



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**PROGRAMA DE MAESTRIA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS,
ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD**

**MAESTRÍA EN CIENCIAS SOCIOMÉDICAS.
CAMPO DISCIPLINARIO ANTROPOLOGÍA EN SALUD.**

**VIVENCIAS DE HOMBRES Y MUJERES CON ARTRITIS REUMATOIDE EN
COMUNIDADES MAYA YUCATECO DEL MUNICIPIO DE CHANKÓM,
YUCATÁN: UN ANÁLISIS DE GÉNERO Y CUERPO**

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
Maestra en Ciencias

Presenta
Ana Gabriela Cruz Martín

Tutora

Dra. Ingris Peláez Ballestas
Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga"

Ciudad Universitaria, CD.MX

MAYO 2017



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.

La presente tesis se registró originalmente con el título:
“Percepción de malestares musculoesqueléticos y enfermedades reumáticas de la
comunidad de Chankóm Yucatán: un estudio sobre el cuerpo y el proceso salud-
enfermedad”

Número de acuerdo: AA5-(CSOC/SCA/SO47/15)

Agradecimientos

Gracias al Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud de Universidad Nacional Autónoma de México y al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) por el apoyo y financiamiento otorgado con la beca 537157.

Gracias a mi tutora, Dra. Ingris Peláez Ballestas, y al comité de seguimiento, Dra. Claudia Infante y Dr. Juan Guillermo Figueroa, por toda su paciencia, ánimos y guía en este proceso.

Gracias a todas las personas del municipio de Chankóm, quienes compartieron sus historias y me abrieron las puertas de sus hogares.

Gracias a todo el equipo de trabajo: Diego, Daniela, Beto, Hazel, Arturo y los reumatólogos del Hospital de México voluntarios en el Proyecto.

Gracias a la Dra. Eugenia Iturriaga por todos sus consejos y ánimos.

Gracias a mi familia por estar ahí siempre y ser soporte fundamental: mi madre, padre, hermano, y Tía Consuelo. A Indhira y María José por darme alojamiento mientras todo esto era solo una posibilidad. A Ulises por todo el apoyo y solidaridad.

Gracias a mis compañeras, amigas y amigos que tuve la oportunidad de conocer durante esta experiencia: Flor, Victoria, Tirsá, María Victoria, Cinthia, Alan, Ana, Pamela, Guadalupe, Arelly. Gracias a mis amigos de antaño por estar ahí, en la distancia y ser pacientes conmigo: Miguel, Isaac, Rosa, Abimael, Rodrigo, Julika, Mirya, Lucía.

ÍNDICE

Resúmen	7
I. Protocolo de Investigación	8
1.1 Introducción	8
1.1.1 Consideraciones éticas	8
1.2 Planteamiento del problema.....	9
1.3 Preguntas de investigación.....	13
1.4 Objetivo general.....	14
1.5 Marco teórico	14
1.5.1 Artritis reumatoide	14
1.5.2 Género	15
1.5.3 Cuerpo	18
1.6 Consideraciones metodológicas.....	26
II. Resultados.....	32
2.1 Población de estudio	32
2.2 Descripción del lugar	32
2.2.1 Chankóm: marginalidad entre el turismo	32
2.2.2 Educación.....	35
2.2.3 Salud.....	37
2.2.4 Actividades productivas	37
2.2.5 Infraestructura	38
2.2.6 La cotidianidad de Chankóm.....	40
2.2.7 El IEGY en Chankóm	40
2.2.8 Breve contextualización de X-copteil	44
2.2.9 El Centro de Salud de X-copteil.....	45
2.3 ¿Quiénes son las personas de Chankóm con artritis reumatoide?	47
GRUPO 1	51
2.3.1 Artritis reumatoide en la familia extensa	51
CELIA	51

CARLOS	61
ADA	72
GRACILIANA	81
2.3.2 La historia de dos hermanos.....	88
DANIEL	88
MARIO.....	98
2.3.3 Un abuelo y una nieta.....	105
ARTURO	105
ROCÍO	114
GRUPO 2	120
2.3.4 Sentirse útil, la importancia del trabajo en X-copteil: Tomás y Susana	120
TOMÁS.....	120
SUSANA.....	131
2.3.5 Sentirse útil, la importancia del trabajo en Xcatún: Esperanza y Florencia.....	137
ESPERANZA.....	137
FLORENCIA	147
2.3.6 Sentirse útil, la importancia del trabajo en el resto de las localidades	154
MARÍA.....	154
GUADALUPE	160
CARMEN.....	168
GRUPO 3	176
2.3.7. Violencia en la familia	176
LUCÍA.....	176
GLADIOLA	184
GRUPO 4	195
2.3.8 Navegando en el sistema.....	195
JACINTA	195
III. DISCUSIÓN.....	222
3.1 Origen de la enfermedad.....	222
3.2 Sobre los tratamientos/ Manejo del dolor	231
3.3 Relaciones comunitarias y género.	235

3.4 El cuerpo y el trabajo. /actividades antes y después de la enfermedad.....	245
IV. COMENTARIOS FINALES.....	250
Referencias	255
Anexos	261
Anexo 1. Localizacion de Mérida y Chankóm	261
Anexo 2. Regionalizacion del Estado de Yucatán	262
Anexo 3. Chankóm rodeado de otros municipios dentro de la zona Oriente	263
Anexo 4. Indicadores de marginación	264
Anexo 5. Localización de las localidades	265
Anexo 6. Listado de presidentes muncipales de Chankóm	266
Anexos 7-13. Fotografías.....	267
Anexo 14 Aspectos bioéticos y de seguridad	1
ANEXO A. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO- ESTUDIO DE EPIDEMIOLOGIA	4
ANEXO B. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO- ESTUDIO DE ANTROPOLOGIA DE LA MEDICINA.....	7
ANEXO C. CARTA DE AUTORIZACIÓN	12

Resumen

En el presente trabajo se describen las vidas de personas mayas de la península de Yucatán diagnosticadas con artritis reumatoide. Las narraciones son estudiadas desde la perspectiva de cuerpo del *embodiment* de Thomas Csordas y los tres cuerpos, planteados por Nancy Scheper-Hughes y Margaret Lock. También se hace una lectura desde la perspectiva de género, para mostrar como las dicotomías establecidas desde la academia no dan cuenta de la flexibilidad de las cuestiones de género en la vida cotidiana de las personas mayas entrevistadas.

El trabajo esta construido desde una observación etnográfica y entrevistas a profundidad semiestructuradas, con 18 habitantes del municipio de Chankóm.

En este trabajo se reflexiona acerca de las limitantes de la perspectiva de género para la comunidad maya yucateca de Chankóm. También se realiza una reconstrucción de las trayectorias estas personas diagnosticadas con artritis reumatoide, en la búsqueda de atención, manejo del dolor y origen de su enfermedad; dando como resultado una convivencia de multiples formas de atención, algunas que perviven desde la colonia hasta atención dentro de la medicina alópata. En esta reconstrucción se analiza la relación de estas personas con su cuerpo y el trabajo.

