna. En este medio vivir en el solar de los padres implica respetar la autoridad de éste y la madre como jefes de familia, lo que como señalo más adelante resta posibilidad de autonomía en las decisiones a la pareja joven. En el caso de Laura y Sergio ambos eran inmigrantes, por lo que comenzaron su relación viviendo solos y luego volvieron al pueblo.

Esta pareja se conoce cuando estaban trabajando en Playa del Carmen, balneario del Caribe mexicano. Laura, de 17 años en aquel momento, vivía con su hermana, su cuñado y sus dos hijos. Sergio, de la misma edad, trabajaba en un restaurant, era repartidor de comida y vivía solo. Ambos habían tenido parejas anteriores pero no habían tenido experiencias de convivencia con las mismas.

Se conocieron en el trabajo, Laura consiguió el teléfono celular de Sergio y le mandaba mensajes sin decir quién era. En este juego estuvieron unos días hasta que ella se descubre, mientras él ya estaba cortejándola. Comenzaron a ser novios, él la visitaba en casa de su hermana cuando terminaba de trabajar, a medianoche, y se quedaba hasta la madrugada. Laura estaba enamorada por primera vez. Sergio invitaba a la familia de su novia con pizzas y refrescos. Se volvió una persona muy querida por todos.

Cuando Laura viajó a visitar a su familia en Chiapas, Sergio la acompañó y presentó a su padre la decisión de vivir con ella. El padre de Laura lo aprobó y al regresar comenzaron a convivir en Playa del Carmen. Se consideran un matrimonio y se refieren entre sí como esposo y esposa. Al inicio de los tratamientos me decían que planeaban casarse cuando ella se curara.

Poco tiempo después él comienza a regresar tarde por las noches. Ella intuye que algo no está bien, hasta que lo ve conversando con otra mujer. Sergio está teniendo una relación con esta persona fuera de la pareja. Éste hecho me lo relatan los dos por separado. Laura se enoja, se separan y decide volver a vivir a la casa de su hermana.

Profundamente triste, Laura comienza a sentir que algo no está bien con su cuerpo. Se siente cansada, abatida. Los sangrados de su período menstrual comienzan a ser muy abundantes y durar más tiempo del habitual. Piensa que puede estar embarazada. Ese era su deseo, sola o acompañada quería ser madre. Su hermana también se había embarazado primero y consolidado su pareja después.

Sergio regresa, Laura lo acepta y van juntos a hacerse la prueba de embarazo, que resulta negativa. Ella continúa con sus malestares sin decirle a nadie, hasta que habla con su hermana y tiene que ser hospitalizada por anemia. Es el momento del diagnóstico y la referencia a Mérida para tratamiento. Laura pasa su hospitalización acompañada por su hermana. Sergio la visita, le dice que quiere que enfrenten juntos la situación y regresan al pueblo, para vivir allá como pareja y seguir el tratamiento con el apoyo de sus padres.

En Tixméuac su suegra y su cuñada, pese a las diferencias en lo económico que tuvieron al inicio, son quienes junto con Sergio la acompañan a los tratamientos, le dan de comer, cumplen con su parte de las labores de la casa y el campo cuando se siente mal. Sergio regresa a la milpa. Un año después, histerectomía, radioterapia, braquiterapia, quimioterapia y con posibilidades de una nueva intervención quirúrgica de por medio,

ambos siguen en el pueblo. Los padres de Laura desde Chiapas se comunican por teléfono, pero no tienen posibilidades de estar presentes como ella y ellos quisieran.

Sergio ya está cansado del trabajo en la milpa que no da dinero, se pasa los días en el billar endeudándose y soñando con regresar a Playa del Carmen a trabajar. Pero su madre y su padre lo presionan para que siga junto a su compañera y la acompañe a los tratamientos.

Laura me decía que cuando estuviera bien sólo le interesaba regresar a Chiapas, o a Playa del Carmen, a trabajar. Ya sabía que no podría tener hijos y no le interesaba “saber más de hombres”. Un año después de esta conversación Laura falleció. Hoy en día Sergio sigue en el pueblo, más en el billar que en la milpa. Su madre y él acompañaron a su mujer hasta el final, a Chiapas, a morir con su familia de origen. Profundamente triste, Sergio dice que quiere morir para re encontrarse con Laura.

Familias en consolidación y apertura

Estas familias tienen más tiempo de convivencia, su lugar de residencia ya está definido. Algunas de ellas tienen hijos en edad de escuela primaria, otras ya con hijos adolescentes que en breve formarán su propia familia, o comenzarán a trabajar fuera de la casa.

Juana y Heyder

Juana, de 38 años, conoce a su esposo Heyder, un año menor, en Villa Hermosa. Él es “trailerero” maneja un camión de transporte de animales para la venta en la ciudad de México. Para Juana este es un buen trabajo porque si bien Heyder no ha tenido problemas de consumo de drogas, para ella es una ventaja que se trata de un empleo que no permite que tome, fume ni se drogue.

Tenían 19 años cuando se conocieron. Ella fue a la tienda a vender maíz de la milpa familiar para comprar azúcar. Él estaba de paso, la vio, estuvieron conversando y la invitó a desayunar. Ella tuvo miedo de que la “robe¹⁴” y se fue corriendo a su casa. Él la siguió y ella se fue a la milpa. Heyder se presentó con la madre de Juana, quien le pregunta sus intenciones:

“ - *¿Y usted quién es?*

- *Pues, soy un amigo, es que la vi en la tienda, llevaba medio costal, tiene fuerza...*

- *¿Qué quieres con mi hija? Papá no tiene y ya nos quedamos solitas... Si tú vienes con buenas intenciones, te acepto. Pero si vienes con malas intenciones te puedes ir.*

- *No doña, me cae bien su hija. La quiero.*

Entonces la madre le avisa a Juana, que estaba trabajando en la milpa, que tiene una visita. Ella le dice:

“-*Si quiere que me venga a ayudar.*

-*No, anda ve. Ahí se quedó sentado pobre muchacho, y tiene su tráiler ahí afuera.*

- *¡Ay Dios mío! – Fue donde me enamoré de él hasta ahorita.”*

¹⁴ “Robar” a la mujer era una práctica de los pueblos. El hombre se llevaba a la mujer y a partir de ese momento se convertía en su esposa. Como Heyder manejaba un tráiler pensó que podía fácilmente llevársela del pueblo.

Fueron novios durante un año, ella no quería dejar a su mamá. Para Juana el momento más feliz de su vida fue el casamiento.

Al principio era difícil, a ella no le gusta acompañarlo en sus largos viajes, se cansa. Por eso se queda en la casa hasta veinte o treinta días sola. Se van a vivir a Campeche, la madre de su esposo tiene un derrame cerebral a los 50 años y va a cuidarla, su madre le dice que es parte de su obligación como esposa. La cuidó durante tres meses y medio, hasta que murió.

Luego de que muere la madre de Heyder ya no tienen por qué seguir viviendo en Campeche. Su mamá también quiere dejar Tabasco, vende su terreno y con el dinero ganado todos se van a vivir a Timucuy. Juana y Heyder alquilan una casa, la señora tiene la suya en otro terreno pero principalmente vive con otra hija en una comisaría muy cercana a Mérida y Timucuy.

A los 23 años se embaraza de su hijo varón. No se cuidaba, su esposo estaba pendiente de los días fértiles de su período porque “*él estudió*”. Hasta en sus embarazos siguió haciendo trabajos de gran esfuerzo físico, sacar agua del pozo, cargar pesos. Se considera una mujer fuerte. Cuando le decían que se cuidara respondía “*No voy a abortar, eso son para las mujeres débiles...*” Dos años después nace su niña. Los dos están estudiando y ella está tramitando becas de ayuda para ropa y útiles escolares.

Heyder sigue viajando, a veces pasa hasta veinte días fuera de la casa. Juana está pendiente de sus hijos, los lleva y los va a buscar a la escuela, a pesar de que ya son adolescentes,

“*para que no se escapen*”. Ella se considera una mujer de su casa, no le gusta andar en la calle ni tiene amigas. Prefiere no hablar con nadie para evitar “*chismes*”.

Durante sus tratamientos su madre y sus hijos de 15 y 13 años eran quienes se ocupaban de cuidarla y hacer las tareas más pesadas –cargar agua del pozo- cuando ella no se sentía bien.

Rosa y Samuel

Rosa y Samuel llevan dieciocho años juntos. Los padres de ambos nacieron en colonias cercanas a la ciudad de Valladolid y emigraron a ésta.

Ellos se conocieron cuando tenían dieciocho años. La “*enamoraba*”¹⁵ en su trabajo. Como no quiso seguir estudiando la primaria, sus padres la emplearon desde la adolescencia en el servicio doméstico, en la ciudad de Valladolid. Pese a que sus padres vivían en la misma comunidad, ella dormía en la casa donde trabajaba.

Samuel la invitaba a fiestas y bailes. La familia de Rosa es cristiana, su religión no les permite beber alcohol, ir a fiestas o escuchar música que no sea religiosa, tampoco bailar. Ella rechazaba sus invitaciones porque sabía que su padre no lo aprobaría. Le respondía: “*No, porque me van a pegar mis papás... Y yo no sé bailar*”. Pero luego se iba a escondidas, pensando: “*No importa, sólo vamos a ir a gustar*”¹⁶

¹⁵ Enamorar es cortejar.

¹⁶ Gustar se usa como sinónimo de ir a ver el baile pero sin bailar.

A los cuatro meses de estar enamorándola entró a hablar con sus papás. Pero ni a su padre ni a su hermano les gustó Samuel. Su padre no quería que se casara con él, le decía que lo pensara, que lo conociera más. No le gustaba porque no era cristiano, también le decía que lo había visto enamorando otras mujeres. Sus palabras eran: *“Yo sé lo que te digo, si quieres desobedecer a tu papá, hazlo”*. Ella amenazó con escaparse con él si no la dejaban casarse, así que lo aceptaron.

Samuel se convirtió a la religión de la familia de Rosa y se casaron por el Templo y por el Registro Civil. Ella nunca lo vio tomar alcohol durante el noviazgo ni en los primeros años de casados. Alquilaban una casa en el barrio de Santa Ana, centro de Valladolid. Samuel trabajaba en la milpa con el padre de Rosa.

Se llevaban bien, él la apoyaba en la casa cada vez que estaba embarazada. No utilizaba ningún método anticonceptivo, Samuel le dijo que él se haría cargo de ese tema, pero nunca usó un preservativo ni ella se lo pidió. Así llegaron a tener seis hijos, tres varones y tres mujeres.

Los primeros diez años fue un “buen hombre”. A medida que tenían más hijos el trabajo en la milpa no era suficiente para mantener a la familia. Samuel se empleó en un bar restaurant. También se mudaron a una casa que los padres de Rosa les dieron, en su terreno, en un barrio periférico de Valladolid. Así dejaron de pagar alquiler.

En esos tiempos *“no les faltaba nada y no la dejaba trabajar”*, lo que ella considera una virtud en un esposo. Siempre traía regalos de cumpleaños para todos en la familia. Cuando la situación económica se fue haciendo más difícil Rosa empezó a trabajar en la cocina de

un pequeño restaurant. Es muy apreciada en su trabajo y continúa ahí hasta la fecha, con el intervalo de la enfermedad y los tratamientos, en que no podía trabajar.

En su primer embarazo tuvo anemia, estaba muy débil y no quería comer. Ya vivían con sus padres, así que su hermana y su madre se hicieron cargo de su cuidado haciéndole de comer, lavando la ropa de ella y de su esposo, arreglando su casa.

Tres de sus hijos nacieron en la población cercana de Tizimín, uno en la casa, con partera tradicional, y los otros dos en Valladolid. En esos tiempos la zona que rodea la casa era monte, sin entrada para vehículos, era difícil salir para ir a buscar atención médica incluso en la ciudad de Valladolid.

Luego del último parto tenía sangrados de dos y tres meses, mal olor y flujo. En el centro de salud la revisaban y le daban óvulos pero seguía igual. Y tenía sangrados cuando tenía relaciones sexuales. Ambos sospechaban que eso no era normal.

Su esposo comenzó a ser cada vez es más indiferente. Comenzó a tomar, aportar cada vez menos económicamente al hogar, llegar alcoholizado y ponerse agresivo con ella y sus hijos mayores, que la defendían. Una vez llegó a pegarle, su madre e hijos intervinieron para defenderla.

La relación con su esposo ya era mala cuando finalmente se hizo la citología y recibieron el diagnóstico de CaCu. En ese momento él le mostró apoyo: *“Tú eres una gran mujer, te respeto mucho porque has sabido salir adelante sin mí, porque yo no te he sabido apoyar y me estoy dando cuenta, tú eres una gran mujer. Gracias por darme mis seis hijos”*

Sin embargo a partir de su hospitalización para la histerectomía se alejó. Las pocas veces que fue a verla llegaba con olor a alcohol y se iba rápidamente, no la acompañaba.

Durante su convalecencia la madre de Rosa y sus hijos más grandes se ocupaban de las labores del hogar, Samuel estaba ausente. A los seis meses de la operación, y ya en tratamiento de radioterapia, Rosa tuvo que volver a trabajar porque Samuel no traía dinero a la casa.

Rosa inició los trámites legales para que Samuel mantuviera económicamente a la familia, pero aún no se decide a divorciarse, pese a contar con el apoyo de su familia en esta decisión. Samuel se fue dos meses de la casa pero en la actualidad regresó y siguen viviendo juntos, aunque ya no como pareja. Antes a todo le decía que sí, ahora cambió y le dice: *“Está bien, somos casados pero no para que me uses o que me digas o hagas lo que tú quieras. No, esta es mi vida y yo la voy a vivir (...) “Si me quieres apoyar me apoyas, si no, ni modo, ya Dios verá qué hace pero yo sé que estoy poniendo de mi parte”*

Ella ya no le tiene paciencia a sus excesos con el alcohol y sus agresiones (verbales principalmente), me dice que *“Si lo aguanté en aquel tiempo (fue) porque venía otro niño tras niño, pero ahorita ya no”*. Sus hijos menores quieren que su papá esté en la casa, por lo que ella le permite vivir ahí, pero no lava su ropa, no le hace comida ni tiene relaciones sexuales con él.

Los padres de Rosa la apoyan económicamente. Después de todo lo que le ha pasado en el transcurso de tres años (desde el diagnóstico hasta el día de hoy), me dice:

“Volví a nacer con lo que me pasó...(…). No me importa trabajar día y noche, por mis hijos vale la pena todo”

Silvia y Basilio

Silvia –conocida en el pueblo como Oliva- y Basilio –el *Chel*¹⁷- nacieron en Tahdziú, al igual que sus padres. Todos continúan viviendo en la zona. Creció en una familia con problemas de alcoholismo en el padre y violencia intrafamiliar. Tanto su madre como ella fueron golpeadas por él en repetidas ocasiones, hasta que el padre enfermó. Quedó en cama durante cinco años, al cuidado de su madre. No podía ni ir al baño solo. Murió hace tres años.

Su madre también enfermó cuando Silvia era pequeña. Como señalé anteriormente, se hizo cargo de las labores de la casa “*como una mamá*”. Eran siete hermanos, pero ella era la mayor de las mujeres que todavía no se habían ido de la casa paterna a formar familia, por lo que le tocó esta responsabilidad.

A los dieciocho años, cuando era catequista en la Iglesia del pueblo, conoció a Basilio. Invitó a la madre de Basilio a llevar a sus hijos no bautizados a la “doctrina” para iniciarlos en la religión. Quien sería su suegra pidió permiso a su esposo para llevar a sus hijos a la Iglesia. Éste lo aprobó, así el *Chel* y Oliva se conocieron.

Se casaron a los diecinueve años por el Registro Civil y por la Iglesia. Silvia, que sabía que Basilio tomaba alcohol, le puso como única condición para el matrimonio que él beba

¹⁷ Así se le llama a las personas con el cabello claro y la piel blanca. No obstante el color de su piel y su cabello, Basilio es maya.

cuánto y cuando ella se lo permita. Ella le pide a Dios poder mantener el compromiso, porque no va a tolerar ser infeliz, y se lo dice a su madre.

Esta promesa de tomar alcohol bajo la supervisión de Silvia pone muy contenta a su suegra, que se preocupaba cuando él no regresaba a la casa luego de la milpa por días, alcoholizado.

Silvia me dice que la historia de ellos como pareja es lo más feliz de su vida. No se arrepiente de haberse casado con él aunque sea un campesino y por eso la vida sea difícil. Ella iba a la milpa con él, iba a chapear, sembrar maíz, todos los trabajos que ella como mujer sentía que podía hacer los hacían juntos. Al principio vivían en un rancho¹⁸ en las afueras del pueblo, él la llevaba a todas partes en su bicicleta.

Hace dos años empieza con los sangrados. Su suegra, a quien llama mamá, es yerbatera y le recomienda ir al doctor. Estaban ahorrando para tener un hijo. Luego de un aborto a los dos meses de su casamiento, en veinte años no había llegado otro embarazo. Querían, principalmente Margartita, consultar con algún especialista para saber si tenían problemas. Es el momento del diagnóstico y la referencia a Mérida.

Ya vivían en el solar de su suegra, con sus cuñados y sus sobrinos. Habían construido una casa de cemento y tienen un pequeño auto.

Durante los tratamientos son Basilio, su suegra, su madre y sus cuñados quienes se hacen cargo de las labores del hogar y de acompañarla a Mérida, cuando Basilio no puede.

¹⁸ Pequeña construcción edificada cercana a la milpa.

Silvia tiene muchas ideas para trabajar con otras mujeres, que le han mostrado su apoyo en esta situación, para prevenir el CaCu. Ella piensa que: “*Un día Dios me va a recompensar*”.

Doña Estela y Don Elías. Una familia en disolución

Doña Estela, de sesenta y tres años, me cuenta que creció en la pobreza. Ella y su esposo Elías, de sesenta y seis años, nacieron en comunidades que ya no existen, todos sus pobladores ya emigraron a mejores tierras y oportunidades laborales. Ahora viven en Estrella con su hijo José, su nuera Paula y los hijos de la pareja.

Estela viene de una familia de campesinos donde eran once hermanos, siete hombres y tres mujeres. Su familia actual y la familia de origen de su esposo también era campesina. Su papá se enfermó cuando era pequeña y su mamá tuvo que hacerse cargo de los once hijos de la pareja. Como hija mujer también tuvo que hacerse cargo de sus hermanos desde pequeña y no pudo estudiar.

Conoció a Don Elías y le gustó. Él quería llevársela pero primero Doña Estela, Julia para su familia, lo presentó a sus padres. No lo quisieron, querían alguien de más edad para ella. Entonces Elías se la “robó”, la llevó a un rancho cercano a donde viven ahora y ahí hizo su vida con él.

Una vez casada, además de ocuparse de las labores del hogar, acompañaba a su esposo quien trabajaba como chiclero¹⁹. Durante años, como dice Don Elías, ella trabajó como una mujer fuerte.

Su vida fue principalmente trabajar, en la casa y en el campo. Sólo tuvieron un hijo, José. Como no hubieron hijas mujeres no tenía con quién salir: *“Si se tiene una hija se puede salir, pero si no se tiene ¿qué se sale a hacer, no hay nadie para salir?”*

Cuando era joven bailar jarana era su única diversión, esperaba volver a bailar cuando se curaran sus pies, que permanecieron hinchados desde que la conocí hasta su muerte, un año después.

Es raro que una familia maya sólo tenga un hijo. Según Doña. Estela así se dio, no hubo más embarazos. Tener sólo un hijo también limita las posibilidades económicas de la familia, en tanto que sólo uno puede ayudar en la milpa o generar más ingresos. José y Paula tienen tres hijos, dos varones y una mujer. En la primera etapa de trabajo de campo estaban orgullosos de que el mayor estudiara en una secundaria técnica, para tener más oportunidades en la vida, me decían. Luego del dinero que se invirtió en la atención de Doña Estela, el empeño de las joyas de Paula, el tiempo de José no dedicado al campo sino a acompañar a su madre, se están replanteando que el muchacho siga estudiando. La familia necesita que trabaje.

¹⁹ Este trabajo consiste en extraer el látex para chicles del árbol chicozapote. Durante fines del siglo XIX y hasta fines de la Segunda Guerra Mundial, en que se reemplazó por productos químicos, este trabajo generó muchos ingresos en la región a los terratenientes, que contrataban en condiciones de casi esclavitud a los pobladores locales. Se trata de un trabajo pesado y peligroso.

Para Paula Doña Estela era como una madre. *“Nunca me regañó, ni me pegó, siempre fue buena conmigo”*. La familia de Paula también vive en Estrella, en el solar contiguo al de la familia de José, con quienes viven. La madre de Paula es sobadora, fue quien recomendó a Estela consultar en el Centro de Salud cuando comenzaron sus malestares.

3.5 Las formas del cuidado familiar

Al inicio del capítulo planteo que formas de la organización rural maya al interior de las familias facilitan la emergencia del cuidado familiar, conformándose una unidad de atención frente a la enfermedad. Al mismo tiempo, estas formas que favorecen el cuidado están siendo afectadas por crisis socio- económicas que afectan las capacidades de las familias para afrontar como sistema a la enfermedad.

Una vez descritas las familias y sus lugares, paso a explicar la manera en que funciona el cuidado familiar en este contexto.

En la familia de Estela

“Queríamos ver que sanara.”

José, hijo de Estela

Menéndez (2005) señala que más que la familia, es la mujer quien se hace cargo de las tareas de cuidado cuando alguna persona se enferma al interior de la misma. En este trabajo he podido observar que si bien es cierto que una gran carga de trabajo se encuentra a cargo de la mujer, existen dinámicas dentro de la familia que distribuyen el cuidado entre

sus miembros. Para el caso de Estela, se cumple lo que planteo en relación con las formas de la familia campesina maya y el cuidado que emerge frente a la enfermedad.

En este sentido, sin duda las formas del cuidado son principalmente funciones femeninas, repartidas entre las mujeres de la familia según el lugar que ocupen dentro del sistema familiar. Pero la afectación a la salud de alguna de las mujeres va a llevar a reacomodos de estas funciones dentro de la familia. Esto puede llevar a incluir a los hombres, principalmente ligados a las funciones productivas dentro del sistema familiar, en el cuidado, más ligado a las funciones reproductivas. El sistema familiar busca mantener las funciones del cuidado más allá de las personas específicas que lo ejerzan; dado que es fundamental para que dicho sistema se sostenga.

¿Qué significa cuidar a Estela en este medio? A partir de lo que me cuenta Estela y pude observar, puedo darme cuenta de que cuidarla supone varias cosas.

En primer lugar, que alguien lleve a cabo las tareas domésticas y de apoyo al trabajo campesino que ella realizaba cuando estaba bien. En este sentido que el trabajo salga adelante aún sin ella, que el sistema familiar siga funcionando, es importante para esta mujer que considera a éstas sus responsabilidades.

Su nuera Paula asume estas tareas. Me cuenta que sus mañanas transcurren atendiendo a las necesidades de sus tres hijos, su esposo y sus suegros. La realización de estas tareas antes de la enfermedad de Estela se dividía entre las dos:

“(...) Tengo reunión en la escuela de mis hijos, voy a reunión, vuelvo en el bus, a veces tengo hasta dos clases de reunión, pues me voy. Queda solita ella (...) Pos así lo hago, cuando despierto así, primero estoy dando desayunos de los niños, todos, todos nosotros, después lavar los trastes, barrer la casa... salgo a lavar, estoy preparando la comida, después lavo mi nixtamal, con molino de mano, tortear... Después comemos juntos así... Lavo los trastes ...

-¿No te cansas? (le pregunto)

- Ja'an. Yo no. No me canso (sonriendo)”.

Pude observar la carga de trabajo cuando estuve en la comunidad. Llevar a cabo todo esto durante meses, además de los traslados, visto desde fuera es una tarea agotadora. La actitud de Paula todo el tiempo que la frecuenté, así como su sonrisa me muestran la disposición de atención a su suegra, no desde la obligación, sino desde el cariño. Este cariño encuentra sus formas en el reemplazo de ella en las labores cotidianas, en el darle de comer, estar presente en el viaje de la búsqueda de atención. Son las formas del cuidado.

Elías y José, esposo e hijo de Estela, sacan el agua del pozo, llenan los botes de pintura con agua y la llevan a la casa. También traen la leña del monte para cocinar. Antes estas tareas las compartían con Estela y Paula.

Cuidarla también es ayudarla a satisfacer sus necesidades básicas. Atender a la familia es parte de lo que hace una mujer campesina. Pero es diferente ser atendida. Estela me dice:

“¿Si no hay mi única nuera pos cómo voy a comer, cómo voy a desayunar, cenar? Creo que si no estuviera mi única nuera moriría de hambre en mi hamaca (...) Gracias a Dios tiene mi única nuera, ella me da de comida, ella me arregla mi casa”

La trayectoria de la atención de la enfermedad se inicia en la familia. Los primeros malestares se manifiestan y buscan respuesta dentro del ámbito de saberes de este sistema. La primera consulta de Estela para buscar respuesta a sus dolores de vientre y de cintura se la hace a su consuegra, la madre de Paula, que es sobadora. Pero ésta le dice que no puede saber qué tiene, no se da cuenta de si tiene una enfermedad, si tiene una infección. Estela no mejora con la sobada. Su consuegra la manda a consultar al médico en el centro de salud. Los saberes de su consuegra con relación al cuidado, extrapolados de otros malestares en el contexto de la medicina tradicional, no le dan respuesta.

El CaCu implica nuevas actividades en la vida de la familia que es necesario realizar para cuidar la salud de Estela. Hace falta viajar a Mérida para buscar la atención: hacer trámites, hablar con personal médico, seguir indicaciones de tratamientos, cumplir con citas, conseguir el dinero que implica todo esto.

Cuidar a Estela también es hacerse cargo de que estas actividades se lleven a cabo. La dirección de estas acciones en este caso recae en Elías, quien le pide a su hijo José, por ser bilingüe, que acompañe a su madre. Tomar esta decisión implica que Elías, un hombre de sesenta y seis años, se haga cargo por sí solo durante los días de los traslados del trabajo en la milpa, el ingreso de la familia. Entiendo a este esfuerzo también como una forma de cuidado instrumental.

José, como único hijo, deja de trabajar en la milpa para acompañar a su madre en este viaje por la atención. Paula los acompaña, como mujer es la compañera de su suegra. Esto suma trabajo a todas las actividades que ya realiza. Para que Paula pueda viajar su madre que vive al lado de Doña Estela y ellos, la sobadora, la ayuda en las tareas de la casa.

Hablar en castellano lo necesario para recibir la atención, traducir lo que siente y le pasa a su madre para el personal médico -y para mí también-, ser el responsable de la “logística” de la atención –incluso solicitando los apoyos al Presidente Municipal- son tareas de José, parte de los cuidados instrumentales. Paula da sus joyas para empeño, colabora en el pago de la atención.

Las maneras de cuidar mencionadas, principalmente formas de los hábitos de cuidado y de conocimientos extrapolados de otros ámbitos, se encuentran mezcladas. En este caso, el elemento que las vincula es el cuidado desde el afecto.

En todas las acciones que se llevan a cabo para que Estela pueda ser atendida, en los espacios *familiares* y los espacios *ajenos*, pude observar el cariño que le tiene su familia. Observo este cariño en las sonrisas y las miradas de ánimo y consuelo. La familia de Estela no suele hacerse demostraciones de afecto como abrazos y besos. Pero desde su corporalidad manifiestan su afecto en las formas que su medio cultural les ofrece: los hábitos de cuidado vinculados al cuidado instrumental.

La experiencia de esta familia me conmovió especialmente, lo que desarrollo en el capítulo seis. Como participante en este sistema de atención a la salud en que se encontraba Estela, mi cuidado hacia ella fue principalmente instrumental: les ofrecí orientación para los

trámites en el Centro Anticanceroso, aclaración de la información que les daba el personal médico, apoyo en los trámites referidos a la defunción de Estela, dinero para su entierro, presencia en la medida de mis posibilidades.

Entonces, en esta familia y para Estela el cuidado implica tres ámbitos: en primer lugar el ámbito de las responsabilidades del rol de género. Cuidar a la mujer con CaCu es hacerse cargo de que se lleven a cabo las tareas que le son asignadas culturalmente por ser mujer. En este ámbito si bien los hombres participan, las otras mujeres de la familia son las que llevan a cabo la mayor parte de las acciones.

El segundo ámbito es de la satisfacción de las necesidades. Cuidar a una mujer con CaCu implica que no tenga que preocuparse por preparar su comida o lavar su ropa. También en este caso el protagonismo de las mujeres de la familia es mayor.

El tercer ámbito es el de las necesidades que surgen con la atención de la enfermedad desde lo biomédico. Cuidar a una mujer con CaCu implica llevar a cabo por ella una serie de estrategias para acceder a la atención. En este espacio, toda la familia se conjuga para que esto sea posible, cada uno desde sus capacidades.

En la familia de Juana

“No es morirte... ¿Y los niños quién los va a ver? No se puede que su papá se los lleve, no van a seguir estudiando...(…) aunque sea frijolitos lo que tengan en su casa, ellos comen, pero con otra persona no van a comer eso, qué es lo que van a hacer...”

Madre de Juana

El eje en la narración de la vida de Juana es la pobreza y el sufrimiento que la misma trajo a su familia desde la muerte de su padre cuando tenía ocho años, hasta el presente. Juana, su esposo, su madre y una de sus hermanas emigraron de Tabasco a Yucatán. Los hijos de Juana nacieron en Timucuy, donde se establecieron.

Heyder, su esposo, maneja camiones de traslado de mercancías, por lo que se ausenta durante veinte y treinta días del hogar. La madre y la hermana de Juana viven en una comunidad cercana. Juana vive sola con sus hijos de trece y quince años la mayor parte del tiempo, así pasó también la mayor parte de su tratamiento.

Juana viene de una familia campesina, con sus más de veinte hermanos salieron adelante trabajando desde pequeños, además de con la ayuda de subsidios gubernamentales y la solidaridad de quienes les regalaban comida y ropa. Hasta la fecha, los apoyos gubernamentales y los regalos de quienes les ayudan son centrales para satisfacer las necesidades económicas básicas de esta familia. El aporte económico del trabajo de Heyder al parecer no es suficiente. Juana además trabaja como cocinera en un pequeño restaurante, medio día, mientras sus hijos están en la escuela. Ella plantea que como no sabe leer ni escribir, no tiene acceso a otra manera de conseguir dinero para los gastos.

¿Cuáles son las formas del cuidado al interior de esta familia, nuclear y prácticamente a cargo de una mujer sola, alejada de su origen campesino y de los lazos de solidaridad que la familia y la cercanía podrían brindar?

La figura central en el cuidado es la madre de Juana. Frente a la tristeza y el llanto de días que desencadenó el diagnóstico, su madre es quien la hace reaccionar con las palabras que

cito al inicio de este apartado. En este sentido el mensaje es que lo central es recuperar la salud, para poder seguir haciéndose cargo de sus responsabilidades como mujer, especialmente la maternidad. Juana no tiene con quien contar, debe seguir siendo la fuerza para sus hijos.

Luego de conocer la noticia y compartirla con su madre y su hermana, Juana pidió a su esposo que regresara de viaje. Él la acompañó a su primera cita de tratamiento, lloró con ella, le dio ánimos, hizo por ella el trámite para afiliarla al Seguro Popular y así recibiera la atención gratuita y luego continuó viajando.

Juana se define como una persona solitaria, no tiene amigas ni le gusta hablar con la gente. Sus días pasan atendiendo a sus hijos y viendo a su madre ocasionalmente. Frente a la debilidad de las hemorragias (primeros síntomas de su enfermedad antes de la citología) ella continuaba trabajando, sacando el agua del pozo y cargándola a la casa, lavando la ropa de la familia al sol, lamentando la pobreza, la falta de una lavadora, la falta de alguien que la ayude. Incluso ocultaba su malestar a sus hijos. A la mayoría de las sesiones de radioterapia acudió sola. Esta mujer es quien ha pasado el tratamiento con menos presencia familiar.

¿Cómo se entiende el cuidado hacia Juana en su familia, cómo lo entiende ella? Al igual que en el caso de Estela, para esta familia y para ella misma, cuidarla es velar porque las responsabilidades propias de su rol de género se lleven a cabo, la diferencia es que en este caso el foco es cuidar a Juana para que sus hijos estén bien. El recordatorio de su madre acerca de su responsabilidad para sus hijos es su manera de cuidarla así como de impulsar

el autocuidado. Esta diferencia tiene que ver con el momento en que se encuentra la familia de Juana, es una familia en consolidación. Su rol como madre es central para que la misma no se disuelva.

Al no tener familiares ni amigos cerca, el cuidado instrumental es poco: su madre la acompaña cuando puede a tratamientos, va por sus hijos al colegio eventualmente. Su hermana lleva a sus hijos por la mañana a la escuela cuando ella va a radioterapia. Su hijo mayor carga el agua del pozo, realiza las tareas de mayor esfuerzo físico. Estas formas de cuidado instrumental están a cargo de su madre, su hermana y su hijo de quince años.

El esposo es una figura ausente en lo concreto, pero muy importante en lo afectivo para Juana. Le preocupa qué hace él cuando no está con ella. Sabe que el contagio por VPH en su caso tiene que ver con su cáncer, cree que él le es fiel, pero lamenta que no esté con ella. En este panorama de soledad y pobreza, los cuidados instrumentales son muy importantes. También dentro de éstos se incluyen los apoyos económicos gubernamentales, los regalos de ropa para sus hijos y comida que compañeras de trabajo le han hecho.

Según la madre de Juana, su bisabuela murió del mismo cáncer. Su cuñada y su hermana también recibieron tratamiento por VPH. La muerte de su bisabuela se vincula con que era Testigo de Jehová y no aceptaba tratamientos médicos. Lo más importante para esta familia es que Juana cumpla con su tratamiento médico completo, este es el mensaje central que le repiten.

Como Juana vive relativamente cerca de Mérida y habla español, sus traslados son más sencillos –pese a que no sabe leer-. Económicamente y en términos de tiempo y

accesibilidad es más fácil para ella. En este caso es el aspecto afectivo vinculado al padecer el que más se resiente.

La familia de origen de Juana, típicamente campesina, se ve modificada en su organización con la migración a Yucatán. Esta migración supone, como toda situación nueva, desarrollar nuevas estrategias para salir adelante. La madre y la hermana permanecen juntas, Juana forma una familia nuclear con su esposo. Dadas sus prolongadas ausencias, este hogar es llevado adelante por una mujer sola. Frente a la enfermedad emerge la familia de origen con su afecto, cuidados instrumentales y saberes acerca de la enfermedad que desarrollo más adelante. Pero en la cotidianeidad son sus hijos quienes llevan a cabo las tareas de cuidado instrumental y afectivo.

Juana es consciente de sus responsabilidades como mujer en este contexto y de que a diferencia de Estela, no tiene con quien contar para que la reemplace en sus labores o la ayude con la satisfacción de sus necesidades mínimas. Se mantiene en el rol de cuidadora de sus hijos. Ella habla acerca de los cuidados que necesita de esta manera: *“Estar solita y hacer todo, es mucho (...) (Lo importante) es el cariño, es el cariño para que tengas fortaleza... que si tienes el apoyo de tu mamá, aunque sea un ratito, te va a ver un ratito (...) como que vuelves a la vida.*

En la familia de Laura

“Vas a la milpa y a cuidar a tu esposa”

Madre de Sergio

Laura también es inmigrante. Originaria de Chiapas, ella pasa a formar parte de la familia de Sergio en Tixméuac. Su familia y amigos están en Chiapas y su hermana con su familia en Quintana Roó. Al ser la pareja de Sergio, Laura se integra a la dinámica familiar: se ocupa de cocinar y lavar la ropa de su pareja, comparte las actividades domésticas con su suegra y su cuñada, participa del trabajo campesino en la milpa. Pese a que extraña a su gente, Laura no está sola. En su caso la familia de Sergio se hace cargo de su cuidado.

En la familia de Sergio hay antecedentes de cáncer. Su tía materna tuvo “cáncer en la sangre”, su abuela materna también tuvo cáncer, pero no saben en dónde. De estas experiencias la familia conoce de los tratamientos, costos y traslados que implican los mismos. Apenas Sergio sabe el diagnóstico de Laura su familia les dice que regresen al pueblo.

El diagnóstico le llega a Laura en un momento en que la pareja estaba separada por las infidelidades de Sergio. Laura mientras vivía con su hermana aguantó sus malestares y sangrados sin decirle a nadie, siguió trabajando hasta que las hemorragias y la anemia lo hicieron imposible. Su hermana la acompañó a la consulta, junto con Sergio a quien ella aceptó nuevamente y pidió que estuviera presente.

El diagnóstico los reúne. Ella le adjudica la responsabilidad de su enfermedad: *“Lo que hacemos aquí lo pagamos. Así como gastaste dinero con otras mujeres, así lo gastas ahora en medicinas (...) Por tu culpa viste lo que me está pasando ¿No será que me contagiaste el SIDA?”*

De regreso en el pueblo la madre de Sergio le dice la cita que aparece al inicio de este apartado. La suegra organiza la vida familiar, organiza también las prácticas de cuidado. Ella se ocupa de las tareas de Laura cuando no se siente bien. También es quien la defiende cuando la pareja pelea y Sergio se pone violento. La única vez que intentó golpearla, su suegra y su cuñada la defendieron. También es quien decide que Sergio no trabaje más en Playa del Carmen, sólo en la milpa, y acompañe a Laura en sus tratamientos. Salvo raras excepciones en donde la suegra y su cuñada la acompañaron, Sergio siempre iba a Mérida con Laura.