Los principales resultados de este estudio fueron los siguientes: a) la artritis reumatoide cobra relevancia en la vida de las personas cuando limita su trabajo o actividades, independiente del género, ya que el trabajo era el eje del ser, *se es trabajo*, el valor como persona depende de qué tan útil es y qué tanto puedo aportar a la familia. Asimismo la relación con el cuerpo se aprendía a través de la experiencia. Así, la importancia radica en mantenerse ocupado, *hacer, porque mientras se haga alguna actividad, continúo viviendo experiencias y de esta manera sigo existiendo*. b) Para la artritis reumatoide en la población maya estudiada, existía una consecuencia inmediata individual y familiar, pero no comunal. c) La importancia de un diagnóstico oportuno y de un sistema de salud que sea culturalmente sensible.

Vivencias de hombres y mujeres con artritis reumatoide en comunidades maya yucateco del municipio de Chankóm, Yucatán, un análisis de género y cuerpo

I. Protocolo de Investigación

1.1 Introducción

Esta tesis se articula dentro del Proyecto de Prevalencia y antropología de la medicina de malestares musculo esqueléticos y enfermedades reumáticas en pueblos indígenas mayas, mixtecos y zapotecos, a cargo de la Dra. Ingris Pélaez Ballesta del Hospital General de México. Por lo cual, varios puntos de dicho Proyecto son retomados en este escrito. Asimismo, se consideran diferentes conceptos que sirven para enmarcar la propuesta de investigación.

1.1.1 Consideraciones éticas

La tesis se encuentra dentro de un proyecto mayor, como se mencionó anteriormente. El Proyecto lleva varios años llevándose a cabo en la comunidad y desde un principio se siguieron los procedimientos necesarios para el cumplimiento de los aspectos éticos de una investigación. Este proyecto cuenta con la aprobación del comité de ética local de dos instituciones: el Hospital General de México y la Universidad Anáhuac-Mayab así como de las autoridades locales y de las comunidades del municipio de Chankóm. A cada participante se le invitó a participar antes de iniciar la investigación y a ser contactados durante ésta en caso de ser necesario, se le explicó a detalle el objetivo del estudio, la estrategia, la confidencialidad y las formas potenciales de difusión de la información; asimismo se les comentó que su participación podría ser en una o todas las fases del estudio y que tenían la libertad de retirarse en cualquier momento del estudio, sin tener que dar una explicación del motivo; así como de no contestar algunas preguntas.

A continuación se describen los principios éticos básicos¹ que sustentan la tesis y que son retomados del proyecto mayor donde este trabajo se articula (ver anexos).

¹ Es importante mencionar que estos principios se encuentran a su vez enmarcados dentro de los principios éticos básicos declarados en el Informe Belmont (1979).

Respeto por la autonomía. Implica que todos los participantes tienen conocimiento de lo que implica el proyecto y sus posibles resultados, por lo tanto es decisión propia participar o no en el proyecto y permanecer en él si así lo desean.

Justicia. Bajo este precepto se reconoce como iguales a todas las personas que participan en él, así como el brindar la información necesaria de forma equitativa a los participantes del estudio.

Salvaguarda del secreto profesional. Toda la información recolectada durante el proyecto se trata de forma confidencial y solo tendrán acceso a ella los investigadores del estudio. De la misma manera, se garantiza que tanto los investigadores como los colaboradores están obligados a guardar la información que se les confía.

Consentimiento informado. Es el acuerdo mediante el cual el participante autoriza su participación en la investigación con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de elección sin coacción alguna.

Resultados de la investigación. Los resultados de la investigación están ceñidos a la verdad, tanto en lo relacionado con la metodología como con los resultados y se reconoce a conciencia la transitoriedad de los conocimientos, de forma que no se plantearon verdades absolutas, sino aproximaciones a la verdad que deberán irse depurando y haciéndose consistentes en el transcurso de la investigación y de otras que posteriormente se realicen.

Bajo estos principios es que la presente tesis se conduce, de manera que a cada uno de los y las participantes entrevistados en esta tesis aceptó participar, se cuenta con el consentimiento informado de cada uno de ellos en papel (ver anexos) y en grabación de voz. Para salvaguardar el anonimato y confidencialidad de los participantes los nombres fueron cambiados.

1.2 Planteamiento del problema

La artritis reumatoide es una enfermedad crónica inflamatoria que genera dolor crónico, deformación y destrucción de las articulaciones, deterioro físico, modificación (deformidad) del cuerpo, deterioro de la capacidad de movimiento. Es una enfermedad que causa invalidez y discapacidad. Las personas que la padecen viven con dolor constante, afectando la calidad

de vida, sus relaciones en familia, las relaciones con la comunidad y en general las relaciones de la vida cotidiana; así como la relación consigo mismo y la idea que se tiene de sí mismo, como persona y como ser humano. La idea de uno mismo y el lugar que ocupa dentro de la familia y la comunidad, se modifica a raíz de una enfermedad como la artritis reumatoide. Dado que la persona modifica sus actividades y su vida cotidiana, por el dolor y la deformación, las dinámicas dentro de la familia y comunidad cambian. Estas dinámicas y ocupaciones son divididas en razón del género. La división del trabajo entre hombres y mujeres es clara y marcada en comunidades rurales de tradición agrícola. Así, hay tareas para los hombres: ir a la milpa, desmontar terrenos, ir de caza, salir a trabajar y llevar dinero y sustento a la casa. Las mujeres por otra parte, son las encargadas de llevar a cabo las labores de la casa: cocinar, hacer las tortillas, limpiar la casa, lavar la ropa, cuidar a los hijos. Cuando la artritis reumatoide (AR) aparece en la vida de hombres y mujeres, estas actividades se trastocan. Una mujer con artritis reumatoide que sufre de dolor crónico y deformación en diversas articulaciones, le es difícil continuar con la elaboración de tortillas por ejemplo, ya no puede permanecer en pie para las labores domésticas, le será difícil incluso ir a la tienda o siquiera caminar y salir de casa. Lo mismo sucede con los hombres que padecen la enfermedad, siendo el proveedor de la casa, con la enfermedad discapacitante, ya no le es posible ir a trabajar al campo o salir a trabajar. Las relaciones familiares se transforman, llegando a situaciones conflictivas y de ajustes para poder adaptarse (o no) a vivir con artritis reumatoide y el dolor y deformación que conlleva.

Aunado a lo mencionado anteriormente, la percepción de ingresos se ve disminuida, generando riesgos de incremento de pobreza en estas familias. Aún más, el municipio de Chankóm, es considerado una región de alta marginalidad. Esto significa que personas en un ambiente de marginación, están en una situación de mayor vulnerabilidad al padecer esta enfermedad. Se han reportado que el costo anual de la AR es de \$ 5,534.8 por paciente, lo que genera gastos catastróficos en el 46,9% de los hogares analizados, provocando el empobrecimiento en el 66,8% de los hogares y se asoció con gastos catastróficos (Álvarez-Hernández, Peláez-Ballestas, et al, 2012). En un estudio anterior, se vio que hasta 15% del ingreso familiar se destina a gastos por padecer artritis reumatoide, lo que representa un alto costo en la población (Mould-Quevedo, Peláez-Ballestas, et al, 2007).