¿Qué implica cuidar a una mujer con cáncer en esta familia, cómo se organiza este cuidado? En este caso, la mujer mayor de la familia es quien se hace cargo de la organización del cuidado familiar. Las formas del cuidado aparecen en sus saberes acerca de la enfermedad, el reemplazo en las tareas de Laura, el acompañamiento a los tratamientos y consultas, procurando que Sergio cumpla con las prácticas de cuidado que consideran necesarias. También la suegra es quien hace las solicitudes al DIF del pueblo para que la ambulancia lleve a Laura y Sergio a Mérida. La organización está a cargo de la suegra. Las prácticas son ejercidas por la misma, así como por la cuñada de Laura, cuando viaja con ella a Mérida y por Sergio, que también viaja. En un principio Sergio también era con quien hablaba cuando se sentía triste, él le daba ánimos.

Sin embargo, la presencia en sí misma no significa acompañamiento. En dos oportunidades, estando su suegra presente, Laura prefirió que yo entrara con ella a la quimioterapia y a la consulta médica, se sentía más acompañada de este modo. En la tercera sesión de quimioterapia Laura, cansada y adolorida, se puso a llorar. Sergio la acompañaba, para que

no siguiera llorando la dejó sola en la sala de tratamiento, sin darle ningún consuelo. Luego de un año de operaciones y tratamientos Laura recibía el cuidado para salir adelante desde lo que la familia considera necesario: tenía quien la atendiera, se hiciera cargo de su trabajo, viajara con ella y estuviera presente en sus tratamientos. Sin embargo se sentía una carga para Sergio, que ya estaba cansado de estar en el pueblo y soñaba con regresar a Playa del Carmen a ganar dinero. También se sentía una carga para la familia. Sus cuñados tienen un hijo más, la suegra debe dividir su atención en cuidar a su hija y su nuera. Sus cuñados resienten el dinero que el padre de Sergio y la familia completa ha tenido que gastar en la salud de Laura. Mientras tanto su padre en Chiapas le decía *“por más que no podamos estar todos ahí, todos estamos pendientes, te vamos a apoyar”*.

En este caso, la forma de organización familiar campesina, con la suegra a cargo de lo doméstico, favorece la emergencia y organización de las prácticas de cuidado familiar. Laura como integrante de esta familia no estaba sola, pese a que no tenía parientes sanguíneos en el pueblo. Pero el contacto afectivo que supone el cuidado más allá de lo instrumental es débil y esa es una carencia que ella resentía.

En la familia de Silvia

“Tienes que hacerte fuerte Silvia (...) Se me para el corazón de verte así”

Basilio, esposo de Silvia

En casa de Silvia también es su suegra quien se encarga de organizar el cuidado familiar. Las labores de Silvia en la casa son cubiertas por ella, quien le da de comer y atiende también a Basilio, el esposo. Su cuñada y cuñado, que viven en el mismo solar, también se

han turnado para acompañarla en los tratamientos. Sus sobrinos pequeños la acompañan viendo televisión y jugando en el piso de su casa, cuando ella se queda recostada en la hamaca.

Silvia, como voluntaria de salud y vinculada al CDI por su suegra, cuenta con una gran red de apoyo de compañeros de trabajo y conocidas que le llevan comida y están pendientes de ella cuando está en el pueblo. Las personas agradecen así el interés que ella ha puesto en el cuidado de la salud de su comunidad.

Su esposo también ha estado presente en todos los traslados, pese a que su principal ocupación es el trabajo en el campo, no ha dejado de acompañarla en todo momento. Silvia ha hecho un largo recorrido para tratar su enfermedad, después de un año no está mejor y su ánimo va decayendo.

Es una mujer acostumbrada a realizar labores de apoyo a los demás y ahora le toca ser cuidada. Se siente cómoda con el cuidado y el afecto que recibe de sus familiares y amigos. Si bien ella señala que no le falta atención, también es cierto que como siempre ha sido una figura de fortaleza es difícil, sobre todo para su esposo, verla triste. Siente que tiene que ser fuerte para él, porque él es frágil. En este momento Silvia encuentra su fortaleza en Dios. En ese sentido, el cuidado que le falta con relación a su pareja es la posibilidad de mostrarse vulnerable y recibir consuelo.

En la familia de Rosa

“Claro que mi familia me apoya, pero no es lo mismo, yo necesito alguien que me entienda, que me comprenda, con quien me ponga a platicar mis problemas...”

“El hombre busca una mujer que le de lo que no tiene en su casa”

Rosa

Con estas frases Rosa explica qué es lo que necesita y cuál es la razón por la cual su esposo Samuel la abandona durante su tratamiento. Ella entiende que su imposibilidad de tener relaciones sexuales alejó a su esposo de ella. Samuel, quien tiene una historia de maltrato y abandono familiar, la acompañó en el momento del diagnóstico. Luego comenzó a beber con más frecuencia, a ser verbalmente agresivo y dejar de aportar dinero a la casa. Rosa entiende que sus necesidades de cuidado afectivo no son comprendidas por él, que como hombre pone por encima sus necesidades sexuales. Del mismo modo, la falta de cuidado de Samuel con relación al uso de preservativo fue causa del contagio de VPH, entrada al cáncer en el caso de Rosa. Ella no había tenido relaciones sexuales con nadie antes que con él, ni durante la relación de pareja.

El dinero necesario para los tratamientos de Rosa lo consigue ella por medio de préstamos y su padre. Su madre es quien desarrolla el cuidado instrumental, haciéndose cargo del cuidado de sus hijos, de las labores en el hogar y de la satisfacción de las necesidades de Rosa. Ella, su hermana y su familia y sus padres viven en un “solar urbano”, con casas de cemento pero compartiendo espacios, patio y animales.

Su madre, su hermana y su hijo mayor la acompañaban a los tratamientos. Pero en el caso de Rosa, como la separación de su esposo y las continuas discusiones y descalificaciones de parte de él hacia ella eran centrales en este período, el mayor apoyo que necesitaba era el

afectivo. Rosa vivió una depresión durante este proceso. Su hermana menor, que también vive cerca, fue su mayor apoyo en este momento.

Nuevamente, a partir de palabras de su madre, Rosa busca salir adelante “*por sus hijos*”. Son las mujeres de la familia quienes se hacen cargo del cuidado instrumental, afectivo, junto con los hijos. Su padre colabora económicamente, también parte del cuidado instrumental que permite llevar adelante el tratamiento y la vida durante y después del mismo.

En suma

La forma tradicional maya de organización familiar propicia como sistema estrategias de cuidado a la mujer con CaCu. El sistema de cuidado familiar forma parte de las funciones femeninas, las cuales operan en tres ámbitos de acción: cuidar a la mujer con CaCu es llevar a cabo por ella las tareas que por rol de género le son asignadas culturalmente (atención a los otros/as), satisfacer las necesidades básicas de la mujer con la enfermedad en el hogar (comida, higiene) y ayudarla a satisfacer las necesidades que surgen con la atención a la enfermedad desde lo biomédico. En un plano pre conceptual, estas acciones están dirigidas a mantener lo que es considerado un valor, la fortaleza de la mujer, que es central para la organización y solidez del sistema familiar. Las formas del cuidado operan como la expresión de un *habitus* anclado en una cultura, un medio particular. Estas formas del cuidado dan cuenta de un sistema de valores familiares propios de la cultura maya yucateca.

Las prácticas de cuidado se organizan a partir de la mujer mayor en el hogar. Si quien está enferma es esta mujer, es el hombre mayor quien organiza las tareas de cuidado al interior del hogar y distribuye las mismas. Todas y todos los integrantes de la familia, desde su edad y sus posibilidades, colaboran con estas acciones de cuidado.

Sin embargo, en tanto que funciones femeninas, la mayor parte de las prácticas de cuidado son llevadas a cabo por las mujeres, aunque los hombres también colaboren. Las prácticas de cuidado instrumental están dirigidas a cubrir las labores que por la enfermedad la mujer no puede realizar y satisfacer sus necesidades básicas de alimentación e higiene. Para las necesidades de cuidado relacionadas con el acceso a los tratamientos y traslados, los hombres tienen un poco más de protagonismo en función de que acceden a mayores grados de educación y hablan mejor el castellano.

Esta forma de cuidado familiar, culturalmente situada, tiene dos efectos importantes: por una parte facilita el acceso de las mujeres a los tratamientos, en tanto que toda una red se pone en marcha para lograrlo. Por otro parte mantiene un cierto equilibrio dentro de las tareas que se llevan a cabo dentro de la familia, aún con una integrante central en la realización de éstas enferma y pese a los trastornos que implica la atención biomédica de la enfermedad en cuanto a gastos, traslados y cambios de rutinas. El sistema de cuidado familiar se organiza para que las responsabilidades del rol de género se lleven a cabo. En el único caso trabajado de una mujer sola con sus hijos pequeños, el acceso al tratamiento igualmente ocurre y la familia como sistema continúa funcionando. Pero la soledad y la tristeza suponen otra carga a la experiencia de la enfermedad.

Es posible observar que el mensaje familiar, - de las mujeres mayores y de las parejas de la mujer con CaCu- apunta a que la misma sea fuerte, haciendo lo posible por curarse y estar bien “para otros”, principalmente los hijos. No hay permiso para la vulnerabilidad, que es lo que resienten varias mujeres en este trabajo.

4. El estado de las personas

Los datos del último censo en el año 2010 (INEGI) señalan una reducción en la pobreza extrema a escala nacional, aunque prevalece la desigualdad. Si bien han mejorado el acceso a la salud, la seguridad social, la vivienda básica y se ha disminuido el rezago educativo, también ha aumentado la población que carece de acceso a la alimentación. La pobreza (no extrema) aumentó del 44.5% al 46.2%. Esto significa que hubo un incremento de 48.8 a 52 millones de personas pobres entre 2008 y 2010 (CONEVAL, 2010). Otras investigaciones, como la de la Fundación Ethos (2011), ubican a México como el tercer país menos pobre de América Latina, después de Chile y Brasil. No obstante, hoy en día 52 millones de mexicanos y mexicanas viven en la pobreza, y 11.7 millones en condiciones de pobreza extrema.

Las mismas contradicciones que se observan a escala nacional se encuentran cuando se analiza la situación en el estado de Yucatán. Por una parte el estado presenta índices de desarrollo humano de nivel medio-alto, desde hace casi una década (PNUD, 2010). Por otra parte, tan sólo el 19,4% de su población puede ser considerada “no pobre, no vulnerable” (CONEVAL, 2010). El resto de su población se encuentra, según los indicadores del Consejo Nacional de Evaluación de las Políticas de Desarrollo Social (CONEVAL), en distintas formas de vulnerabilidad: vulnerabilidad por ingresos, vulnerabilidad por carencias sociales, pobreza moderada y pobreza extrema. Sumando el porcentaje de la población que se encuentra en pobreza moderada con aquellos que se encuentran en pobreza extrema se encuentra que el 47,9% de la población yucateca es pobre. La carencia

en el acceso a la alimentación, tal como se señala a escala nacional, tuvo un aumento entre los años 2008 y 2010.

En ese mismo período, 50.000 yucatecos cayeron en la pobreza y 35.000 pasaron a formar parte del grupo en pobreza extrema, donde ya se encontraban otras 156.000 personas. Esto significa que para el año 2010 uno de cada diez yucatecos no contaba con lo indispensable para vivir dignamente.

La enfermedad se inserta en estas situaciones de vida, que también son la base para la aparición de la misma²⁰ y para la alta mortalidad de la población de estas regiones que la contrae. Si bien los números y las estadísticas son alarmantes, no son nada en comparación con la experiencia que las personas tienen de estas situaciones. A continuación las vivencias de las y los participantes.

4.1 El mundo *privado*

“Yo nací en la pobreza. Únicamente frijol, sólo huevos fritos, sólo huevos sancochados, sólo pequeñas aves que cazaban mis hermanos: tórtolas, palomas silvestres, torcazas, palomas moradas, chachalacas, perdices... Así fue como nosotros fuimos criados”. Estela,

Colonia Estrella

“Pues mi vida de niña, pues trabajar, trabajar, nunca fui a la escuela, nunca tuve un juguete ni una muñeca (...) La ropa que me hacía (su madre) con una señora que tiraba puras telas, no me da vergüenza decirlo, ¿Qué, vergüenza? (...) De adolescente nosotros

²⁰ Ver el trabajo de Valenti (2010) “El cáncer cérvico uterino en el municipio de Tekax: la enfermedad como corporalización de la pobreza y de la desigualdad de género” (En proceso de publicación)

llorando, que hay veces que comíamos tortilla con chile, tomate, lo que haiga, porque no, no hay...(...) Mi infancia fue muy dura, porque no tenía comida...” Juana, Timucuy

Lo privado, la vida personal y la doméstica de muchas personas en el estado están marcadas históricamente por las carencias y *privaciones*: el trabajo temprano, la falta de satisfacción de las necesidades básicas y el escaso acceso a los derechos fundamentales.

El acceso de las mujeres a la educación está limitado por varias causas, desde el inicio de sus vidas. La necesidad de trabajar desde niñas para colaborar en el cuidado de otros hermanos y hermanas y en el sostenimiento de las labores domésticas, así como la autolimitación resultado de un proceso de exclusión y discriminación a lo maya que se internalizan y, que se explica más adelante, son algunas de las causas. Y estas limitaciones condicionan sus posibilidades en muchas ocasiones el resto de su vida.

“Mi mamá no nos quiso inscribir en la escuela. (Su madre les decía) -Nosotros somos indias, nada deben de entrar a estudiar porque somos indias. Nomás sus hijos de los dzules debe de estudiar. (...). Ahora que los necesitamos, no los tenemos (los estudios).”

Estela, Colonia Estrella

“Te mandan allá tal lugar, anda allá en la dirección, si no sabes leer, aunque estés viendo las letras, no lo entiendes”

Paula, Colonia Estrella

“Mi mamá dice – Yo no voy a poder luchar por ustedes. Ya ven que tu papá se va y no regresa, y ¿quién les va a dar dinero? Yo de ahí salí en la escuela, ya no pude seguir, no pude ir porque mi mamá no puede trabajar para que nos dé. (...) Empecé a trabajar, ahora sí, como una mamá”. Silvia, Tahdziú

En estos comentarios se entrelazan la pobreza con los elementos propios de la condición de ser maya y ser mujer. Los municipios donde se encuentra más pobreza son aquellos en donde la población indígena es mayor (si bien está presente en todo el estado). Y de acuerdo con las estadísticas, las mujeres acceden menos a trabajos remunerados y seguridad social (INMUJERES, 2010), resultado del poco acceso a la educación. Estos datos reflejan una pérdida de desarrollo para estas mujeres, atribuible a las diferencias entre hombres y mujeres (INMUJERES, 2010). Además, los indicadores de participación política, laboral y económica ubican a las mujeres de este estado en peor posición que el promedio nacional (INMUJERES, 2010).

Entonces ¿Quiénes son pobres en Yucatán? La pobreza extrema se ubica principalmente en el campo, en el medio rural. La mayoría de la población en el medio rural se dedica al sector primario. Se trata de una economía de subsistencia en la cual el frijol y el maíz que se siembran en la milpa²¹ son principalmente para el autoconsumo familiar y la carne (salvo la de los pájaros del monte) y la leche prácticamente no existen en las dietas.

²¹ El término milpa se refiere tanto a la parcela como a los cultivos que se desarrollan y a las prácticas para llevar adelante los mismos. Se cultiva maíz, frijol, calabaza y chile principalmente, elementos básicos en la dieta de toda Mesoamérica.

El trabajo doméstico - campesino y sus alternativas

Los hombres que buscan mejores ingresos y dejan el trabajo campesino se emplean en la construcción en la ciudad de Mérida, o en la costa del Caribe. Las mujeres dejan sus pueblos principalmente para trabajar en el servicio doméstico, igualmente en Mérida o en Quintana Roó.

Señalaba anteriormente que la pobreza en Yucatán está asociada a quienes viven de la milpa. Pero siendo más específica los/las pobres son principalmente las mujeres y las personas de 65 años y más, mayas (Bracamonte, 2007). Los milperos, como aparece en las historias de algunas de estas mujeres y sus familias, tienen niveles muy bajos de ingresos y escolaridad, habitan en viviendas muy pobres con problemas de hacinamiento, fecalismo al aire libre y muy pocas posibilidades de financiar la educación de los hijos. Además, los mayas milperos son los más afectados por los trastornos climáticos que se presentan en la región, como los huracanes o las constantes sequías. Y por las consecuencias económicas de la enfermedad.

En estas condiciones, las mujeres mayas y campesinas, como señalé anteriormente, si trabajan fuera de la casa se emplean en el sector terciario, principalmente en el servicio doméstico, en la manufactura y en menor porcentaje en el comercio al menudeo. Estas son las condiciones de las mujeres de esta investigación. El papel subordinado de la mujer también se traduce en sus ingresos reducidos y en la distancia notoria entre los ingresos, pobres también, de los hombres y las mujeres. Esta situación también se vincula con los niveles de escolaridad, sumamente bajos, de estas mujeres. Las mujeres mayas, con poco

acceso a la propiedad de la tierra, con poca escolaridad y poca capacitación laboral, quedan marginadas.

La población mayor de 65 años muestra niveles muy bajos de escolaridad, con predominio de la lengua maya y las más precarias condiciones de bienestar socioeconómico (Bracamonte, 2007).

Ser maya

¿Quién es maya y quién no? En Yucatán la palabra que se usa para designar a una persona que por su vestimenta o por el uso de la lengua maya es considerada indígena, es *mestiza*. Es curioso, tomando en consideración que toda la población mexicana es mestiza. La población indígena en Yucatán también se llama a sí misma mestiza, si es hablante de la lengua maya es “mayero” o “mayera” La autoadscripción como grupo a lo maya no es común.

Krotz (2004) propone para la definición usar como criterio la referencia a dos “espacios” en los cuales se producen y reproducen las culturas indígenas: el espacio de la lengua y el espacio del hogar. Con relación al uso de la lengua, el mismo autor nos recuerda que a causa de la castellanización forzada durante años por parte del sistema educativo y la administración pública (a la cual se resistió parte de la población maya, como atestigua Doña Estela), además del racismo, gran parte de la población indígena entiende la lengua maya pero no la habla en contextos no mayas, por lo que aparecen en los censos como monolingües del español y considerados por lo tanto no indígenas.

Un creciente número de personas mayas, a partir del racismo y la estigmatización existentes, toman la decisión de abandonar la lengua materna y su enseñanza a los más jóvenes. Esto hace referencia a una decisión consciente de evitar la adscripción a lo maya e indígena. De este modo, además de evitar la estigmatización, también pretenden una mejor incorporación a la población no maya, y un mejor acceso a mayores niveles de escolaridad, empleo y salario (Bracamonte, 2007).

Aún así, y pese a que se registra desde el 2005 una pérdida de los hablantes de maya yucateco (Bracamonte, 2007), Yucatán ocupa el segundo lugar a nivel nacional en cuanto a población mayor de cinco años que habla una lengua indígena, luego de Oaxaca y seguido por Chiapas (INEGI, 2010). En toda la península de Yucatán, según datos de INEGI (2005) el 46,5% de la población es hablante de una lengua indígena. En el estado de Yucatán en particular, el 59,2% de la población habla maya yucateco.

Espacios *privados y excluidos*

Bracamonte (2007) señala que la población maya ha estado vinculada a la producción de la riqueza en Yucatán desde la conquista hasta nuestros días. El autor sostiene que el esfuerzo maya ha sido la base histórica y el sostén del desarrollo mercantil y capitalista del estado de Yucatán. Desde las encomiendas hasta el trabajo semi esclavizado en las haciendas henequeneras, o la explotación del chicle, la población maya no está al margen del sistema económico, pero sí en un papel subordinado, excluida de la distribución y del consumo de productos también por ellos generados. Hoy en día gran parte de esta población vive de una economía de autosubsistencia y/o depende de subsidios gubernamentales, como se observa en las familias que participan de la investigación.

Aún en los casos donde la situación es un poco mejor, porque alguno/s de los integrantes de la familia tiene un trabajo fuera de la milpa, el apelo a la situación de pobreza se ha convertido también en una estrategia para salir adelante económicamente. En un contexto donde el paternalismo ha guiado las políticas de lucha contra la pobreza, la población aprende a pedir.

Es posible observar esto en casos como el de Silvia. Ella cuenta con una situación económica un poco mejor que la de las otras familias participantes. También tiene por su trabajo una red social de apoyo vinculada a la salud y organizaciones de reivindicación de los derechos indígenas que le permiten un mejor manejo dentro del sistema de atención a la salud, caótico para muchas familias. Silvia pide todos los apoyos que puede, se ha endeudado con un usurero en el pueblo pero no ha tenido que empeñar sus joyas, tiene un vehículo propio para trasladarse y ha conseguido apoyo para ser atendida en este momento en una institución privada de salud. En algún momento de la investigación incluso me pidió dinero.

Continuando con la situación de la población maya, se observa que la misma se distribuye en el estado tanto en las ciudades como en las comunidades rurales. Así, encontramos que el 30% de la población maya hablante vive en las principales ciudades del estado: Mérida, Valladolid, Tizimín, Umán y Progreso. Sin embargo, tal como señala Krotz (2008) el “racismo estructural” vigente ha generado que más allá de su ubicación geográfica, la población maya sea el sector poblacional que recibe el menor porcentaje de la riqueza socialmente generada.

Con relación a los orígenes de este racismo, Solís (1997) señala que el sistema social colonial implantado en Yucatán al finalizar la conquista española se basó en la distinción de diferencias étnicas y en su interacción. De este modo se consolida una frontera étnica, creada en los tiempos de la Colonia a partir de las ideas civilizatorias y homogeneizadoras propias del orden colonial español. La categoría “indio” trae la carga ideológica de inferioridad desde su origen. Desde la discusión acerca de la condición humana de estas poblaciones se fueron creando los contenidos que sostenían la idea de inferioridad indígena. El mismo autor señala que esta idea de inferioridad indígena, que sostuvo la dominación colonial, sigue presente como legado en la sociedad yucateca actual. De hecho, las expresiones *indio*, *mestizo*, o *wiro* aluden a lo maya y son consideradas formas de descalificación.

5.- Los espacios *ajenos*

Los espacios *ajenos* son aquellos en los que las mujeres reciben la atención biomédica. Esta calificación contiene a todas las instancias en donde se brinda atención a esta población.

Los espacios son las unidades móviles de salud que realizan citologías en las comunidades más aisladas; los centros de segundo nivel donde se realizan los diagnósticos en las comunidades; el Hospital O'Horán, donde se llevan a cabo las histerectomías y el Centro Anticanceroso de Mérida, también en el tercer nivel de atención, en donde se llevan a cabo los tratamientos de radioterapia, braquiterapia y quimioterapia.

Elijo calificar estos lugares como *ajenos* en oposición a los lugares *familiares*. Entiendo la calificación de ajeno en varios sentidos, vinculados a aspectos identitarios, que explico a continuación. La población maya yucateca posee una fuerte identidad colectiva de carácter étnico. Es posible afirmar, siguiendo a Bracamonte y Sosa (215:2007), que existen relaciones sociales que dan cuenta de un tipo de autoadscripción identitaria producto de parámetros culturales, lingüísticos y formas de organización social propias. Esta identidad, como todas, no es exclusiva sino que coexiste con elementos identitarios que les permiten acceder y vivir en las dos culturas en que se encuentran insertos, la maya y la no maya.

Sin embargo, el sistema interétnico vigente en el medio yucateco cuenta con una estratificación étnica que otorga un papel subordinado a esta población. En general el reto para esta población es integrar cargas culturales diferentes y lenguas diferentes –maya y no maya- con las diferentes maneras que existen también de ser maya, por ejemplo milperos o migrantes, como es posible observar en las familias participantes en la investigación.

Los espacios de la atención biomédica, incluso los que se ubican en las comunidades, no escapan a las características de las relaciones entre lo maya y lo no maya en Yucatán. La atención biomédica tiene lugar dentro de características propias del contexto cultural no maya y reproduce la relación de subordinación que existe en el sistema interétnico yucateco. La atención supone un desafío a nivel identitario para la población atendida, a nivel de apropiación del espacio y de reconocimiento propio en los mismos. Los referentes simbólicos de estos espacios de atención, culturalmente ajenos, limitan las posibilidades de acción de quienes no se reconocen y tampoco son reconocidos en los mismos.

En este sentido, una forma de lo ajeno es la de aquello que no es propio, los lugares ajenos son aquellos que pertenecen a otras personas. Otra manera de entender lo ajeno es en función de las distancias, lo que desarrollé anteriormente como el *viaje* que implica la atención. En este sentido lo ajeno es aquello que está lejos de los lugares familiares. En tercer lugar, lo ajeno también se refiere a lo que no se conoce. Espacios en los cuales las personas no se mueven con comodidad, son extraños a la cultura, al lenguaje, a la cotidianeidad y las maneras de relacionarse.

Comienzo por explicar cómo está organizado el sistema de atención biomédica para esta población en el estado de Yucatán. Luego presento las instancias y el personal que brindan atención a las mujeres. Finalmente retomo las características de los espacios ajenos para ilustrar las mismas desde los espacios de atención.

5.1 La atención de la salud en Yucatán

El sistema de salud pública en México se divide en dos grandes componentes: los servicios de salud para la población asegurada (PA), ofrecidos por las instituciones de seguridad social, y los servicios de salud para la población no asegurada (PNA). Éstos los brinda principalmente la Secretaría de Salud (SS) y sus equivalentes estatales.

La seguridad social es la principal forma de organización. En este sistema la institución más grande es el Instituto Mexicano de Seguridad Social (IMSS), con aproximadamente 48 millones de afiliados. Los organismos para trabajadores del sector público son el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), que afilia a cerca de 11 millones de personas, y los organismos homólogos de los gobiernos estatales, con aproximadamente 1.5 millones de personas. Petróleos Mexicanos (Pemex) y el Instituto de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas (ISSFAM) son regímenes especiales de seguridad social y cubren aproximadamente a 1.5 millones de personas.

El sistema de salud se compone de instituciones verticalmente integradas y segmentadas entre sí. Es decir, cada una realiza las funciones básicas de financiamiento, organización y administración de consumo y provisión de salud. No existe entre ellas transferencia de flujos financieros, afiliados o pacientes.

La PNA puede ser atendida en hospitales locales o federales, y desde 2002 a través del Sistema de Protección Social en Salud (SPSS), mejor conocido como Seguro Popular. El Seguro Popular es para todas las personas que no tienen un empleo o trabajan por su cuenta y no tienen acceso a servicios de salud en otras instituciones. Depende de la Comisión

Nacional de Protección en Salud, órgano de la Secretaría de Salud. Las familias que se encuentran en los niveles más bajos de ingresos pueden afiliarse sin realizar ningún pago, así también las familias que son beneficiarias de algún otro programa de combate a la pobreza extrema del Gobierno Federal, como el IMSS-Oportunidades que presento más adelante.

Los servicios de salud a los cuales tiene acceso la población que se afilia al Seguro Popular aparecen detallados en una cartilla que se les entrega a las personas. Este Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES) cubre los principales problemas así como actividades de prevención (vacunación, controles). Cuenta asimismo con un Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos, destinado a evitar gastos importantes en el tratamiento de problemas de salud, imposibles de afrontar para la población afiliada.

Dentro de estos Gastos Catastróficos se encuentran el tratamiento en consulta externa con medicamentos para el VIH/SIDA, los cuidados intensivos neonatales, las cataratas, el cáncer de niños bajo la forma de tumores del sistema nervioso central, el cáncer en los riñones, el cáncer con origen en la sangre, en cáncer en los huesos, el cáncer de ovarios y testículos, el cáncer de ojos, los linfomas, el trasplante de médula ósea, el cáncer de mama y el cáncer cérvico uterino.

Con este instrumento, el gobierno federal planea que hacia 2012 toda la población tenga cobertura en salud, ya sea por la seguridad social o por el Seguro Popular. Los Sistemas Estatales de Salud y el programa IMSS-Oportunidades, así como diversas instituciones federales, proveen servicios a la PNA, principalmente a través del Seguro Popular.

El Seguro Popular, junto con el programa IMSS-Oportunidades, son los espacios de atención a la salud a los que tiene acceso la población que participa de esta investigación. IMSS-Oportunidades es un programa de salud del Gobierno Federal administrado por el IMSS. Su modelo de trabajo se basa en la Atención Primaria a la Salud. Tiene dos componentes: la atención médica a través de unidades médicas rurales, equipos de salud itinerantes (las “caravanas de la salud”) y unidades médicas urbanas, todas ellas en el primer nivel de atención. En el segundo nivel se encuentran los hospitales rurales.

El segundo componente de IMSS - Oportunidades es la acción comunitaria, la cual incorpora a las personas y comunidades en actividades de prevención y promoción de salud así como de apoyo a las acciones médicas. Mucho de este trabajo es realizado por Voluntarios de Salud de las comunidades. Silvia, una de las mujeres de este trabajo, es Voluntaria de Salud en Tahdziú.

El programa IMSS - Oportunidades brinda atención a las personas más pobres y marginadas del estado de Yucatán. Además de la atención médica y la acción comunitaria, el programa entrega complementos para la alimentación principalmente de embarazadas y menores de cinco años, así como pequeños apoyos monetarios. Estos apoyos constituyen el componente de corresponsabilidad, que es el “gancho” para que las personas acudan a las actividades de prevención y promoción de salud.

IMSS - Oportunidades es una muestra de la dependencia de la población pobre de los subsidios gubernamentales. Más del 60% de la población campesina y pobre accede al programa de alimentación de Oportunidades. También son quienes presentan los niveles de

carencia más elevados, dependiendo del programa para cubrir las necesidades más básicas de alimentación (Bracamonte, 2007).

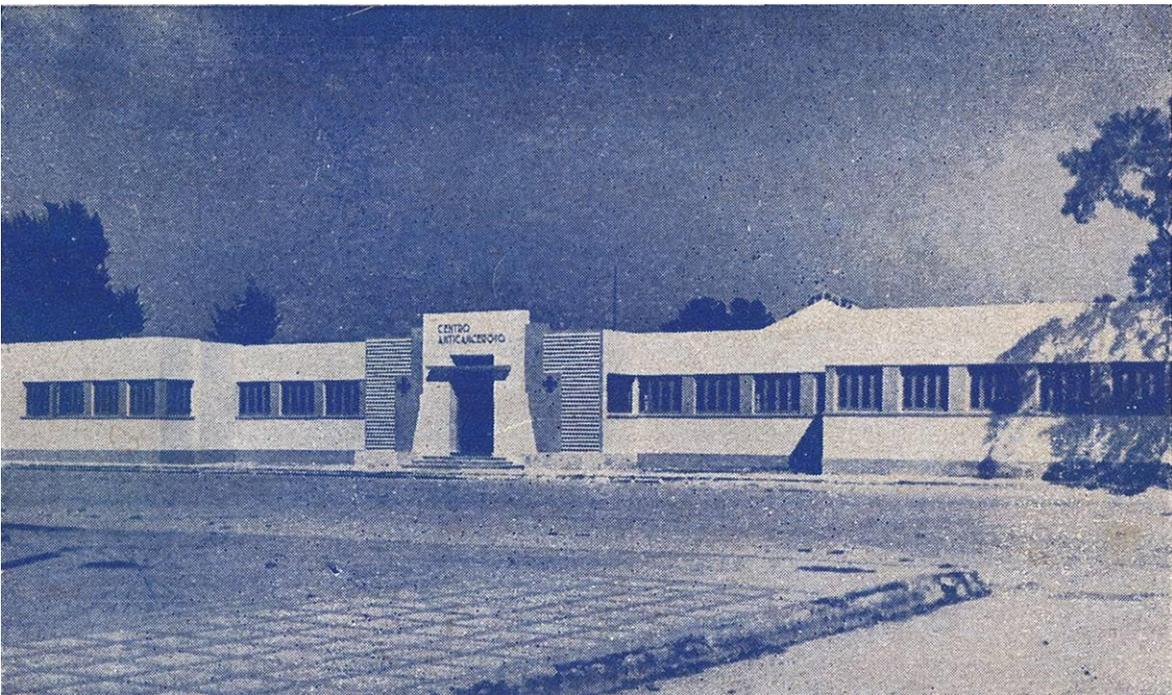
México carece de un sistema universal de atención a la salud: el gasto público por beneficiario es 50% mayor para la población asegurada (PA) que para la no asegurada (PNA). El sistema de salud mexicano es de los sistemas de salud pública más inequitativos de la región.

Para aquellas mujeres que viven en el medio rural de Yucatán, el diagnóstico de cáncer llega en sus consultas preventivas, en las comunidades, principalmente a través del programa Oportunidades. Luego del diagnóstico y en función de la gravedad del mismo, los tratamientos para el CaCu se llevan a cabo en la ciudad de Mérida, en los hospitales de tercer nivel. Si el tratamiento implica quimioterapia, braquiterapia y/o radioterapia, el lugar de referencia es el Centro Anticanceroso. En caso de ser necesario realizar histerectomías el lugar de referencia principal es el Hospital O'Horán. Estas últimas mujeres también finalmente reciben atención en el Centro Anticanceroso de Yucatán.

El tercer nivel de atención: el Centro Anticanceroso de Yucatán y el Hospital O'Horán

Inaugurado el 27 de enero de 1946, re inaugurado el 10 de agosto de 1947 y en funcionamiento desde el 11 de agosto del mismo año, el Centro Anticanceroso de Yucatán (CA) es el primer lugar en la Península creado para la atención del cáncer y el principal lugar de referencia en el estado para las personas más vulnerables que necesitan tratamiento. Este Centro padece desde su creación de la misma falta de fondos de la que adolece hoy en día.

Nace por iniciativa de quien era Delegado de la Cruz Roja y Gobernador del Estado en su momento, Ernesto Novelo Torres. No existía en el estado ninguna institución hospitalaria especializada en esta enfermedad. La Cruz Roja financió los viajes de capacitación a Cuba y Estados Unidos de América de los médicos encargados del diseño y organización del nuevo Centro, así como la formación especializada en los mismos lugares para nueve médicos.



El Centro Anticanceroso de Yucatán en 1949

Desde su inicio, el Centro Anticanceroso recibió un subsidio del estado y apeló a las donaciones para hacer frente a sus gastos de funcionamiento. Tal como aparece en un folleto de promoción del Centro, del año 1949:

“A despecho de algunas opiniones en contra, el cáncer es un problema social y, como tal, requiere atención, no solamente del Estado, sino de todos los sectores sociales que por su capacidad están en condiciones de proporcionar ayuda moral y material a la campaña.

Solamente la comprensión y la colaboración generosa de dichos sectores, que no se decide a llegar todavía, podrán dar a la Campaña Anticancerosa el impulso y la magnitud que requiere, para salvar a muchos seres de las garras de ese terrible espectro que se llama CÁNCER”.

No es posible saber hoy en día a qué se refería el texto con la afirmación de que el cáncer es un problema social, pero sin duda es interesante pensar que en sus inicios el centro de atención parte de una concepción de salud y enfermedad más integral.

A continuación presento un cuadro con los cánceres atendidos en el Centro en la época de su inauguración y otro con los cánceres atendidos en el año 2012, último del trabajo de campo. El cáncer que ocupa el número uno en la lista es el CaCu, también en 1948. Este cáncer constituye el 45.19% de los atendidos en ese momento. La presencia importante del CaCu y el cáncer de mama desde hace tantos años en la región dan cuenta de una problemática a la que no se le ha encontrado una respuesta, una muestra de la poca escucha histórica hacia la atención de la salud de las poblaciones más vulnerables del estado.

CENTRO ANTICANCEROSO

PORCENTAJE DE NEOPLASIAS MALIGNAS SEGUN SU FRECUENCIA.

11 DE AGOSTO DE 1947 A 31 DE DICIEMBRE DE 1948

NUMERO DE ORDEN	LOCALIZACION	NUMERO DE CASOS	POR CIENTO
1	ÚTERO	143	45.19 %
2	PIEL Y ANEXOS	47	14.88 "
3	SENO	20	6.32 "
4	LARINGE	16	5.07 "
5	RECTO	12	3.80 "
6	BOCA	10	3.17 "
7	ESTÓMAGO	8	2.53 "
8	ESÓFAGO	6	1.90 "
9	MUÑÓN UTERINO	5	1.58 "
10	PULMONES	5	1.58 "
11	HUESOS	5	1.58 "
12	PENE	4	1.26 "
13	LENGUA	4	1.26 "
14	GLÁNDULAS SALIVALES	3	0.95 "
15	MEDIASTINO	3	0.95 "
16	METÁSTASIS	3	0.95 "
17	TESTICULO	2	0.64 "
18	AMÍGDALA	2	0.64 "
19	FARINGE	2	0.64 "
20	ANO	2	0.64 "
21	MAXILAR SUPERIOR	2	0.64 "
22	LEUCEMIA	2	0.64 "
23	GLOBO OCULAR	2	0.64 "
24	VULVA	1	0.32 "
25	VEJIGA	1	0.32 "
26	CÓLON	1	0.32 "

23	GLOBO OCULAR	2	0.64 "
24	VULVA	1	0.32 "
25	VEJIGA	1	0.32 "
26	CÓLON	1	0.32 "
27	HÍGADO	1	0.32 "
28	MUCOSA NASAL	1	0.32 "
29	SIN DIAGNÓSTICO	3	0.95 "
TOTAL		316	100%

Casos nuevos registrados en el año 2012. Centro Anticanceroso. Yucatán

Ca Cu	145
Ca Mama	81
Endometrio	11
Leucemia	5
Ca Vejiga	3
Ca Prostata	3
Ca Hígado	2
Adenosarcoma	1
Ca Ala Nasal	1
Ca Canal Anal	1
Ca Cuerda Vocal	1
Ca Esófago	1
Ca Estomago	1
Ca Mandibula	1

Ca Ovario	1
Ca Papilar de Tiroides	1
Ca Pene	1
Ca Pulmonar	1
Ca Recto	1
Ca Renal	1
Ca Testiculo	1
Ca Tiroides	1
Linfoma Hodgking	1
Linfoma No Hodgkin	1
Meduloblastoma	1
Tumor de Radio	1
Tumor Vesical	1
Total	270

Continuando con la situación del CA, al día de hoy el mantenimiento económico del Centro depende de los pagos que hacen los pacientes para su tratamiento, de la Cruz Roja –de quien depende administrativamente-, de las donaciones que llegan con dificultad y de los subsidios que da el estado bajo la forma de servicios subrogados. La falta de apoyos histórica habla también de una falta de voluntades gubernamentales para brindar atención de calidad a las poblaciones más vulnerables, que son las que se atienden en este lugar.