Toda esta situación conduce a un estado de doble vulnerabilidad social, donde las personas que padecen la enfermedad llegan a condiciones de pobreza extrema. Los servicios de salud en México no consideran esta enfermedad como prioritaria y no es tomada en cuenta. No existen programas de prevención o programas de atención que pretendan mejorar la calidad de vida de las personas con artritis reumatoide, aun cuando estas enfermedades representan un costo social y económico a los enfermos, a sus familias y a los servicios de salud. Frente a esto es importante planificar políticas públicas para la AR, diseñadas según los requerimientos de cada continente, país, región y a cada comunidad y cultura.

En relación a la epidemiología de la la AR, se estima una prevalencia a nivel mundial de 1%. A nivel nacional es de 1.6, siendo el estado de Yucatán el reporte más alto de la República Mexicana con el 2.8% (Peláez Ballestas, Sanin: 2011). Los estudios sobre AR predominan en “países desarrollados” y poblaciones urbanas. Existen pocos estudios en comunidades latinoamericanas (WHO, 2003) y a nivel rural y, en comunidades hablantes de lengua indígena son prácticamente excepcionales. Aunado a esto, las comunidades rurales en países latinoamericanos viven en condiciones de desigualdad, marginalidad, infraestructura deficiente, acceso limitado a servicios de salud (WHO 2003). Las condiciones de pobreza se hacen mayores cuando hablamos de población indígena; el Banco Mundial (2015) menciona que si bien el número de indígenas que vive en la pobreza ha disminuido, pero la brecha que los separa de otros latinoamericanos se ha estancado o se ha ampliado. La pobreza afecta al 43% de los hogares indígenas de la región latinoamericana—más del doble de la proporción de no indígenas—y el 24% de todos los hogares indígenas viven en condiciones de pobreza extrema, es decir 2,7 veces más frecuentemente que la proporción de hogares no indígenas (Banco Mundial, 2015: 9). Particularmente el municipio de Chankóm, Yucatán se encuentra catalogado como un lugar con alta marginalidad (CONAPO, 2010). El reporte del Banco Mundial menciona además que esta brecha, reflejan un patrón excluyente en la distribución de la riqueza en periodos de crecimiento, y además incrementan la vulnerabilidad de los pueblos indígenas mientras la región avanza hacia un escenario económico global menos favorable (Banco Mundial, 2015: 9). Así, las condiciones mencionadas con anterioridad, marginalidad, infraestructura deficiente y acceso limitado a servicios de salud, (agregaría la discriminación y racismo en estos servicios de salud) son elementos que contribuyen a que la vulnerabilidad de esta población continúe y se acreciente.

Por otro lado diversos estudios médicos han reportado una mayor incidencia de las enfermedades reumáticas en las mujeres que en hombres, se ha documentado una relación M:H 2.5:1 (Ortiz Garcia (S/A); Salter 1986:205, Imboden, Hellman y Stone, 2005: 147). Esta información cuantitativa es valiosa en términos descriptivos, sin embargo a pesar de la fuerte diferencia entre la prevalencia entre sexos, no se ha profundizado sobre la experiencia e impacto individual, familiar y social de esta diferencia entre géneros. Como se mencionó líneas arriba la artritis reumatoide es una enfermedad incapacitante, que genera dolor continuo en las personas y pese a los costos personales, familiares, comunitarios y sociales que se generan a raíz de la enfermedad, no está considerada por el sistema de salud, ni existen los programas nacionales para tratarlos, ni políticas públicas.

De acuerdo a los elementos anteriores, resulta importante analizar las características y diferencias de las experiencias, concepciones, acciones e impacto en la vida de las personas que padecen artritis reumatoide, a partir de la categoría de género. Asimismo, este efecto se potencia con las condiciones contextuales estructurales de pertenecer a una comunidad indígena, con alta marginación y de pobreza extrema, así pues, es socialmente relevante y académicamente pertinente profundizar en el estudio de las personas con artritis reumatoide, haciendo énfasis en las diferencias por género y tomando en cuenta sus condiciones de pobreza previas y a lo largo del avance de su enfermedad y atención (médica y no médica), en la comunidad predominantemente indígena de Chankóm, Yucatán. Se contribuye a generar conocimiento que pudiese permitir tratamientos y soluciones no solo culturalmente sensibles sino también siendo sensibles a la perspectiva de género. Existe el dato epidemiológico y clínico pero no se sabe cómo viven en la vida cotidiana esta enfermedad, cómo les afecta en la vida cotidiana, el vivir con dolor constante; cómo cambia o no la idea de sí mismo; cómo cambian o no las relaciones con los demás. Además, cómo ve la familia a quien padece la enfermedad, cómo lo ve la comunidad, qué lugar ocupa si es que ya no es considerada una persona que pueda aportar a los demás o cómo se crean estrategias para que siga siendo una persona productiva; cómo viven estas personas los cambios y consecuencias de la enfermedad, qué le significa el ya no poder trabajar como antes, a nivel económico, a nivel personal, a nivel familiar y comunitario. Toda esta información permite conocer más

acerca de este padecimiento y contribuye a complementar la información clínica y epidemiológica.

La mayor parte de la información sobre artritis reumatoide se concentra sobre lo que sucede a nivel global en países industrializados y contextos urbanos. Los estudios en Latinoamérica con pocos (WHO, 2003) así como los estudios en comunidades rurales e indígenas. Si bien, se han hecho esfuerzos por generar datos nacionales en comunidades rurales e indígenas, es necesario explorar y estudiar más estos contextos.

Si bien, la AR, y en general las enfermedades reumáticas, se reportan con mayor prevalencia e incidencia en poblaciones no indígenas, la realidad es que existen pocos estudios que documenten este problema epidemiológico en comunidades indígenas y en el fondo no se sabe si existen diferencias en la prevalencia. El conocimiento local de los problemas de salud de las comunidades indígenas participantes es fundamental para completar este panorama epidemiológico.

Así como los estudios sobre enfermedades reumáticas en comunidades indígenas son pocos, los estudios sobre esta condición, con perspectiva de género, son casi nulos. Si bien la literatura menciona que las enfermedades reumáticas reportan una mayor incidencia en mujeres, no se ha cuestionado el porqué de esta elevación. Así, en los estudios cualitativos relacionados a enfermedades se abordan desde una perspectiva biomédica, dejando de lado el testimonio de quienes viven con esta condición. También es cierto que la cultura y la sociedad moldean nuestra forma de percibir la vida misma, incluyendo la forma de percibir el cuerpo y la forma de vivir las enfermedades. Así, podemos ver que a los varones se les ha enseñado a no expresar el dolor, a mostrarse fuertes e incapaces de enfermarse. Y esta condición social posiblemente merma con problemas reumáticos, porque no buscan atención. Esto es solo un ejemplo y un supuesto. Es claro que se necesitaría una investigación más profunda y de mayor tiempo para poder analizar estas diferencias en las vivencias de esta enfermedad de acuerdo a nuestro género. Y esta es una de las finalidades de la presente propuesta.