La atención del CaCu y el cáncer de mama están subsidiadas, los tratamientos de radio, braqui y quimioterapia son gratuitos para las mujeres si cuentan con Seguro Popular. Este Seguro (como programa del Gobierno Federal) es quien paga el tratamiento a la institución, lo cual constituye el principal ingreso económico del Centro. Otras instituciones de salud del estado también en ocasiones subrogan servicios al Centro.

El Centro recibe pacientes de toda la península (estados de Yucatán, Campeche y Quintana Roó), si bien en el estado de Campeche existe una institución que también brinda atención y tratamiento a pacientes oncológicos.

A nivel privado en los últimos años se abrió en la ciudad de Mérida un centro donde se brindan tratamientos oncológicos. Esta institución también recibe pacientes de servicios subrogados por el gobierno. Esta “competencia” que se genera entre el sector privado y el Centro Anticanceroso perjudica al último, con más necesidad de apoyo económico. De este modo los apoyos que se podrían recibir por tratamientos se dividen entre el Centro Anticanceroso y el sector privado. Estas formas de funcionamiento hacen referencia a lo

que señala Menéndez (1981) en cuanto al apoyo que históricamente han brindado las instituciones federales a la medicina privada en Yucatán.

Con respecto a su administración, en el Centro Anticanceroso de Yucatán trabajan 50 personas entre médicos, personal administrativo, personal de cocina, lavandería e intendencia. Cuenta con una Directora Administrativa y un Director Médico, este último es oncólogo y se ocupa de los tratamientos de varias mujeres en radio y braquiterapia.

Las instalaciones no han cambiado mucho desde su inauguración hace 64 años. Las actividades de mantenimiento y renovación han tendido a “reciclar” y “reaprovechar” los materiales y mobiliarios existentes, a falta de fondos para elementos nuevos. El espacio es modesto, limpio, luminoso y suficientemente agradable.

El Centro Anticanceroso se encuentra en el poniente de la ciudad, cerca del centro, con muy buen transporte público para acceder al mismo y en una zona llena de edificios dedicados a temas de salud. A un lado está el Hospital O’Horán (dependiente de los Servicios de Salud del Estado). La Facultad de Medicina y la Facultad de Odontología de la Universidad Autónoma de Yucatán (UADY), el Centro de Investigaciones Regionales Hideyo Noguchi de la UADY – Unidad de Ciencias Biomédicas-, la Biblioteca del Campus de la Salud de la UADY, el Parque Centenario con el zoológico de la ciudad y el Parque de la Paz al frente son el resto de sus vecinos.



El Centro Anticanceroso de Yucatán en el año 2011

Los parques dan un entorno agradable, así como la posibilidad a los y las acompañantes de pacientes de sentarse bajo un árbol y tomar algo fresco mientras se espera la atención.

También en el Parque de la Paz se estacionan las ambulancias que, para quienes solicitan apoyo al Presidente Municipal de su comunidad, traen a las y los usuarios a recibir atención, evitando el costo del transporte.

La arquitectura del edificio, pensada desde su creación para ser un hospital, reúne en general las características necesarias para una ciudad donde el promedio de la temperatura anual es de 33° C. La puerta frontal, abierta durante todo el horario de atención, comunica con un espacioso salón con ventiladores de techo que sirve de sala de espera para las consultas externas, las cuales llegan a ser un promedio de quinientas por mes. En ese lugar también se encuentran las recepcionistas y el archivo de expedientes. Este espacio comunica con un jardín interior, centrado y al fondo. A cada lado de la sala de espera se

encuentran dos alas, con consultorios, oficinas administrativas, un pequeño altar y baños. Del lado izquierdo y con una entrada extra independiente, está la zona de radioterapia con sus puertas blindadas de protección para la radiación comunicando con su sala de espera. A un lado está la sala de quimioterapia –con aire acondicionado y televisión-, y la de braquiterapia, donde también hay cuatro camas para internación, con aire acondicionado. Los espacios donde se recibe tratamiento están separados de los espacios donde las personas esperan su consulta.

La sala de espera de la radioterapia consiste en un espacio equipado por siete sillas con bastante uso, un baño y un ventilador de techo que no logra refrescar para nada el ambiente. Esto no es un detalle menor cuando se piensa que quienes vienen a atenderse por lo general no se sienten bien. Pese a que todos los pacientes tienen cita asignada y el tratamiento dura entre 2 y 5 minutos, en ocasiones en el turno de la tarde pueden llegar a esperar para ser atendidos hasta dos horas, en sillas incómodas y con más de 30° C de calor.

Los tratamientos de quimioterapia, braquiterapia y radioterapia subrogados por el Seguro Popular son el principal ingreso económico para el funcionamiento del Centro. Sin embargo, me indicaba el técnico radioterapeuta que pese a que es el “espacio” del Centro que genera más ingresos, es al que menos se le dedica en términos de mantenimiento: la calidad de las sillas y del ventilador en la sala de espera, la falta de aire acondicionado dentro del espacio del técnico radioterapeuta, el desgaste en la pintura de las paredes y por supuesto, la antigüedad de las máquinas con las que se administra el tratamiento dan cuenta de la falta de atención.

Las esperas y convivencias

Cuando llegan al CA las mujeres deben entregar en la recepción sus documentos del Seguro Popular, una identificación oficial y los análisis que se les solicitan para su consulta con el oncólogo, que les indicará su tratamiento. Pude notar que toda la población que atiende el Centro es tratada con amabilidad y hasta calidez por el personal – como dije anteriormente, al ser un lugar pequeño el trato es bastante personalizado-. Sin embargo, para las mujeres mayas que hablan con dificultad el español, llegan vestidas de hipil y se encuentran en un lugar totalmente ajeno con un diagnóstico de gravedad, la comunicación no es sencilla.

Luego pasan a la sala de espera. Pese a que tienen citas programadas con anticipación, las mujeres siempre esperan en promedio una hora para ser atendidas por su médico o para recibir tratamiento. La excepción es el área de radioterapia en la mañana, con Don Jorge, quien cumple los horarios de las citas.

A pesar de la incomodidad en la sala de espera, la misma es un espacio de convivencia importante para quienes esperan a recibir su tratamiento. A quienes van a tomar el tratamiento se les solicita que vengan con alguien que les acompañe. En la mayoría de los casos esto se cumple, aunque algunas mujeres y hombres van solos. Algún esposo, madres, suegras y cuñadas son las acompañantes principales de las mujeres con CaCu.

Estas mujeres pasan por 25 a 28 sesiones de radioterapia, de lunes a viernes. Como expliqué anteriormente con relación al viaje que supone recibir la atención, quienes no residen en Mérida y vienen de comunidades prefieren asistir en el turno de la mañana. Las ambulancias que vienen de las comunidades traen a varias personas que necesitan atención

médica, o que vienen a realizar trámites en la capital del estado. De este modo, si consiguen transporte con su Presidente Municipal, pueden llegar a primera hora, alrededor de las 6 a.m. Y cuando la ambulancia y sus pasajeros terminan sus trámites en la ciudad, regresan por las mujeres para volver a sus pueblos.

En la mayoría de los casos la espera puede llegar a ser hasta después del mediodía. Durante este tiempo se van creando lazos entre las mujeres, conversaciones que giran en torno al tratamiento y sus malestares, consejos sobre la alimentación y sobre todo en relación con las estrategias para financiar el proceso que implica la enfermedad. Las principales actividades que se nombran son hacer artesanías para vender y comida con el mismo fin. Otro tema importante de conversación es compartir información acerca de lugares donde se presta dinero o se empeñan joyas, así como indicaciones acerca de instituciones gubernamentales que brindan apoyos económicos.

En este espacio fui entrando en confianza con ellas. Por su propia iniciativa, viendo mi interés por conocerlas y conocer por lo que estaban pasando, algunas se ponían de espaldas a la puerta de calle para levantarse las batas²² y mostrarme sus cicatrices, así como las quemaduras en la piel por la radioterapia.

En maya y/o en español me tocó presenciar la solidaridad de estas mujeres. Cuando alguna está asustada y no quiere entrar al tratamiento de radioterapia, las otras se encargan de

²² La bata o hipil es la vestimenta cotidiana de la mujer campesina maya o *mestiza*, si bien también es usado en la ciudad por mujeres no mayas. Se trata de un vestido blanco, fresco, del mismo ancho desde arriba hasta abajo. Está cosido a los lados, tiene una abertura cuadrada para la cabeza y dos salidas para los brazos. Todas estas aberturas, así como el borde inferior del vestido, están bordadas con flores en colores vistosos. Debajo de la bata o hipil se usa una enagua llamada fustán, que también lleva un bordado en blanco en su parte inferior.

convencerla, de explicarle que no duele y que es necesario. Y cuando una de ellas termina su tratamiento es una alegría para todas.

La experiencia en el Hospital O'Horán

Este Hospital inició sus funciones a principios del año 1906, como un hospital de beneficencia. Al igual que en el caso del CA, médicos yucatecos fueron enviados principalmente a los Estados Unidos de América y a Cuba a formarse para la dirección de las diferentes especialidades que ofrecía el Hospital. Hoy en día es un hospital escuela vinculado a la Universidad Autónoma de Yucatán, que cuenta con 223 médicos en las cuatro especialidades básicas y subespecialidades que la demanda de atención requiere. Está dirigido a la población abierta, PNA y del Seguro Popular.

Se trata de un hospital grande que atiende a mucha población, tanto de medio rural como urbano. La atención por lo tanto es mucho menos personalizada que en el CA, ubicado a su lado. En este sentido, lo más relevante para ilustrar la atención en el Hospital O'Horán es lo que refiere Silvia.

Silvia llegó para la atención de sus sangrados, luego de que se le hiciera un legrado por la misma razón en el centro de salud de Peto, el más cercano a Tahdziú, su comunidad.

“Ni conocía yo al Hospital O'Horán cuando vine la primera vez con mi sangrado (...)No lo aguantaba, no podía...(Y la doctora que la atendió le dijo) –Eres una puerca, eres una cochina, mira nada más como sangraste por acá-.

(...) Hasta la fecha cuando yo la veo la odio mucho. Le digo a mi esposo –lástima que no es como una manguera que yo pueda tomar, si no buscaría una manguera para que no me esté desangrando-. Muchas veces me trataron de esa manera, hasta los chingados doctores que dicen que son personas que tienen capacidad, que tienen preparación (...)”

Estando hospitalizada informó que era alérgica a un medicamento, el omeprazol. Se anotó en su historia clínica, pero aun así se lo iban a administrar. Silvia peleó con el doctor y el enfermero que la iban a inyectar:

“¿Ya ves qué letrado dice allá doctor? Me vas a disculpar, hoy no va a ser lo que tú quieras, estoy enferma no muerta, puedo defenderme (...) ¿Será que tengo derecho como persona o me ven como un animal o qué? ¿De qué sirve el chingado letrado de que de derechos que tenemos los pacientes?”

Silvia es bilingüe y voluntaria de salud por el programa Oportunidades. Si bien es maltratada tiene herramientas para defenderse. No sólo ella fue objeto de este trato, también lo observó hacia otras mujeres, exclusivamente maya hablantes.

“Hay señoras que vienen al Hospital O’Horán, regresan en sus casas llorando, que porque no le hicieron caso...por el doctor que no les entienden, tampoco ellas les entienden y a veces el problema que tienen pues no se resuelve. ¿Por qué? Porque ellas no saben expresar (...) El doctor se fastidia (y les dice) –¿Sabes qué? Lárgate-. O te da algo que nada tiene que ver con la enfermedad que tiene la persona.

(...) Yo lo he visto, cuanto tú le fastidias que hablas maya, te mandan al carajo... Yo sé que también soy indígena, pero no tan fregada como hay algunos”

En el segundo nivel de atención: el Hospital de Valladolid

Este hospital se ubica en el barrio de Sisal, uno de los más bonitos de la ciudad. A un lado se encuentra el convento franciscano que ocupa el segundo lugar en tamaño e importancia en el estado de Yucatán. Este convento está dedicado a San Bernardino de Siena y actualmente es parte de la ciudad. En sus orígenes –fue inaugurado en 1560- estaba a un kilómetro del centro y se comunicaba con el mismo a través de un camino llamado “Calzada de los Frailes”. Este camino, ahora calle, sigue existiendo y recorriéndolo se accede del centro de la ciudad al Hospital, pasando a un lado del Convento.

Es una zona turística, recorrida diariamente a pie por visitantes. Es también una zona con buen transporte para el resto de la ciudad, relativamente cercana a la terminal de autobuses. En la entrada del Hospital es posible ver taxis y tricitaaxis disponibles, el servicio de estos últimos es muy económico. Caminando o en alguno de estos transportes, es fácil el acceso - en este sentido- al Hospital. Las ambulancias del Hospital y de los distintos municipios que integran la entidad, realizan los traslados necesarios entre comunidades y el Hospital sin costo para los pacientes que lo necesiten.

El Hospital de Valladolid se encuentra en el segundo nivel de atención. Inaugurado hace 37 años con diez camas, hoy en día cuenta con cincuenta camas y brinda consulta externa en las cuatro especialidades básicas. Tiene un quirófano, una sala de terapia intermedia, urgencias médicas pediátricas y de adultos. Su fuerte es el trabajo en el área materno

infantil. La mortalidad materno infantil es uno de los principales problemas del estado. Hasta el año 2000 contaba con una tasa superior a la media nacional, la cual se ha ido disminuyendo (Méndez, García, Cervera, 2004).

Quienes trabajan en el Hospital, directivos y doctores con los que hablé, señalan como punto débil en la atención la falta de intérpretes formales de la lengua maya. Esta carencia se convierte en una barrera para la atención, en la experiencia de estas personas. La Secretaría de Salud no da cursos de maya para sus doctores y no se considera en el perfil de quienes van a trabajar en este medio el manejo de esta lengua.

La barrera del lenguaje se “maneja” en lo cotidiano, al igual que en Mérida, con la ayuda de las personas maya hablantes, voluntarias, que se encuentren en el Hospital. En este caso el 40% del personal de enfermería es también maya hablante, reside en la zona y actúan como intérpretes.

Aproximadamente entre el 60 y el 80% de la población que se atiende en este lugar proviene de medio rural, son maya hablantes, en algunos casos de manera exclusiva. Proviene de los 24 municipios de Valladolid y de 5 del vecino estado de Quintana Roó. La capacidad de atención del Hospital se encuentra rebasada. La mayoría de las mujeres que van a recibir atención están vestidas con bata o hipil. Los apellidos mayas son los más comunes entre los pacientes. Aún así, pude escuchar expresiones de burla por parte de algunas personas en la administración del hospital, en relación con los nombres de origen inglés que se ponen a los niños y niñas con apellidos mayas. “*¡Esos wiros qué se creen,*

con esos nombres!” es uno de los comentarios que incluso me compartían directamente buscando mi aprobación.

Con relación a la atención de las mujeres con CaCu se maneja una política de “cero rechazo”, todas las mujeres que llegan a solicitar consulta son atendidas, con o sin cita. Esta estrategia está pensada principalmente para las pacientes consideradas de alto riesgo: las que provienen de comunidades más pobres y se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad. Las “diferencias” culturales que se encuentran en el trato con esta población son señaladas por el sub Director del Hospital como una “barrera” para la detección oportuna del CaCu.

En suma, las mismas dificultades para el acceso a la atención de la salud que es posible encontrar en el Centro Anticanceroso de Yucatán aparecen acá también. Estas dificultades están centradas en el no reconocimiento de las diferencias culturales y la falta de estrategias que contemplen las mismas. Aquí la situación es más grave, dado que casi toda la población que se atiende tiene estas características. El punto a favor es que la carencia es reconocida por parte del personal directivo y médico de la institución, lo cual podría ser el punto de partida para acciones dirigidas a solucionar esta situación.

La Clínica de Displasias de Valladolid



En el año 2003, a iniciativa del doctor que actualmente la dirige, inicia sus actividades la Clínica de Displasias. Ubicada a un lado de la puerta principal del Hospital, en caso de no saber leer es fácil de identificar porque tiene un cangrejo –referencia al cáncer- pintado en el frente.

Antes de su inauguración, desde su trabajo en el área de la salud reproductiva, el doctor a cargo actualmente vio la necesidad de una clínica dirigida al control del CaCu, que realizara citologías y colposcopías. Su solicitud de capacitación, espacio y materiales fue atendida y así comenzaron los servicios a la comunidad.

A diferencia del Hospital, esta consulta no está saturada. Se trabaja desde temprano, las mujeres llegan con cita para ser atendidas y llenan la sala de espera durante el medio día

que la Clínica está abierta al público. Por las tardes el doctor captura los datos de las pacientes en el SICAM²³ y tanto él como la enfermera se dedican a labores administrativas y de mantenimiento. Una persona dedicada a la captura de datos, una trabajadora social y una secretaria, en palabras del doctor, facilitarían el trabajo que hoy en día desarrollan sólo él y la enfermera. En términos materiales es necesaria una cámara con monitor para mostrar la colposcopia a las mujeres, e instrumental para realizar láser terapia. Pese a sus carencias, tanto la sala de espera como el consultorio son agradables, limpios y cumplen sus funciones.

Entrando se encuentra la sala de espera, pequeña, con aire acondicionado, sillas y una cartelera donde se explica qué es el CaCu, en qué consiste la colposcopia y se muestran fotos de cuellos de útero infectados de VPH y con cáncer.

En mi primera visita a la Clínica, el sub director del Hospital me acompañó para presentarme con el médico a cargo. Mientras esperábamos que nos pudiera atender, el sub director bromeaba con las mujeres acerca de que yo soy extranjera²⁴ y no entiendo maya. Todas las mujeres eran maya hablantes, entre 20 y 50 años aproximadamente, vestidas con hipil. Les parecía increíble que no entendiera, me hablaban en maya y se reían, pero más divertidas que burlándose. Quedamos en que me enseñarían, de a poco, en mis visitas.

²³ Sistema de Información de Cáncer de la Mujer de la Secretaría de Salud. Posibilita la recolección, análisis, evaluación y difusión de la información que se genera sobre CaCu a nivel de unidades médicas, laboratorios de citología, jurisdicciones sanitarias y clínicas de colposcopia a nivel estatal y nacional. Sin embargo, el Centro Anticanceroso de Mérida al no depender de la Secretaría de Salud se encuentra fuera de esta red. La información que se genera en este lugar, en un tercer nivel de atención, no retroalimenta al resto del sistema de atención al CaCu y se pierde el seguimiento de las mujeres atendidas.

²⁴ Soy panameña. Llevo viviendo en México trece años, de los cuales diez los pasé en Yucatán. Si bien no hablo maya, tengo nociones básicas de la lengua y mucho tiempo de trabajo en las zonas urbanas y rurales del estado.

La Clínica funciona dentro del segundo nivel de atención, no se llevan a cabo pesquisas sino que son referidas a ese lugar las mujeres cuyas citologías, la mayoría tomadas a través del programa Oportunidades, muestran alguna anomalía. En la Clínica se realizan los controles de seguimiento para los diferentes tratamientos, así como tratamientos menores tales como conizaciones y crioterapia. En algunos casos, aquellas mujeres que necesiten someterse a una histerectomía pueden ser intervenidas en el Hospital.

El proceso de atención es el siguiente: las citologías realizadas a través del programa Oportunidades son enviadas a Mérida para su análisis. Una vez que se tienen los resultados, se ingresan al programa SICAM y el médico de la Clínica localiza a las que entran en su jurisdicción. Estas mujeres son citadas y se les informa el resultado de sus análisis. Según el doctor los resultados se ingresan al sistema bastante rápido, se atrasa más en informar los resultados negativos a cáncer (alrededor de veinte días de rezago, o nunca incluso), pero no se considera esto importante. Lo principal es citar a aquellas que están en riesgo. Sin embargo, conversando con las mujeres, una de las razones por las cuales se resisten a realizarse las pruebas es que no se les entregan los resultados. En este sentido consideran que solamente se está invadiendo su intimidad “*por gusto*”, sin necesidad.

En el caso de las mujeres con diagnóstico de CaCu, es el médico de la Clínica quien informa el mismo, indica los análisis que siguen y hace la referencia al Centro Anticanceroso en Mérida. La mayoría de las mujeres que ha visto últimamente con CaCu son mayores de 40 años y nunca se habían hecho una citología. Tal como noté con las mujeres en el Centro, el doctor señala que en principio ellas no entienden lo que se les está diciendo, él es consciente de esto. Un poco por cuestiones de idioma, otro poco porque se

trata de un hombre quien les habla y también por el impacto que a nivel emocional tiene la noticia. En estas situaciones la enfermera, como mujer y maya hablante, es la que vuelve a dar la explicación de lo que tiene y lo que hay que hacer.

Este es el momento de los llantos en la Clínica, uno de los indicadores para el doctor de que la mujer entendió de qué se trata la situación. De igual modo, cuando es necesario realizar alguna biopsia o conización, es la enfermera quien explica en segunda instancia el procedimiento. En ocasiones ha sucedido que las mujeres, al no entender lo que se les está haciendo ni por qué, interpretan las intervenciones como agresiones e incluso como la causa del CaCu, razones por las cuales no regresan a las consultas.

Pude notar en Mérida que las mujeres que vienen referidas de Valladolid saben que tienen cáncer, no así aquellas que vienen de otros municipios a las que no se les dice el diagnóstico, o no se usa la palabra cáncer al explicarles lo que les pasa. Las mujeres de Valladolid también saben que la principal causa es el contagio por VPH. Para este doctor es importante dar toda la información a las mujeres. También por eso coloca las fotos de cuellos de útero infectados y del colposcopio en la sala de espera. Lamentablemente la mayoría de las mujeres que se atienden con él no saben leer, no entienden las explicaciones impresas y creo que las imágenes asustan más de lo que informan.

En Mérida me decía una de las ginecólogas del CA, y lo corroboré con varios ginecólogos en esa ciudad, que en la consulta privada no se encuentra tanto CaCu como en el CA. En el caso de Valladolid el doctor me informa que no encuentra diferencias significativas entre el

número de mujeres con CaCu que ve en su consulta particular y en la Clínica de Displasias.

El CaCu, en sus palabras, es endémico en la región.

En el primer nivel de atención: los centros de salud en las comunidades

En Tixméuac

La atención a la salud para la PNA en la cabecera municipal está a cargo del IMSS Oportunidades. De un total de 2 050 personas captadas por dicho centro de salud, 1 050 son las mujeres atendidas, sean o no PNA. La atención está a cargo de dos pasantes de la carrera de Medicina de la UADY y un enfermero. La falta de personal es una carencia señalada por los mismos. Las mujeres que presentan citologías de riesgo son canalizadas al Centro Anticanceroso de Mérida.

Como muestra del control vinculado a la vigilancia que se ejerce desde las instituciones de salud, en la Clínica del IMSS Oportunidades de Tixméuac prefieren no informar a las mujeres acerca de que el contagio por VPH es una entrada al CaCu, infantilizando a las mujeres a las que no consideran capaces con esta actitud de manejar la información. Los médicos sostienen que hablar acerca del VPH trae problemas dentro de la relación de pareja, además de que los hombres pueden comentar entre sí acerca del contagio por VPH de otras mujeres. Esto también genera que, para evitar habladurías, los hombres prefieran que sus mujeres no sean revisadas por el doctor. Estas resistencias suelen ser vencidas por el enfermero principalmente, explicando la importancia que tiene para la salud y vida de la esposa el ser revisada. En esta comunidad, maya hablante, los pasantes tampoco hablan maya. El enfermero es el encargado de hacer de intérprete.

El alcoholismo, entre los hombres principalmente, es uno de los principales problemas de salud en el pueblo a decir del enfermero del IMSS. Y cuando se combina con embarazo adolescente la situación se torna más complicada. El hombre adolescente con su pareja embarazada no deja de tomar, no trabaja, no estudia y no permite que su pareja salga a sus controles médicos. Entre las mujeres el alcoholismo es menos frecuente.

En Timucuy

No se cuenta en la cabecera municipal con un centro de salud para PNA. Sólo existe un centro del IMSS para población asegurada. Para atender su salud las personas sin cobertura médica deben viajar a Acanceh, a unos 10 minutos en transporte público, o a Kanasín, ya parte de la ciudad de Mérida. Juana, de Timucuy, fue diagnosticada en el sector privado y de ahí canalizada a Mérida.

En Tahdziú

La cabecera municipal cuenta con un centro de salud para PNA. En palabras de la única enfermera en el lugar, una de las principales carencias es, una vez más, la falta de personal. Una auxiliar y un pasante de Medicina son el resto del equipo médico. La limpieza y el mantenimiento del lugar se llevan a cabo con la colaboración de las mujeres del pueblo.

La captación de las mujeres para que se hagan la citología está a cargo del IMSS-Oportunidades. Con las unidades móviles, la caravana de la salud, recorren las comunidades más alejadas para sensibilizar a las mujeres acerca de la importancia de la citología y captarlas para su realización. Las mujeres con resultados positivos a cáncer o

lesiones de cuidado son enviadas a una Clínica de Displasias. 557 mujeres están captadas en la zona. Este trabajo se lleva a cabo con la ayuda de mujeres voluntarias de la comunidad, maya hablantes, Silvia es una de ellas. Es difícil lograr la participación de la población en todos los programas de salud (vacunaciones, etc). La mayoría de las personas están acostumbradas a participar en la medida de que obtengan algún beneficio material a cambio.

Con esto termina la presentación de los lugares de atención al CaCu. A continuación los caracterizo como lugares *ajenos*.

5.2 Lo ajeno como lo no propio, espacios de otros

La situación de subordinación de la población maya, señalada anteriormente, propicia que incluso los espacios de atención de la salud dirigidos a la población más vulnerable estén pensados y manejados ignorando sus características.

En un estado donde la pobreza tiene cara de mujer maya y de anciana, ninguno de los centros de atención tiene en cuenta estrategias para generar comunicaciones efectivas y respetuosas con las mismas. Por lo contrario, los contextos de atención imprimen a las relaciones entre el personal médico y las mujeres diferentes formas de violencia. Desde la explícita que nos cuenta Silvia vivida en el Hospital O´Horán, hasta las sutiles que desarrollo más adelante.

Las mujeres y sus familias se encuentran circulando en busca de la salud por estos lugares pensados para *otros*. Los otros, que son los no mayas, los que saben leer y escribir, los que entienden el lenguaje del personal médico.

Sin lugar a dudas el Seguro Popular ha cambiado radicalmente las perspectivas de atención para las mujeres pobres con CaCu. Antes de él era imposible para ellas financiar los tratamientos. Pero la accesibilidad, como posibilidad de ser atendidas por un servicio de salud, depende no sólo de los costos del servicio. Involucra aspectos materiales, emocionales, culturales. Las características del *viaje* para la atención aparecen nuevamente.

La accesibilidad forma parte de la equidad en salud (Carracedo, 2011). En este sentido los servicios de salud accesibles brindan la posibilidad de atención a todos y todas, incorporando la diversidad socio cultural y las poblaciones más vulnerables.

Desde estos aspectos, la atención al CaCu para las mujeres campesinas yucatecas continúa siendo de difícil acceso en términos materiales, económicos, emocionales y culturales.

Estas dificultades son parte de un contexto social e histórico de poco reconocimiento a lo maya, donde los servicios dirigidos a las poblaciones de menores ingresos económicos - sean mayas o no-, son de baja calidad. La calidez en la atención depende de la iniciativa de personas particulares.

5.3 Lo ajeno como lo extraño, fuera de lo cotidiano

La enfermedad “extrae” a la mujer de su contexto y la sumerge en una dinámica de traslados, diálogos, lugares y *viajes* muy diferente a sus vidas cotidianas. Por una parte está el mundo regulado por los tiempos de la siembra, la cosecha y los ritmos lentos del pueblo. Por otra los ritmos de la ciudad, los medios de transporte urbanos, las indicaciones por escrito, los trámites administrativos, la comida comprada.

Moverse en estos medios *ajenos* implica desarrollar estrategias para poder comunicarse con las personas. En ese sentido mi presencia fue aprovechada por las mujeres y sus familias.

Entiendo que me percibían en una posición intermedia entre el personal médico y ellas. No era trabajadora de esos lugares, estaba preguntando acerca de los mismos, escuchaba sus críticas. Pero como sana, extranjera y con estudios tampoco era una paciente ni una igual en términos culturales. Era menos *ajena* a esos espacios, a la vez que más cercana a ellas.

Todas las mujeres que participaron en esta investigación sabían a quién preguntar cuando tenían alguna duda con relación a trámites burocráticos, duración de los tratamientos o cambios de citas. Sin embargo me preguntaban nuevamente para confirmar si habían entendido con quién tenían que hablar. En alguna ocasión acompañé a una de ellas a la recepción, para indicarle a quién dirigirse. Fue notorio como le explicaron mejor porque yo estaba presente que cuando iba sola a preguntar.

En otro caso acompañé a una mujer maya con cáncer en la boca a la administración, para negociar la deuda de su radioterapia con la administradora (este cáncer no está cubierto por el Seguro Popular). No puedo asegurar que fue por mi presencia, pero el caso es que la administradora le ofreció un descuento en su deuda. Probablemente la mujer sola no lo hubiera pedido, y quizás tampoco se lo hubieran ofrecido.

Otro día, en el tiempo que pasaba recorriendo el Centro y observando su funcionamiento, me encontré con un señor anciano, campesino, dando vueltas por los pasillos como si buscara algo. Me acerqué a preguntarle si le podía ayudar. Estaba buscando el baño. Los

baños están señalizados con letreros que dicen en español “Baño”. Esos carteles, como todos los del Centro, no tienen dibujos.

Percibí varios elementos que en lo práctico hacían difícil la orientación en los lugares y la comprensión del discurso biomédico para las mujeres. Algunos de ellos son el uso de lenguaje técnico por parte del personal de salud, la entrega de folletos escritos y la utilización de carteles para la información, cuando muchas de ellas no saben leer bien. El hecho de que para la mayoría de estas mujeres su lengua materna sea la maya, así como el no tener en cuenta lo que significa afectivamente para ellas la información que se les da, también son aspectos ignorados que hablan de la exclusión de esta población y que dificultan una verdadera comunicación entre estas mujeres y el personal de salud.

Las mujeres que no hablan español suelen ir a sus tratamientos acompañadas de algún pariente que sí lo hable, o que lo hable mejor que ellas. Los lugares de atención no cuentan con intérpretes formales. Hablantes de la lengua cumplen la función. Pero las y las intérpretes son convocadas en pocas ocasiones.

La mayoría de las veces, desde el proceso administrativo de ingreso al Centro -incluyendo las consultas médicas y tratamientos- el personal de la institución asume que lo que están diciendo en español está siendo comprendido por la paciente y/o por el o la acompañante intérprete. Y las mujeres del interior del estado preguntan poco al personal médico e incluso al administrativo, aún si no entienden.

En el CA el personal médico y administrativo manifiestan que dado que tienen pocos pacientes, es posible dar una atención personalizada. La atención a todas las personas, sin

distinción, es una fortaleza del Centro en palabras de su administradora y varios de los empleados.

Quizás la parte de “sin distinción” sea el problema. Se percibe una vez más en el CA, como en el resto de los centros de atención, que no se reconocen las diferencias culturales, no se trata a cada persona de acuerdo a sus características y necesidades –eso sería un trato personalizado-, sino a todo el mundo por igual. De este modo se hacen invisibles diferencias que afectan al trato de las usuarias campesinas y las perjudican.

En el CA comparan su servicio con el que se ofrece en el Hospital O’Horán, donde hay más pacientes y consideran que la atención está deshumanizada. Esta deshumanización entiendo que no tiene que ver con el volumen de las personas atendidas, sino con una forma no inclusiva e irrespetuosa de atención hacia las poblaciones más vulnerables.

Los traslados diarios de regreso a la comunidad son una muestra de cómo se viven estos espacios ajenos en oposición a los familiares. En la misma cuadra del CA existe un albergue administrado por monjas. En este lugar quienes están en tratamiento en el CA pueden quedarse a dormir y recibir alimentos sin costo. Es una solución que implica estar de lunes a viernes en la ciudad, sin regresar al pueblo a ver a su familia, pero a la vez sin generar más gastos económicos. Ninguna de las mujeres que participa en esta investigación tomó esta opción. Una razón es que no confían en los alimentos que se sirven en la ciudad. Se les hace hincapié durante el tratamiento en que se alimenten lo mejor posible. Ellas consideran que es más sano comer sus gallinas de patio que los “pollos congelados” que se

comen en el albergue, otro posible desencuentro entre lo que se prescribe como cuidado médico y lo que se entiende por cuidado desde lo personal y familiar.

Pero el motivo más importante para no quedarse es que prefieren estar cada día en su casa, con su familia, a estar solas en el albergue (no se pueden quedar los acompañantes), a pesar de lo desgastante que pueda ser viajar todos los días. Una vez más, inmersas en lo *ajeno*.

5.4 ¿Qué tipo de cuidado se promueve en los espacios ajenos?

“Si tú te escondes o tienes miedo porque vas a perder tu fertilidad y no quieres aceptar que tienes cáncer, cuando tú quieras reaccionar ya la etapa va a estar muy avanzada y te vas a morir, así es la verdad (...) Si tú vienes te vas a curar. Así les hablo. (...) Quedan así como que no captan lo que se les está diciendo ... No lo asimilan, como que le estuvieras hablando a otra persona y no a ellas”.

Médica del CA.

Los espacios de la atención biomédica son espacios de vigilancia. Como plantea Foucault, el saber biomédico se dedica a controlar aspectos específicos de la vida de las personas: la sociedad ha transferido a la medicina el derecho exclusivo a determinar qué constituye la enfermedad, quién está enfermo o podría estarlo, y qué cosas se hará a estas personas. Esto implica una pérdida de libertad en relación con el propio cuerpo. La biopolítica se impone a las mujeres en los términos de las campañas de prevención al CaCu y las estrategias de captación-subsidios del programa Oportunidades. El biopoder interviene

en las vidas cotidianas por medio de sus regulaciones en los tiempos de vida, de viaje, en la forma de ver a la mujer y de llevar adelante su atención.

La visión de la mujer con CaCu desde lo biomédico no es la de una persona completa, sino que es la personificación de los aspectos específicos que es necesario controlar para la atención del CaCu. Esto no es acompañar o cuidar como se entiende en este trabajo, es vigilancia. Las indicaciones van en la línea del control de las funciones básicas (alimentación, descanso, sexualidad, trabajo). No se busca el diálogo y el encuentro que posibilite la integración de la experiencia de la enfermedad a la vida. En tanto que vigilancia, supone represalias si no se cumplen las indicaciones y culpabilizaciones por las mismas causas.

En lo concreto, como señalé anteriormente el programa Oportunidades brinda becas de apoyo para alimentación y estudios a las madres con hijos en edad escolar. Estas becas se otorgan mientras los niños y niñas estudien y siempre y cuando las madres asistan a las actividades de promoción de la salud y educativas que el programa lleva a cabo. Dentro de estas actividades se encuentra la realización de las citologías.

Una verdadera estrategia de prevención secundaria, o diagnóstico temprano, no dejaría fuera a las mujeres sin hijos, retrasando sus diagnósticos (como en el caso de Doña Estela). Si una mujer no cumple con las actividades no se le da la beca, es castigada. No se promueve un autocuidado responsable y autónomo sino otra forma de dependencia. Ya no sólo se fomenta la dependencia de subsidios gubernamentales, sino también prácticas que

alejan a las mujeres del cuidado de su propio cuerpo para dejarlo en manos de instancias de gobierno.

Una muestra dura de esta situación es la solución que han encontrado en el CA a la falta de asistencia de las mujeres a sus controles luego de tratamientos para el cáncer *in situ*. Frente a las dificultades que enfrentan estas mujeres para continuar con sus controles, luego de un tratamiento de cono a raíz del diagnóstico de cáncer *in situ*, la respuesta de la vigilancia biomédica es “sobretratar”. En palabras de una ginecóloga del CA: *“Tuvimos una junta (...) decidimos sobretratar, porque el paciente no entiende la importancia de la vigilancia, además de que no tiene dinero para regresar (...) O sea, aunque mi diagnóstico sea de sana, que sí se le quitó todo con el cono, se ha decidido sobretratar. (...) Sobretratar, hablamos de los in situ, es histerectomía.”* Estas mujeres son sometidas a histerectomías “preventivas”.

Las razones por las cuales las mujeres dejan de asistir a sus controles, luego del tratamiento de cono, para la doctora son una mezcla de que “no entienden la importancia”, junto con pobreza y carencias del mismo sistema de salud. Así lo explica: *“Para poder hacer seguimiento tendrían que estar en la ciudad (...) Pues la que es consciente sí regresa, pero la que no regresa es la muy pobre. Hay gente que solamente tiene para comer al día y si come o viene pues prefiere comer (...) Lo peor que nos puede pasar es que hagan el seguimiento en el Centro de Salud (...) Qué bueno que lo hagan ahí, pero pues no tienen la capacitación (...) Pueden no localizar bien el cuello, puede quedarse en la vagina...”*

Frente a la pobreza y las carencias del sistema de salud la solución es practicar una intervención quirúrgica radical e innecesaria a la mujer.

El sistema biomédico, además de castigar, culpabiliza a las mujeres por su situación de salud. Como señalé anteriormente, escuché al personal médico decir que estas mujeres son más “cerradas”, les cuesta más trabajo que a las mujeres urbanas entender que deben ser revisadas ginecológicamente una vez más en el Centro, o que deben recibir su tratamiento todos los días sin falta, dejando en segundo lugar los impedimentos económicos y familiares que puedan existir. Es frecuente escuchar al personal médico hablar acerca de las “resistencias” de las mujeres más humildes y campesinas a los tratamientos, sin ponerse en el lugar de estas mujeres y sin pensar en estrategias para mejorar la comunicación.

Otro ejemplo ¿Cuáles son las causas de que el CaCu sea endémico en la región, desde la perspectiva del personal de la Clínica de Displasias y del CA? Para varios doctores una razón central es la falta de uso del preservativo. Es muy difícil que un hombre maya acepte tener relaciones sexuales con preservativo, y la mayoría de ellos no tiene idea de lo que es el VPH. La culpa es del hombre y posiblemente también de la mujer que no lo exige, desde esta posición.

Sin embargo, no existe ninguna campaña de información dirigida a hombres acerca del VPH. La información sólo se dirige a las mujeres y se da en los espacios donde es poco frecuente ver hombres en este medio (clínicas ginecológicas, espacios de atención materno infantil). El programa Oportunidades no tiene estrategias dirigidas a combatir el VPH para los hombres. Tampoco hay un urólogo en los centros de atención de las comunidades para atender a aquellos que tengan lesiones por VPH. De requerir tratamiento deben viajar a Mérida, con los costos que implica. Se trata de una infección que no tiene síntomas para el hombre y difícilmente evoluciona en cáncer para ellos. En un medio donde la atención

médica está pensada desde lo individual, no se generan estrategias para la protección y atención de este virus dirigidas a ambos miembros de la relación de pareja.

En los casos en que el hombre acompaña a su pareja a la consulta, el doctor aprovecha la ocasión para explicarle a éste acerca del VPH. Incluso hace revisiones a los hombres si es necesario, pero no puede tratar lesiones, no tiene los materiales necesarios. En estos casos receta medicamentos, los cuales si bien son efectivos también son caros, de difícil acceso para esta población.

En Mérida una de las ginecólogas del Centro me decía que ni siquiera toca el tema del VPH con la población del Centro, para evitar problemas entre la pareja. Incluso me indicó que para el hombre no hay tratamiento y no es necesario, lo cual habla de su falta de información y su enfoque centrado en lo individual, con relación al tema. Sin embargo, sí es un riesgo el re contagio de VPH del hombre a la mujer cuando el marido no está tratado, sobre todo si éste tiene varias parejas sexuales sin protección y se re infecta con distintas cepas del virus.

Si las mujeres no evolucionan bien o son diagnosticadas tardíamente se suele culpabilizar a la mujer y/o su familia. El sistema no se equivoca, para el personal médico sus carencias –si bien se señalan- no son centrales en el recuento de los factores que inciden en la alta tasa de CaCu en la región. La pobreza, la falta de educación, la mala alimentación de las mujeres, el machismo, etc. siempre son responsables, pero no se instrumentan acciones en esta dirección. En todo caso el sistema biomédico se considera infalible.

6. Los espacios ajenos como espacios interculturales: la relación entre la interculturalidad, el reconocimiento y el cuidado.

Hablar de *espacios ajenos* me permite epistemológicamente acercarme a las características de la atención biomédica en sus tres niveles. Señalaba anteriormente que en los espacios de la atención se reproducen las cualidades de las relaciones interétnicas en Yucatán, donde lo maya se encuentra en una relación de subordinación. A continuación explico las características de este encuentro para la atención de la salud desde los conceptos interculturalidad, reconocimiento y cuidado.

Son las personas y los grupos las que establecen, a partir de sus referentes culturales, los espacios que les son propios y el sentido que les atribuyen. Como planteo antes, los espacios son espacios de identidad. Los lugares de la atención biomédica implican retos a nivel identitario para la población atendida, que no se reconoce – en términos de apropiación- ni es reconocida en estos ámbitos. Las diferencias culturales suponen referentes simbólicos ajenos para la población de origen étnico, los cuales ponen límites a su capacidad de acción en los mismos.

En este sentido, Segovia y Neira (2005) plantean que los usos y costumbres que tienen lugar en los espacios públicos sirven para determinar los grados de integración social, el sentido de pertenencia, los niveles de democracia obtenidos en un barrio, una zona o una ciudad, así como las capacidades de apropiación de lo público. Habitualmente en la investigación cultural los espacios suelen clasificarse a partir de dicotomías como comunidades-urbes, rurales-urbanos, etc. No obstante, existen espacios que conjugan estas

dicotomías y nos hablan de la sociedad en que se encuentran, como los centros de atención a la salud en sus tres niveles. Son espacios interculturales, donde las identidades se ponen en juego, se relacionan.

¿Qué características tienen estos espacios en términos de interculturalidad y - en tanto que se trata de centros de atención- de cuidado? Para responder a esta pregunta voy a vincular interculturalidad y cuidado con el concepto reconocimiento recíproco (Honneth, 2010). Este concepto implica un movimiento de ida y vuelta, un proceso dialógico inherente y vital para la condición humana que define las condiciones necesarias para una sociedad justa. Vinculado a la construcción de la identidad, el reconocimiento comienza por la autoconciencia y el proceso intersubjetivo relacionado con la concepción que cada uno tiene de sí mismo. Esta concepción implica también la necesidad de ser reconocido cada vez en nuevas dimensiones de la propia persona. Estas dimensiones del reconocimiento recíproco sientan las bases para un entorno social que puede garantizar condiciones de interacción dignas, así como la integridad de las personas.

Las tres formas básicas de reconocimiento recíproco

Honneth (2010) siguiendo a Hegel plantea que estas dimensiones pueden ser clasificadas en tres formas básicas de reconocimiento recíproco de complejidad creciente. La primera se ubica en el seno de las relaciones sociales primarias –familia, amistades, relaciones amorosas-. Implica una inclinación emocional, aprobación y exhortación afectivas entre personas que se profesan afecto. Da lugar a la autoconfianza y es la base de la seguridad emocional y física. La forma de atentar contra el reconocimiento a este nivel es el maltrato en todas sus formas, en tanto que priva a las personas de autonomía en relación consigo

mismo y socaba su confianza básica en los demás. Para los fines de este trabajo, en esta primera forma se encuentra el cuidado dentro de las familias.

Reconocimiento y cuidado

¿Cómo se relaciona este tipo de reconocimiento con la concepción de cuidado en este trabajo? El tipo de reconocimiento que da lugar a las formas del cuidado que se encuentran en el interior de las familias tiene relación con un conocimiento anclado en el cuerpo, resultado del contacto con otros dentro de la misma cultura. Este *caring knowledge* (Hamington, 2004), este saber referido al cuidado, va más allá del lenguaje y es parte de las experiencias que por medio del contacto definen qué es cuidar en ese medio cultural. Los hábitos, las prácticas *-caring habits-* son epistemológicamente significativos en tanto que hablan de un individuo en relación, en un sistema, dentro de una cultura. Son evidencias del *caring knowledge*. Este primer espacio no es intercultural sino propio de la cultura de la familia. El encuentro intercultural se da a partir de este sustrato cuando se busca la atención.

La segunda forma de reconocimiento recíproco es el derecho, la autonomía garantizada por la ley. Este reconocimiento supone que una persona aprende a considerarse, desde la visión de todos y todas quienes participan de la interacción, titular de los mismos derechos que los otros y otras. Esta forma permite el acceso a contenidos materiales dado que implica reconocimiento de derechos, así como el auto respeto elemental. La manera de menosprecio a este tipo de reconocimiento es la privación de derechos y la exclusión social, el rechazo a considerar a una persona o grupo como una persona jurídica con el mismo valor que otros.

En este caso, dicha forma de reconocimiento corresponde a las legislaciones vigentes en materia de acceso a la salud, derechos de los pacientes e interculturalidad.

Interculturalidad y derechos

La interculturalidad se refiere, en términos generales, a la relación entre personas o grupos sociales de culturas distintas. Estas relaciones pueden ser negativas cuando no se acepta, se niega o se busca la destrucción de lo culturalmente diferente. Por el contrario son positivas si no sólo se tolera la diferencia sino que se llega al enriquecimiento mutuo de las culturas que se encuentran. (Albó, 2004:65)

En el campo de la salud la interculturalidad es “la práctica y el proceso relacional que se establecen entre el personal de salud y los enfermos, donde ambos pertenecen a culturas diferentes, y donde se requiere de un recíproco entendimiento para que los resultados del contacto (consulta, intervención, consejería) sean satisfactorios para las dos partes” (Campos Navarro, 2007:129).

¿De qué manera se busca que este contacto sea satisfactorio para las dos partes, provenientes de culturas diferentes? Existen varios instrumentos legales destinados a garantizar el acceso a los derechos para las poblaciones de origen indígena. Estos son la Declaración Universal de los Derechos de los Pueblos Indígenas, emitida por el Consejo de Derechos Humanos de la ONU en el año 2006, donde se establece el derecho al empleo de las medicinas tradicionales, la protección de la herbolaria medicinal, el acceso no discriminatorio a los servicios de salud y la obligación del Estado a suministrar todo lo necesario para mejorar las condiciones de salud de los pueblos indígenas. La Organización

Internacional del Trabajo (OIT, 2007) contribuye con el artículo 25 del Convenio 169 referido a los Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes. Del mismo modo, la interculturalidad en el ámbito de la salud busca hacerse operativa en políticas descritas por la OPS (2008) tendientes a combatir las relaciones asimétricas excluyentes y discriminadoras. A nivel nacional, la Secretaría de Salud (2003) desde la Dirección de Medicina Tradicional y Desarrollo Intercultural desarrolló un *Esquema Metodológico para incorporar los Derechos Humanos en Salud mediante el enfoque Intercultural*, así como una síntesis ejecutiva acerca de *Interculturalidad en Salud* que describe las principales problemáticas en los servicios de salud desde el punto de vista intercultural, así como la pertinencia de este enfoque para la capacitación del personal en operación en dichos servicios y el fortalecimiento del Sistema Nacional de Salud.

No obstante, el hecho de que existan estas legislaciones no garantiza que las mismas incidan realmente en una realidad de condiciones inequitativas y discriminantes que van más allá de la atención a la salud, las cuales son propias de toda la sociedad en la cual este encuentro tiene lugar. Desde el enfoque de derechos se plantea que tras el derecho hay una obligación correlativa. Por lo mismo, falta contemplar los medios idóneos para exigir responsabilidad por la violación de la obligación de satisfacción. Y la satisfacción comprende tres obligaciones: no violarlos, promoverlos y garantizarlos, lo cual sigue pendiente.

La tercera forma de reconocimiento es la solidaridad, entendida como comunidad de valores. Implica relaciones de aprobación solidaria y aprecio de las capacidades y formas de vida iguales y diferentes. Implica empatía, autoestima –ya que esta aceptación incide en

la propia valoración- y se orienta a la realización del yo. El menosprecio supone la devaluación valorativa de acciones o formas de vivir. Para esta investigación es el ámbito del respeto en la atención, basado en el reconocimiento de la dignidad de la persona.

En este nivel es en donde queda claro, para este trabajo, que una sociedad justa no implica sólo el reconocimiento legal de una identidad cultural. La legislación en interculturalidad es indispensable y colabora, pero en el tercer nivel de reconocimiento todavía es inexistente o débil. Prueba de esto es la descalificación de lo maya que se encuentra presente en varias de las historias que relatan las familias atendidas. Estas experiencias de menosprecio son un ejemplo de cómo es ignorada esta necesidad básica de reconocimiento en sociedades inequitativas.

Cuidado e interculturalidad

La brecha entre las necesidades de la población atendida y la atención que la misma recibe da lugar al reclamo de reconocimiento, donde se ubica el discurso de la interculturalidad. Garantizando derechos desde lo formal, entendida como encuentro o proceso cuyo fin debe satisfacer y enriquecer a ambas partes, la interculturalidad en salud supone el cuidado como es entendido en este trabajo.

El cuidado no se maneja como oposiciones binarias (“existe cuidado o no existe cuidado”) sino que se trata más bien de un continuum de prácticas cuya presencia está relacionada con el conocimiento que se tiene del otro y la disposición aprendida culturalmente para el cuidado. Para cuidar hay que conocer –*caring knowledge*– el sujeto a cuidar y las formas pertinentes para el cuidado. Estas formas, como señalaba anteriormente, son culturales y se

accede a su conocimiento por medio de los *–caring habits–* aprendidos en las relaciones sociales primarias. Y más allá de las relaciones primarias, se puede acceder a este conocimiento en las relaciones cotidianas basadas en la escucha y la empatía, que brindan la oportunidad de conocer a los demás y las formas pertinentes de cuidar.

¿Cuáles son las formas del cuidado que, a partir de lo observado y de las experiencias de las familias, están ausentes o son débiles en los encuentros con el personal de atención biomédica? La empatía, como capacidad de ponerse en el lugar de la otra persona; la invitación a tomar decisiones informadas en conjunto *–quien consulta y su médico–*, la escucha *–central para conocer al otro/a y así incrementar el potencial para cuidar;* y el respeto a los derechos de los pacientes son las formas del cuidado menos presentes. En la práctica la atención biomédica se limita a diagnosticar y administrar tratamientos sin preocuparse de que la paciente y su familia entiendan el diagnóstico biomédico y sus posibilidades de acción con relación al mismo. Los aspectos emocionales y sociales involucrados en la atención de la enfermedad, aquellos que también causan angustia e influyen en la adherencia a los tratamientos, no son tenidos en cuenta por el personal biomédico. Estas carencias inciden en que la relación entre quienes brindan la atención y quienes la reciben no esté basada en la confianza recíproca, llegando incluso a atentarse contra la dignidad de las personas atendidas, todo esto vinculado a la tercera esfera del reconocimiento. Una vez más, las diferentes lógicas que rigen los sistemas de atención a la salud en cuestión (familiar y biomédico) se muestran en conflicto.

Los matices: diferencias entre niveles de atención.

Si bien a partir de lo que plantean quienes participan en la investigación, las carencias a nivel de reconocimiento y cuidado por parte del sistema biomédico se encuentran en los tres niveles de atención, es posible observar matices. El reconocimiento desde esta tercera forma, donde se ubicaría la verdadera interculturalidad en salud, está más presente cuando el centro de atención está más cerca de la comunidad y el personal que atiende a la población tiene un menor nivel de especialización. En este sentido se confirma que el conocimiento del otro incrementa el potencial para cuidar. Ejemplo de esta situación en el segundo nivel de atención es el servicio que se brinda en la Clínica de Displasias en Valladolid, único lugar en donde se explica la relación entre VPH y CaCu, se habla con los integrantes de la pareja, se exponen las opciones de tratamiento y sus riesgos en términos que las mujeres y sus familias pueden entender. También es la situación que se vive con las Voluntarias de Salud del Programa Oportunidades, primer nivel de atención, quienes captan a las mujeres para sus citologías y hacen actividades de prevención –dirigidas solo a mujeres con hijos, lo cual es un defecto del programa y no de la relación que se establece entre estas Voluntarias y la gente-.

Por otra parte, a mayor nivel de especialización en la formación biomédica aparece un menor reconocimiento de lo étnico, aún cuando el o la profesional sea de origen maya o trabaje en una comunidad del interior del estado. Es posible observar esto en el discurso de prácticamente todas y todos los médicos, sumado al maltrato explícito que plantea Silvia en el Hospital O´Horán, ubicado en el tercer nivel de atención. Existen varias razones para esto. En primer lugar, en términos identitarios la yuxtaposición de identidades –maya, no

maya, mestiza y profesional-, lleva a muchas personas de origen maya a abandonar la lengua y dejar de lado sus orígenes, como una decisión consciente dirigida a evitar el estigma asociado a lo maya. De este modo, si bien se parte de un mismo sustrato cultural compartido, desde la posición del médico se reproduce el discurso de subordinación y discriminación de lo maya.

En segundo lugar, las características del modelo biomédico colaboran con esta situación. El modelo biomédico con su perfil reduccionista se centra en los aspectos físicos de la situación de la mujer con CaCu, su pretensión de objetividad deja de lado la posibilidad de empatía al dejar fuera de la relación médico-paciente la subjetividad y los bagajes sociales y culturales en que ambos integrantes de esta interacción están insertos. Del mismo modo, descalifica la capacidad de las mujeres y sus familias para adoptar una posición activa y responsable en el manejo de su enfermedad. La esfera del reconocimiento social, de la dignidad humana, es la afectada. El modelo biomédico posibilita el desconocimiento del “otro”, lo cual facilita la cosificación. El cuidado está prácticamente ausente en la atención biomédica porque éste nace de la conciencia de una misma esencia compartida, de la capacidad de resonancia o empatía –*caring imagination*-, lo cual falta en términos de reconocimiento recíproco.

Esta tercera forma de reconocimiento, que necesita de las dos anteriores, es como nombraba anteriormente el espacio de la interculturalidad en salud. La interculturalidad supone un triple proceso (Michaux, 2004): en lo afectivo un trato humano no discriminatorio, en lo cognitivo la comprensión de las diferencias culturales y su “metabolización”, y en lo político el empoderamiento de las comunidades en temas de

salud. En este sentido, en los espacios de la atención biomédica existe una falta de reconocimiento de lo étnico -desconocimiento que posibilita la discriminación- que dificulta las posibilidades de una verdadera atención intercultural.

En el siguiente capítulo desarrollo cómo es vivida esta situación de atención y la enfermedad por parte de las mujeres y sus familias.

7. El cuerpo herido - la experiencia de la enfermedad

Comienzo por retomar los referentes teóricos principales para esta investigación con relación al trabajo a partir del cuerpo en la antropología. Luego presento el argumento central que surge del análisis de las experiencias de las mujeres y familias participantes de la investigación.

Parto de la distinción entre enfermedad y padecer (Martínez Cortés, 1995; Vargas, 2006). La enfermedad, desde estos autores, se refiere al aspecto biológico del problema de salud. El padecer está compuesto por la integración de la percepción del cuerpo y sus molestias, así como la interpretación o significados que a ésta percepción le da la persona a partir de su historia personal y situación contextual, la cual tiene que ver con su entorno cultural, social, político y económico. El padecer lleva a la consulta, busca una conceptualización en la biomedicina, la medicina tradicional, el saber de la comunidad, entre otros. Si bien los autores mencionados no manifiestan explícitamente que se incluyen estos últimos dos factores, al hablar de lo social los incluyen. Esta forma de entender la experiencia de la enfermedad se relaciona con los conceptos *illness* y *disease* como los plantea Kleinman (1980) y *sickness* (Young, 1982). De este modo se toma en cuenta la multidimensionalidad del evento de salud, en oposición al sistema biomédico que sólo tiene en cuenta una dimensión del mismo.

Illness es un concepto que se refiere a la experiencia del padecimiento físico y/o mental, individual, explicada o expresada por medio de sentimientos y percepciones propios de cada cultura. Es la vivencia del malestar que implica el proceso de enfermarse y el estar

enfermo. Esta experiencia suele conducir a la búsqueda de ayuda, que puede ser médica o no. Estos aspectos son centrales para la presente investigación.

El concepto *disease* se refiere a la alteración o disfunción de órganos o sistemas desde el punto de vista biomédico. Al igual que *illness* está socialmente construido, es un producto del sistema cultural al que pertenece el discurso de la medicina y necesita de este discurso para su aparición. Al hablar de *disease* nos estamos remitiendo a la palabra de los médicos, la enfermedad diagnosticada en relación con lo que sienten las personas. Aquí entran en juego las explicaciones e indicaciones que sobre la enfermedad se dan a las mujeres y sus familias, y que pueden enfrentarse al sistema cultural del que procede la experiencia del padecimiento (*Illness*).

Por último, el concepto *sickness* alude a la connotación social y cultural de la enfermedad en su contexto. Entran en juego las percepciones y vivencias que rodean a la persona con el padecer y la manera en que las mismas influyen en ella. Se incluye tanto el entorno familiar inmediato como el medio macro social más amplio en que se encuentra.

Las personas cuentan con modelos personales, propios de su cultura, para explicar sus padecimientos (Kleinman, 1980). Estos modelos explicativos (*explanatory models*) consisten en una serie de signos (biomédicos) y síntomas (vinculados a la percepción de la persona con la enfermedad), por medio de los cuales el padecimiento es reconocido, se presumen sus causas, recomiendan tratamientos y se prevén pronósticos. Dichos modelos pueden ser más o menos vagos, dependiendo de las experiencias personales con relación al padecimiento en particular, o las del entorno más cercano. El

concepto de modelo explicativo del padecer es de utilidad en este trabajo para lograr un acercamiento a la noción del CaCu y su atención, por parte de las mujeres y sus familias.

Good (1980) propone una aproximación fenomenológica a la experiencia de la enfermedad, desde el análisis de los procesos de destrucción y reconstrucción del mundo vivido que la misma supone. Desde ahí es posible acceder fenomenológicamente a un relato de la aflicción cercano a la experiencia, así como a una interpretación de la misma. Este acercamiento también se desarrolla en el análisis que presento posteriormente.

La enfermedad se ubica en el cuerpo, la atención biomédica se centra en éste como unidad de análisis. En el análisis de la experiencia desde el cuerpo también existen elementos conceptuales que enriquecen la comprensión del CaCu desde las mujeres, en relación con sus familias y el medio en que viven. A continuación desarrollo los elementos que tengo en cuenta en este trabajo.

7.1 El cuerpo y la corporalidad. El análisis a partir del embodiment

El cuerpo humano es objeto y sujeto de estudio de diversas disciplinas. Para el caso de la antropología, históricamente el estudio del cuerpo se ha conceptualizado de distintas maneras. En una sistematización realizada a partir de los trabajos sobre el cuerpo en la antropología, Scheper Hughes y Lock (1987) identifican tres formas de aproximación al mismo. La primera es desde el análisis fenomenológico de la experiencia individual, donde podemos ubicar como uno de los autores principales a Marcel Mauss (1971). Una segunda mirada se centra en el cuerpo como un símbolo útil para pensar acerca de las relaciones entre naturaleza, sociedad y cultura, como un “cuerpo social” (*social body*)

donde se podría ubicar a Mary Douglas. La tercera perspectiva es la del cuerpo político (*body politic*), objeto y sujeto de control político y social, donde encontramos los trabajos de Michel Foucault. Cada una de estas miradas supone distintas aproximaciones epistemológicas: la primera es fenomenológica (cuerpo individual, la experiencia vivida), la segunda más vinculada con el estructuralismo y el simbolismo (cuerpo social) y la tercera pos estructuralista. Las mismas autoras proponen como elemento mediador y de aproximación entre los “tres cuerpos” a las emociones. Las emociones involucran aspectos vinculados al funcionamiento neuro y psicológico (Solms y Turnbull, 2005), a la vez que están cargadas de elementos culturales y por lo tanto constituyen un buen enlace para entender sin dicotomías las relaciones entre cuerpo y mente, individuo –sociedad y cultura. Las emociones posibilitan las relaciones con los otros y dan intensidad y sustento a las acciones humanas.

Existen diferencias entre hablar de cuerpo y de corporalidad. El cuerpo nos remite a la experiencia individual. La noción de corporalidad es según Parrini (2008) una inscripción histórico política que no reduce al cuerpo a un objeto de conciencia, alma o voluntad, o a una página en blanco donde se inscribe la cultura. Este concepto tiene relación con la experiencia del cuerpo histórico y social, pero no totalmente significable ni sólo discursiva. Se asume al cuerpo simultáneamente desde lo físico y lo simbólico, natural y culturalmente producido y situado en un momento histórico particular (Parrini 2008, Scheper Hughes y Lock, 1987).

En esta línea, me baso en la propuesta de Csordas (2002, 2004) para el análisis de la experiencia encarnada, o *embodiment*. Este autor plantea un abordaje fenomenológico en el

cual el *embodiment* constituye un campo cultural entre los niveles biológicos, psicológicos y sociales de la experiencia que es interpretada. Parte de la teoría de la percepción de Merleau Ponty (1999), quien plantea que la percepción no comienza en los objetos sino en el cuerpo, quien es activo en este proceso de encontrarse con el mundo. El yo es un producto que emerge del nexo entre el cuerpo y el mundo. Este primer momento es pre reflexivo. Csordas lo va a llamar pre objetivo, en tanto que se ubica antes de que estas sensaciones encuentren un discurso, antes de que las experiencias puedan ser codificadas culturalmente.

Reconocer estas manifestaciones experienciales abre la posibilidad de otros niveles de explicación, de conocimiento de estas experiencias. El segundo momento para el análisis de la experiencia encarnada es aquel en que estas primeras sensaciones encuentran un discurso que puede darles un nombre, explicarlas. Para este momento el autor retoma a Bourdieu (1984) y la noción de *habitus*. De este modo, en las estructuras “objetivas o externas” a la persona encuentran su discurso las estructuras subjetivas de la acción social.

En lo metodológico trabajar a partir del *embodiment* supone investigar los “*modos somáticos de atención*”, las maneras por medio de las cuales las personas atienden a su cuerpo y atienden con su cuerpo a su entorno. Este campo de trabajo se ocupa de la experiencia vivida y el modo de implicación en el mundo por medio de esta experiencia, que se conceptualiza en la cultura y se manifiesta como modos somáticos de atención.

En este sentido, la experiencia de la enfermedad y el sufrimiento también suponen explicaciones, interpretaciones y lecturas realizadas desde sus contextos específicos. Estas

experiencias, vinculando a Csordas con Good, son momentos de “trascendencia”, momentos en que la realidad compartida entra en crisis y se abren espacios de indeterminación.

Desde este marco a continuación me planteo una serie de preguntas dirigidas a comprender la experiencia, el padecer de estas mujeres y hago una propuesta de interpretación.

7.2 El padecer

Si los momentos de trascendencia dan lugar a la indeterminación ¿Qué pasa con la experiencia del cáncer, a qué da lugar? Dicho de otro modo, como señala Good (1980: 246) ¿Cuál es la naturaleza de este sufrimiento? ¿Cuál es el orden que le da significado en estos contextos?

Mi planteamiento es que el contenido central de la experiencia de la enfermedad se encuentra en el análisis de la dicotomía mujer fuerte- mujer débil. El padecer de estas mujeres -la experiencia encarnada de la enfermedad- contiene elementos vinculados a la dificultad para integrar dicha experiencia a sus vidas, fruto de la tensión entre estas polaridades.

Otro aspecto que deja en evidencia el análisis del padecer es que la enfermedad y su experiencia ponen de manifiesto, de manera no voluntaria ni consciente, las condiciones sociales, políticas y económicas de su aparición.

Para demostrar lo que planteo analizo elementos de la historia de vida, trayectoria de atención y experiencia de la enfermedad de las mujeres participantes y sus familias.

Doña Estela y su familia.

La vida de esta señora muestra gran parte de los aspectos que caracterizan a las vidas de las mujeres de medio rural, mayas o no. Doña Estela fue la primera mujer que falleció durante mi trabajo de campo a causa de la enfermedad.

Doña Estela y su familia son de la comunidad de Estrella, cercana a Valladolid. La conocí en la sala de espera de radioterapia. Llegó vestida de hipil, con su hijo y su nuera. Yo sabía por la agenda de citas y su historia clínica que iba a venir. La estaba esperando para invitarlos a participar. Cuando veo llegar a una señora mayor con un hombre y una mujer de edad media, le pregunto a ella si es Estela. Me dice que sí, y enseguida su nuera va a buscar a José, que se había alejado para verificar la cita. Ninguna de las dos sabe suficiente español para conversar conmigo, se sienten más seguras con José de intérprete.

Les explico de qué se trata mi trabajo y aceptan participar. Enseguida Estela me pregunta cuánto tiempo tarda en desarrollarse la enfermedad. Le pregunto por qué. Me cuenta que quiso hacerse el Papanicolaou hace dos años en la unidad móvil. Como no estaba en la lista de mujeres a captar (no tiene hijos en edad escolar), no se lo hicieron. Ella se sentía mal, le dolía el vientre y la cintura, sabía que algo estaba mal con ella. Su malestar ya llevaba años de acompañarla, la tenía cansada.

Iba al médico en Chemax y no le encontraban nada, ni siquiera “*infecciones*”, me señala. A diferencia de otras mujeres, ella no tuvo sangrados. En años anteriores se había hecho la citología, nunca aparecía nada mal. Pero ella sabía que no estaba bien.

Su consuegra es sobadora²⁵, vive al lado de su casa. Le pidió que la sobara para quitarle el dolor, pero no tuvo resultados. Su consuegra no tenía explicaciones para darle, no sabía cuál podía ser la causa de su dolor, le volvió a insistir en ir al centro de salud en Chemax o en Valladolid.

Hace un año logró hacerse la citología en la unidad móvil, gratuita. Con el resultado positivo a cáncer que le informa el médico en Valladolid la refieren a Mérida. Ella piensa que no la atendieron a tiempo.

Se molesta porque no le pueden dar el tratamiento en Valladolid. Me dice: *“¡Ay Dios mío! Los doctores me están mandando viaja, viaja, viaja ¿mi pasaje quién me va a dar?”* José y Paula le explican que vale la pena el sacrificio porque que se va a sanar: *“Aunque sea dentro de la pobreza tenemos que buscarlo (el tratamiento) para que te sanes otra vez. Si sana uno está bueno, pero si no sana uno estás más triste... pero desde que llegas allá tienes que sanar”*. Su familia percibe a Estela triste. Ella se pone contenta cuando oye esto.

Ya tiene malestares relacionados con la radioterapia, a pesar de que acaba de empezar su tratamiento. Se siente cansada y con náuseas, no sabe si eso es normal. Su mayor preocupación es el dinero, tener que viajar todos los días.

Desde un principio me invitó a visitarlos en la comunidad, invitación que acepté cuando dejó de asistir a la radioterapia. Seguimos viéndonos y conversando en la sala de espera.

²⁵ Las sobadoras son mujeres que practican la sobada, la cual es una forma de masaje terapéutico que tiene como fin reposicionar un órgano o alguna parte del cuerpo que se considera momentáneamente fuera de lugar. Remite a una concepción del organismo y la salud perteneciente a la medicina maya tradicional. Una de las indicaciones para la sobada es el “fallo de matriz” que implica un movimiento del útero fuera de su lugar, en general a causa de algún esfuerzo físico.

Doña Estela se sentía muy cansada, José y Paula le daban ánimo continuamente para seguir con el tratamiento.

Un mes después, cuando la fui a ver a su casa en Estrella, estaba acostada en la hamaca. Prácticamente no se levantaba desde que acabó la radioterapia. Toda la familia, Don Elías, José, Paula y ella, estaban reunidos en la casa principal conmigo y Miguel, el intérprete.

Le pregunto a Estela cómo está y me comienza a contar de sus dolores de vientre, su diarrea que no la deja dormir por las noches. Me cuenta que come lo que le indicaron, frutas, *“nada de laterías”* –éstas últimas indicaciones más cerca de lo tradicional que de lo médico-, *“sólo chan poquito de caldo de frijol, pero con tortilla, nada de grasa. Y mucha, mucha agua.”*

Conversando me cuenta cómo la pobreza de su familia de origen tenía que ver con que su papá se enfermó y no podía trabajar. Su madre lavaba y planchaba para otras familias. Los siete hermanos, tres mujeres y cuatro hombres, mientras estuvieron en la casa colaboraron con la milpa y los trabajos domésticos. Estela planchaba, lavaba, bordaba, tejía hamacas, se ocupaba de la casa y sus hermanos, era la segunda de las mujeres. Me dice *“Yo crecí trabajando. Verá, ya estoy mermada por el trabajo”*. Durante muchos años Estela no supo de qué se enfermó su padre, no se le dijo a sus hijos e hijas. Luego formó pareja con Elías y se fue de la comunidad, no volvió a ver a su padre. Cuando le diagnosticaron el cáncer le preguntó a una de sus comadres, que conoció a su tío, de qué se murió su papá. Fue de un tumor y tiene la sospecha de que era cáncer.

Ahora me dice que le *faltan vitaminas*. “*¿Qué vitaminas tenían mis pulmones? Me hago anciana, ahora todo me sucede en la vida, pues es difícil, por causa de la falta de vitaminas*” Esta falta de vitaminas se la atribuye a la mala alimentación de toda su vida.

Antes de esta enfermedad su contacto previo con la atención biomédica fue en el parto de José. Cuando hablamos acerca de su embarazo y su menopausia me cuenta que “*a algunas personas les baja su regla de nuevo a los seis meses de su bebé, pero a mí, creo que porque como fui atendida por doctor me dijo: -Muchacha, aquí empieza, aquí termina-. Me enseñaron el cordón (umbilical) de mi hijo y sólo era de este tamaño (corto). Sólo ese único hijo voy a tener*”

Es parte de la concepción maya para estimar el número de futuros embarazos observar el número de nudos y extensión del cordón umbilical. La longitud y los nudos corresponden al número de hijos que se tendrá (Güemes, 2000).

También es cierto que no todo en su vida fue trabajo. Le gustaba mucho bailar jarana, todavía en ese momento esperaba a que se deshincharan sus pies para volver a bailar.

Lo más triste, para esta familia, es no tener dinero cuando se enferman. Está “*desesperada*” por terminar el tratamiento. Recuerda los tiempos en que “*era saludable*”: al despertar barría su casa, lavaba los trastes, criaba sus animales en el patio... Luego me dice “*Ahora no barro ni mi casa, no lavo ni mis trastes. Mi pobre nuera me trae de comer a la hamaca, si no estuviera mi nuera no como, no puedo hacerlo, no se puede. Cuando tengo hambre no puedo levantarme a hacerme de comer.*” Le pregunto cómo se siente, “*Triste, estoy triste*

cuando siento que algo me duele en el cuerpo, en mi cuerpo... Hasta mis oídos están tapados”

Paula me cuenta que Estela se despierta de noche y se sienta en su hamaca a llorar. De día tiene mucho sueño pero no logra descansar. Paula se ocupa del quehacer, pero a veces sorprende a su suegra intentando lavar los trastes, barriendo o torteando.

Hacia el final, cuando Estela ya no puede hablar es su familia la que toma la palabra, con su experiencia de la enfermedad. Su hijo José me cuenta cómo está su mamá: *“Pues está hinchado sus pies, está podrido su... acá abajo (abdomen). Está hinchado sus rodillas, a veces se hincha sus manos y ahorita pues no habla, tiene dolor en garganta, en la boca”*.

Les pregunto si le han dado algo para el dolor. *“No, allá nada. Completamente nada. Pues se fue también la vista. No tiene vista. Ni se mueve nada (...)”* José le pregunta al doctor en el centro de salud: *“¿Doctor, qué podemos hacer a mi mamá?”* – *“Nada, no podemos hacer nada”*- le responde. – *“Solito se va a recuperar porque no podemos dar medicinas, porque tiene tratamiento, se complica más. Da más trabajo”*– dice el doctor.

José me sigue contando: *“Cuando empezamos a ir a Mérida, no así estaba. Caminaba. Platica. Pero cuando empezó con su tratamiento así, cuando llegó como quince o veinte se sintió mal entonces. Se perdió completamente, ya no se recuperó, su memoria... Se fue hasta la vista, ya no se mueve. Nada. Nada”* Les pregunto acerca de los apoyos para traslados por parte del Presidente Municipal. *“Nada. Pides una ayuda a él, vira su espalda”*

Elías, su esposo, explica lo que le pasa a su compañera: *“Se coció. Está cocida, se cocinó. Sí. Es como si tocara carne descompuesta, está deshecha. Así está su cuerpo (se hace referencia al vientre). ¿Qué tal si no tiene la enfermedad? Por eso se chingan el cuerpo. Así pasó, que no tiene esa clase de enfermedad. Nomás un poco de infección tiene, y le mandaron en Mérida. Imagínate. No, no tiene esa enfermedad. Mientras tanto se le coció todo el vientre. Pues yo no me di cuenta, como no suelo quedarme en casa. Sólo me enteré que estaba enferma. La checaron los doctores, y dijeron que era cáncer, pero no. Sólo era una pequeña infección en su vientre. El doctor hizo la orden y directo a Mérida. Pues nosotros creímos que era eso, queríamos ver que sanara. Luchamos su pasaje, incluso mi hijo viajaba, como sabe leer un poco, sabe hablar un poco (de castellano). Pues yo soy como un mudo. Solamente maya (con referencia a que no habla castellano). Tú, sabes hablar un poco, entonces ve con tu mamá, le digo. Sí. Y empezó a viajar”*

José cuenta acerca de los medicamentos que le administraban a Estela en la casa: *“Al tomar las pastillas, vomitaba, expulsaba flemas. Aun así le decíamos: tómatelas, tómatelas. Nosotros queríamos ver que sanara (...)”* Su esposo Elías concluye: *“Le vino mal. No había tal enfermedad para que la medicina limpiara. Porque si lo hubiera, no le haría daño. La enfermedad es la que curaría. ¿Cuántas muertes se han evitado así? He escuchado que muchas señoras sanan, pero de ello, eso es lo que tienen. La medicina tiene algo que curar. Esto en lugar de curar, la mató...Pues ni modos, ¿qué más? Ya se acabó”.*

El mundo de la experiencia

Antes de la enfermedad

Así me hablaba Don Elías de Estela: *“Era una señora trabajadora, trabajadora, incluso venía conmigo a la milpa para el trabajo de campo. Era trabajadora, era una mujer campesina. Tenía animales. Era una persona trabajadora. Hace tiempo, cuando íbamos al chicle, atendía a cuarenta hombres por sí sola. A las dos, tres de la mañana ya se ha levantado para moler, en un molino de estos, y empezaba a tortear. Chicleros, en esos días había chicle. Creo que fueron cuatro temporadas de chicle las que pasé trabajando con ella. Hombre, era una mujer trabajadora, pero con lo que le pasó, ya acabó”*

En el capítulo en que desarrollo la vida de las mujeres al interior de sus familias, en estos medios rurales, queda de manifiesto la carga de trabajo que implica este tipo de vida. Desde pequeñas y desde que comienza el día, hasta que llegan a ancianas y cuando llega la noche, la mujer campesina se ocupa de todos los aspectos del hogar (productivos, sociales, afectivos) y del apoyo a las tareas agrícolas con su pareja.