1.3 Preguntas de investigación

1. ¿Cómo viven los hombres y las mujeres que padecen artritis reumatoide en la comunidad de Chankóm Yucatán a nivel individual, familiar y comunal?
2. ¿Cómo las diferencias de género marcan la vivencia de la artritis reumatoide?

3. ¿Cómo se modifica el cuerpo biológico, social y político en los hombres y las mujeres con artritis reumatoide en la comunidad Maya yucateco de Chankóm, Yucatán?

1.4 Objetivo general

Describir y analizar las vivencias de hombres y mujeres con artritis reumatoide en comunidades maya yucateco del municipio de Chankóm Yucatán, desde la perspectiva de género y de cuerpo.

Objetivos específicos

1. Describir las vivencias de hombres y mujeres con artritis reumatoide en las comunidades de Chankóm Yucatán.
2. Analizar las vivencias de hombres y mujeres con artritis reumatoide en las comunidades de Chankóm desde el concepto teórico de género.
3. Analizar la vivencia de hombres y mujeres con artritis reumatoide en la comunidad de Chankóm a través del concepto teórico de cuerpo.

1.5 Marco teórico

En este apartado se definen los conceptos centrales del estudio, entre ellos encontramos: Artritis reumatoide, género y cuerpo.

1.5.1 Artritis reumatoide

Es una enfermedad sistémica caracterizada por la existencia de inflamación crónica que afecta a tejidos sinoviales de articulaciones diartrodiales.

Es una enfermedad inflamatoria crónica, sistémica de etiología desconocida, cuya patogénesis compleja y multifactorial, Se caracteriza por la destrucción progresiva de las articulaciones, pérdida de la función física, calidad de vida; su curso clínico fluctuante, pronóstico incierto, ya que las molestias varían de un enfermo a otro.

La artritis reumatoide es una enfermedad crónica sistémica, de predominio en articulaciones, cuyo signo característico es la sinovitis persistente, generalmente en articulaciones periféricas y de forma simétrica, capaz de producir la destrucción del cartílago articular y deformidades óseas, aunque su evolución puede ser muy variable. La artritis reumatoide afecta alrededor del 1% de la población. Puede presentarse a cualquier edad, aunque su máxima incidencia se sitúa entre los 40 y 60 años. Predomina en la mujer en una

proporción de 3:1 en relación con el varón. La artritis reumatoide es una enfermedad de autoinmune de origen desconocido, con una predisposición genética. (Mallebrera, *et al*, 2010:28).

Los cambios que pueden mencionarse, a nivel individual, serían: el dolor, la deformación del cuerpo, los problemas de movilidad; a nivel familiar, para otros padecimientos reumáticos se han enumerado, el lidiar con la cronicidad de una enfermedad en un familiar, el tratamiento prolongado y la aceptación de que es un tratamiento por el resto de la vida más que una cura definitiva (Pelaez Ballestas *et al*, 2006:2). Kingsley (2011: 587) considera el dolor, la movilidad y estabilidad de las articulaciones, la tolerancia al ejercicio y los exámenes de sangre como parte de las cuestiones corporales a tomar en cuenta en la artritis reumatoide. Las actividades serían parte de la perspectiva individual del funcionamiento del cuerpo, sin embargo, esta funcionalidad, incluiría tanto interacciones interpersonales como relacionales, ya sean actividades cotidianas, trabajo y empleo. Estas situaciones podrían situarse en el ámbito familiar; los mismos autores mencionan la calidad de vida, lo que definen como la perspectiva individual de la posición en la vida, en un contexto cultural, y en un sistema de valores, en donde las personas viven y articulan sus propios logros, expectativas y preocupaciones. Es pues un constructo subjetivo del bienestar (2011: 588).

1.5.2 Género

Para fines de este trabajo se entiende género como una categoría de análisis (Lamas, 1996:9), definida como una construcción de las diferencias sociales, a partir de las diferencias sexuales. De esta manera, a partir de la genitalidad externa se construyen identidades, normas, usualmente binarias: hombre – mujer, prescribiendo al mismo tiempo ciertos comportamientos esperados.

El género es una construcción simbólica establecida sobre los datos biológicos de la diferencia sexual; como resultado de la producción de normas culturales sobre el comportamiento de los hombres y las mujeres mediado por la compleja interacción de un amplio espectro de instituciones económicas, políticas y religiosas (Lamas, 1996:12).

Lamas (1996:112) comenta que la psicología, en su vertiente médica, fue la primera disciplina en utilizar el término género. Para esta autora Robert Stoller en su obra *Sex and*

gender (1968) es quien establece ampliamente la diferencia entre sexo y género. El género desde la perspectiva psicológica es una categoría en la que se articulan tres instancias básicas: a) la asignación de género, que se realiza al momento de nacer, a partir de la apariencia externa de los genitales; b) identidad de género, el niño estructura su experiencia vital, el género al que pertenece lo hace identificarse en todas sus manifestaciones sentimientos o actitudes de niño niña, el niño se sabe y asume como perteneciente al grupo masculino o femenino, c) papel de género (rol de género) se forma con el conjunto de normas y prescripciones que dictan la sociedad y la cultura sobre el comportamiento femenino o masculino. Aunque hay variantes de acuerdo a la cultura, la clase social, el grupo étnico y nivel generacional, se puede sostener una división básica que corresponde a la división sexual del trabajo más “primitiva”: las mujeres paren a los hijos y por lo tanto los cuidan, así lo femenino es lo maternal, lo doméstico y lo masculino es lo público (Lamas, 1996:113-114).

Fassin (2011), comenta en el mismo sentido que Lamas (1996) que la categoría de género fue creada en los años 50 y 60 por psicólogos estadounidenses. El autor (Fassin) agrega de manera más política, que fue para medicalizar, la intersexualidad y la transexualidad. En los años setenta las feministas se apropiaron el término para desnaturalizar la feminidad, transformando esta categoría normativa en una herramienta crítica. Hay propuestas encontradas de la historia de este concepto. Mientras que Careaga (2001) menciona que para poder entender el género, debemos conocer la historia del feminismo, pues de ahí surge, ella dice “No es posible incorporar la perspectiva de género desconociendo la teoría feminista. Resultaría equivalente a pretender estudiar las clases sociales sin conocer los planteamientos de Karl Marx. A nivel teórico existen diferentes corrientes emanadas del feminismo, como el ecofeminismo y el marxismo feminista, que puede aportar mucho a quienes pretendan estudiar aspectos concretos de la estructura social” (Careaga, 2001:6) Mabel Belucci (1992) continúa en el mismo tenor, colocando al feminismo a la par que la perspectiva de género.

Fassin (2011) explica esta relación entre estudios de género y feminismo mencionando, que no es al feminismo al que debemos la invención del concepto, tal y como menciona Lamas. Si bien, los psicólogos y médicos inventaron el término, todo parece indicar que *el boom* de los estudios con esta perspectiva y su posicionamiento en la academia surgieron con el feminismo. Continuando con Fassin, él menciona que a partir de 1955, John

Money reformula los acercamientos sobre socialización de los niños y niñas, acuñando el término de *gender roles*; así para Money, la educación es la que hace al hombre o a la mujer (Fausto-Sterling, 2000; Redick, 2004 en Fassin 2011:2). Robert Stoller, tal como menciona Martha Lamas, continúa en esta línea de argumentación y propone la expresión de *gender identity*, en la lógica de que las personas que no se identifican con su sexo de nacimiento tenían alguna patología. Siguiendo con la explicación de Fassin (2: 2011) la socióloga Ann Oakley toma de Stoller la distinción entre género y sexualidad, cuando plantea que el sexo no tiene origen biológico, las conexiones entre sexo y género (de Mooney) no tienen nada de natural, y es de esta manera en que el término se introduce a los estudios feministas de los 70.

Tanto Lamas como Fassin, reconocen el papel de la antropología en estudios feministas, haciendo mención de los trabajos de Sherry Ortner, al brindar la equivalencia de mujer: naturaleza; hombre cultura para explicar las diferencias entre géneros (Fassin 2011: 3). Lamas y Fassin hacen mención especial del trabajo de Gayle Rubin, quien hace una relectura desde el feminismo, de los análisis de parentesco².

Por otra parte Careaga (2001:5), comenta que en México, los estudios de género inician desde hace aproximadamente 25 años. La autora menciona que es posible dos puntos de partida en la conformación de la perspectiva de género: 1) dentro de las ciencias sociales, es decir, desde la academia y 2) desde el movimiento feminista. Para esta autora, dado que uno de los puntos de partida es la academia se tiene la virtud de la producción teórica; pero esto mismo genera desconfianza. Si bien Careaga hace una separación entre género y feminismo, a momentos parece que los entiende como similares. Sobre el feminismo comenta “no es un movimiento popular, pues no se origina en la base social; aunque se articule con las clases y movimientos populares es de origen clasemediero” (2001:5).

La utilidad de la categoría de género, regresando a Lamas, permite delimitar con mayor claridad y precisión como la diferencia cobra la dimensión de desigualdad (Lamas, 1996:116). Careaga (2001:8) también menciona, sobre el género, que el eje del sistema de relaciones está conformado por la evidencia, la inequidad y la conformación. La perspectiva de género puede abordar cualquier forma de relación entre hombre y mujeres, así como como

² Henrieta Moore y Beatriz Moncó hacen toda una revisión historia de los estudios sobre Antropología y Feminismo

cualquier problema que esté afectando la dinámica social. Una vez encontrada la evidencia (las diferencias por sexo) e identificadas sus manifestaciones inequitativas se elaboran propuestas de transformación. El valor de analizar al hombre y a la mujer como categoría o construcciones simbólicas reside en identifica las expectativas y valores que una cultura concreta asocia al hecho de ser varón o hembra (Moore: 2009: 30)

1.5.3 Cuerpo

Se parte de las propuestas teóricas de Thomas Csordas, Nancy Scheper-Hughes y Margareth Lock, las cuales se explican a continuación.

Para Csordas los estudios del cuerpo tuvieron un *boom* desde 1970 (Csordas, 1994:1) esta perspectiva del cuerpo como agente (*experiencing agent*), el cuerpo visto ya no como objeto sino como agente (*agent*)³ es evidente en estudios recientes sobre la experiencia de la enfermedad (*illness*), del dolor, de la sanación religiosa y con la misma práctica etnográfica (1994: 3). Este autor hace una breve clasificación sobre los estudios del cuerpo:

- a) Estudios del “cuerpo analítico” (*analitic body*). Se focaliza en la percepción, la práctica, partes, procesos o productos del cuerpo. Los estudios de percepción serían aquellos referidos a condicionamiento, uso cultural de los cinco sentidos y de la propiocepción, es decir el sentido de estar en un cuerpo y orientado en un espacio. Los estudios sobre prácticas, incluyen todo aquello que articule en las técnicas del cuerpo, término de Mauss (1950) desde nadar, la postura, etc, en donde el cuerpo es al mismo tiempo herramienta, agente y objeto. Los estudios sobre partes, procesos o productos, se articulan en una perspectiva simbólica, como por ejemplo el significado de la barba, las variaciones culturales en torno a procesos como el nacimiento, la menstruación, o bien, el significado que se le otorga a la saliva, las lágrimas, el semen (Csordas 1994: 4 y 5)
- b) Estudios del “cuerpo localizado” (*topical body*), en donde el cuerpo es entendido en relación a dominios específicos de actividades culturales: el cuerpo y la salud, el cuerpo y la religión, el cuerpo y el género, el cuerpo y la tecnología (Csordas 1994: 5).
- c) Estudios del “cuerpo múltiple” (*multiple body*), donde el número de cuerpos depende de cuántos de sus aspectos se desee analizar (Csordas 1994: 5); así Mary Douglas (1973)

³ Agente, en el sentido de Haraway, a la que Csordas hace referencia (Haraway, 1991:198) concepto que la autora define como "opuesto" a objeto (en un intento por simplificarlo, ya que en esa misma obra la autora realiza una crítica a las dicotomías y binarismos) Como agente en la **producción** de conocimiento, en un punto de su **discusión** lo llama agente/actor(1991:199).

habla de dos cuerpos: el social y el físico. Nancy Scheper-Hughes y Margaret Lock (1987) hablan de tres cuerpos, el cuerpo individual, el cuerpo social y el cuerpo político. John O'Neil (1985) habla de 5 cuerpos, el mundo cuerpo, el cuerpo social, la comparación entre instituciones y cuerpo, el cuerpo político; el cuerpo consumidor y el cuerpo médico, que se refiere al proceso de medicalización (Csordas 1994: 5).

Para Csordas existe una distinción entre a) el cuerpo como una cosa empírica o un tema analítico, y b) el *embodiment*, entendido como un terreno existencial de la cultura y del *self* (del yo) (Csordas 1994: 6). De acuerdo a este autor, el primer enfoque deviene de las propuestas de Marcel Mauss en el ensayo *Techniques of the Body* (1950), donde se argumenta que el cuerpo es al mismo tiempo, la herramienta original con la que los humanos dan forma al mundo y la sustancia original por la que el mundo humano es formado (Csordas 1994: 6). En este mismo enfoque se encuentran diferentes estudios antropológicos, donde se ha estudiado al cuerpo como un material biológico bruto (*raw material*) en el cual la cultura opera para separarlo de su cuestión original o primordial, haciendo al cuerpo un sustrato precultural (Csordas 1994: 8). Otros estudios se centran en la representación, para Csordas esto viene de un legado cartesiano contraponiendo mente/sujeto/cultura-cuerpo/objeto/biología, privilegiando el trinomio mente/sujeto/cultura en forma de representación, ya sea a través de reglas y principios (antropología social), signos y símbolos (antropología simbólica o semiótica) texto y discurso (desde la antropología estructural o pos estructural) o conocimiento y modelos (desde la antropología cognitiva) (Csordas 1994: 9).