Estela como la mayor de las mujeres en su hogar, organizaba el trabajo de ella y su nuera en el solar, el cuidado de sus parejas y sus nietos. Desde pequeña había estado a cargo del cuidado de otros, es parte del ser mujer en este medio. Es una de las formas en que el cuerpo de la mujer campesina “atiende” a los otros.

La fortaleza es un atributo necesario en estas mujeres campesinas. Para los y las mayas yucatecos contemporáneos gozar de buena salud es tener el cuerpo llenito, ser capaz de tener hijos sanos, poder amamantar y tener la fortaleza para trabajar (Güemes, 2000). Esta

forma encarnada de existencia sólo permite el descanso cuando aparece la enfermedad, o cuando se muere. La experiencia de la enfermedad reclama una atención diferente, desde el cuerpo.

La irrupción de la enfermedad en la vida

La experiencia de la enfermedad se inserta en una vida. Esta vida tiene lugar en una realidad compartida que se ve modificada profundamente. El inicio de los malestares cambia el mundo. El objeto cultural todavía no está constituido, Estela no sabe qué le pasa, sólo sabe lo que siente.

Schutz (1971, en Good, 1980) señala siete características de la realidad compartida. Las modificaciones que esta sufre nos muestran los elementos que caracterizan las alteraciones del mundo en la enfermedad: En primer lugar se transforma la manera de experimentar el sí mismo, el yo. De ser agente y autor de las propias acciones se pasa a una experiencia alienada donde la primacía está en las sensaciones que irrumpen en el mundo cotidiano. Las labores habituales, las actividades de todos los días no se pueden llevar a cabo de la misma manera. Doña Estela siente, sabe que *“algo no está bien”*.

Son los contenidos pre objetivos, pre conceptuales de la experiencia encarnada de la enfermedad. Nacen en el cuerpo, antes de conceptualizarlos culturalmente. Se manifiestan en las formas del malestar: dolores de vientre y cintura, cansancio que ya duraba dos años.

El malestar irrumpe en la vida cotidiana e impide llevar a cabo las tareas de todos los días.

En un contexto donde el cansancio no es una razón para que estas mujeres dejen de

trabajar, este cansancio es diferente. Este cansancio no encuentra palabras para ser explicado, por lo tanto tampoco soluciones. Obliga a detenerse, a dejar de trabajar.

La realidad compartida también se modifica. El mundo de Estela se vuelve individual, aislado. Es la única con ese sufrimiento. Su papel como autoridad femenina dentro de la familia, su lugar frente a las otras mujeres y hombres no es el mismo. No sólo entra en juego lo que pasa con el cuerpo individual, también es una dinámica que implica prestarle otra atención a otros cuerpos, desde otra posición. En este caso al de la mujer que cubre sus funciones y la apoya, su nuera. Ya no es ella la que dirige las actividades, ya no puede ni siquiera alimentarse por sí misma, presencia el trabajo de los otros y otras desde la hamaca. La tristeza la vincula con el resto de su gente, la ven llorar, la sienten triste y le dan consuelo.

El padecer ocupa el centro de su vida. En consonancia con estas vivencias, la experiencia del tiempo es otra. Los tiempos de traslados y tratamientos se hacen eternos. La esperanza puesta en una recuperación a futuro se hace lejana. Los esfuerzos de la familia por hacer hincapié en ese futuro no son muy fructíferos, para Estela es un horizonte lejano. Se siente *“desesperada”*.

La forma de la conciencia se altera. Del estado de atención que supone estar despierta, progresivamente se pasa a una conciencia alterada por el cansancio de la enfermedad, del padecer, de los tratamientos. Estela pasa de estar cansada a estar siempre acostada, casi siempre inconsciente o al menos sin comunicarse, en su hamaca. Incluso los oídos están tapados. Así permanecerá hasta sus últimos días.

Del sentir al expresar: creando narrativas

¿Cómo se expresa el dolor?, ¿Qué nos dicen sus narrativas? La función de las narrativas es vincular la experiencia encarnada en un relato con sentido. Este relato busca reconstruir el mundo que se ha desplomado.

Desde los inicios de los malestares Estela hace un camino por buscar conceptualizaciones para lo que está sintiendo. La búsqueda de sentido para lo que nos pasa es una actividad inherente a los seres humanos.

Dentro de lo que va a ser la trayectoria de atención, los primeros intentos por buscar simbolizaciones para los malestares se hacen en la medicina tradicional. Estela le pide a su consuegra, sobadora, que le quite el dolor. No hay resultados, este ámbito de explicación no tiene respuestas para su padecer. La situación de exclusión de lo maya, internalizada, también se manifiesta a estos niveles. Otros discursos de atención a la salud están anulados, la medicina tradicional no tiene palabras, sus conceptualizaciones están excluidas. Su consuegra le sugiere el ámbito biomédico para buscar explicaciones.

El espacio de lo biomédico le niega respuestas. Primero no la atiende, luego no le encuentran nada. Este camino supone gastos de dinero y tiempos de trabajo dejados de lado. Nuevamente, las sensaciones sin explicación ocupan su mundo, la obligan a buscar más respuestas. Finalmente este discurso biomédico es el que le da respuesta a su malestar. A partir del diagnóstico de cáncer, probablemente también con comentarios referidos al diagnóstico tardío por parte del personal del centro de salud, Estela entiende que no la

atendieron a tiempo. Su experiencia ya tiene nombre, es cáncer. Y es cáncer porque no fue atendida a tiempo.

Como señalaba anteriormente, el discurso biomédico en tanto que es hegemónico excluye otros. Estela encuentra dificultades para explicar lo que le sucede desde otro discurso. En ese sentido y tal como sucede con todas las mujeres en este trabajo, me pide aclaraciones de lo biomédico, quiere entender. Cuando me pregunta el tiempo de desarrollo de la enfermedad y me cuenta sus malestares como se los contaría al médico (comienza por las funciones básicas, alimentación, descanso, luego sigue con sus vivencias principalmente a partir de mis preguntas) me incluye en la búsqueda de conceptualizaciones que le den sentido a su experiencia.

Lo biomédico resta posibilidades de significación y elaboración de lo que le está pasando a un nivel pre objetivo, porque no se entiende. De su comprensión del discurso biomédico y su elaboración propia, resultado de las condiciones en donde está ubicada su vida, va surgiendo su modelo explicativo.

La necesidad de reconstruir, de dar sentido al mundo incluyendo la experiencia de la enfermedad la lleva a buscar explicaciones en ámbitos más cercanos a su experiencia. Esta búsqueda podría relacionarse con la experiencia de la enfermedad que presenció en su padre, es su atención a otros cuerpos. La enfermedad de su padre obligó todos los miembros de la familia a trabajar desde la infancia para poder subsistir. Su padre, un hombre trabajador, tuvo que dejar de trabajar cuando enfermó y luego murió. Investiga en su familia de qué murió su padre., fue de cáncer. Estela, mujer trabajadora, tampoco está

pudiendo trabajar. Entonces, ¿qué es el cáncer? Es una enfermedad que no permite trabajar, que deja postrado, que obliga al resto de la familia a hacerse cargo de las tareas propias. Es también una enfermedad de la que se puede morir.

Así se va configurando un modelo explicativo para su enfermedad. *“Yo crecí trabajando. Verá, estoy mermada por el trabajo”* Este exceso de trabajo desde la niñez y la falta de alimentación, producto de la pobreza, son razones de su enfermedad.

Las dificultades para el diagnóstico oportuno también son parte de las causas de su cáncer. Como mujer anciana no tiene hijos en edad escolar, por lo cual no es captada por el programa de detección oportuna Oportunidades. Tal como señalan Quattrocchi y Ortega C (2010) con relación a la situación de la detección oportuna del CaCu en Peto, Yucatán, estas mujeres son abandonadas por el sistema, manifiestan que no son “invitadas” a las actividades. Con una larga historia de dependencia y asistencialismo por parte del sistema de salud pública, estas mujeres no están habituadas a tener la iniciativa para buscar atención si no reciben algo a cambio. Además Estela, como mujer campesina maya y pobre, no tiene acceso a pagar traslados y diagnósticos, ni a suspender el trabajo cotidiano para ir a la comunidad más cercana a consultar en el centro de salud.

Los intentos por hacer compatibles el modelo biomédico -el único que dio respuestas a los cambios en su vida- con su modelo explicativo la hacen integrar vocabulario de ese ámbito. La atención de la enfermedad obliga a aprender un lenguaje, necesario para entender y ser entendida. La pobreza, el hambre y el trabajo sin descanso provocan *“falta de vitaminas”*. Esta debilidad es la que causa su cáncer.

Su familia participa en este modelo explicativo. Su hijo y su nuera le explican que con los tratamientos se sana. La respuesta a su mal está en lo biomédico. Es una esperanza de reconstrucción del mundo, de vuelta al orden.

¿Cómo se atiende a esta enfermedad, cómo se cura? Cambiando radicalmente el orden de la vida. Implica ingresar en un nuevo orden, extraño a la vida cotidiana, regido por lo biomédico. Dejar de trabajar, llevar una alimentación especial –en un contexto donde los alimentos no son algo que siempre se pueda elegir-, invirtiendo dinero en traslados y medicamentos que implican endeudamientos para la familia, pero que son indispensables para la curación. Depender del cuidado del resto de la familia, cambiar el rol que la define dentro de este sistema: dejar de ser una mujer trabajadora, una mujer fuerte. Pasar a ser una mujer enferma. En lo pre conceptual se observa el dolor incompañable en el gesto, en la falta de palabras, la falta de ánimo. En lo conceptual, se es una mujer débil.

Si bien el mundo vital como era conocido está siendo destruido, no se trata sólo de una experiencia individual. El cuerpo social y el cuerpo político también están presentes en esta experiencia. Las condiciones de vida y la falta de acceso a los derechos básicos están presentes en su testimonio, si bien no de manera consciente, en la raíz de su padecer. El padecer no sólo tiene que ver con la enfermedad, es un dolor que se asocia con una vida en la que se inserta, donde inicia y transcurre en un contexto de pobreza. Una pobreza que la enfermedad contribuye a profundizar.

La reconstrucción del mundo

En el caso de Estela la experiencia de la enfermedad muestra su identidad y la pérdida de gran parte de lo que la define, la confina a un rol de enferma, pasiva. Lo opuesto a la mujer campesina, fuerte, activa. Además de un dolor físico se trata de un sufrimiento profundo, que la aleja de todo lo que es ser una mujer en su medio y la confina a un mundo aparte, de dependencia y sufrimiento.

La dificultad en significar, en conceptualizar lo que le pasa, está en la raíz del padecer. El discurso biomédico excluye a este padecer. El sufrimiento no tiene un sentido, no hay posibilidad de transformarlo en dolor, en algo que puede ser aliviado. No sólo en el cuerpo está el dolor. Está en la vida, eso no lo tiene en cuenta el discurso de la atención biomédica.

Estela no se recupera. Pero la fe de su familia en el saber biomédico se mantiene. Hubo un error de diagnóstico, un error médico, de las personas –los mismos que niegan tratamiento para el dolor porque va a complicar el tratamiento para el cáncer, los que piden la presencia de Estela sin tener en cuenta las posibilidades de traslado de la familia, sin dar opciones-. Que Estela no se haya curado se explica porque el diagnóstico no era el correcto. Si lo hubiera sido, se hubiera recuperado como otras mujeres que han tenido cáncer. El sistema de salud y el representante de la autoridad política en el Municipio no apoyaron a esta familia.

Restrepo (1996) siguiendo a Illich plantea la existencia de una iatrogenesis social. La misma tiene lugar cuando los sistemas biomédicos contribuyen a configurar una salud enferma, fomentando la dependencia inhabilitante y generando nuevas necesidades –como

las económicas en este caso-, aboliendo el derecho al cuidado de sí mismo, entre otros elementos.

La iatrogenesis social aparece cuando todo sufrimiento se hospitaliza y el lenguaje con el que las personas pueden dar expresión a sus cuerpos se convierten sólo en una desviación, que se ubica bajo la etiqueta de paciente. Lo biomédico, con su abordaje pensado como un sistema de cuidados obligatorios, niega la necesidad de las personas y las comunidades de ser autónomos en la manera como abordan el dolor, la enfermedad y la muerte (Restrepo, 1996). La enfermedad se convierte en el eje de la vida, una nueva cotidianeidad que no permite ser integrada a la vida anterior, sino que la excluye. A la vez, la conceptualización que ofrece el discurso biomédico acerca de la enfermedad no es clara, no se entiende y contribuye de este modo a una experiencia desorganizada de la enfermedad que acentúa el padecer.

A continuación la experiencia de Silvia, habitante de Tahdziú, y su familia.

Doña Silvia y su familia.

Conocí a Silvia al iniciar su tratamiento de radioterapia. Ya tenía un camino recorrido en la búsqueda de atención para su problema de salud que incluía un peregrinar entre distintas comunidades, médicos particulares y la atención pública. Al momento de escribir este trabajo lleva dos años de intervenciones quirúrgicas y tratamientos: un legrado, la histerectomía, la radioterapia, braquiterapia y en el momento de escribir este trabajo quimioterapia. Es la única de las participantes que ha recibido atención tanto en el sistema de atención a la salud público como en el privado. Su enfermedad no ha respondido

positivamente a los tratamientos, Silvia continúa luchando. Así cuenta la manera en que vive el proceso de la enfermedad y su atención²⁶.

“Yo como auxiliar de salud me hacía mi Papanicolaou. Cada año, cada año salía bien... Al inicio yo empecé con unas punzaditas por acá (se señala el abdomen) y como a los dos meses cuando se bajaba los meses (la menstruación) era un mes, dos meses, no se me quitaba pronto... Como a los cuatro meses empecé como con dolor de cólico, de ahí yo pensaba porqué no se me quitaba la hemorragia. Le dije a mi esposo. Con él, a quién más puedo recurrir si no es a él. Me dice “pues no es cáncer lo que tienes” (porque las citologías siempre salían negativas) Me llevaba con doctores particulares, a ver qué onda, me ponía suero, me ponía cosas ... Fui en Akil porque dicen que hay un doctor que es el doctor... No me acuerdo cómo se llama, íbamos con él porque van muchas señoras que porque tienen sangrado y ahí van, les dan su tratamiento y dicen que se quedan embarazadas. Finalmente fuimos como cinco veces. Él de cada tratamiento nos cobraba 500, 600 dependiendo de lo que nos daba. Me daba pastillas, inyecciones, todo eso me daba, pero el sangrado no se me quitaba, en el caso del mío no me resultaba, el dolor siempre lo tengo... Yo veo que el doctor no me hace ningún estudio ahora sí, al interior, yo creo que él no puede definir realmente qué es lo que tengo. El doctor dice “a lo mejor es tu menopausia, eso es lo que te está pasando, porque ya tienes treinta y siete años...” Nunca me dijo lo que me estaba inyectando.

²⁶ Todos los relatos están editados para mostrar aquí lo relativo a la experiencia de la enfermedad y su atención.

Empecé a tomar las hojas como un tipo de té, para el cáncer, la hoja amarilla, sí lo empecé a tomar, no recuerdo cómo se llama... Pero como me dijo los especialistas, no me lo puede quitar porque lo tengo por acá (se señala a un lado del abdomen), a lo mejor si apenas se está iniciando en la matriz puede ser que esos remedios caseros me puedan curar, pero como lo tienes ya en el endometrio es imposible... De hecho mi mamá (suegra) me lo dijo, de hecho mi mamá es yerbatera, sí sabe de yerbas. (...) Como siempre ella va a las pláticas de Oportunidades, ella tiene Oportunidades, ahí escuchó las pláticas de los síntomas de la cáncer. “Sabes qué, haz esto” me dice. “Vamos a prevenirte”. Y me dice “sabes qué, hay una hierba que dicen que es para el cáncer, ¿por qué no lo tomas? Lo tomas, es como un té, ¿lo tomas?” Sí, le digo.

Ella me dijo “puede ser que tu ovario se bajó, que haya bajado algo de tu parte íntima como mujer, anda, busquemos alguien para que te sobe...” Al contrario, en vez de que me alivie me salieron coágulos de agua y sangre... No es normal lo que tengo. Me empecé a sentir muy decaída... Mi sangre no está como lo que debemos de tener. Me estaban zumbando, zumbidero de los oídos, mi corazón se agita, de repente trabaja normal... de repente como que sudo, me da como calentura... Le digo a mi esposo: tengo un problema, no tiene nada que ver con yerbatero... Me dice ¿qué vamos a hacer? Ahí me ingresó al Comunitario de Peto.

Vamos al Comunitario y me dice el doctor, “sabes qué, házte un ultrasonido” y ese ultrasonido que me sacaron en el Comunitario tampoco no salió nada (...)¿Sabes qué? le digo a mi esposo, vamos a ir en Oxcutzcab. Hay un señor que hace los estudios de ultrasonido y tomografía. Me tomó como dos veces ultrasonido, sentíamos ahora sí como

la inquietud, qué es lo que yo tenía, mi estudio del Papanicolaou no dicen nada, dicen que sale bien, pero no tengo ni una infección, ni siquiera mancha blanca... Llevé los resultados al Centro Comunitario de Peto.

De ahí acudí al Centro Comunitario de Peto y ahí me hicieron una limpieza, el legrado. Ni lo sentí. Me quedé dos meses. Allá no me costó nada. Cuando llegó el resultado de patología me dice –Sabes qué, tienes cáncer. Ni lo voy a llorar, yo creo que Dios sabe lo que hace y no me arrepiento... Si le fallé pues yo creo que es justo que me de pa' que yo sufra (...) Si Dios me da vida, o él me concede a través de los doctores que me den un tratamiento que me quede bien o que me operen, que me haga lo que quiera.

Y cuando me dicen los doctores, las enfermeras “tienes cáncer muchacha”, eso me dolió. No sabemos...Yo no quería que sea cáncer...Pues no soy tonta, yo sé algo de salud. Una persona que no sabe nada le echarías la mentira para que no le dijeras directamente qué enfermedad tiene.

Ni creas que voy a llorar o gritar (...) voy a concentrarme en relajarme. (...) No me encerré de estar pensando que me voy a morir, que me voy a morir... Primeramente Dios va a detener, si es que tiene raíces o no tiene raíces, él sabe lo que va a hacer. Empecé a rezar todos los días (...) que el cáncer que tengo no es un cáncer maligno, que es cáncer benigno, pero con la larga puede convertirse en maligno.

Yo lo desatendí mucho, yo sí me sentía culpable de lo que me pasó, no me atendí oportunamente (...) Al principio pensé que quizás algo que tomé, algo frío que alteró mi regla... Ya después vi que empeoró, a los seis meses. Es muy importante ir al doctor

oportunamente... Yo fui con el doctor, pero no me dieron una respuesta pronto, no, hasta después yo creo que ya avanzó, ya los doctores podían visualizar lo que tengo...

Como mi operación va a ser grande me mandaron al O'Horán. Así, y pura hemorragia yo tenía. Y así pasó casi un año de mi vida, con el sangrado. Y yo le digo a mi esposo, que empezamos a venir acá al O'Horán que me dijeron por el doctor "hasta para marzo te vamos a operar" Otra vez (la van a operar) porque así no se me va a quitar. Me tienen que quitar ese tumor canceroso que tengo en mi matriz.

Ahí en el Hospital O'Horán te dicen que no vas a pagar nada, pero me daban hasta 18 paquetes de sangre, hasta me duele recordar, a veces 700 a 1000 pesos el paquete, al tercer día ya lo había desechado yo... Hoy me ingresan al hospital y me dan un suero para mi cólico, me vuelven a dar la transfusión y al tercer día ya no tengo nada. El 9 de enero me iban a operar acá, hace dos días había salido del hospital, ya me habían hecho la transfusión otra vez, y cuando regresé ya lo sentía, ya empecé a detectar cómo se pone uno cuando está la hemoglobina baja... Me siento como una persona que ya la correataron a no sé cuántas esquinas. Cuando ya se empieza a quedar quietecito tu corazón, empieza el mareo... y cuando ya me trae el 9 de enero para que me ingrese, no me operaron.

¡Cuánta sangre, cuánto dinero no invertí en sangre y la tiraba, en el camión, acostada en la hamaca!... "No, es porque tú trabajas" me decían los doctores. ¡No es cierto! a pesar de que somos mujeres humildes de que tenemos que tortear todos los días, lavar el nixtamal, porque no comprar hacemos la tortilla, la hacemos, ir al molino, lavar, hacer la tortilla, y cocinar... Pero gracias a mi suegra y a mi mamá le digo, ellas me lavaban la

ropa, ellas me llevaban al baño, porque mi casa está entre cerros y cerros, ni modos, no tenemos un baño adecuado que me ayudaría mucho, ni modos, tengo que ir hasta el excusado, tenemos hecho así de guano para hacer mis necesidades, no porque creas que somos así no cuidamos la salud... Me quedaba yo en la hamaca, me quedaba así, tengo tres sobrinitas que conviven mucho conmigo y me decían “tía, por qué te pasa eso?” no sé, a lo mejor me corté, para no decirles correctamente lo que yo tenía... Y lo veían. Todos los días me salía la sangre... Me ponían tres paquetes de sangre, eso es muy diferente al otro tipo de cáncer que te dije, el que no da dolor... Son cosas que hay que sufrir en la vida.

Le digo a otras señoras: pues nada vamos a ganar de estar llorando, de estar quejándonos cada rato. Yo creo que de nuestra enfermedad también tenemos que reír, el estrés nos mata, es el peor, si nosotros no dejamos de pensar me voy a morir, me voy a morir...

¡Cuántas vueltas no me hicieron dar! Hasta me dolió mucho, con el doctor el cirujano que me operó le digo “doctor, ¿No me vas a tener compasión? ¿Por qué no me programas rápido para la cirugía después de la transfusión, cuántas transfusiones ya me han tenido que dar?” (esto fue en el Hospital O’Horán)

Conozco unas personas que apoyan a las personas de escasos recursos (...) fundación nacional para el desarrollo de los pueblos indígenas (CDI). Mi mamá (suegra) es yerbatera, hacen un intercambio de experiencias (...). Mi mamá les comentó y me fueron a ver, me sacaron del O’Horán y me llevaron a la clínica Yucatán (privada). ¿Por qué en la clínica Yucatán cuando fui el doctor me dijo: “Vamos a atenderte rápido señora, después de la transfusión”?

Me empezaron los dolores más seguido. No es como otro tipo de cáncer que dicen que no duele, el mío es con dolores, pero así horribles... Ya dos días me faltaban para que me reviente ese tumor ese que tenía que ya mi esposo tomó la decisión el día 13 de febrero de que me operaran el 14 de febrero en la clínica Yucatán. Igual fuimos con el presidente del pueblo para decirle que si nos puede apoyar aunque sea con el 50%, dijo que no tiene dinero. Tuvimos que prestar para poder pagarle al doctor...

Allí me operaron. Mi problema ahorita es mejor. Está la cortada de mi panza, pero finalmente sangrado no tengo, no tengo dolor, eso me ha aliviado mucho. Yo creo que quedé bien. Yo me siento la misma Silvia, como que tengo mi matriz, que tengo mi ovario... hace tres meses que me operaron y siento lo mismo cuando tengo relaciones con mi marido.

A lo mejor por el Seguro Popular que tenemos...Ahora hay estudios que “te doy en efectivo, házme eso”, a lo mejor por eso...A veces la enfermera te va a ver, a veces no te va a ver, a veces te regaña “¿Será que te estás muriendo, será que estás muy grave?”(dice la enfermera en tono de burla)... Yo lo vi, no solamente en el Comunitario, acá en el Hospital O’Horán. Debe de haber un trato digno, un servicio bueno, no es cierto, no respetan. Vas y pides información y lo primero que te dicen los enfermeros es: “No sabemos”. Ni conocía yo el Hospital. En la Clínica Yucatán, cuesta dinero, pero hay un timbre en tu cama, timbras y corren los doctores. Los cuatro doctores me vinieron a ver tres días seguidos, todos los días iban, me preguntaban, me revisaban la herida, y no me quejé del dolor para nada, no sentí dolor. Me dieron buenas vitaminas, ahí incluye los cincuenta mil pesos,

todo... Ahí está la gran diferencia de la atención, de cuando es un servicio al pueblo, de cuando es algo que pagas.

De ahí me mandaron al CA. El doctor me dijo que es mejor que me den cobalto. ¿Qué será eso?, yo no sabía, no he escuchado hablar de eso... “Por favor cumpla las sesiones que le digan” me dijo el doctor. Yo creo que no hay más explicación doctor, yo creo que si usted me dice yo sé que es para bien de mi salud, lucharé hasta cumplir la meta que me van a dar allá.

Gracias a Dios mi esposo es una persona muy comprensible en esa parte. Hasta eso queríamos luchar porque de hecho teníamos un poco de dinero juntado para ahora sí ver si podemos... (tener hijos). Todo ese dinerito que teníamos juntado pues ni modos... Lo importante es que gracias a Dios ya estoy bien, a mí eso me da una fortaleza... Con la ayuda de los doctores yo voy a quedar al cien por ciento, le digo a mi esposo y cuando yo esté al cien por ciento no importa si me voy de trabajadora en una casa, no te sientas mal le digo... Espérate que yo me quede bien, le digo a mi esposo, todos los servicios de salud que hay, yo no lo voy a hacer por mí, yo sé que mi vida un día se va a acabar, pero voy a luchar por otras mujeres pobres como yo, no por los ricos, por nosotros que somos humildes de corazón hasta en la condición económica para que no vuelvan a hacer esto, porque si a mí me dolió a las otras personas indefensas que a veces ni hablar español saben, peor les va.

Me operaron en la clínica Yucatán (privada). Y el doctor me lo quitó y me lo mostró. Ya de ahí me dijeron lo que tengo. Antes yo nunca pisaba el centro de salud, yo sé dar vacunas,

inyectar, yo apoyo... Y me encanta mucho hacerlo aunque sólo me dan 250 al mes. Y cuando me enfermé, cuando estaba yo en la hamaca, mujeres de comunidad me traían una palomita, una gallinita para que me pueda hacer mi sopa. Hay personas que lo saben agradecer. Yo creo que como pobres hay que luchar con los pobres.

Yo siempre pensaba para qué me voy a preocupar en formar una familia, en tener hijos, si yo estoy viendo la vida que llevo con él, viviendo en un rancho, imagínate si se enferma, a qué hora voy a cargarlo y llevarlo al doctor, yo siempre pensaba yo en eso, mejor no... Mejor el día que tenemos un poquitito de dinero ...Ahora como yo te comentaba, ya tenemos una casa, ya tenemos un terreno propio, si llegamos a tener hijos ya tenemos la preparación adecuada para darles educación, yo creo que es un pecado traer a niños en el mundo si yo no tengo la capacidad de educar a los hijos, la capacidad de darles su alimentación, sus zapatos, si estoy viendo tu condición de vida como campesinos a veces la cosecha se da, a veces no se da y te tienes que ir a trabajar en otro lado, y yo me quedaba, y yo qué voy a hacer...

Yo creo que también mi esposo fue muy consciente en ese aspecto, y hasta la fecha me lo dice, cuando me dijeron que me van a quitar la matriz. y el doctor nos dijo que así no podíamos tener hijos, lo queríamos intentar hace como un año.... Me dijo “si ya aguanté casi dieciocho años, ahorita ya tenemos casi al ras de los cuarenta años, ¿qué vamos a seguir pensando en hijos? De lo que nosotros ganamos nos sentimos satisfechos, comemos, salimos, te llevo donde quieras. Cuando tenemos dinero, vendemos ya sea la pepita o el frijol que da el campo, y nos vamos a hechar relajo. Si tenemos hijos ¿tú crees que vamos

a tener la misma oportunidad? Te vas a quedar a dormir en la casa. Si yo me quiero ir a salir a la corrida, al baile, tú dónde vas a estar? En la casa”.

A tres meses de la operación, me siento con fuerza, un día agarré mi lavado y todo, yo iba sudando así en exceso... Terminé de lavar, yo era otra Silvia, volví a renacer otra vez. Lo que me hace falta es que yo vuelva a realizar los trabajos que hacía de antes, tortear, barrer... sin que yo me quede así sin hacer nada, creo que eso nos afecta mucho... Ese día me ayudó mucho, hasta ahorita me siento fortalecida, con ánimos para estar ahora sí, en el mundo. No así apachurrada, sin ganas de hacer... definitivamente no. No me deja mi suegra estar cerca de la candela, pero lo que puedo ... Yo torteo, ella pone las tortillas en la candela, y así lo hacemos.

Nadie más puede decidir por una misma. Si me siento bien, puedo hacer lo que quiera con mi cuerpo. Pero cuando mi cuerpo me diga, porque también nuestro cuerpo es inteligente, hacerle caso a la mente, el corazón... cuando quiero tener relaciones o no quiero, cómo me quiero vestir, si quiero reír o llorar, tengo que decidir por mí misma. No tengo que esperar que mi marido me diga. (...) No hay necesidad de que otra persona haga por mí, yo soy la primera que tengo que moverme para que pueda sentirme bien.(...) Hay que usar un poco la mente, hacernos creativas... Me dice el doctor que no me acerque a la candela, voy allá a un metro y luego regreso, nomás que estés hirviendo las cosas.

Yo he tratado de imaginarme... el problema que tengo, estoy haciendo un material didáctico para apoyar a las mujeres... de cómo podemos prevenir el cáncer como mujeres,

cómo me di cuenta, qué debemos hacer... apenas estoy empezando. Es una lección que te da la vida, ahora ¿cómo podemos ayudar a otras mujeres?

Yo traté de dibujar un tronco con sus raíces, cuando es el cáncer de la matriz, o sea cuando es el cáncer maligno, tratar de ubicar como una bolita y esa bolita nos da a veces sangrado, dolor... es una raíz que se va formando y que se va, se va, hasta que finalmente ya llega la etapa que nos va a perjudicar. Cuando nos empieza a provocar dolores es que cuando el cáncer ya avanzó, y por más que te operen ese cáncer no, no se quita absolutamente...Es como un árbol cuando tiene muchas raíces no falta una que se escape y ese pedacito que no se quita pues ... logra desarrollarse otra vez al interior de la matriz.
(...)

Dicen que el cáncer de mama o de la matriz no le da si tienes hijos, no es cierto, es mentira. Yo tengo una cuñada que tiene cinco meses de embarazo y tiene unas bolas acá en el seno. (...) Dicen que es generativo, por generación. Si mi abuela tuvo cáncer yo soy propensa, como la diabetes... (...) Yo no sé si por estar trabajando mucho (...) el estar exponiéndonos al trabajo, como mujeres, no es lo mismo... A lo mío fue la causa o el motivo que me dio ese cáncer... esa es mi imaginación. (...) Nosotras como mujeres no podemos hacer un trabajo muy fuerte, la parte de nosotros es muy sensible... ellos son machos, pueden alzar lo que quieran. Yo hice trabajo como si fuera una persona grande, y yo tenía como ocho años (...)

Si nada más nos dedicamos a los hijos, el esposo... ¿Y nosotros qué? ... nos vamos a acabar con problemas de salud. Querermé conmigo misma es muy importante. También

creo que dependiendo del ambiente de vida que la da uno con la pareja... Yo sí creo que nos ayuda, aunque tengamos una enfermedad como el mío, la persona que vive al lado mío...(....) Las personas que nos rodean, las que están ahora sí, conviviendo con nosotros, yo creo que es fundamental para que nosotras podamos superar cualquier tipo de enfermedad que tengamos.

Mi esposo se quedó pálido, como una tela blanca. Le dije “pon también de tu parte, todo lo que vamos a gastar, todo lo que vamos a hacer, créeme que un día te lo voy a agradecer”. Él me dice “ahorita me tocó cuidarte, a lo mejor un día a mi me toca, espero que usted me corresponda de la misma manera”.

De nada nos sirve que te estés cuidando, si de repente vienen, te empiezan como que a insultar, a regañarte, que porque tu culpa, que nos achacan toda la culpa de lo que nosotros tenemos, yo creo que no nos va a ayudar para nada. (...) Va a ser fundamental que estemos en un ambiente de tranquilidad, que nos olvidemos de los problemas económicos, de los problemas que dejamos en la casa para venir para acá, que nosotros nos sintamos como muy importantes. Lo otro fundamental es que vayamos cumpliendo las indicaciones de los médicos.

Meses después, en una visita posterior una vez finalizados los tratamientos Silvia me cuenta:

Después de la braquiterapia no me revisa el doctor, solo habla. Así ¿cómo voy a saber si por dentro estoy bien?... Le digo a mi esposo “está raro” ... El ultrasonido solo porque le exigí y hasta me dijo (el doctor) “¿Para qué lo quieres?” Es que yo me siento mal y ya ves

que estoy inflamada... “No, es por la braquiterapia, de por sí así le hace a uno”. Se lo pedí porque me siento mal, me duele todo, bien inflamada, problemas para sentarme, me veía como embarazada, tenía pena de salir, pero salía... Y ya me toman el ultrasonido y ya crecieron los quistes, ya están grandísimos, mi esposo lo vio. Si se revientan sale el líquido y me muero (...) En el CDI me apoyan (nuevamente) para operarme en la Clínica Yucatán. “¿Por qué no te detectó tu doctor a tiempo?” me dijo el doctor particular. “Si te hubieran hecho el ultrasonido no te hubiera crecido eso así. Hubiera sido una operación como laparoscopia...”

¿Quién sabe qué están haciendo esos doctores allá? Por eso a veces le digo a mi esposo, pierde uno la fe, pierde uno las ganas de luchar... Yo nunca fallé en mis citas, iba, con trabajo... Me siento muy triste, sin ánimo. Radioterapia, más quimioterapia después, sólo tengo ganas de llorar. Ya no sé si me conviene salir, ver a mis familiares... Quién sabe por qué, porque a mí nunca me ha gustado llorar, pero quién sabe por qué... Quiero llorar. Mi esposo me dice: “Se me para el corazón de verte así”.

En la siguiente visita que le hice a Silvia se veía muy triste, casi no hablaba, sólo quería estar recostada en su hamaca. Ahora sigue su tratamiento de quimioterapia en el sector privado y tiene fe en curarse al terminar el tratamiento. Le preocupa perder el pelo con el tratamiento, quedar expuesta a qué va a pensar la gente.

Un año después la vuelvo a ver. Nos reunimos en el centro de salud privado donde va a recibir una nueva serie de quimioterapia. Tiene el pelo corto, llega con su esposo Basilio. Los dos tienen muy buen ánimo. Silvia me dice que se siente bien, un poco cansada

pero con mucha fe. No le molesta su pelo corto. Sus conocidos la siguen apoyando, al igual que la familia. Me pide que entre a la consulta con el doctor que le va a indicar su tratamiento. El doctor al verme me dice que el tratamiento es paliativo, los tumores no han desaparecido ni disminuido de tamaño, pero tampoco han crecido. Si bien Silvia está presente se dirige a mí y no le explica qué significa que el tratamiento es paliativo. El resto de la consulta se dedica a hacer cálculos para decirle el costo del tratamiento a Silvia, quien debe buscar financiamiento si quiere recibirlo. Silvia consigue el apoyo, con dificultades y continúa el tratamiento con fe en que se va a curar al terminar el mismo.

El mundo de la experiencia

El curso de la enfermedad y su atención

Como señalo anteriormente, el proceso de atención implica por una parte la búsqueda de un control efectivo de la enfermedad en lo biológico y por otra, el proveer significado personal a la experiencia de enfermar. ¿Cómo se da la búsqueda de atención? El punto de partida es la experiencia del padecer. En el caso de Silvia ella deja claro que:

“Nadie más puede decidir por una misma. Si me siento bien, puedo hacer lo que quiera con mi cuerpo. Pero cuando mi cuerpo me diga, porque también nuestro cuerpo es inteligente, hacerle caso a la mente, el corazón...”

Esta atención al propio cuerpo es la atención a los síntomas que irrumpen en su vida, tanto de manera evidente – en el caso del sangrado-, o de forma más subjetiva – en el caso de las punzaditas en el abdomen, la inquietud y sensación de que algo no está bien, el aprendizaje acerca de los malestares que le indican que está baja de hemoglobina, la hinchazón luego de

la braquiterapia-. El respeto y la escucha de Silvia a su cuerpo son el eje del relato. Su búsqueda de atención no se conforma con aceptar las respuestas que le den desde lo biomédico sino que exige a partir de las sensaciones que le indican que no está bien. Esta exigencia tiene que ver con encontrar un discurso que le de explicación al malestar.

Nuevamente, un primer momento se caracteriza por la alteración en la manera de experimentar el mundo y el sí mismo. Silvia es auxiliar de salud, como ella señala, “*Yo no soy tonta, yo sé algo de salud*”. En tanto que promotora de los programas preventivos, siempre siguió las directivas de los mismos, se hacía la citología cada año. Para su medio, su calidad de promotora le da un cierto *status* de persona con educación. Aún así, no tiene respuestas para su malestar. La búsqueda de respuestas, de conceptualizaciones para lo que le pasa, inicia en el primer nivel de atención que es el nivel de la autoatención, o el cuidado familiar. Primero, a nivel individual, Silvia realiza una aproximación diagnóstica enmarcada en la medicina tradicional: “*Pensé que quizás algo que tomé, algo frío que alteró mi regla... Ya después vi que empeoró, a los seis meses*”. A seis meses del inicio de sus sangrados Silvia comparte su malestar y toma medidas al respecto. Esta espera puede estar relacionada con las características de su rol de género frente al malestar y el dolor: la mujer, tradicionalmente cuidadora, es la última en solicitar ayuda cuando se siente mal. Busca primero solucionar el problema por sí misma. La primera persona a la cual Silvia le confía sus malestares es su esposo, la segunda es su suegra. Cada uno de ellos va a orientarla en la búsqueda de la atención por diferentes caminos, no excluyentes.