Para Csordas sin embargo, la idea de la cultura está fundamentada en el cuerpo humano y en su opinión, esta idea no ha sido tomada en serio por los diversos estudios antropológicos (Csordas 1994: 6). Así, el autor propone que se requiere de un concepto donde sujeto-objeto sean complementarios, sugiriendo el término “estar/ser en el mundo” (*being in the world*), un término que viene de la tradición fenomenológica que captura el sentido de existencia inmediata. Esta distinción entre “ser en el mundo” y “representación” es crítica, porque estar en el mundo es condicional, se habla de experiencia y experiencia vivida. Las representaciones son nominales, hablamos de “una representación”; en términos generales la distinción entre representación y “ser en el mundo” corresponde a las disciplinas de semiótica y fenomenología (Csordas 1994: 10). De tal manera que, propone el término *embodiment* como “un campo metodológico definido por la experiencia perceptual, una forma de

presencia y compromiso en el mundo” (Csordas 1994:12). El *embodiment* como paradigma u orientación metodológica requiere que el cuerpo sea entendido como un sustrato existencial de la cultura; no como un objeto que “es bueno para pensar” sino como un sujeto que es necesario para ser. La experiencia corporizada es el punto de partida para analizar la participación humana en el mundo cultural El cuerpo como ser en el mundo (Csordas en Citro 2010:85)

Una vez que Csordas propone el término *embodiment*, lo expande cuando habla de la fenomenología cultural del *embodiment*, el autor especifica que este concepto es nuestra condición existencial fundamental, nuestra corporalidad (*corporeality/bodiliness*) en relación con el mundo y otras personas; no es solo como una entidad orgánica, sino como aquella “carne” compartida, implicada mutuamente y que nunca es anónima (2011: 137)

Basado en lo revisado, entiendo al *embodiment* como un campo metodológico indeterminado, con tres dimensiones: a) relaciones del cuerpo con el mundo (agencia en el mundo) b) la diferencia sexual y c) los componentes de la corporalidad. A continuación describo a detalle estas tres dimensiones:

- a) Se trata básicamente de cómo se relaciona el sujeto con el mundo. Para su propuesta parte de tres autores, Merleau Ponty, Bourdieu y Foucault. Argumentando que la agencia es para Merleau Ponty intención (a nivel de existencia) donde el sujeto va al mundo, para Bourdieu es práctica (al nivel de habitus), donde el mundo va al sujeto y para Foucault discurso (a nivel de relaciones de poder), donde el sujeto va al mundo y al mismo tiempo, el mundo se introyecta al sujeto (Csordas,2011: 137).
- b) En el caso de la diferencia sexual, pareciera que es una perspectiva incluyente que vaya más allá del cuerpo de los hombres, y de esta manera se puede hablar de la importancia de la diferencia genital en la concepción del cuerpo; aclarando que desde la perspectiva del *embodiment* es posible hablar de androgeneridad y múltiples géneros (2011:145).
- c) Se describen diez estructuras elementales de la corporalidad (2011:148-149), estas son:
 - a. La forma del cuerpo imagen y esquema del cuerpo.
 - b. Experiencia sensorial
 - c. Movimiento o motilidad

- d. Orientación. Habitar un espacio natural geográfico construido. Un espacio donde vivimos en relación a objetos y sujetos
- e. Capacidad de ejecución, de resistencia e incluso de suplir pérdidas (incluyendo la pérdida funcional), aumentar capacidades por uso de herramientas, tecnología y drogas (*drugs*).
- f. Género. La interacción entre sexo-sexualidad-genero, se refiere a la experiencia de género, trans e intersexo.
- g. Metabolismo/fisiología. Se refiere específicamente al proceso de construcción y destrucción del protoplasma esencial para vivir y a los cambios químicos que proveen energía y asimilación de nuevo material, lo que permite las funciones de los órganos, sus cambios y modulaciones.
- h. Copresencia. Formas históricas y culturalmente modeladas de intersubjetividad, intercorporalidad, alteridad, sociabilidad y formas somáticas de atención.
- i. Afecto, emociones, sentimientos.
- j. Temporalidad. El autor aclara que más que referirse a una cronología linear o secuencial, se refiere a la experiencia de duración, envejecimiento, mortalidad, muerte, reencarnación, ritmos diurnos y ciclos estacionales.

Estos componentes forman parte de la propuesta y un esfuerzo por operativizar la propuesta de *embodiment*. Ahora, me parece que Didier Fassin logra articular, aún más la propuesta de fenomenología cultural aun cuando no la llame así.

Fassin (2011:428) inicia preguntando si es que existen diferentes formas de aprehender el mundo de acuerdo al color de la piel o al origen, de acuerdo a la clase, sexo, profesión y/o capital social. El autor se responde con los pensamientos de Merleau Ponty “El mundo no es lo que yo pienso, sino a través de lo que yo vivo” “Porque estamos en el mundo, estamos condenados a significar y no podemos decir o hacer algo sin que esto adquiera un nombre en la historia” (Merleau Ponty, 2004: 73, 76, 93 en Fassin, 2011). Fassin continúa y explica, el mundo no es exterior a mí: es lo que yo percibo de él y su percepción está incrustado en la historia, pero también constituye historia. Lo que hace que el mundo exista es el cuerpo, el cual es el sitio a través del cual el mundo es en su marco espacial y temporal. “El cuerpo es el vehículo del ser en el mundo y tener un cuerpo es, para una creatura viva,

estar ‘interinvolucrados’ (*intervolved*) en un ambiente definido, para identificarse a sí mismo con ciertos objetos y estar continuamente comprometidos a ellos (Merleau Ponty, 2004: 73, 76, 93, en Fassin, 2011). De las propuestas de Merleau Ponty, Fassin retoma dos elementos: 1) el entrelazamiento entre cuerpo objetivo y subjetivo, 2) la inscripción del cuerpo en el tiempo, el mundo presente está informado del pasado de estados previos del mundo, la percepción es siempre una rememoración (Fassin, 2011: 428).

El primer aspecto, es reformulado por Fassin como condición y experiencia (objetivo-subjetivo), moviéndose más allá de la fenomenología de Merleau Ponty, de dos formas 1) Considera los roles de las estructuras sociales como centrales en el *embodiment*. Retoma pues, el concepto de *habitus* de Bourdieu, “el sistema de disposiciones y transmisibles, estructuras estructuradas dispuestas a funcionar como estructuras estructurantes” (1977:72), el cual permite entender como ciertos comportamientos que son naturalizados o culturizados, son profundamente influidos por las disposiciones corporizadas lo que hacen parecer a las conductas como naturales o culturales cuando son, extendidamente, determinadas socialmente. 2) subraya la importancia de las memorias históricas en la constitución corporal. El “espacio de experiencia” (Reinhart Koselleck, 2004: 272, en Fassin 2011) es presente pasado, esos eventos han sido incorporados y pueden ser recordados” (Fassin 2011, 430). El cuerpo (como ser que existe y es condición para la misma existencia) pues intrincado en estructuras sociales y legados históricos (*ibidem*) (los paréntesis son míos). En esta frase que queda articulada de una manera más clara, la propuesta de fenomenología cultural, en un intento por superar las críticas a la fenomenología, de centrarse únicamente en las experiencias individuales.

Por otra parte, Lock y Nguyen (2010), dan un breve recorrido acerca de los estudios del cuerpo, así como una clasificación diferente a la de Csordas. Las autoras narran como desde la Ilustración existe la separación entre lo natural y lo social, entre lo carnal y lo mental/espiritual. Para Emily Durkheim, existía un cuerpo común (carne) y un cuerpo socializado embuido de moralidad (Lock y Nguyen: 2010: 58). Mauss y Durkheim compartían la posición de que el “cuerpo corpóreo” (*corporal body*) (¿la carne? ¿Lo orgánico?) era una especie de tabla rasa, el primero y más natural herramienta humana, así, el cuerpo estimulaba a la mente humana para modelar y representar al mundo social como un ser congruente con el cuerpo humano y el mundo natural. En 1930, Mauss rompe con el

pensamiento Durkheimiano, cuando habla de un hombre biológico, social y psicológico. Para las autoras, los filósofos post Ilustración, tanto en Europa como en Norteamérica se han preocupado más por la mente que por el cuerpo mismo, con las excepciones de Karl Marx, Engels, Walter Benjamin y Merleau Ponty, quienes con su propuesta tratan de separar el dualismo mente cuerpo al considerar la experiencia sensorial corporizada como lo primordial. (Lock y Nguyen 2010: 58).

Siguiendo con la historia de los estudios sobre cuerpo, las autoras mencionan un giro reciente sobre la materialidad, en el campo de los estudios culturales, interesados en la carne y las superficies corporales. Otros autores, como Bruno Latour y Donna Haraway han trabajado en nuevos acercamientos al cuerpo humano en donde la realidad de lo material no es negada y el cuerpo biológico no es aceptado como una entidad universal. Mencionan también los trabajos de Foucault, y sus estudios sobre fuerzas políticas, fuerzas sociales y culturales y el poder médico (Lock y Nguyen: 2010: 59).

Mariluz Esteban (2004) menciona que el cuerpo de esta nueva teoría social, no es cuerpo como signo, símbolo y significado (al estilo Mary Douglas) o el cuerpo de Foucault, o como mediador en el análisis cultural; sino el cuerpo como un objeto de estudio priorizado, como una manera diferente de acceder al análisis de la existencia humana y a la cultura, de las relaciones entre sujeto, cuerpo, sociedad. Un cuerpo que son muchos cuerpos, un cuerpo, epistemológicamente huérfano, que apenas estamos aprendiendo a pensar y a escribir (2004:28). De aquí, quiero rescatar dos aspectos: primero las nuevas epistemologías del cuerpo aún se están construyendo, de ahí que incluso la propuesta de Csordas aún no se perciba como acabada; y el segundo aspecto, es la permanencia del pensar el cuerpo como objeto. La autora retoma la propuesta de Ferrándiz, aboga por un análisis del cuerpo que tenga en cuenta los contextos sociales y políticos, sus transformaciones y en los análisis de procesos políticos a nivel macrosocial se aborde la materialidad de los cuerpos. Y continúa argumentando que una antropología responsable, comprometida, encarnada en la sociedad, necesita de la economía, la política y el análisis de las estructuras, pero también del estudio de las interacciones personales, las percepciones y las vivencias; siendo lo anterior, una aportación fundamental que puede hacer la antropología del cuerpo, aunque necesite dotarse de una mayor consistencia teórica y práctica: demostrar empíricamente que en medio de los

discursos, las instituciones están viviendo , actuando cuerpos múltiples y diversos que no es posible olvidar (2004:30).

Retoma también las propuestas de Conell (1995) proponiendo una antropología del cuerpo que no sea ni biologicista ni totalmente constructivista; sino que tenga en cuenta la interacción personal y la reflexividad, lo que él denomina la experiencia corporal reflexiva. Una antropología del cuerpo que tenga en cuenta los discursos y las prácticas, el seguimiento de la cultura, pero también su contestación, los fenómenos de resistencia y de creación cultural (2004:30). Una antropología del cuerpo que considere a los actores/as sociales como agentes, que consiga lecturas científicas innovadoras, que ponga en práctica análisis de la realidad social que contribuyan también, por qué no, a la transformación social, al «empoderamiento», de aquellas/os en situación de subordinación o discriminación, como es el caso de las mujeres (2004:31). Esta propuesta de Esteban de experiencia corporal reflexiva en un marco de creación cultural y “realidad” social, coincide con lo propuesto por Csordas con la fenomenología cultural.

Si bien, me parece que la información recopilada durante el trabajo en campo se puede analizar desde la propuesta de Fenomeología cultural de Csordas; de acuerdo a los objetivos de este estudio, el análisis debía partir de las propuestas de los tres cuerpos: a un nivel individual, a un nivel social y a un nivel político, dichas categorías corresponden a las propuestas teóricas de de Margareth Lock y Nancy Scheper-Hughes (1996), que se describen a continuación.

Las autoras parten de una antropología médica interpretativa crítica, en su propuesta abogan por tres cuerpos: el individual, el social y el político:

1. El cuerpo individual, entendido en el sentido epistemológico de la experiencia vivida en el mismo cuerpo. Parten de la propuesta de Mauss, asumiendo que todas las personas compartimos, al menos un sentido intuitivo de corporización (*embodiment*) del sí mismo o yo (*self*) como existente a parte de otros cuerpos individuales. Pero, aclaran las autoras, las partes constituyentes del cuerpo (mente, materia, psique, alma, *self*) y sus relaciones entre sí, así como las formas en las que el cuerpo es experimentado en salud y enfermedad es altamente variable (Lock y Scheper Hughes 1996: 50).

Para las autoras el legado cartesiano a la medicina clínica y a las ciencias sociales y naturales es una concepción mecanicista del cuerpo y sus funciones, falla al conceptualizar un causa consiente de los estados somáticos (1996:52).

En esta herencia cartesiana el concepto del Yo es un ser consiente afuera del cuerpo y apartado de la naturaleza (1996:54). La relación entre individuo y sociedad está basado en una percepción natural de la oposición entre las demandas sociales, los impulsos, deseos y necesidades egocéntricas. La oposición individuo-sociedad es parte de la epistemología occidental (1996:56). En las culturas y sociedades que no están altamente individualizadas o articuladas con el “cuerpo mismo” (*body self*) la enfermedad (*sickness*) es atribuida a relaciones sociales malévolas (como brujería), por romper códigos morales, por desarmonía en la familia o comunidad. En estas culturas la terapia suele ser también colectiva. Las sociedades donde el *body self* suele estar fusionado o absorbido por el cuerpo social, son sociedades donde el individuo consta de varios “*selves*” (*selves*) (1996:58)

2. El cuerpo social, se refiere a las representaciones del cuerpo como un símbolo natural con el que se piensan acerca de la naturaleza y cultura, esto a partir del pensamiento de Mary Douglas (1940). Así, el cuerpo saludable ofrece un modelo de integridad orgánica y el cuerpo enfermo ofrece un modelo social de desarmonía, conflicto y desintegración. Recíprocamente, la sociedad en salud y enfermedad ofrece modelos para entender al cuerpo (1996:50).

Desde la propuesta de Manning y Fabrega (1973) las sociedades no occidentales (llamados sistemas etnomédicos) no existe una distinción lógica entre el cuerpo, la mente y el *self*, así la enfermedad no puede ser situada solo o en el cuerpo o en la mente. Las relaciones sociales son clave para contribuir a la salud o enfermedad individual. El cuerpo es visto como una unidad integrada entre el *self* y las relaciones sociales; donde los sentimientos, deseos, acciones de los demás incluyendo espíritus ancestrales, están inmersos en un microcosmos o universo (1996:63).