En este caso, la búsqueda de atención implica la conjugación de lo que Menéndez (1983:4) llama modelos médicos: el Modelo Médico Hegemónico (MMH), el modelo médico

alternativo y el modelo médico basado en la autoatención. Dentro del MMH, Silvia y su familia recurren al modelo individual privado – la atención con el médico particular en Akil, los análisis clínicos realizados en O'xkutzcab, las intervenciones quirúrgicas en la clínica Yucatán, la quimioterapia final-; así como al modelo corporativo público –el Hospital Comunitario de Peto, el Hospital O'Horán, el Centro Anticanceroso-. Todo el camino de la atención lo hace de la mano de su esposo, que es quien la lleva a consultar en las diferentes instancias pertenecientes al MMH. También, en la búsqueda de un nombre para el malestar, su esposo es el primero en decir que no puede ser cáncer, en tanto que Silvia siempre ha hecho todo lo que se recomienda hacer para su prevención.

¿Cómo se entiende esto? En primer lugar este pensamiento da cuenta de un error cuyo origen se encuentra posiblemente en la manera que se explica la utilidad de la prueba a las mujeres. La citología no es una medida preventiva sino de tamizaje, por lo tanto realizar la prueba todos los años no es una medida protectora, si bien serviría para un diagnóstico oportuno. Hidalgo (2006) señala dentro de las debilidades del programa de Detección Oportuna de Cáncer (DOC) que los resultados de la citología no son exactos, pueden no detectar cambios anatómicos de malignidad, lo cual lamentablemente es común. La misma autora –y funcionarios del CA durante la investigación- señalan que el personal de salud encargado de hacer las pruebas en las comunidades no está suficientemente capacitado para tomar las muestras y que la carga de trabajo en el momento de los análisis lleva a que existan errores en los resultados. La mayoría de las detecciones son casos avanzados, en este sentido el realizarse la citología todos los años no garantiza la salud de la mujer. La atención que se brinda, si bien se ha mejorado la cobertura a nivel general, sigue siendo de

mala calidad. Una vez más el cuerpo político da cuenta de la situación de discriminación que viven la población maya en general y las mujeres en particular, en el estado.

Silvia me había hablado de que pese a que no usaban ningún método anticonceptivo, sólo había tenido un embarazo –abortado de manera natural y atendido por su suegra- al inicio de su matrimonio. En tanto que la primera búsqueda de atención biomédica, de la mano de su marido, fue con un médico al que *“van muchas señoras porque tienen sangrado y ahí van, les dan su tratamiento y dicen que se quedan embarazadas”* entiendo que ambos vinculaban los malestares con algún tipo de problema físico que había impedido la concepción hasta ese momento. Esta sería la segunda aproximación diagnóstica. Como pareja tenían la expectativa de ser padres y se estaban preparando económicamente para esto.

Silvia trabaja para las Caravanas de la Salud, tiene su percepción de la calidad de la atención pública. Esta decisión de buscar atención en un primer momento en el ámbito privado podría tener que ver con la concepción de que la atención médica que se brinda cuando se paga es mejor que la que es gratuita o dirigida a población de pocos recursos económicos, en sus palabras: *“Ahí está la gran diferencia de la atención, de cuando es un servicio al pueblo, de cuando es algo que pagas”*. Este comentario surge luego de sus experiencias de atención en ambos servicios. Pero aún desde el inicio, contando con los recursos económicos, Silvia prefiere pagar. Pero el doctor en Akil, desde su posición de “saber”, no da explicaciones a Silvia que le permitan dar sentido a la experiencia; no alivia el malestar y la atención que brinda consume los ahorros de la pareja. Hidalgo (2006) también señala que en muchas ocasiones la detección tardía del CaCu tiene relación con el

hecho de que en ocasiones cuando las mujeres consultan dentro del sistema biomédico los profesionales no están familiarizados con la atención al CaCu, se dan otros diagnósticos (miomatosis, trastornos menopáusicos, consecuencias de abortos, entre otros) sin investigar la posibilidad del CaCu, lo que retrasa la detección. En el caso de Silvia el doctor en Akil interpretó sus síntomas como menopausia.

Quizás por su formación como voluntaria de salud, Silvia no comenzó su autoatención desde la medicina tradicional, sino que recurrió a ésta cuando la biomedicina no le dio resultados. Su suegra, especialista en medicina tradicional, es yerbatera reconocida por el CDI. De los intercambios de experiencias que se hacen en el CDI entre medicina tradicional y biomedicina surge la combinación de lógicas curativas que le propone a Silvia: pese a que haya seguido todas las recomendaciones, lo que tiene puede ser cáncer, es la tercera aproximación diagnóstica. Bajo la forma de prevención inician las primeras acciones curativas: tomar un té, buscar una sobadora. Pero los malestares siguen, la medicina tradicional no da respuestas: *“Tengo un problema, no tiene nada que ver con yerbatero...”* De este modo deja claro una concepción, un modelo explicativo como explico más adelante, en la cual existen enfermedades que pueden ser atendidas por yerbateros y sobadoras, así como enfermedades frente a las cuales la medicina tradicional no tiene respuestas. El cáncer es una de ellas.

De nuevo buscando respuestas en la biomedicina, ya sin dinero para médicos particulares, esta vez recurre a los servicios de salud públicos: el Comunitario de Peto, donde va a recibir su diagnóstico definitivo. La atención en los servicios de salud públicos – Hospital Comunitario de Peto, Hospital O’Horán, Centro Anticanceroso- va a estar asociada a

defectos en la calidad de la atención. Los relatos de Silvia hacen referencia a actitudes de discriminación hacia lo indígena por parte de los profesionales de la salud –tanto en las comunidades como en la ciudad de Mérida-. Esta discriminación toma formas evidentes: en el rechazo observado a quienes no manejan el español como lengua; así como sutiles: en la descalificación de la búsqueda de respuestas y la exigencia de calidad en la atención. Es el caso de su solicitud de explicaciones para los retrasos en sus intervenciones quirúrgicas, su solicitud de realización de ultrasonido, los reclamos médicos por trabajar en la casa y ser de este modo responsable de su malestar. Como parte del MMH también se encuentran las medidas tomadas por los médicos sin explicar a Silvia su utilidad – los diferentes tratamientos a los que es sometida-. Silvia también hace suya la posición subordinada: *“Yo creo que no hay más explicación doctor, yo creo que si usted me dice yo sé que es para bien de mi salud, lucharé hasta cumplir la meta que me van a dar allá”*. Una vez más, la atención a la salud refleja la situación de violencia estructural hacia lo maya. Se fomenta la dependencia hacia lo biomédico y se limita el derecho a decidir sobre los tratamientos y su vida, por parte de la mujer.

A medida que avanzan los tratamientos y la enfermedad no mejora, Silvia va perdiendo la fe. De la confianza inicial en la biomedicina –pública o privada- se pasa a una confianza selectiva, sólo en la biomedicina del sistema privado. Cada momento de la trayectoria de atención en el sistema público está marcado por problemas que se suman al sufrimiento de la enfermedad. La percepción de haber sido atendida tardíamente y mal diagnosticada al inicio del padecer, los maltratos por parte del personal de salud, la falta de explicaciones con relación a los tratamientos, la falta de atención del oncólogo que no detectó sus nuevos

tumores a tiempo... Los cambios del sistema público al sistema privado de atención tienen que ver con los momentos en que el sistema público no da respuestas satisfactorias y con la presencia de terceros que posibiliten en lo económico este paso, en este caso el personal del CDI. La atención privada siempre tiene respuestas. El padecer de la enfermedad, nuevamente, está marcado por lo económico tanto en los costos que implican los traslados como en la calidad de la atención que se recibe, de lo cual depende el avance de la enfermedad y la vida.

Quizás esto es especialmente doloroso para Silvia, quien es y se siente colaboradora del sistema de salud pública. En su comunidad tiene una posición de respeto, su apoyo a otras mujeres de la comunidad es agradecido bajo diferentes formas de cuidado instrumental (regalo de animales para su alimentación por ejemplo). Ella considera que “sabe” de salud, no puede ser “engañada” como otras personas: *“Una persona que no sabe nada le hecharías la mentira para que no le dijeras directamente qué enfermedad tiene...”* Aún así, el sistema para el que trabaja la discrimina y descalifica como a las demás mujeres mayas campesinas.

Siempre con la escucha a su cuerpo, modo somático de atención, como eje de su relato, Silvia demuestra cómo es posible cumplir con el reposo que le indican sin dejar de funcionar como mujer dentro de su familia. Si bien la atención al CaCu implica cambios en la vida familiar e individual que limitan su rol como mujer en el medio, es posible observar como el sistema familiar se organiza para que las funciones propias de su rol de género se lleven a cabo aún sin ella o con ella en la medida de sus posibilidades, la familia cuida a la mujer y de ese modo mantiene la dinámica de la vida cotidiana. Pese al esfuerzo que

implican las limitaciones de la pobreza -que se expresan en el trabajo que implica tener la ropa limpia, comer, el acceso a servicios sanitarios- Silvia expresa que *“Lo que me hace falta es que yo vuelva a realizar los trabajos que yo hacía de antes, tortear, barrer... sin que yo me quede así sin hacer nada, creo que eso nos afecta mucho...(...)”* Luego de trabajar en la casa, en la medida de sus posibilidades y con el apoyo familiar, se siente fortalecida *“con ánimos para estar ahora sí, en el mundo. No así apachurrada, sin ganas de hacer...”* Este saber corporeizado de Silvia, su creatividad y la creatividad del sistema de cuidado familiar para adaptar las indicaciones médicas a la realidad de la comunidad y la familia, le permiten seguir funcionando como mujer en su medio.

El relato de Silvia también muestra la reciprocidad en el cuidado familiar, específicamente en la relación de pareja: *“Mi esposo se quedó pálido, como una tela blanca. Le dije: Pon también de tu parte, todo lo que vamos a gastar, todo lo que vamos a hacer, créeme que un día te lo voy a agradecer. Él me dice “ahorita me tocó cuidarte, a lo mejor un día a mi me toca, espero que usted me corresponda de la misma manera”*. La fortaleza emocional y la capacidad de consuelo, parte del rol de la mujer en este medio, ahora se le solicitan al esposo. Nuevamente, la atención a la enfermedad en la familia implica reacomodar roles y tareas para mantener el equilibrio. Silvia también señala la importancia del apoyo afectivo para la recuperación.

No obstante, este cuidado es confrontado por la vigilancia biomédica que no se hace cargo de sus defectos, culpabilizando a la mujer y su trabajo del curso negativo de su enfermedad. La confrontación entre el sistema de cuidado familiar y la vigilancia biomédica queda claramente expresada en sus palabras: *“De nada nos sirve que te estés cuidando, si de*

repente vienen, te empiezan como que a insultar, a regañarte, que porque tu culpa, que nos achacan toda la culpa de lo que nosotros tenemos, yo creo que no nos va a ayudar para nada”

La atención en el ámbito público del CaCu para las mujeres campesinas mayas supone un peregrinar por diferentes espacios de no reconocimiento de los aspectos culturales de la enfermedad y su atención, espacios de vigilancia y no de cuidado, donde se aliena a la mujer de la escucha a su cuerpo y se fomenta la dependencia al personal biomédico. Estas características llevan, en este caso, a la necesidad de buscar nuevas posibilidades de atención -privada- cuando el ámbito de la salud pública no da respuestas y no respeta a las usuarias de sus servicios. El camino que plantea la atención biomédica contribuye a una experiencia de la enfermedad que sostiene la incertidumbre a cada paso.

Si bien no existen garantías de curación en los tratamientos, la confianza de la mujer en el sistema y en los profesionales que dirigen la atención pueden contribuir a una experiencia de la enfermedad estructurada, que permita nombrar el malestar, entenderlo, preveer su posible curso. No es así en este caso, donde cada momento de la atención implica inseguridades y dilemas vinculados con la falta de comprensión de lo que sucede, la sospecha de la mala atención y la necesidad de buscar apoyos –económicos, emocionales- que permitan encontrar respuestas en otros espacios de atención – en este caso en el ámbito privado.

El modelo explicativo

En la familia de Silvia no existen antecedentes de cáncer. La manera en que ella entiende lo que le sucede está vinculada con lo que ha aprendido de su experiencia como paciente, como voluntaria de salud, con lo que sabe a partir de su suegra que es curadora tradicional y con lo que a nivel popular se conoce en su medio de esta enfermedad. Todo esto va a configurar una manera de pensar y actuar frente a la enfermedad y su atención, su modelo explicativo.

En su relato aparece que el cáncer es una enfermedad que para ser diagnosticada necesita “*estudios al interior*”. Principalmente el ultrasonido aparece como la técnica idónea para definir qué se tiene. La citología no sería para ella una técnica confiable –cumplió con todos sus controles y aún así tiene cáncer- y la colposcopia no aparece en el relato ya que no es una técnica que se aplique a menos que la citología sea positiva a cáncer. Silvia plantea en numerosas ocasiones, desde el diagnóstico a cada situación en la que es necesario saber qué resultados está teniendo el tratamiento, que no es posible saber si se está bien o mal sin realizar “*estudios al interior*”, un ultrasonido. En este sentido, el CaCu es una enfermedad del campo de la biomedicina ya que la medicina tradicional no puede detectarlo.

Silvia considera que el CaCu se inicia en la matriz y si es tratado por remedios tradicionales en esta etapa puede ser eficaz. No es su caso, ella señala que su cáncer ya avanzado y por lo tanto ya no responde a la medicina tradicional.

Para Silvia existen dos tipos de cáncer, el benigno y el maligno. Ambos tienen como síntoma los sangrados abundantes. El cáncer benigno, que se diferencia del otro en que no presenta dolor, puede transformarse en maligno. Ella comenzó con un cáncer benigno que se transformó en maligno, el dolor es síntoma de que la enfermedad avanzó y aunque sea operada no se va a eliminar. El tiempo que se tarda en darle atención es lo que posibilita el pasaje de un tipo de cáncer al otro. Esta primera espera de seis meses con sangrados antes de buscar atención lleva a Silvia a sentirse culpable de no atenderse oportunamente. El cáncer tiene la forma de un tumor que puede explotar, no queda claro cómo saber si va a explotar o no, pero si esto sucede el líquido que contiene el tumor se esparce por el cuerpo y provoca la muerte.

¿Cuáles son las causas de la enfermedad? En su caso se plantea el trabajo excesivo desde edades tempranas. Estableciendo una diferencia entre la capacidad física de trabajo del hombre y de la mujer, Silvia sostiene que cuando una mujer lleva a cabo trabajos de mucha exigencia física –trabajos de hombre- desde niña, puede enfermarse de cáncer. Por otro lado, vivir en función de cuidar a otros –esposo, hijos- sin prestar atención al cuidado personal también puede ser una causa de enfermedad: *“Si nada más nos dedicamos a los hijos, el esposo y nosotros qué... nos vamos a acabar con problemas de salud. Querermelo conmigo misma es muy importante”* El malestar en la relación de pareja puede ser un factor de riesgo para contraer enfermedades, así como un elemento que complique la recuperación de la misma. En este sentido la atención al propio bienestar, el cuidado personal, son elementos importantes para la prevención. Incluso pueden ser vistos como

aspectos de promoción de la salud, acciones en positivo buscando el bienestar más allá de la prevención de la enfermedad.

La maternidad no es un factor de protección para el CaCu. Pero la carga genética sí sería un factor de riesgo importante: *“Dicen que es generativo, por generación. Si mi abuela tuvo cáncer yo soy propensa, como la diabetes...”*

¿Y qué es el cáncer? Silvia plantea, usando como metáfora un árbol, que se trata de un tumor, una “bolita”, que crece dentro de la matriz provocando dolor y sangrado. A partir de esta “bolita” se desarrolla el tronco (*del árbol*) y sus raíces. Estas raíces se expanden por la zona y pueden llevar a que se desarrolle nuevamente el cáncer en otro lugar, aún si se ha extraído quirúrgicamente el tronco inicial. La mano de Dios aparece en todo el relato, el CaCu es algo que envía Dios a la mujer cuando ella falla en algún aspecto. En el caso de Silvia, teniendo en cuenta la importancia que tiene la maternidad para la población maya (una mujer fuerte es una mujer capaz de tener hijos) ¿su CaCu tiene que ver con haber esperado dieciocho años para intentar tener hijos?

Los doctores son instrumento de Dios, que es quien decide finalmente si la mujer se va a curar o no. En este sentido, además de cumplir con los tratamientos médicos, el rezar y pedir la curación a Dios es indispensable. Si se considera que los doctores son el instrumento divino para la curación, entonces su accionar es inapelable y su palabra la única válida. Pensando de este modo, es fácil imaginar la relación de asimetría entre la mujer y su médico.

El estrés empeora la condición. Planteaba anteriormente que una relación de pareja armónica sería un factor de protección frente a la enfermedad y elemento central par la curación. Del mismo modo continuar riendo, evitar centrarse solamente en las pérdidas que implican la enfermedad y los tratamientos, así como no pensar en que se va a morir del CaCu también son formas de autocuidado y estrategias de curación. Las pérdidas tienen que ver con la posibilidad de la maternidad, la pérdida del atractivo físico –el temor a la caída del cabello por la quimioterapia- y la exposición pública en la comunidad como una mujer enferma –una mujer débil-.

Con relación a la interpretación social de la enfermedad –*sickness*- mostrarse sin cabello es una herida para la autoestima, en un medio donde todas las mujeres llevan el cabello largo y es parte importante de su atractivo. Perder la cabellera la muestra como una mujer enferma, una mujer débil. Además, como señala Hunt (2009) suele asociarse la aparición del cáncer a eventos de la vida cargados moralmente. La infidelidad, abortos, el hecho de no tener hijos, entre otros, son nombrados frecuentemente en este medio como causas del cáncer. En este sentido, el resto de la comunidad también asume a la mujer enferma como alguien castigado por alguna falta a la moral. Siguiendo con los aspectos sociales, el hecho de que Silvia esté enferma también puede significar a los ojos de los otros que su “saber” como voluntaria de salud y su vinculación con los servicios médicos no la protegieron de la enfermedad. Incluso oculta, en un principio, las causas de su malestar a sus sobrinas.

Aunque durante gran parte de su tratamiento mantuvo el ánimo: *“Yo me siento la misma Silvia, como que tengo mi matriz, que tengo mi ovario... Hace tres meses que me operaron y siento lo mismo cuando tengo relaciones con mi marido”*, *“Con la ayuda de los doctores*

yo voy a quedar el cien por ciento”; a dos años del inicio ya no tiene relaciones con su marido, evita en lo posible ver a personas de su comunidad y está perdiendo el ánimo:

“¿Quién sabe qué están haciendo esos doctores allá (CA)? Por eso a veces le digo a mi esposo, pierde uno la fe, pierde uno las ganas de luchar... Yo nunca fallé en mis citas, iba, con trabajo... Me siento muy triste, sin ánimo (...) Yo no sé si me conviene salir, ver a mis familiares... Quién sabe por qué... porque a mí nunca me ha gustado llorar, pero quién sabe por qué... Quiero llorar.” Good (1980) señala que cuando el único discurso que explica la experiencia falla, en este caso el biomédico, se dificulta la posibilidad de encontrar nuevos discursos para la experiencia. Esta experiencia se resiste al lenguaje, no se puede objetivar, deja a la mujer en silencio.

El padecer

La experiencia de la enfermedad no es lineal, unificada o estable sino que va atravesando por diferentes momentos. En el caso de Silvia, una mujer que por su formación y su trabajo ha sido siempre líder y de alguna manera “modelo” para otras mujeres campesinas, los cambios en la realidad compartida, a nivel de experiencia, se van registrando poco a poco. En el inicio de los tratamientos ella continúa siendo activa, dirige las acciones en busca de respuestas para sus malestares, aprovecha sus conocimientos y la gente que conoce para hallar un discurso que explique lo que le sucede. A diferencia de las otras participantes en este trabajo, Silvia no se somete totalmente a recibir atención de manera pasiva, reclama calidad en la atención y busca otras opiniones cuando no le satisfacen las respuestas – tanto de la medicina tradicional como de la biomedicina-. Se mantiene su capacidad de agencia, no depende de su familia hasta que la severidad del malestar la obliga a ser ayudada por su

esposo, su suegra y sus cuñados. Este momento marca su paso al rol de enferma, aunque ella y su familia siempre mantienen la creatividad para seguir las indicaciones médicas fomentando lo menos posible el papel de mujer débil.

En este caso es la falta de una atención de calidad –para esta mujer y en tanto que mujer maya, para las mujeres mayas- lo que contribuye de manera central a la destrucción del mundo como era entendido en la experiencia de la mujer. Al igual que en el caso de Doña Estela, las recomendaciones biomédicas y las características de la atención –que supone traslados, gastos de dinero, espacios *ajenos*- acentúan la experiencia de debilidad de la mujer, la despojan de su fortaleza y del rol que ocupa en la familia. Pero Silvia y su familia, creativamente, llevan a cabo las recomendaciones a partir de la escucha a su cuerpo. Esta mujer y el sistema de cuidado familiar desarrollan estrategias para seguir adelante, viviendo con la enfermedad, de la manera más equilibrada que encuentran posible. No obstante, luego de dos años de tratamientos y numerosas carencias por parte de la atención biomédica, Silvia comienza a mostrar debilidad. La experiencia del mundo cambia, se pierde la fe en los esfuerzos que se hacían. El malestar es incompañable, se pierden las ganas de ver gente y de salir. La enfermedad es la realidad principal, reemplaza el mundo social. Silvia está postrada y es solamente una mujer enferma. Dentro de los cambios principales en la realidad compartida se encuentra en un principio la pérdida del proyecto de la maternidad, lo que contribuye con las progresivas pérdidas de las actividades propias de su rol y de su forma de ser antes de la enfermedad. Al igual que en el caso de Estela, es su rol como mujer maya -mujer fuerte-, lo que se ve afectado por la enfermedad pero principalmente, por su atención.

A continuación la experiencia de Laura, de Tixméuac, y su familia.

Laura y su familia.

Laura y Sergio compartieron conmigo sus experiencias del padecer desde el inicio del tratamiento de Laura. Muy jóvenes, casi siempre juntos o Laura acompañada de su suegra, lo más frecuente al inicio era verlos sonriendo y bromeando en la sala de espera. Estas son sus palabras:

“Muchas allá de donde yo vivo no ven al doctor. Yo así era, que no, que me siento bien... Y no estaba bien, sangraba mucho (...) Yo comía y me daban mareos... Igual dicen que así le pasó a su mamá de mi mamá, que empezó con sangre. No fue al doctor, quién sabe por qué y se calmó. Y me pasó a mí igual: sangra, se calma un momento, como un mes y vuelve otra vez... Y debería ir al doctor, pero como dicen allá también, no hay dinero. Yo le digo así también a mis papás... ¿Cómo le hicimos? Prestando dinero, buscando apoyo, se puede... Por eso me regañó mi hermana, “No te viste eso a tiempo, te hubiera llevado al Seguro a hacerte estudios, pero ahora caíste... Ya no se puede hacer nada” Me pasó por no ir al doctor.

Es una bolita que tengo pegado, rojo como de sangre... No lo entiendo, ¿cómo acaba así esto? Yo en la mente sabía que tenía algo, cuando algo pasa lo sueño, o lo presiento. Yo sabía que tenía algo, yo solita. Y le digo a mi esposo: “¿Qué será lo que tengo, no será que me contagiaste SIDA? Y como veo en la tele que cuando tienes cáncer te da así, le pregunto: “¿No será que tengo cáncer”? Me decía “Deja de estar pensando en eso”. Pero cuando estoy solita pensaba ¿no será que tengo cáncer? Y si tengo cáncer ¿qué voy a

hacer? Lo presentía... Soñaba que alguien está en el hospital. Y ahora digo a mi esposo “¿Viste todo lo que está pasando?” “No será que eres bruja” me dice él, “No”, le digo y nos reímos. Era yo la que estaba en el hospital (...) Yo pensé que estaba embarazada, que algo me estaba pasando”.

Sergio me contó que tuvo relaciones con otras dos mujeres mientras era pareja de Laura y que no usó preservativo. Sabe del virus del Papiloma, un compañero de trabajo se lo explicó. No ha recibido ningún tratamiento, nadie le ha explicado que éstos existen. Siente que puede ser responsable de lo que tiene Laura. Debido a sus infidelidades tenían un mes de separados en el momento del diagnóstico. Cuando Laura comenzó con los malestares y pensaba que podía estar embarazada aceptó de nuevo a Sergio, quien se ofreció a acompañarla a hacerse análisis. Él le dijo que se haría cargo si estaba embarazada y se reconciliaron. La prueba de embarazo fue negativa. Pero por sus sangrados, en el centro de salud también le hicieron una citología que fue positiva a cáncer, luego de la cual Laura fue ingresada al hospital por los sangrados y posteriormente referida al CA en Mérida. Al saber el diagnóstico Sergio se puso triste, no tenía ganas de nada, no quería trabajar, sólo lloraba.

Laura le reprochaba a Sergio: *“Como te fuiste con otras mujeres, por eso ahora me dio cáncer. Por tu culpa. También me enfermé por la anemia que tengo, porque no comía bien. Llegaba a las cinco de la tarde y no hacía comida... Por la tristeza (de la separación). Lo que hacemos aquí lo pagamos. Así como gastaste dinero con otras mujeres, así lo gastas ahora en medicinas. Por tu culpa viste lo que me está pasando.”*

Siguiendo las recomendaciones de los médicos, Laura evitaba los trabajos pesados en la casa. Es la menor dentro de la familia, su cuñada es mayor que ella. La madre de Sergio, su suegra, organizaba la dinámica familiar para que ella llevara a cabo las labores domésticas que se encontraban dentro de sus posibilidades. Laura regaba los tomates, urdía hamacas, así se mantenía ocupada, activa y evitaba pensar en la enfermedad y ponerse triste.

“Mi cuerpo ha cambiado, me siento cansada, con sueño. Antes no era así. Ahora camino un rato en el sol y quiero dormir. Antes no me cansaba. A veces siento que ya, ya me voy a dejar... Pero mis hermanas me llaman y me dicen “por más que no podamos estar todos ahí, todos estamos pendientes y te vamos a apoyar”

A Laura se le llenaban los ojos de lágrimas cuando su esposo le cuenta que les han dicho que no van a poder tener hijos. Sergio dice que su mamá también tuvo cáncer, se curó con dos tratamientos y después tuvo sus hijos. Como nunca usaron métodos anticonceptivos, ambos piensan que quizás a causa de la enfermedad de ella no se dio un embarazo en los dos años de relación previos al diagnóstico. A pesar de que ya le han hecho una histerectomía a Laura, él decía que quizás después del tratamiento puedan tener hijos. Y si no, pensaban adoptar. Ella siempre había querido ser madre: *“Y aunque no quiera él, si es solita, solita. Nunca le pregunté al doctor por qué no había llegado... No tenemos prisa...”*

A veces Laura se ponía triste y no quería comer. Su esposo la regañaba y su mamá (suegra) le pegaba a Sergio por regañarla. Pero él le decía que iba a seguir regañándola, porque tenía que alimentarse. Una vez más, la suegra organiza el cuidado familiar evitando las discusiones de la pareja, procurando un ambiente tranquilo para Laura.

La experiencia de Laura, al igual que las demás mujeres, muestra la falta de información que reciben acerca de la enfermedad y sus tratamientos, con la incertidumbre que esto causa: *“Yo quiero saber de qué da el cáncer. Me dijeron que está avanzado. ¿Será que voy a quedar bien, será que me está haciendo efecto?”*

La última sesión de quimioterapia Laura entró con Sergio, pero como ella no dejaba de llorar la dejó sola. Si bien la familia de su esposo la cuida, Laura resiente la lejanía de su familia en Chiapas. En casa de la familia de Sergio y con él no hay espacio para llorar, para mostrar debilidad.

Así me hablaba de lo que pensaba hacer cuando superara la enfermedad: *“Cuando vaya yo voy a explicarlo todo lo que me pasó, con las personas. Cómo me sentí, cómo es el cáncer. Así me serviría para explicar, para contárselo a alguien, tal vez esa persona lo tenga y no lo quiere creer, me serviría mucho contarle...A veces quisiera que esté mi mamá aquí conmigo, así cuando me hacen estas cosas, cuando no me siento bien, pero no...Qué le voy a hacer, si está lejos. Se lo cuento a mi esposo, cuando estoy triste... Por eso te digo que me va a servir de mucho todo esto que me está pasando, de contárselo a alguien.*

En consonancia con esto, cuando la fundación Livestrong – con sede en el Distrito Federal y dirigida a la lucha contra el cáncer- quiere hacer un video en Mérida con mujeres que cuenten su experiencia de lucha contra el cáncer - *“sobrevivientes”*-, el Centro Anticanceroso le ofrece la oportunidad a Laura. Laura participó contando su experiencia en un spot que se transmitió por la televisión local. La fundación no le dejó copia a Laura ni al CA del trabajo realizado. Laura no llegó a ver el resultado de su aportación.

Laura también se soñaba en Chiapas con su familia y dice: *“Ese sueño lo voy a hacer, lo tengo que ver”*. Mientras tanto, a medida que avanzan los tratamientos y luego de dos años, Sergio soñaba con dejar el pueblo y volver a Playa del Carmen. Me contaba que ya estaba aburrido de la vida en la comunidad, pero su madre le recordaba que debía quedarse y cuidar a su esposa. Se los veía menos risueños, más serios, pero siempre con el mismo aire adolescente.

Luego de la histerectomía, la radioterapia, la quimioterapia y la braquiterapia, acompañé a Laura a su cita con el oncólogo, quien le dice que tiene nuevos tumores. A Laura se le llenaron los ojos de lágrimas. El doctor, serio y sin ninguna empatía le dice que no llore, que ya no puede hacerle más tratamientos y que debe ver al cirujano para ver si es posible una nueva operación. Entonces Laura dejó de llorar y no habló, tampoco Sergio. No le hicieron ninguna pregunta al oncólogo y salieron del consultorio para pedir cita con el cirujano. Nuevamente como señala Good (1980) cuando la narrativa biomédica fracasa, el yo se ve amenazado de disolución. La posibilidad de la muerte se resiste al lenguaje, no encuentra palabras para expresar su vivencia.

Un año después en el CA me dicen que “creen” que Laura falleció. La última vez que fue a tratamiento estaba muy débil y tuvo que ser referida al Hospital O´Horán. No hay registros en su expediente de qué le sucedió ni de dicho traslado. Viajo a su comunidad y la cuñada me informa que efectivamente Laura murió. El empeoramiento de su condición coincidió con las elecciones para Presidente Municipal, el candidato ganador apoyó a Laura primero para traer a su madre de Chiapas a visitarla, luego para viajar con su esposo y su suegra a

Chiapas, donde murió con su familia. Su último sueño, volver a su pueblo con su gente, se cumplió. En el pueblo dicen que murió porque se atendió muy tarde.

Sergio continúa en la comunidad, ha intentado suicidarse y pasa su tiempo en las cantinas.

El ser mujer y la enfermedad como padecer

Analizando los aspectos de la realidad compartida que se modifican a partir de la experiencia de la enfermedad es posible ver que la forma de experimentar el propio yo se modifica en tanto que la enfermedad es un “ente” que no se comprende, al igual que no se comprenden los tratamientos ni se sabe cómo evaluar su efectividad (“¿Será que voy a quedar bien? ¿Será que me está haciendo efecto?”). Laura percibe cambios en su cuerpo, en su estado físico, se siente cansada para realizar las mismas actividades de antes. La enfermedad pone de relieve el cuerpo y sus limitaciones como extraños a su yo. En tanto que mujer joven inmersa en un sistema familiar con características típicas de familia maya, sus responsabilidades en lo doméstico y en el campo se cumplen a partir de la organización de las tareas por parte de la suegra. Su cuñada y Laura, en la medida de sus posibilidades, continúan llevando a cabo las tareas propias de su rol de género. La socialidad se mantiene como antes, gracias al apoyo familiar. En el caso de Laura, el área que se encuentra principalmente afectada a causa de la enfermedad y su atención es la dimensión de los proyectos a futuro, especialmente lo que involucra el tener hijos. Como mujer joven lo que se espera de Laura y sus propias expectativas, es tener hijos. El padecer se centra principalmente en la imposibilidad de esto. Si bien desde el diagnóstico estaba claro que no podrían tener hijos biológicamente, es a lo largo del tratamiento que esta consecuencia de la enfermedad y su atención van tomando realidad.

El curso de la enfermedad y su atención como experiencia

La disposición de una persona para utilizar un servicio de salud está relacionada con la percepción de la gravedad de su situación, los beneficios y barreras percibidas para la utilización y los detonantes que pudieran aparecer, como por ejemplo la intervención de terceros. La percepción que Laura tiene de sus síntomas, el sangrado y los mareos, es lo que va a determinar en qué momento pide ayuda para sus malestares y a qué persona o institución recurre.

Ella manifiesta que en el medio en que nació, una comunidad pobre en la montaña del estado de Chiapas, no es frecuente consultar con el médico. Existen investigaciones que ubican esta conducta como resultado de malas experiencias en la atención de los servicios de salud, percepción de mala calidad en el servicio y distancia percibida entre la población y los servicios de salud, aspectos a investigar más en este medio (Bronfmann, Castro, Zúñiga, Miranda, Oviedo: 1997; Giraldo, Ceballos: 2011).

Pese al malestar de los síntomas Laura tiene el antecedente de su abuela, que con sangrados parecidos se curó sola; además está el tema económico: Laura vive con su hermana y lo que gana en su trabajo no es mucho. Consultar con un médico significa un gasto económico extra para su hermana y su familia. Los antecedentes de su medio cultural, donde no se consulta frecuentemente al médico, las dificultades económicas y la experiencia de su abuela constituyen algunas de las múltiples y complejas razones que la llevan a guardar sus síntomas en secreto y no consultar al médico. Su hermana, haciendo suyo el discurso biomédico, le reprocha la “atención tardía”, que también la lleva a sentirse culpable, responsable de lo que le pasa:

Una vez más, el modelo biomédico hecho propio por la hermana de Laura, reduce sus razones para no consultar a ignorancia y negación. No obstante, desde la experiencia de Laura muchas cosas estaban sucediendo: la separación de Sergio por la infidelidad, la tristeza y falta de ánimos para comer; todos estos elementos eran posibles razones para sentirse mal, como se sentía.

La búsqueda de atención comienza cuando los malestares, sobre todo el sangrado, adquieren severidad como para interferir con la capacidad de llevar adelante las tareas diarias y el trabajo. Siendo la fortaleza física un valor, la capacidad de soportar malestar también lo es, en este sentido es evidente que la consulta al médico llega cuando la capacidad de soportar está al límite y no se encuentra un discurso que explique lo que sucede, le de sentido y respuesta al malestar. Con la fortaleza como valor la atención a la salud o el autocuidado es diferente para esta mujer, como para todas las participantes de esta investigación, a la atención como es entendida biomédicamente.

Los malestares y la intuición de que algo no estaba bien en su cuerpo llevan a Laura a compartir lo que le sucede con su hermana y luego con su pareja, con quien inicia la búsqueda de atención. La primera aproximación diagnóstica de Laura con relación a lo que le sucede es que está embarazada, por lo tanto la primera acción es acudir al centro de salud para realizarse una prueba. A partir de sus síntomas se le realiza también una citología. Esta prueba la lleva a cuestionarse nuevas aproximaciones diagnósticas, teniendo en cuenta los antecedentes de la pareja: el VIH y el cáncer son posibilidades. En lo pre objetivo, Laura presente y sueña que está enferma, sueña con una mujer en un hospital, intuye algo más que un embarazo.

El diagnóstico los lleva a instalarse en el pueblo de Sergio, para contar con el apoyo y el cuidado familiar. La atención se lleva a cabo en el CA de Mérida. Laura y Sergio nunca consultan en el ámbito privado ni recurren a la medicina tradicional. En toda la trayectoria de atención de Laura la autoridad profesional del médico nunca es cuestionada. Ella quiere respuestas biomédicas -tiene las propias de su modelo explicativo- para las causas de su CaCu así como para entender cómo funcionan los tratamientos que no está segura de que sirvan para algo. Pero no pregunta y no obtiene respuestas. En numerosas ocasiones me hizo las preguntas: “¿Será que voy a quedar bien, será que me está haciendo efecto?”

La trayectoria de atención de Laura es lineal, sigue los caminos de los servicios de salud pública. Ella cumple con todas las indicaciones que se le dan, sin pedir ni recibir explicaciones. La ginecóloga que la atiende en un primer momento al llegar al CA, en entrevista conmigo me relata que identifica como causa del CaCu de Laura el contagio por VPH, pero no se lo informa a ella ni a su pareja. Piensa que puede haber sido contraído por Laura en una relación anterior y que esta información sólo serviría para complicar la relación de pareja. Sin embargo, tiempo después Laura es recontagiada por su esposo de VPH por medio de relaciones sexuales anales. Nadie en el CA le explica a la pareja el origen de las nuevas lesiones de Laura, ni se le da tratamiento a ninguno de los dos.

¿Cómo entiende Laura lo que le está sucediendo?

El modelo explicativo

Laura entiende que el CaCu es una bolita roja “*como de sangre*” que está pegada en su matriz. Nuevamente, como en el caso de Silvia y tal como señala Hunt (2009) las causas

del cáncer están asociadas a conductas, estilos de vida. Experiencias específicas son conectadas con los primeros síntomas de la enfermedad y con la biografía personal. Así, en un primer momento los sangrados no eran importantes porque su abuela los había tenido y se había curado sola. Al no experimentar mejora Laura asocia los malestares a la infidelidad de su pareja, al no usar preservativo y a contagiarla de alguna enfermedad; a la tristeza por la separación con la consecuente falta de ánimo para preparar comida y mala alimentación.

Hunt (2009) plantea que las interrupciones en el orden natural de la vida, los conflictos vividos en el desempeño de las obligaciones de su rol como esposas, madres o mujeres en general son frecuentemente entendidos como causas del cáncer en los modelos explicativos de estas mujeres. En este sentido además de la infidelidad y la separación de la pareja con sus consecuencias emocionales, el hecho de no haber tenido hijos y que no tengan explicación para ello se asocian como causas. Como en el caso de Silvia, la primera aproximación diagnóstica está relacionada con este tema y la búsqueda de atención tiene que ver con la búsqueda de un embarazo.

Otro tema que aparece tanto en Silvia como en Laura es la enfermedad como un tipo de castigo divino: *“lo que hacemos aquí lo pagamos”*. Este castigo, que Laura refiere a Sergio, es no obstante también un castigo para ella. De alguna manera se le da un sentido a la enfermedad, que no es un hecho arbitrario sino que responde a un orden, pasa por una razón.

A medida que pasa el tiempo la experiencia del padecer también va variando. La última vez que los vi, agotadas las opciones de tratamiento no hay más respuestas desde lo biomédico para esta mujer, como para Silvia en el caso anterior. No hay palabras para darle orden a la experiencia. Antes de este momento se alternaban los momentos en que los malestares -el cansancio sobre todo- ponían de relieve al padecer con los momentos en que este padecer era el fondo de la experiencia. La experiencia de la enfermedad da lugar a una forma de ser en el mundo. En el caso de Laura esta forma de existencia se encuentra sostenida por un sistema de cuidado familiar que mantiene el sentido y orden de esa vida: continúa con las actividades que puede realizar para el sostenimiento de la familia, su pareja sigue a su lado, fiel y apoyándola, lo que resuelve los conflictos originales de la pareja. En los momentos de menos malestar, Laura expresa cómo esta experiencia ha promovido su crecimiento personal, quiere compartir su experiencia para ayudar a otras mujeres, situación que también señalan en sus trabajos Becker, 1997; Biehl y Locke, 2010.

A partir de conocer la vida previa a la enfermedad de Laura es posible saber el impacto que ha tenido la enfermedad en la vida. El sistema de cuidado familiar ha puesto orden a la situación de conflicto en la pareja, brindando un entorno familiar estable a los jóvenes y estabilizando la relación. La experiencia de la enfermedad también ha transformado a una joven tímida en una mujer dispuesta a exponerse para promover el cuidado de la salud y la prevención del CaCu.

A continuación la experiencia de Rosa, de Valladolid, y su familia.

Rosa y su familia.

Me puse en contacto con Rosa a través del médico que realiza las colposcopias en la Clínica de Displasias de Valladolid. Ella había terminado su tratamiento en el CA un año antes. Fui a visitarla a su casa, le presenté los objetivos de la investigación y accedió a participar. A partir de esto se dieron los encuentros en la sala de la casa de sus padres, en la terraza de la entrada y en su propia casa, ubicada al fondo de la de sus padres. Conocí también a su madre, su padre y sus hijos. Su esposo nunca estuvo en la casa las veces que fui a visitarla.

Así cuenta ella la manera en que vive la experiencia de la enfermedad.

“Después de mi última niña, me enfermé con el dolor y todo (...) Sentía algo raro en mi cuerpo, pues ¿qué tengo?... Yo se lo decía a él “no sé, tengo algo, mi menstruación tarda dos meses, tres meses, y me baja mucho flujo y mal olor...” Consultaba y me daban óvulos, pero ya después volvía cada mes, que sangraba mucho... No le daba importancia. Mi mamá decía “hay que llevarte al doctor” y yo no, es algo normal...

No me hacía el Papanicolaou, yo siempre decía no puedo tener nada, yo no tengo nada, estoy muy bien. De repente, como tengo Oportunidades nos dijeron “es necesario que se haga la prueba”. A los quince días me llegó el resultado (...) Ese día estaba mi esposo conmigo. (...) Me dijo el doctor que tengo que ser fuerte, me dijo que tenía NIC III... Me puse a llorar, por qué a mí, por qué no hice caso cuando me decían házte la prueba... Pero como una de mis tías murió de cáncer (...) Mi familia me dijo “hija, ni modo, pues te tocó, ahora a apoyarte en todo lo que se pueda, tienes que ir a tu tratamiento y lo que te digan”.

(...) Por no creer en lo que llegué con mi resultado fui con la Dra Maritere y me hice la prueba (de nuevo), estaba buscando lo más rápido que me digan que no tengo nada, quince días llegó mi resultado igual con ella “no tienes nada, salió negativo” (...) Mi esposo se alteró “entonces los del Hospital no saben nada, para que veas, sólo te están mintiendo, no sirven para nada” Y se lo llevo al Dr Cisneros “Dr, aquí está el resultado, que no tengo nada”. Me dice “¿Que no tienes nada de qué? Aquí sólo dice negativo, no dice si es negativo a cáncer, ¿te lo explicó la doctora?” No, le dije. “Entonces, ¿Cuál vas a confiar?” Así, me hicieron otra vez (...) El Dr Cisneros me cortó un pedacito de lo que es la matriz, la mandó a Mérida y me dijo él que sí estaba avanzado (...) Yo le dije “sabe qué doctor, es mi cuerpo, no quiero pasar a más, yo tengo seis hijos y por ellos voy a luchar hasta donde yo pueda. Me van a operar, que lo hagan y cuanto más rápido mejor”.

De hecho me dice el Dr: “Desde que te embarazaste de la niña (hace siete años) tú ya tenías esa enfermedad, pero no se había desarrollado el cáncer” Es lo que no entiendo... Le pregunto “¿será que haya afectado en algo a mi hija?” Él me dice que no. Mi esposo al principio le dijo al Dr “¿No hay otra opción? Sí hay, le dijeron, la radiación, pero no es garantizado...”

No puede ser que yo esté así, porque si sólo con él he estado... Ya tenía dos años mal con él cuando tuve eso... pues empeora la situación... le dije: “Dicen que el cáncer no da por dar, puede ser una úlcera, puede ser porque te contagien, le contagie a uno el hombre..” Pero se puso... “Crees que yo te voy a pegar alguna enfermedad, estás loca. Si sólo contigo he estado, eso lo pegaste tú, tú tienes la culpa”. Pues me ofende así.

(En el trabajo) *Yo no se los decía, sólo me veían con mi dolor, que me sentaba yo. Ya después les hablé con la verdad y me dicen: “No lo puedo creer, si te ves muy bien”, le digo: “Me ves muy bien pero lo tengo, lo tengo”. Dejé de trabajar...*

A mis hijos... pues yo nunca les expliqué nada, ellos solo así me dijeron “¿qué tiene mamá?”, “Tengo cáncer hijo”, “¿Por qué a ti? Empezaron a llorar, nos vas a dejar... el más grande empezó a bajar del internet cómo se cura (...) “Mamá, hay muchas cosas que se pueden hacer, pero pues déjate operar, es lo mejor” me dijo.

Mi carácter cambió, porque si me voy a morir, es preferible que me mate yo sola...No soy una mujer feliz, mi marido no me quiere, mis hijos empezaron a portarse mal, a ser groseros... Entonces yo no sirvo para nada acá, salgo sobrando, no sé si irme lejos o me suicido... La que me puso a reflexionar fue mi hermana.

(...) Me operaron en Sisal y el tratamiento fue en Mérida.(...) Las enfermeras, ésas sí son ... canijas. Hay una que le pedía mi inyección y no me lo ponía “Oye, le digo, me duele mucho, no me han puesto mi inyección, desde las diez de la mañana se compró, a la hora de la visita”. Mi esposo le fue a hablar al doctor y vino la enfermera molesta: “¿Por qué no me ha dicho que tiene dolor?” Hace rato le estoy diciendo, pero no me haces caso. Tuvo que ir mi esposo, yo no puedo pararme “¿Cómo no?” me dijo, “levántate, te vas a bañar, sí vas a poder” Más si no hablas español... (...) Yo cuando puedo ayudar a la gente cuando van al doctor, si no entienden yo les explico.

Me dolió mucho. Cuando salí del hospital vine a mi casa, mi familia me daba de comer, yo pregunté: “Dónde está mi esposo, dónde está el dinero” ...No tenía para el medicamento,

el dolor era insoportable, ya no lo aguantaba...Estuvieron conmigo mi mamá y mis hijos grandes...

Mi esposo cambió de la noche a la mañana... aunque él diga que no yo pienso que sí, que tuvo que ver con esto... Porque el hombre busca a una mujer que le dé lo que no tiene pues en la casa y yo a veces no le puedo responder, siento que no puedo... Nos distanciamos (...) Me dice el Dr “nada de corajes, nada de discusión” Pero cuando me lo dijo en aquel momento es como que le hubieran dicho a mi marido: “Házla encabronar”, peor, peor me lo hacía.

Me voy a morir, me voy a morir, no tiene caso seguir, más cuando vi mis problemas peor me sentí... Mi marido ya no me quiere, claro que mi familia me apoya pero no es lo mismo, yo necesito alguien que me entienda, que comprenda, con quien me ponga a platicar mis problemas... Pero de repente empecé a pensar ¿por qué me voy a dejar? Si estoy completa, no tengo nada, yo puedo sola, con él y sin él voy a poder (...) Cambiaste mucho me dicen. A los nueve meses de operada me puse a trabajar, como no puedo dejar a mis hijos morir de hambre, son seis (...)

En mi trabajo mis compañeras son alegres, eso me ayudó también, porque si yo me pongo a platicar con otra persona, así con problemas, no me va a entender, vamos a llorar iguales digo, en cambio allá pues no, me platican, les platico y al último nos reímos de nuestros propios problemas, y así, me ayudaron igual...

(En el CA) Cuando llegué la primera vez y vi todas sentadas, muchas sin cabello, te juro que no sé si salí corriendo, a sentarme a llorar, pensaba que así voy a estar yo... “Pero sí

te puedes recuperar” me decían “Si te recuperas, vas a ver”. Me daban ánimos, igual entre todas (...)

De mis terapias no me sentí decaída (...) Llegaba yo a mi casa, me dormía un rato, me levantaba, tenía yo que ver por mis hijos, un poco de mareos, pero normal... Sufría porque no tenía yo el dinero, iba en la ambulancia a las ocho de la mañana y tenía que esperar que se quite el último paciente a las tres de la tarde... Vale la pena sufrir, porque no tenía dinero ni para el agua, ni comida... Pero la verdad no me daba hambre, todo lo que yo veía me daba asco... Así me la pasé.

La primera vez pasé y me pintaron la espalda, me dijo la doctora: “Es todo, mañana vienes”. Yo así, asustada, le digo a mi marido: “Pues qué me van a hacer, será que me van a cortar, qué voy a hacer, qué va a ser de mí” Lloraba. Llegamos al día siguiente, pasé con la dra Paty. Le dije “Dra, qué me van a hacer? Yo no sé qué es esto”. Me dijo: “Ah, esto es rápido, ahorita no vas a sentir nada, al ratito sientes la reacción pero es normal. No es quemada, es con aerosol, sólo se te va a pasar encima, no vas a sentir nada”

A mi hermanita le digo: “Deja que te chequen”, me dice: “Es que me da pena”. “De tu pena te puedes morir, le digo, chécate”. Cualquiera cosa que me platique una mujer yo le aconsejo por favor ve a checarte, yo tuve la experiencia y yo te lo puedo decir que duele mucho. Así me gusta ser con las mujeres, porque yo ya lo viví en realidad... Si tú lloras yo lloro contigo.

En muchas cosas sí cambié (...) Será que es la menopausia que ya me dio, me dio prematuro, me siento bien a desagrado... Llegó un tiempo que ni me maquillaba, que mis

ropas como sea me lo ponía, me dejé mucho... Pero muchas señoras me decían no te dejes, estás joven, arréglate, por tus hijos, no porque te hayan hecho eso vas a dejar de ser mujer... Llegué a pensar que ya no era mujer, que para mí todo se acabó (...) al carajo con todo entonces, se acabó para mí el tiempo, ya no vuelvo a salir, porque me va a dar vergüenza cuando me señalen, cuando me digan... porque acá dice mi esposo: “No eres una mujer”, creo que esas ideas están acá... Me daba mucha pena. No quería ni que me hablen, no quería ver a nadie, sentía que para mí ya se acabó todo. A veces mis pobres hijos me hablaban y me ponía yo de mal humor. Me acostaba yo a llorar...

Inclusive mucha gente no lo sabe, me ven, me dicen “¿Qué te pasó? ¿Por qué te enfermaste?” No les digo, sólo a la gente que confío en ellos, gente que de verdad sé que sí van a guardar las cosas lo digo. Porque hasta tú lo platicas y al rato ya todos lo saben, ya se regó todo por allá...

Seis, ocho meses estuve así. De repente así... Empecé a observar, empecé a salir, pero ya afuera, me sentaba yo en el parque a veces... ¿Si yo no soy así? No tengo por qué seguir siendo así, voy a ver qué ropa me pongo, voy a ver de qué manera me vuelvo como antes...

(Cuando un hombre la pretendía) “No me vuelvas a hablar de cosas así, si yo no soy mujer, para qué, yo ya no puedo estar con nadie” ¿Qué va a decir de mí cuando vea cómo soy? No, no y no. Hasta ahora me da pena volver a enamorarme, me da miedo... Es mi temor tener relaciones.

(Las relaciones sexuales con su esposo) No me gusta, le digo: Trátame como lo que soy”, “Yo te trato como yo quiera, eres mía y de nadie más”. Y llegó al grado de que le digo:

“No me vuelvas a tocar” y ya hasta ahora, ya tiene tiempo... Porque yo digo, si mi marido me contagi3, vuelvo a estar con 3l, me voy a volver a enfermar... No, d3jalo as3. (...) No es justo, yo sufriendo ac3 y 3l haciendo sus cosas, no es justo... (...) S3 le tengo rencor, se lo grit3: “Gracias a ti, estoy como estoy, cons3ltalo con el Dr”. Lo consult3 con el Dr Medina pero se quedaron solos, no me dejaron escuchar.

Ya soy otra persona, como que volv3 a nacer con lo que me pas3, porque cualquier otra persona se dejar3a morir, pero yo no, no me dej3, pase lo que pase hasta Dios ve que yo estoy luchando contra todo. Ahorita ya siento que todo va bien, no me importa trabajar d3a y noche, pero por mis hijos vale la pena todo”.

Rosa sigue yendo a sus controles y contin3a sana, viviendo con sus hijos y su esposo luego de una breve separaci3n. Sigue con los tr3mites para la pensi3n alimenticia y el divorcio.

El ser mujer y la experiencia de la enfermedad

Los aspectos de la realidad compartida que se modifican a partir de la experiencia de la enfermedad tienen que ver con la manera de experimentar el yo a partir de su 3ltima hija, hace siete a3os y con el incremento de los malestares: *“Sent3a algo raro en mi cuerpo (...), Mi car3cter cambi3 (...) yo no sirvo para nada ac3 (...)”*. Durante la enfermedad y los tratamientos Rosa sigue llevando a cabo las tareas propias de su rol, con el apoyo de su madre, hermanas e hijos pero su estado de 3nimo va empeorando. Las crisis que ya exist3an en su relaci3n de pareja encuentran un discurso para ser explicadas a partir de la enfermedad *“el hombre busca una mujer que le de lo que no tiene pues en la casa (...)”* El

mundo de lo social también se altera, la enfermedad tiene una carga social, que explico más adelante, la cual lleva a Rosa a aislarse y ocultar lo que le sucede.

Los cambios en la experiencia del padecer muestran una evolución que va del aislamiento, el estigma y la experiencia de debilidad como mujer (es una mujer débil, en tanto que no puede tener relaciones sexuales y necesita ayuda para llevar adelante su casa durante la enfermedad) a un replanteamiento de su vida personal y familiar.

A diferencia de las tres mujeres anteriores, Rosa terminó sus tratamientos y regresa a seguimiento cada seis meses a Mérida. Su estado de salud es bueno. Esta experiencia de enfermedad ha sido un parte aguas en su vida. Con el apoyo de su hermana así como de su entorno social y luego de la falta de ánimo y tristeza que implicaron los tratamientos, el cambio de vida y la crisis en la relación de pareja, Rosa decide recobrar su ánimo. Volver a ser la que era antes pero fortalecida con la experiencia, experiencia que quiere transmitir a otras mujeres. En este caso, su padecer habla más allá de la enfermedad como una ruptura o un obstáculo para mantener un sentido del sí mismo o las relaciones con los otros a partir de la enfermedad. Aquí, como también en parte para Laura y Silvia, el padecer y su atención tienen un potencial para convertir esta experiencia en una transformación del yo que da lugar a reconstrucciones y nuevos inicios (Biehl y Locke: 2010; Carel: 2009)). Las iniciativas para terminar la relación con su esposo -marcada por la violencia-; la fuerza para trabajar y salir adelante con el apoyo de su familia y por sus hijos, la recuperación de su autoestima son algunas muestras de este cambio.

¿Qué nos dice la experiencia de Rosa acerca del ser mujer en este medio? El relato de Rosa acerca de su padecer gira en torno a las formas en que afectó la enfermedad y su atención a su relación de pareja. Como señalo anteriormente, el ser mujer en este medio tiene que ver con características asociadas a la fortaleza como un valor. Una mujer fuerte -una mujer maya- es más bien robusta, tiene el cabello largo, es capaz de realizar las labores domésticas y de trabajar en el campo como compañera de su pareja; tiene hijos –por lo tanto también tiene relaciones sexuales con su pareja-, se ocupa de sus hijos y si es la mujer mayor del hogar, también organiza la vida familiar.

La principal área afectada en la vida de Rosa por la enfermedad y su atención es el ámbito de la relación de pareja. Los tratamientos para la enfermedad, la braquiterapia especialmente, genera irritación vaginal luego de la cual es necesario llevar a cabo técnicas para mantener flexible y penetrable la vagina. Esta información nunca se le dio a Rosa por parte de los profesionales que la atendían. El dolor que siente al tener relaciones sexuales luego de la braquiterapia le dificulta mantenerlas. Del mismo modo, la sensación de que su vagina es diferente luego de la histerectomía y de que quien la penetra puede percibirlo la avergüenzan y contribuyen a la sensación de que no es una mujer como todas, no es una mujer completa. Por lo tanto, las posibilidades de tener relaciones como antes con su esposo, o de tener una nueva pareja, son imposibles.

La relación de Rosa y su esposo responde a las características tradicionales en este medio, donde la mujer ocupa una posición subordinada frente al hombre. La falta de información a la pareja acerca de la forma en que los tratamientos y la enfermedad afectan los aspectos sexuales de la relación contribuye a una experiencia del padecer en la cual se refuerzan la

posición subordinada de la mujer frente al hombre, el cual la maltrata y la rechaza a consecuencia de sus malestares. Del mismo modo, frente al pedido de explicaciones con relación a la causa del CaCu como resultado de la infección por VPH, las explicaciones que le son ofrecidas al esposo por parte del sistema de atención excluyen a Rosa. La mujer es infantilizada, objeto de tratamientos sin poder decisión frente a los mismos, sin conocer sus consecuencias y sin orientación para hacer frente a éstas. También es victimizada, en tanto que al no dar atención al esposo para su infección se la expone al recontagio.

La búsqueda de atención

Rosa lleva adelante el camino de la atención siempre dentro del sistema corporativo público. Primero consultó por sus malestares pero no le fue hecha la citología, sólo recibió medicamentos, situación que ya aparece en la experiencia de Silvia en esta investigación. No se investigó la posibilidad del CaCu. Su detección se da en el marco del programa Oportunidades. Luego sigue la confirmación de su diagnóstico en el Centro de Displasias en Valladolid, la histerectomía en el Centro de Salud de Sisal y los tratamientos – radioterapia y braquiterapia- en el CA de la ciudad de Mérida.

Una vez más, el camino del padecer está caracterizado desde lo biomédico por la falta de información a la mujer, que no conoce los tratamientos que se le administran ni sus efectos. Desde el momento del diagnóstico, la búsqueda de una segunda opinión a partir del primer diagnóstico en el Centro de Displasias está seguida por una descalificación del médico hacia ella, cuestionando su falta de entendimiento de los resultados de las pruebas realizadas para su detección; cuestionando también su falta de confianza en él como médico y la iniciativa de la mujer de buscar más información. La falta de conocimiento contribuye

a un camino nuevamente caracterizado por la incertidumbre y la total dependencia de la mujer al sistema biomédico.

El modelo explicativo

En el inicio, pese a sus malestares, Rosa piensa que no puede estar enferma. Evita acudir a controles ginecológicos y sólo lo hace a cambio del apoyo que recibe en el programa Oportunidades. Esta resistencia también tiene que ver con su creencia de que teniendo una sola pareja sexual no es posible contraer enfermedades: “*No puede ser que yo esté así, porque si sólo con él he estado...*” En este sentido, nuevamente vemos que el CaCu no es entendido en este medio como una enfermedad arbitraria, sino que responde a causas vinculadas con el estilo de vida. Dicho pensamiento tiene un trasfondo moral ya que implica que si una mujer es fiel a su esposo – y su esposo a ella- no es posible contraer enfermedades. Por lo tanto, el hecho de tener CaCu también opera como una señal, para toda la población que se entere de su enfermedad, de que alguno de los integrantes de la pareja no ha sido fiel, o ha sido promiscuo. De ahí que Rosa evite hablar de su condición en el pueblo, la dimensión social de la enfermedad –*sickness*- opera como un estigma con carga moral que culpabiliza a la mujer de su situación. El cuidado de la salud sexual y reproductiva estaba en manos de su esposo, Rosa dependía de él en tanto que “*él había estudiado*”. Nunca usaron preservativos ni métodos anticonceptivos -su esposo se ocupaba de la anticoncepción regulando los días en que tenían relaciones sexuales-.

El miedo al estigma del cáncer es un factor para no compartir con la gente cuál es su enfermedad. Del mismo modo, al ver a las mujeres sin cabello en la sala de espera de la radioterapia Rosa teme quedar igual, expuesta públicamente como una mujer enferma en su

pueblo. El estigma opera también como un freno para la detección de la enfermedad y su atención en este medio. Si la mujer no se identifica con las posibles causas (infidelidad por ejemplo) o teme ser identificada a partir de las mismas, no va a acudir a la consulta médica.

Pese a la relación de violencia que existe entre Rosa y su esposo, una vez más es posible observar que éste juega un papel importante en la detección de la enfermedad. Al igual que en el caso de Laura y Silvia, el esposo es la primera persona a la que se le comparten los malestares y es con él con quien se deciden las acciones a realizar (seguir las indicaciones médicas). También la falta de cuidado por parte de la pareja aparece como una importante fuente de malestar. La madre y hermana son quienes impulsan y acompañan la búsqueda de atención y sostienen con su cuidado a Rosa durante todo el tiempo que duran los tratamientos.

También para Rosa la enfermedad es más que una ruptura en el orden de la vida. Al inicio de su matrimonio Rosa no trabajaba, poco antes de enfermar trabajaba medio tiempo, ella y sus seis hijos dependían económicamente de su esposo. El sistema de cuidado familiar se hace cargo de las tareas de su rol como mujer cuando está enferma, así como de las carencias que genera el retiro del apoyo económico y afectivo de su esposo. Su familia – padres, hermanas e hijos- se hace cargo de ella en todos los sentidos, bajo todas las formas del cuidado. Luego de la enfermedad Rosa se siente fortalecida, ya no depende económicamente de su esposo y tiene la fortaleza para buscar asesoría con vistas a una separación.

Sin embargo, la falta de orientación biomédica con relación a las consecuencias de la braquiterapia añade al estigma de la enfermedad como resultado de faltas a la moral la idea de ser una mujer incompleta. Rosa teme ser vista socialmente ahora como una mujer *débil*, incapaz de mantener relaciones sexuales y tener una nueva pareja.

Seguidamente la experiencia de Juana, de Timucuy y su familia.

Juana y su familia.

Conocí a Juana cuando estaba finalizando sus tratamientos en el CA de Mérida.

Conversamos en la sala de espera y fui a visitarla a su comunidad, Timucuy. Juana siempre estaba sola en el CA y también en su casa. No conocí a ningún otro integrante de su familia.

Así comparte ella su experiencia:

“Todos los años me hacía el Papanicolaou en el Centro Materno, en Timucuy. Siempre me salía bien. Cuando tuve mi primer niño fue cuando me lo empecé a hacer... Como nosotros éramos de ranchito, pues no sabíamos qué es Papanicolaou, la verdad no sabíamos nada. Hasta ahorita, que te tienes que hacer este examen, te tienes que hacer otro examen, vacuna, ni modo... Hay que hacérselo. Me dijeron que es para que no me vaya a salir un tumor, no me vaya a dar cáncer...

(...) Sangraba, bañaba todo el baño. Mi esposo estaba de viaje... Yo bañaba todo el baño y lo tenía que limpiar antes de que los niños se levanten, porque no me gusta que lo vean... Nunca se dieron cuenta (...) Mi esposo sí... Porque a cada rato iba a al baño. Estaba cansada, me costaba hacer mi trabajo...

Está como una bola, está en la matriz... Me molestaba al tener relaciones y sangraba... Pensé que era normal pero ya me dijo él “¿Por qué te sale sangre? ¿Qué es esto? Si no tienes tu mal no es para que salga sangre”. Y me salía como una babosidad, como si fuera una gelatina... Salía y bastante. Me dice: “Algo tienes”. Yo le dije “Yo también me siento rara” ... Me quedaba doliendo por dentro. Dolía mucho, nada más una relación puedes tener, no tres o dos...No aguantas el dolor, porque te queda doliendo, no buscabas tu esquina...

Tanta sangre que tiro, no podía yo ni ir a la tienda ... Era un dolor de cabeza, nada más sales al sol, empiezas a ver estrellitas... Te tienes que sentar, porque si no te caes... Yo solita, y bien desesperada que quería ir a la sombra y ni modos, a lavar...

Mi bisabuela nos dicen que ... Cuando tienes una pariente que lo tiene, su mamá de mi mamá, de eso murió. Pero ella como era Testigo de Jehová, era de rancho, ya ves que allá los doctores están a kilómetros, ahí te mueres... la verdad te mueres porque no hay clínica ni cerca ni nada, si tienes calentura, te tienes que tomar tus pastillas, tienes que tener un botiquín de todo... Se lo diagnosticaron a ella y sí, se le fue pudriendo, eran unos dolores que la tiraban... ¡Cómo no me voy a asustar! Ya no buscaba yo ni la esquina, ya no quería yo ni comer, ni comer...

Cuando me lo detectaron la verdad, yo lloré mucho.(...) Me dijo el doctor: “Sabes qué, tienes un cáncer, pero ten fe en Dios, vas a sanar. Haz tu tratamiento, es urgente, no dejes pasar mucho tiempo y sigue tu tratamiento”. Me caí, me desmayé. Mi mamá y mi hermana me acompañaban.

Le hablé por teléfono(a su esposo) cuando me fui a hacer examen, que urgía que regresara (...) “Siéntate porque te voy a decir una mala noticia –le pasé los papeles- ahí está, le élos para que veas que no es mentira lo que estoy diciendo” (...) Se puso a llorar, que no puede ser. “Si quieres ahí está el nombre del doctor, háblale”. El doctor se lo empezó a explicar, “Tienes que ser la entereza de tu esposa porque está así y si dejas pasar mucho tiempo, ella se va a morir así, desangrada...”

Tres días estuve llorando (...) llevaba a los niños a la escuela, venía yo y seguía llorando, estoy cocinando sigo llorando, sigo llorando... Pensaba... y mis hijos ¿quién los va a ver, quién los va a cuidar? Tenía miedo, que no quería que me operaran, no quería ya nada... Porque me dice mi mamá que mi cuñada tenía esto que yo tengo... Me explicó el doctor que hay uno que es bueno y uno que es malo, pues mi cuñada tenía el malo, y ella sí le había avanzado (...)Ella diario lloraba, ya no tenía una vida completa... Mi mamá le dijo: “Mejor vamos a que te operen”. La operaron y quedó bien. Y yo pensaba “¿Cómo voy a quedar?” Mi mamá decía: “No pienses cosas feas, piensa bien, cree en Dios y Dios te va a ayudar”.

Déjenme morir pensaba... pero como llegó mi mamá ella me está consolando y me dice “No es morirte, y los niños quién los va a ver, no se puede que su papá se los lleve, no van a seguir estudiando... Aunque sea comida, frijolitos que tengan en tu casa y ellos comen, pero con otra persona no van a comer, qué es lo que van a hacer...”

Yo tengo que venir sola, porque él anda viajando. El tratamiento me va cayendo bien, ya no sangro. Me siento un poco bien, menos triste, más tranquila. Siento mucho sueño, ganas

de vomitar... Te sientes extraña. Por dentro, como que algo me quema... A veces no te acuerdas, y dices: “Voy a hacer esto” y luego ya te da el sueño, me voy a acostar... Así ando todo el día. Ha cambiado mi vida.

Lo más importante es el cariño, es el cariño para que tengas fortaleza... que si tienes el apoyo de tu mamá, aunque sea un ratito, te va a ver un ratito... Como que vuelves a la vida. Estás solita, estás decaída... Por más que te pongas a ver televisión, te ríes un ratito con las películas que están pasando y a al ratito ya estás triste... Es verdad.(...) Voy a salir adelante, ya me dio fuerza mi mamá, me dio fuerza mi esposo, vamos a salir adelante.

Mi esposo no se enoja porque no tenga relación cuando estoy en tratamiento. Está tomándolo bien porque él sabe que cuando te lastiman por dentro, pues vas a volver a lo mismo y volver a empezar (...) Yo quisiera que me explicaran por qué me está pasando esto, por qué me dio a mí”.

El padecer

Juana es la mujer que ha pasado más sola la experiencia de enfermedad en este trabajo. Vive con sus hijos, su esposo viaja por trabajo constantemente, su madre y hermanos viven en otras comunidades. El cuidado de su familia –esposo, hijos, madre y hermana- apunta principalmente al apoyo afectivo, en lo instrumental está sola. El apoyo afectivo de su familia es el que la ha motivado a seguir los tratamientos y le recuerda las obligaciones de su rol. Juana continúa, a lo largo de su tratamiento, haciéndose cargo de todas las responsabilidades inherentes a su rol de género. Los malestares cambian la percepción de la realidad compartida, todo se hace más difícil. Aún así, pese a los malestares, el cansancio,

la depresión, tiene que ser fuerte para sus hijos. La fortaleza de la mujer maya en lo que tiene que ver con la maternidad también tiene se vincula con su capacidad para sacar adelante a sus hijos y familia pese a los malestares. Esta fortaleza fue señalada por su esposo como un atractivo al elegirla como pareja, como aparece en el apartado donde presento a la familia. También Juana, al hablar de su capacidad de trabajo durante sus embarazos, señala que *“los abortos son para las mujeres débiles”*. Ella no es débil, trabaja aún estando enferma.

Juana también es la mujer que más resiente la soledad y a quien más triste escucho en sus relatos. En sus palabras: *“Lo más importante es el cariño, para que tengas fortaleza... que si tienes el apoyo de tu mamá, aunque sea un ratito (...) Ya me dio fuerza mi mamá, me dio fuerza mi esposo, vamos a salir adelante”*.

Siendo la fortaleza un valor y el no mostrar debilidad parte del ser mujer en este medio, Juana no quiere compartir con nadie lo que le pasa. Nuevamente, el esposo tiene un rol central en la búsqueda de atención, es quien señala que los sangrados no son normales y debe buscar ayuda. El médico también incentiva el papel del esposo en la búsqueda de atención: *“Tienes que ser la entereza de tu esposa porque está así y si dejas pasar mucho tiempo, ella se va a morir así, desangrada...”* El lugar de la madre y la experiencia de la cuñada –quien por estar enferma y triste ya no tenía una “vida completa”, no era una mujer fuerte- también son centrales. Es a partir de la experiencia de la cuñada que sabe que los tratamientos pueden ser útiles, que la situación que vive se puede revertir. Los conocimientos de la madre, el saber situado culturalmente y la empatía necesarios para *cuidar* la ubican en la importancia de ser fuerte para sus hijos. Su madre, viuda, se hizo

cargo de veinticinco hijos con la ayuda de sus hijas cuando su esposo murió. Juana tiene la responsabilidad de ver por sus hijos, aún por encima de su propia salud.

¿Cómo entiende Juana lo que le sucede?

El modelo explicativo

Como en el caso del esposo de Silvia, Juana piensa que la citología es una prueba que previene el CaCu. De manera pasiva ella lleva a cabo las acciones que le exige el sistema de salud para obtener el apoyo de Oportunidades. Estas acciones no implican información acerca de lo que se le hace y cuáles son sus potenciales beneficios sino que fomentan una actitud dependiente de la mujer hacia el sistema. Nuevamente, Juana tiene su modelo explicativo, pero querría que el sistema biomédico le proporcionara un discurso que explique su malestar.

Para Juana el CaCu es una bolita que se ubica en la matriz, causando dolor y sangrado al tener relaciones sexuales. Al igual que otras mujeres, el médico le explicó que existe un cáncer bueno y uno malo, ella tiene el malo. A partir de lo que le relata su madre acerca de la experiencia de su abuela entiende que es una enfermedad mortal, la cual puede ser hereditaria, su abuela murió de la misma. Desde su experiencia, para mantener la fortaleza es necesario el cariño de la familia.

Juana no prueba remedios tradicionales, toda la trayectoria de su atención es dentro del sistema corporativo público. El CaCu es una enfermedad que sólo este sistema puede curar, de ahí la muerte de su abuela, quien era Testigo de Jehová y se encontraba físicamente lejos de algún centro de atención. Como las demás mujeres, Juana no recibe explicaciones desde

lo biomédico acerca de las causas de su enfermedad o los tratamientos para su atención. Asiste a todas sus sesiones de tratamiento sin demandar explicaciones y continúa con su vida cumpliendo su rol de mujer *fuerte*. El padecer su ubica en la necesidad de mayor cuidado/presencia por parte del sistema familiar.

En suma...

Con relación a la experiencia de la enfermedad

Investigaciones citadas anteriormente, así como el trabajo etnográfico, dan cuenta de lo que implica ser mujer en estas comunidades: tener capacidad de trabajo tanto en lo doméstico como en el campo, el rol de organizadora de la dinámica familiar y de cuidado hacia los integrantes de la familia, el poder tener hijos y atenderlos, tener un cuerpo rellenito y el cabello largo. Los relatos de las participantes hablan de cómo la experiencia de la enfermedad las hace vulnerables al atentar con lo que las caracteriza como mujeres y constituye un valor, el ser “fuertes”, poder llevar a cabo estas tareas. Las características de la vigilancia biomédica las ubican en la posición de debilidad. El cuidado familiar funciona como protector al preservar el funcionamiento de la familia, protegiendo a la mujer de la vivencia de debilidad, lo cual no siempre es posible.

La enfermedad y su atención reposicionan a las mujeres y sus familias. Cambia la experiencia encarnada del mundo vital. Estos cambios impulsan a buscar formas de darle un nuevo sentido a esta experiencia, reconstruir el mundo alterado por la irrupción de la enfermedad. En el caso de estas mujeres el paso de lo pre conceptual a lo conceptual siempre está legitimado principalmente por lo biomédico y su diagnóstico, que no suele incluir explicaciones. Este discurso decide quién está enfermo y quién no, quién es *débil*, en

este caso. El discurso biomédico, siempre parcial cuando no es inexistente, contribuye con sus carencias a una experiencia de la enfermedad desestructurada, que fomenta las vivencias de incertidumbre y desesperación.

El diagnóstico de CaCu, como *disease*, da validación social a la experiencia –*illness*– que se entiende como debilidad. Y esta experiencia permite mostrar en sí misma las condiciones que dan lugar a la enfermedad (trabajo extremo, pobreza, poco acceso a la salud, atención biomédica de mala calidad, discriminación, violencia de género); así como la manera en que la misma es vista por la comunidad, los aspectos del estigma – *sickness*.

¿Hasta dónde la imposición del paradigma biomédico y su definición de salud y enfermedad inhiben una experiencia de enfermedad que integre al CaCu, para que toda la vida no sea sólo el CaCu? Carel (2009) plantea que pensar la enfermedad sólo como disfunción es un enfoque incompleto, parcial. En términos generales la experiencia que propicia la atención biomédica, -con los traslados que supone, las indicaciones que ignoran la realidad familiar y cultural, las formas del maltrato y la falta de empatía y comunicación con estas mujeres- estructura una forma de vida que aliena a la mujer de la realidad familiar y comunitaria culturalmente compartida y centra la experiencia de la enfermedad en los aspectos biológicos –*disease*-. Depende de la creatividad de cada familia, de los recursos de cada sistema, la posibilidad de “atender” a la enfermedad como se propone desde lo biomédico. Esto implica un “cuidar” de verdad a la mujer para que la familia siga funcionando como sistema, manteniendo a un nivel pre objetivo lo que a nivel de discurso se traduce como la fortaleza de su rol pese al momento de la enfermedad.

Otra manera de abordar la atención sería dar lugar a lo que la enfermedad genera y pone en evidencia. Propiciar un cuidado, no vigilancia de la salud, que favorezca el enfrentamiento de la experiencia de la enfermedad dentro del contexto en que la misma tiene lugar, que permita transformar el sufrimiento en dolor, hacerlo comprensible para quien lo vive brindando un discurso que permita explicar lo que sucede. El sufrimiento de estas mujeres no está asociado solamente a los aspectos biológicos de la enfermedad, sino también a los aspectos sociales, culturales y económicos en que la misma ocurre – *illness* y *sickness*-.

Tal como señala Sontag (1996) la carencia de una etiología definida y de un tratamiento eficaz favorecen estigmatizar al cáncer. A partir de los diversos modelos explicativos observo que el CaCu en este medio no es una enfermedad arbitraria, sino que responde a conductas específicas como explico a continuación.

Desde lo religioso varias de estas mujeres señalan que Dios envía la enfermedad a la mujer como un castigo – para ella o a su pareja-, por lo tanto socialmente queda claro que algo se habrá hecho, moralmente reprobable, para “merecer” la enfermedad. Además de la falta de explicaciones biomédicas para la enfermedad y su tratamiento, las formas de la vigilancia contribuyen a estigmatizar a estas mujeres. Desde lo biomédico la mujer también es culpada por su enfermedad: es culpable por el retraso en el diagnóstico o la falta de seguimiento para las indicaciones durante los tratamientos, es culpable por su falta de educación e ignorancia, así como es culpable por pertenecer a una cultura diferente – entendiendo a la cultura como barrera para la atención y señalando a lo maya como obstáculo para la misma-. En el modelo explicativo biomédico no entran las carencias del sistema de detección, de comunicación, diálogo o empatía. Tampoco las formas de la

violencia estructural que se reproducen en la atención biomédica a estas mujeres. El estigma desde lo biomédico es parte de un sistema de creencias desarrollado a partir de las desigualdades existentes en la sociedad yucateca, que exponen a las mujeres a mayor vulnerabilidad.

Desde los modelos explicativos de estas mujeres se refuerza lo que señala Hunt (2009): en tanto que la enfermedad es consecuencia de eventos biográficos vinculados con faltas al rol como mujer (no tener hijos o tener muchos, infidelidad, abortos), todos ellos eventos con fuerte carga moral, la mujer con CaCu de alguna manera no ha cumplido con el rol culturalmente asignado para ella y también por esto es castigada.

El estigma sobre el CaCu incluye a las mujeres en una categoría social hacia cuyos miembros se genera una respuesta negativa, reprobatoria. Defenderse de esta reprobación puede tener impactos en la salud, como en el caso de Rosa: retrasar el diagnóstico en tanto que no se ha hecho nada “malo” para estar enferma; ni se quiere ser vista de este modo. Defenderse del estigma también tiene impacto en la calidad de vida, en tanto que estas mujeres -Silvia, Rosa, Juana- prefieren aislarse a mantener las relaciones sociales en su medio, por miedo a la censura.

Más allá de la ruptura de la realidad cotidiana, de la experiencia compartida, la enfermedad también puede ser, como muestran algunas de estas mujeres, una experiencia “fundante”. Silvia, Laura y Rosa quieren compartir sus experiencias, ayudar a otras mujeres, se sienten transformadas por sus vivencias. Silvia lucha por su gente campesina, Laura pasa de ser una adolescente tímida a compartir su experiencia en televisión, Rosa deja de ser una víctima de

la violencia de su esposo y adquiere la fortaleza para salir adelante con la ayuda de su familia.

Con relación a la experiencia del cuidado familiar

El cuidado familiar actúa como una herramienta para reconceptualizar el mundo, hacerlo compartible, menos *ajeno* y más fácil de integrar. En lo instrumental, pero sobre todo en lo afectivo, el cuidado culturalmente situado es un ingrediente esencial en el diagnóstico y tratamiento de estas mujeres. El rol de la pareja es central, la mayoría de estas mujeres informa en primer lugar a su esposo acerca de sus malestares. También por el hecho de compartir la intimidad suele ser el primero en notarlos y orientar a la búsqueda de atención. En estos casos no aparece, como en otros estudios en la región (Valenti, 2010) la resistencia del hombre a que su mujer sea revisada por otras personas; lo cual suele ser en este medio un obstáculo para la detección. Tan sólo en el caso Rosa la autoridad biomédica es cuestionada por el hombre cuando a partir de los análisis la mujer recibe resultados contradictorios.

En términos generales, las parejas apoyan la búsqueda de atención y el seguimiento de los tratamientos. El apoyo que más se valora por parte de la pareja es el afectivo. Las mujeres ocupan un rol central en el diagnóstico y tratamiento. A partir de las experiencias compartidas con relación a situaciones similares se incentiva la búsqueda de atención. En este sentido se observa en este medio lo que señala la literatura al respecto con relación al papel de la pareja y la familia en la detección y tratamiento del cáncer (Baider, 2005; Bloom y Kessler 1994 en Baider, 2005; Samet, Hunt y Godwin 1990).

Con relación a la trayectoria de atención

Sin duda el programa Oportunidades tiene un lugar importante en la detección del CaCu en estas comunidades. Si bien ha aumentado el número de citologías realizadas, las dificultades ya citadas con relación a la calidad de las mismas es una muestra que el trabajo por hacer en la detección oportuna del CaCu todavía tiene mucho camino por recorrer. De las participantes en esta investigación sólo dos mujeres fueron diagnosticadas a partir de la citología realizada en este programa, las únicas dos con hijos en edad escolar, población objetivo de Oportunidades. El resto de las participantes no son contempladas por este programa o por ningún otro, lo que las deja –a partir de una irresponsabilidad institucional- en situación de vulnerabilidad.

No existen campañas de información con relación a esta enfermedad fuera del programa Oportunidades en estas comunidades. Las mujeres que no entran al programa dependen de la información que obtienen de otras mujeres para saber qué es el CaCu y cómo detectarlo. Los hombres no reciben ningún tipo de información al respecto. Esto contribuye con los diagnósticos tardíos que llegan cuando la severidad de los síntomas impide llevar adelante la vida como de costumbre.

El autocuidado y el cuidado familiar son el primer nivel de atención. Frente a los primeros malestares, dolor y sangrados, surgen las primeras aproximaciones diagnósticas por parte de la mujer, asociadas a eventos biográficos que causan los males (trabajo excesivo desde la infancia, conflictos de pareja, dificultad para tener hijos). La madre o suegra –en tanto que experta no técnica responsable del cuidado familiar- y el esposo son las primeras personas a quienes la mujer informa de sus malestares. A partir de estos contactos se

deciden las acciones a seguir. Para dos de estas mujeres luego de la primera aproximación diagnóstica la búsqueda de atención se lleva a cabo con una experta técnica de la medicina tradicional: sobadas y tés aparecen como estrategias curativas. Posiblemente debido a que estas mujeres provienen de comunidades pequeñas, pobres y con mucha presencia maya (Tahdziú y la colonia Estrella) el acceso a la medicina tradicional es más fácil que el acceso a la biomedicina. La falta de resultados de estas estrategias lleva la consulta biomédica. Sólo una mujer busca atención en el sector privado, la única que puede conseguir los medios para pagarlo y sobre todo, que cuenta con los contactos (CDI) para saber a dónde ir. El peregrinar dentro del sistema de atención público es difícil para estas familias debido a la falta de información sobre la manera en que funciona el mismo; de ahí que posiblemente pensar en consultar dentro del sector privado, aún consiguiendo el dinero, es una posibilidad lejana. Se trata de espacios *ajenos*.

Los diagnósticos llegan, en todos los casos, cuando el CaCu está avanzado. Este retraso en el diagnóstico está asociado tanto con la mala calidad de los diagnósticos en el primer nivel de atención biomédico, como con las razones que tienen estas mujeres para no llevar sus síntomas al doctor (asumir que los malestares están causados por eventos biográficos). En este sentido, mientras se cuenta con explicaciones para el malestar no hay motivo para consultar al doctor. Estas razones son reducidas a ignorancia y negación por parte de la biomedicina. La severidad de las molestias lleva a las mujeres al médico cuando no se puede continuar con las actividades que definen lo que se es, una mujer.

Estas mujeres usan el servicio de salud corporativo público y siguen las indicaciones a lo largo del camino de la atención de manera poco o totalmente pasiva, casi sin recibir

explicaciones ni solicitarlas. No existe un empoderamiento de la mujer con relación al ejercicio de su derecho a la salud. Los espacios de la atención ya han sido descritos como *ajenos* por su trato y la falta de pertinencia cultural de las acciones que promueven, lo que es un factor para el tipo de uso que las mujeres dan –o no dan- a los espacios. Pero también la manera en que se plantean las actividades de prevención, con el programa Oportunidades y las caravanas de la salud, fomentan la falta de autonomía en el auto cuidado al generar situaciones asistencialistas del tipo de *“Te pago para que te hagas el Papanicolaou”*.

8. Comentarios finales

Dentro de cada sociedad existen múltiples elementos vinculados directa o indirectamente con el estado de salud de las personas. Las condiciones históricas, culturales, sociales, económicas y políticas condicionan espacios propicios tanto para la salud como para la enfermedad. En este contexto, las diferentes instancias que se han especializado formal o informalmente en el cuidado de la salud configuran un sistema de elementos interrelacionados. De la dinámica que se genere entre dichos elementos depende el resultado de las acciones dirigidas al cuidado de la salud de las poblaciones.

En el caso del CaCu en Yucatán, los elementos que componen el sistema de atención a dicha enfermedad son el sistema biomédico – público y privado-, el sistema de cuidado familiar y el sistema de la medicina tradicional. Éste último, si bien aparece en la trayectoria de atención de las mujeres y sus familias, no fue analizado en este trabajo.

Para esta investigación el foco es de qué manera se conjugan el sistema biomédico con el sistema de cuidado familiar en la atención del CaCu. Partí del supuesto de que ambos sistemas cuenta con diferentes lógicas y paradigmas: el sistema biomédico parte del MMH, científicista, centrado en lo biológico y por lo tanto ahistórico, asocial y etnocéntrico; excluyente de otras formas de atención a la salud, asimétrico en sus relaciones con quienes atiende y legitimado por el Estado. Estas características son bien conocidas, pero ¿cuáles son las características del sistema de cuidado familiar y de qué manera interactúan ambos?

El sistema de cuidado familiar en el Yucatán maya y rural está directamente relacionado con elementos identitarios de este espacio y esta cultura. Frente a la enfermedad el cuidado

se manifiesta como un *continuum* de acciones, ejecutadas por todos los miembros de la familia y dirigidas por la mujer de mayor edad (suegra) cuando esto es posible, dirigidas a mantener la dignidad de la mujer enferma y el funcionamiento de la familia.

¿Cómo funciona en la práctica? Dentro de las funciones asociadas por género a la mujer se encuentra esta disposición a identificar y dar respuesta a las necesidades de los integrantes de la familia. Como un *modo somático de atención*, las maneras concretas que toman estas respuestas hablan de un saber cultural anclado en el cuerpo –*caring knowledge* y *caring imagination*-. Cuando una mujer enferma de CaCu la familia se organiza para que ésta pueda recibir atención y el grupo familiar siga funcionando. Las formas del cuidado – *caring habits*- se manifiestan reemplazando a la mujer enferma en las labores domésticas, satisfaciendo sus necesidades básicas y haciendo posible el acceso a los servicios de salud – siendo estas últimas labores también realizadas por los hombres de la familia en tanto que suelen ser quienes mejor entienden y hablan español-.

Dicho de otro modo, son las funciones femeninas las que se encuentran en jaque con la enfermedad. Es la identidad como mujer, el sentido del sí mismo el que se cuestiona al enfermar. La salud en esta población es entendida como la capacidad para poder trabajar, el poder llevar a cabo las funciones que por género le son adjudicadas a cada persona. Una mujer sana es una mujer fuerte, que puede realizar su parte del trabajo campesino así como el trabajo doméstico, puede tener hijos, puede tener relaciones sexuales, se ve “llenita” y tiene su cabello largo. Todos estos aspectos, reflejados en la dicotomía mujer fuerte-mujer débil, son afectados por el CaCu y la atención biomédica.

Señalaba anteriormente que son las otras mujeres de la familia quienes toman el relevo: suegras, hijas, hermanas, cuñadas -cada una desde las posibilidades que le da su lugar en el sistema y su edad-. Las acciones concretas apuntan en un nivel simbólico a su conocimiento acerca del cuidado, inserto en su cultura. Este cuidado busca que la mujer con CaCu se siga “reconociendo” dentro de su grupo y que se evite el sufrimiento individual y familiar que aparece cuando las funciones de cuidado se desbalancean, afectándose la reproducción de lo cotidiano. De esta manera, en el cuidado se vinculan en un nivel identitario la persona, la familia y el grupo al que se pertenece.

Cada evento de salud es un encuentro entre estos elementos: familia e instituciones biomédicas. Los lugares donde tienen lugar estos encuentros son los centros de atención a la salud en sus tres niveles. Estos centros también son espacios de identidad a los cuales es posible sentir y darles sentido como propio –o no-, en función de los referentes culturales. En este trabajo planteo a los espacios de atención al CaCu en las instituciones como espacios *ajenos* para la población que es atendida.

Estos espacios son *ajenos* porque se rigen con la lógica de lo biomédico, por tanto ignoran las diferencias culturales y el lugar que ocupan, más allá de lo biológico, todos los elementos históricos, políticos, económicos y sociales que están involucrados en el CaCu, en su atención y en la vida de estas personas. En estos espacios se reproducen las condiciones de inequidad y de discriminación hacia lo étnico presentes en la sociedad yucateca, que constituyen factores importantes en la aparición y en lo que va a ser el curso de la enfermedad.

Desde lo institucional existen iniciativas para que la atención de la salud reconozca estos elementos y brinde un servicio digno a quienes lo necesitan. Las legislaciones en materia de interculturalidad en salud dan cuenta de un reconocimiento formal que no llega a concretarse en la práctica. Como ejemplo, ni siquiera la formación médica en este medio contempla aprender la lengua maya. Y no existen los medios legales para que la población pueda reclamar el no respeto a sus derechos. El cuidado familiar y la atención biomédica tienen en común el ser maneras concretas de atender a los cuerpos o *modos somáticos de atención*. Y ambas llevan en sí, a nivel ideológico, las cargas de las relaciones desiguales entre la población maya yucateca y la no maya. La dignidad de las personas atendidas sigue siendo violentada en los espacios de atención.

Las instituciones encargadas de la atención a la salud colaboran con una experiencia de la enfermedad que acrecenta el padecer de mujeres y familias. Modalidades de atención que ignoran las dificultades prácticas y económicas de acceso a los centros de salud, errores en el diagnóstico oportuno, el “infantilizar” a las mujeres negándoles información y capacidad de decidir con relación a sus tratamientos y sus vidas, los retrasos en los resultados de las citologías, las histerectomías “*preventivas*” aplicadas a las mujeres como forma de prevenir el desarrollo de la enfermedad en aquellas que tienen dificultades para acceder a los servicios, la mala calidad o inexistencia de seguimiento de los resultados de los tratamientos, los premios económicos por realizarse el Papanicolaou –fomentando la dependencia y la falta de empoderamiento y ejercicio del derecho a la salud en las mujeres; las campañas de prevención y detección temprana dirigidas solo a las mujeres con hijos - dejando de lado a las más jóvenes, las ancianas y los hombres- son algunos tristes ejemplos.

La atención biomédica no reconoce sus carencias y se constituye como una forma de control, de vigilancia. Esta vigilancia impone represalias si no se cumplen las indicaciones que se dan y culpabiliza a las mujeres de lo que les sucede. Se ignoran las condiciones de vida de las mujeres que se atienden, se atenta -con sus indicaciones y medidas- contra el sistema de valores familiares, específicamente contra la fortaleza de la mujer como valor. El CaCu nos muestra las inequidades corporeizadas, la afectación a los Derechos Humanos de la población maya en Yucatán.

En este sentido, el encuentro entre el sistema biomédico y el sistema de cuidado familiar implica un conflicto entre ambos. El sistema biomédico llama a la población “resistente” y a las diferencias culturales y la falta de acceso a la educación como los culpables de este conflicto. La población atendida siente afectada su dignidad en la atención pero depende de la misma –consideran que el MMH es el único que puede dar respuesta al CaCu-, por lo que asume la posición dependiente en la que se le coloca, sufriendo la enfermedad y su atención.

Como señalaba anteriormente, es a partir del conocimiento del otro que es posible el cuidado, como prácticas culturalmente pertinentes. No es necesario nacer o ser parte de una cultura para lograrlo. Se puede lograr este conocimiento en las relaciones cotidianas a partir de la escucha y la empatía. Sin embargo, la no existencia de mecanismos de reclamo, de espacios para la escucha, de capacitación en los profesionales de la salud para su trabajo con estas personas, dan cuenta de una falta de sensibilidad social que se traduce en desprotección para la mujer y su familia, frente a este tema.

La identidad étnica y el espacio (la comunidad) implican que estas mujeres se encuentran no sólo en una posición de gran vulnerabilidad, sino que es mayor aún su vulnerabilidad a enfermar y morir. La condición de pobreza implica que no hay cómo suplir las funciones femeninas cuando aparece la enfermedad –momento en que el sistema de cuidado familiar entra en juego-. Las funciones femeninas no son prescindibles y no existe una respuesta social frente a las necesidades de estas familias cuando la mujer enferma. Falta sensibilidad social frente al CaCu y lo que implica a nivel familiar.

Este trabajo, que muestra el significado de la experiencia de la enfermedad para estas mujeres, pretende colaborar con acciones que atiendan a la mujer de manera integral. La recomendación sería promover más que “curas”, perspectivas integrales de salud que puedan también incluir la experiencia de la enfermedad. Esto en el entendido de que conocer el significado e impacto de la enfermedad en las vidas puede favorecer una atención de la salud más pertinente, más cercana al cuidado.

Pese a todo, el padecer de estas mujeres muestra que la enfermedad también puede ser una experiencia transformadora en un sentido positivo, un aprendizaje a compartir con otras mujeres, una manera de promover el auto cuidado.

El abordaje fenomenológico me posibilitó un análisis cercano a la experiencia de la enfermedad, el cual puede ser una herramienta útil para el sistema biomédico en tanto que amplía el abordaje de la mujer con CaCu más allá de lo biológico. La investigación también supuso retos metodológicos y personales para mí: asumir el posicionarme como mujer e hija de una mujer con cáncer, ser vulnerable al sufrimiento que experimentan las

participantes así como al dolor por la muerte de la mitad de las participantes. El encuentro profundo con estas vivencias y sus protagonistas es la fuente de la información de este trabajo y de mi aprendizaje personal.

No directamente ni conscientemente estas muertes dan un mensaje. Son una manera de hacer evidentes condiciones de vida y existencia, una forma de llamar la atención sobre vidas excluidas. La enfermedad, en el plano de las estadísticas de salud estatales y nacionales, les da la palabra a estas mujeres que normalmente no la tienen, en contextos donde no la tienen. Esto se da de maneras culturalmente reconocibles para lo biomédico: las estadísticas de muerte, los trabajos de investigación como el presente.

Referencias

1. AGUADO, J.C. (2004) *Cuerpo humano e imagen corporal. Notas para una antropología de la corporeidad*. Facultad de Medicina/Instituto de Investigaciones Antropológicas de la UNAM, México.
2. AGUADO, J.C. (2008) “El no como principio organizador de la cultura. Relaciones entre cuerpo y cultura en la construcción del sujeto”. *Revista de Psicoanálisis y Grupos*. Asociación Mexicana de Psicoterapia Analítica de Grupo Vol. 5, Núm 5, México.
3. AGUADO, J.C., Portal, M “Ideología, identidad y cultura: tres elementos básicos en la comprensión de la reproducción cultural”. *Boletín de Antropología Americana*. No. 23. Julio 1991. Pp 67-82-
4. AISENSEN, A (1981) *Cuerpo y persona, filosofía y psicología del cuerpo vivido*. Fondo de Cultura Económica, México.
5. ALBÓ, X. *Interculturalidad y salud*. En *Salud e interculturalidad en América Latina. Perspectivas antropológicas*. Fernández G comp. (2004) Ediciones Abya-Yala. Quito. 65-75.
6. ALEMANY A, y VELASCO L. Género, imagen y representación del cuerpo. *Index Enferm* [online]. 2008, vol.17, n.1 [citado 2012-03-18], pp. 39-43. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000100009&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1132-1296. <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962008000100009>.
7. AWADALLA AW, Ohaeri JU, Gholoum A, Khalid AO, Hamad AM, Jacob A. “Factors associated with quality of life of outpatients with breast cancer and

- gynecologic cancers and their family caregivers: a controlled study". *BMC Cancer* 2007, 7:102.
8. AYLLÓN T, Juana Teresa, Nuño G. Juana Rosa. "El sistema casa o solar y la ordenación territorial de las familias". *REDES*, Santa Cruz do Sul, v. 13, n. 2, p. 261 - 288, mayo/ago. 2008
 9. BAIDER, L. "Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos" *International Journal of Clinical and Health Psychology* [en línea] 2003, 3 (septiembre) : [fecha de consulta: 18 de marzo de 2012] Disponible en:<<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=33730306>> I SSN 1697-2600
 10. BARTOLI, P. "¿Esperando al doctor? Reflexiones sobre una investigación de antropología médica en México". *Revista de Antropología Social* [en línea] 2005, [fecha de consulta: 18 de marzo de 2012] Disponible en:<<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=83801403>> I SSN 1131-558X
 11. BEHAR, R (1996) "Death and Memory: From Santa Juana del Monte to Miami Beach." Chapter 2, *The Vulnerable Observer: Anthropology that Breaks Your Heart*. Pp 34-89. Boston: Beacon Press.
 12. BERENZON-Gorn S, Saavedra-Solano N, Alanís-Navarro S. "Estrategias utilizadas por un grupo de mujeres mexicanas para cuidar su salud emocional: auto atención y apoyo social". *Salud Pública Mex* 2009; 51 :474-481.
 13. BLEEK, W (1987) "Lying Informants: A Fieldwork Experience From Ghana" *Population and Development Review* 13(2): 314-322, junio.

14. BRACAMONTE y SOSA, P. (2007) Una deuda histórica. Ensayo sobre las condiciones de pobreza secular entre los mayas, CIESAS/ Miguel Ángel Porrúa, México D.F., México. ISBN 978-970-701-987-4
15. BRIGGS, C. “Perspectivas críticas de salud y hegemonía comunicativa: aperturas progresistas, enlaces letales”. Revista de Antropología Social [en línea] 2005, [fecha de consulta: 18 de marzo de 2012] Disponible en:<<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=83801404>> I SSN 1131-558X
16. BRONFMAN, M; Castro; R, Zúñiga, E; Miranda, C; Oviedo, J. “Del “cuánto” al “por qué”: la utilización de los servicios de salud desde la perspectiva de los usuarios”. Salud Pública de México. Sept-Oct, Vol. 39. No. 005. INSP, Cuernavaca, México. Pp. 442-450.
17. CAMPOS N, R “La interculturalidad, la medicina tradicional y los trabajadores de la salud” En Quattrocchi, Güemes, coord. (2007) Salud reproductiva e Interculturalidad en el Yucatán de hoy. CIRS, CEPHCIS-UNAM, INDEMAYA, CDI, A.R.E.A.S. Mérida, Yucatán. Pp. 115.131.
18. CAMPOS N, R. “*La Enseñanza de la Antropología Médica y la Salud Intercultural en México, del Indigenismo Culturalista del Siglo XX a la Interculturalidad en Salud del Siglo XXI. Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*” [en línea] 2010, 27 (Sin mes) : [fecha de consulta: 18 de marzo de 2012] Disponible:<<http://www.redalyc.org/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=36319349023>> ISSN 1726-4642

19. CAREL, H “‘I Am Well, Apart from the Fact that I Have Cancer’: Explaining Wellbeing within Illness.” En *The Philosophy of Happiness*. Pp. 82-99.
20. CARPENTER K, Fowler M, Maxwell L Direct and Buffering Effects of Social Support among Gynecologic Cancer Survivors. *Annals of Behavioral Medicine*. February 2010, Volume 39, Issue 1. Pp 79-90.
21. CASTAÑEDA, A “Derechos Humanos e Interculturalidad” En Salud, Interculturalidad y Derechos. Claves para la reconstrucción del Sumak Kawsay - Buen Vivir. Ediciones Abya-Yala. Quito, 2010.
22. CASTRO, A, Farmer, P. El estigma del sida y su evolución social: una visión desde Haití. *Revista de Antropología Social* [en línea] 2005, [fecha de consulta: 18 de marzo de 2012] Disponible en:<<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=83801405>> I SSN 1131-558X
23. CASTRO, R (2000) La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción en la pobreza. México, CRIM, UNAM.
24. CLIFFORD, J (1997) “Spatial practices: Fieldwork, Travel, and the Disciplining of Anthropology” en Gupta, A, Ferguson, J comp. *Anthropological Locations. Boundaries and Grounds of a Field Science*. University of California Press. Berkeley.
25. CONAPO 2007 <http://www.conapo.gob.mx/publicaciones>.
26. CONEVAL. Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social, 2010 [citado 14 de abril de 2013] Disponible en <http://web.coneval.gob.mx>

27. CSORDAS, T (2002) "Embodiment as a Paradigm for Anthropology." En *Body/Meaning/Healing*. Thomas J. Csordas. Pp. 58-87. New York: Palgrave Macmillan.
28. CSORDAS, T (2004) "Introduction: The Body as Representation and Being-in-the-World." En *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*. Pp. 1-24. Thomas J. Csordas, ed. New York: Cambridge University Press.
29. CSORDAS, T "Somatic Modes of Attention." En *Body/Meaning/Healing*. Thomas J. Csordas. Pp. 241-259. New York: Palgrave Macmillan.
30. DIE TRILLI, M. Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología, ISSN 1696-7240, Nº. 1, 2003. Pp. 39-48
31. DUARTE, Ana Rosa (2008) "Imaginando a los mayas de hoy: auto-representación y política". En *Estudios de Cultura Maya*. Vol XXXII pp. 39-62.
32. DUARTE-Gómez, María Beatriz, Brachet-Márquez, Viviane, Campos-Navarro, Roberto, & Nigenda, Gustavo. (2004). Políticas nacionales de salud y decisiones locales en México: el caso del Hospital Mixto de Cuetzalan, Puebla. *Salud Pública de México*, 46(5), 388-398.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342004000500005&lng=es&tlng=es. .
33. FARMER, P (2004) "An anthropology of Structural Violence" *Current Anthropology* Volume 45, Number 3.
34. FUENTES, A, Córdoba, J (2011) "Regionalización socio-productiva y biodiversidad" En *Biodiversidad y Desarrollo Humano en Yucatán*. Mérida, CICY.
35. Fundación Ethos (2011)

36. GAMARRA, Paz y Griep (2005) “Knowledge, attitudes and practice related to Papanicolaou smear test among Argentina’s women” *Rev Saúde Pública.* 39 (2)
37. GARDUZA, R y Rodríguez, E (2007) “El proceso salud-enfermedad-atención en Kaua: Entre el sistema médico alópata y el tradicional” En Güemez, M y Quattrocchi, P comp. *Salud reproductiva e interculturalidad en el Yucatán de Hoy.* Mérida, CIR UADY.
38. GEERTZ, C (1987) *La interpretación de las culturas.* Barcelona, Gedisa.
39. GEERTZ, C (1994) *Conocimiento local: ensayos sobre la interpretación de las culturas.* Barcelona, Paidós.
40. GIRALDO, C; Ceballos, G “Acostumbrarse a las barreras: estudio cualitativo de las barreras del sistema de salud colombiano para el diagnóstico y tratamiento oportuno del cáncer de mama”. *Forum Qualitative Social Research.* Vol 12, No. 2. Mayo 2011.
41. GOOD, B (1980) *Medicina, racionalidad y experiencia: Una perspectiva antropológica.* Barcelona, Bellaterra.
42. GÜEMEZ, M (2000) “La concepción del cuerpo humano, la maternidad y el dolor entre mujeres mayas yucatecas” *Revista Mesoamérica.* Año 21, número 39. Pp 305-333.
43. GUPTA, A y Ferguson, J comp (1997) “Discipline and Practice: “The Field” as Site, Method and Location in Anthropology”. *Anthropological Locations. Boundaries and Grounds of a Field Science.* University of California Press. Berkeley.

44. HAMINGTON, M (2004) *Embodied Care: Jane Addams, Maurice Merleau – Ponty and feminist ethics*. University of Illinois Press. Chicago.
45. HERNÁNDEZ, Arenas y Valde (2001) “El cuidado a la salud en el ámbito doméstico: interacción social y vida cotidiana” *Rev Saúde Pública* 2001;35(5):443-50 <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/nuant/cont/52/cnt/cnt1.pdf>
46. HIDALGO, A “El cáncer cérvico-uterino, su impacto en México y el por qué no funciona el programa nacional de detección oportuna”. *Rev Biomed* 2006; 17: 81-84.
47. HONNETH, A (2010) *Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social*. Katz Editores, Buenos Aires.
48. HUNT, Linda (2009) *Moral Reasoning and the Meaning of Cancer: Causal Explanations of Oncologist and Patients in Southern Mexico*. *Medical Anthropology Quarterly*. Volume 12, Issue 3.
49. INEGI (2010) <http://www.inegi.org.mx/>
50. INMUJERES. Instituto Nacional de las Mujeres [citado 14 de abril de 2013] Disponible en <http://estadistica.inmujeres.gob.mx/formas/index.php>
51. KANG, S, Bloom, J, Romano, P. “Cancer screening among African-American women: their use of tests and social support”. *Am J Public Health*. 1994. January; 84(1). Pp 101-103
52. KLEINMAN (1988) *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. Basic Books.
53. KROTZ (2004) "Antropología, derechos humanos y diálogo intercultural". En: *Revista de Ciencias Sociales*, n. 103-104, 2004 (I-II), pp. 75-82.

54. LE BRÉTON, D (2002) *La sociología del cuerpo*. Nueva Visión, Buenos Aires.
55. LOCK, M y Nguyen, K (2010) *An Anthropology of Biomedicine*. N J. Wiley-Blackwell.
56. MARTÍNEZ C, F (1995) “El hombre y su padecer. Centro de una nueva medicina”
En *Médico Moderno*. Año XXXIV, número 2. Octubre.
57. MARTÍNEZ H, A (2008) *Antropología Médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona. Anthropos.
58. MAUSS, M (1971 (1934)) *Les techniques du corps*. Journal de Psychologie, XXXII Abril.
59. MENÉNDEZ, E (2005), Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos Revista de Antropología Social [en línea] 2005, [fecha de consulta: 18 de marzo de 2012] Disponible en:<<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=83801402>> I SSN 1131-558X
60. MENÉNDEZ, E (1985) El modelo médico dominante y las limitaciones y posibilidades de los modelos antropológicos. *Desarrollo Económico*. V 24, No. 96. Enero-Marzo
61. MENÉNDEZ, E (1988) “Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria”
Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud. Buenos Aires.
62. MENÉNDEZ, E (1997) “Holísticos e integrados: los usos futuros de la antropología social”.
63. MENÉNDEZ, E. “Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas”. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 8 (1):185-207, 2003.

64. MENÉNDEZ, E. El malestar actual de la antropología o de la casi imposibilidad de pensar lo ideológico. *Revista de Antropología Social* [en línea] 2002, [fecha de consulta: 18 de marzo de 2012] Disponible en:<<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=83801102>> ISSN 1131-558X
65. MICHAUX, J. *Hacia un sistema intercultural de salud en Bolivia. De la tolerancia a la necesidad sentida*. En *Salud e interculturalidad en América Latina. Perspectivas antropológicas*. Fernández G comp. (2004) Ediciones Abya-Yala. Quito. 107-128.
66. MUÑIZ, E y List M (2007) Pensar el cuerpo. UAM, México.
67. Organización Internacional del Trabajo (OIT) 2007. Convenio no. 169 sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes. OIT Lima, 2da edición.
68. Organización Mundial de la Salud (OMS) Declaración de Alma Ata. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. URSS, 6-12 de septiembre de 1978. En <http://paho.org>
69. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Análisis de la situación del cáncer cérvico uterino en América Latina y el Caribe. OPS, 2004.
70. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Una visión de salud intercultural para los pueblos indígenas de las Américas. OPS. Washington DC.
71. ORTEGA J, Quattrocchi, P (2009) “La perspectiva médico-antropológica en el estudio del cáncer cérvico uterino ¿Cuáles son los aportes?” *Investigación y Salud* 3. Ediciones de la Universidad Autónoma de Yucatán.
72. ORTEGA, J (2010) Género. Generaciones y Transacciones. Reproducción y Sexualidad en Mayas de Yucatán. El Colegio de Michoacán.

73. ORTEGA, J; Hoil S, Lendechy G, 1999 "Proceso reproductivo femenino: género, representaciones y actores sociales. Una reflexión desde el contexto yucateco". En *Género y salud en el sureste de México*, México, vol. 2, Ecosur, Unfpa, Coespo (Estudios de Género en la Frontera Sur), pp. 423–443.
74. PARRINI, R (2008) Los contornos del alma, los límites del cuerpo: género, corporeidad y subjetivación. UNAM, PUEG, México.
75. PEZO SILVA, M; SOUZA PRACA, N y COSTA STEFANELLI, M. “La mujer responsable de la salud de la familia: Constatando la universalidad cultural del cuidado”. *Index Enferm* [online]. 2004, vol.13, n.46 [citado 2010-11-10], pp. 13-17 . Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-
76. PIZZA, G (2005). Antonio Gramsci y la antropología médica contemporánea. Hegemonía, "capacidad de actuar" (agency) y transformaciones de la persona. *Revista de Antropología Social* [en línea] 2005, [fecha de consulta: 18 de marzo de 2012]<<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=83801401>> ISSN 1131-558X
77. Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo [citado 14 de abril de 2013] http://www.undp.org.mx/IMG/pdf/Presentacion_BIDH.pdf
78. QUATTROCCHI (2007) “¿Qué es la sobada? Elementos para conocer y entender una práctica terapéutica en Yucatán” En Güemez, M y Quattrocchi, P comp. *Salud reproductiva e interculturalidad en el Yucatán de Hoy*. Mérida, CIR UADY.
79. QUATTROCCHI, P; Ortega, J (2010) “Saberes y prácticas sobre el Papanicolaou entre mujeres mayas yucatecas” *Quaderni de Thule* XXXII, Mayo.

80. RESTREPO, L (1996) "Violencia médica" en Restrepo, L y Espinel, M comp. *Semiología de las prácticas de salud*. Bogotá. Pontificia Universidad Javeriana.
81. ROBLES, L. El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2004, vol.20, n.2 [cited 2012-03-18], pp. 618-625 . <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200032&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0102-311X.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200032>.
82. RODRÍGUEZ A, Fernández C, Domínguez R (2004) Aspectos éticos y legales de la investigación en Salud Pública. <http://www.bioeticaweb.com/content/view/276/746/>
83. ROSALDO, R (1989) *Culture and Truth: The Remaking of Social Analysis*. Boston, Beacon Press.
84. Salud e Interculturalidad en América Latina (2006) Cooperación España Bolivia; Abyla Yala, Universidad de Castilla Mancha, Quito Ecuador
85. SAMET, Hunt, W. y Godwin, J (1990) Determinants of cancer stage population-based study of elderly New Mexicans. *Cancer*, 66; pp. 1302-1337.
86. SANCHEZ, Keila de Oliveira Lisboa; FERREIRA, Noeli Marchioro Liston Andrade; DUPAS, Giselle, COSTA, Danielli Boer. Apoio social a familia do paciente com cancer: identificando caminhos e direcciones. *Rev. bras. enferm.* [online]. 2010, vol.63, n.2 [cited 2012-03-18], pp. 290-299 . Disponible en <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000200019&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0034-7167.Â
<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672010000200019>.
87. SCHEPER Hughes, N (1997) *La muerte sin llanto*. Ariel, Madrid.

88. SCHEPER-Hughes, N; Lock, M (1987) "The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology" *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, Vol. 1, No. 1. (Mar., 1987), pp. 6-41.
89. SEGOVIA, O y Neira H "Espacios públicos urbanos: Una contribución a la identidad y confianza social y privada" *Revista INVI* No 55, Vol 20 Noviembre 2005. Pp. 166-182.
90. SEOW, A.L.H., Huang, J. y Straughan, P.T. (2000), "Effects of social support, regular physician and health related attitudes on cervical cancer screening in an Asian population", *Cancer Causes & Control*, 11: 223 230
91. SEPPILLI, T, Petrangeli, E, Martínez, A (2005) Health for all in Latin America. Noticia de un proyecto de investigación/acción/participación de antropología médica, atención primaria de salud y nuevas tecnologías *Revista de Antropología Social* [en línea] 2005, [fecha de consulta: 18 de marzo de 2012] Disponible en:<<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=83801409>> ISSN 1131-558X
92. SILVA, Isis Teixeira e; GRIEP, Rosane Harter and ROTENBERG, Lúcia. Apoyo social y rastreo de cáncer uterino y de mama entre las trabajadoras de enfermería. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2009, vol.17, n.4. Pp. 514-521 . <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692009000400013&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0104-1169. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692009000400013>.
93. SOLÍS, G (1997) "Los religiosos y la visión del indio. Conformación de la frontera étnica en Yucatán" En Lara, Ma. Cecilia (comp.) *Identidades Sociales en Yucatán*

Facultad de Ciencias Antropológicas Universidad Autónoma de Yucatán Pp. 41-69

Junio de 1997. Mérida, Yucatán, México

94. SOLMS, M y Turnbull O (2005) *El cerebro y el mundo interior. Una introducción a la neurociencia de la experiencia subjetiva.* Fondo de Cultura Económica, México.
95. SSY (2007) Secretaría de Salud *Programa Nacional de Salud 2007-2012. Por un México Sano: construyendo alianzas para una mejor salud,* Secretaría de Salud, México D.F.
96. VALENTI, G. (2010) “El cáncer cervicouterino en el municipio de Tekax: la enfermedad como corporalización de la pobreza y de la desigualdad de género”. En proceso de publicación.
97. VARGAS, L, Campos, R, Casillas, L (2010) “La atención a los pacientes en los servicios de salud para poblaciones indígenas” *Bol Mex His Fil Med* 2010; 13 (1): 21-26.
98. VARGAS, L. (2006) “Antropología y medicina. Una contribución para conciliar un doble recorrido”. *Thule. Rivista italiana di Studio americanistici*, n 20/21, aprile/ottobre 2006. Pp. 77-87.
99. WREFORD, T (2008) “Conversations in Anthropological Theory and Method” en *Working With Spirit: Experiencing Izangoma Healing in Contemporary South Africa.* Cap 1. Pp 20-46. New York, Berghahn Books.
100. YOUNG, A (1982) “The Anthropologies of Illness and Sickness” *Annual Review of Anthropology.* Vol 11. Pp 257-385