3. El cuerpo político, referido a la regulación, vigilancia y control de los cuerpos (individuales y colectivos) en la reproducción, el trabajo, en el ocio y enfermedad. Esto basado en las propuestas de Foucault, del biopoder, es decir la regulación de individuos y poblaciones para control de su sexualidad, género y reproducción. (1996: 63). Para las autoras las culturas son disciplinas que proveen códigos y libretos sociales para la

domesticación del cuerpo individual en conformidad con las necesidades del orden político y social. (1996: 67).

1.6 Consideraciones metodológicas

Una vez presentado un panorama de las propuestas teóricas para el estudio del cuerpo, en el siguiente apartado se contextualiza el estudio y se describen los métodos, técnicas y limitaciones de este.

Este proyecto se inserta dentro de un estudio mayor, titulado *Proyecto de prevalencia y antropología de la medicina de malestares musculoesqueléticos y enfermedades reumáticas en pueblos indígenas mayas, mixtecos y chontales*. El objetivo de este estudio fue estimar la prevalencia y percepción de malestares musculoesqueléticos y enfermedades reumáticas utilizando la metodología COPCORD (*Community Oriented Program for the Control of Rheumatic Diseases*) y el enfoque de la antropología de la medicina en tres comunidades: Maya, Mixteca y Chontal. El presente estudio de antropología de la medicina, corresponde al realizado en la comunidad Maya Yucateco, en el municipio de Chankóm, Yucatán.

El proyecto mayor estuvo constituido de cuatro fases:

Fase I. Adaptación y validación del cuestionario COPCORD. Se realizó una prueba piloto del cuestionario COPCORD a 60 sujetos (20 por cada comunidad indígena participante) para la adaptación transcultural del cuestionario, posteriormente se aplicó el cuestionario (a 300 sujetos (100 por cada comunidad indígena) para la validación del cuestionario adaptado. Estos resultados ya fueron publicados (Pelaez Ballestas, *et al*, 2014:)

Fase II. Estudio transversal analítico: el cuestionario ya adaptado y validado se aplicó a toda la población mayor de 18 años perteneciente a estas comunidades y se realizó un análisis estadístico de los datos obtenidos. Estos resultados también ya fueron publicados (Pelaez Ballestas, *et al*, 2016)

Fase III. Estudio etnográfico. Esta fase es la que constituye el presente estudio. Esta fase constó en la realización de entrevistas a profundidad semiestructuradas y registro de observación (a través del diario de campo) a 10% de las personas participantes con una enfermedad reumática, diagnóstico realizado reumatólogos, y a los médicos tradicionales de los tres pueblos indígenas participantes, para realizar las etnografías.

Fase IV. Estudio de epidemiología genética: se tomaron muestras de saliva a individuos con enfermedades reumáticas, para compararse con un grupo control (pareado por edad y sexo) con la finalidad de identificar nuevas variantes de origen indígena. En los casos en donde se identificaron familias con varios casos de la enfermedad se tomaron muestras de sangre periférica para realizar la secuenciación completa del genoma humano. (Esta fase está en proceso de análisis)

Como resultado de las fases I y II se identificaron las siguientes prevalencias de enfermedades reumatoides:

Enfermedades reumáticas	Casos	Prevalencia (%)	IC 95%
Síndrome de dolor regional *	165	10.8	9.4 -12.5
Lumbalgia inespecífica	153	10.0	8.5-11.6
Lumbalgia inflamatoria**	71	4.6	3.6-5.8
Osteoartritis	144	9.4	8.0-11.0
Artritis reumatoide	17	1.1	0.6-1.7
Artritis Idiopática juvenil	1	0.06	0.001-0.3
Artritis indiferenciada	8	0.5	0.2-0.8
Fibromialgia	35	2.2	1.6-3.1
Gota	1	0.06	0.001-0.3
Malestares musculoesqueléticos:	146	9.5	8.1-11.1
Asociado a infección	6	0.3	0.1-0.8
Asociado enf. Neurológica	19	1.2	0.7-1.9
Asociado enf. vasculares	11	0.7	0.3-1.2
Asociado a trastornos ortopédicos	24	1.5	1.0-2.3
Otros *	86	1.5	0.9-2.2

45 sin revisión médica especializada. *neoplasias, quirúrgicos, metabólicos, hematológicos.

** se aplicó el cuestionario a 150, de los cuales 71 cumplieron por lo menos con un criterio de los 5 que componen el cuestionario. El criterio más frecuente fue mejoría del dolor con el ejercicio, seguido de dolor incidiado (n=47), rigidez matutina mayor a 30 minutos (n=37), dolor nocturno (n=28), dolor en gluteo (n=26), dolor, inflamación o rigidez en articulaciones periféricas (n=23)

Peláez-Ballestas I. Alvarez-Nemegyei J. Loyola-Sánchez A. Escudero ML Prevalence and factors associated with musculoskeletal disorders and rheumatic diseases in indigenous Maya-Yucateco people: a cross-sectional community-based study. *Clinical Rheumatology*, 2015 oct 5.

Se identificaron 17 personas con artritis reumatoide, en el transcurso del trabajo de campo se identificó a una persona más, conformando el grupo de estudio con un total de 18 participantes⁴ El estudio etnográfico (perteneciente a la fase III) en la zona maya derivó en un Proyecto de intervención de rehabilitación basada en la comunidad (RBC), el cual continúa hasta la actualidad; para más detalles de este proyecto consultar (Loyola-Sánchez, *et al*, 2014). Cuando me incorpore al Proyecto, las 17 personas con artritis reumatoide ya

⁴ Hasta febrero del 2016 se identificaron 2 casos más, sumando a esta fecha 20 personas con artritis reumatoide. Asimismo el número de casos de enfermedades reumáticas en general ha aumentado en esta zona maya luego de haber estado expuestos a la infección por el virus de Chikungunya (CHIKV).

habían sido identificadas por reumatólogos y las pruebas de diagnóstico pertinentes. Mis primeras actividades consistieron en realizar entrevistas a profundidad semiestructuradas a los médicos alópatas que brindan atención y viven en las localidades cercanas a Chankóm. Tres de esos médicos invitados a participar se negaron a pesar de que uno de ellos solicitó revisar el protocolo, el cuál fue entregado, sin embargo no se obtuvo una respuesta favorable a la petición. El médico de Valladolid (ciudad localizada a 40 minutos de Chankóm) respondía el teléfono algo enojado y decía que no era él a quien debíamos ver sino a su hijo que trabaja en Mérida y es especialista en tejidos blandos.

Después de estas entrevistas, realicé algunas a las personas con diagnóstico de artritis reumatoide. Tuve mi primera estancia en Chankóm, permanecía algunos días en el lugar donde se estableció el Proyecto, yendo a las localidades y regresando a la cabecera municipal. Durante este periodo, como parte del Proyecto de intervención de rehabilitación basada en la comunidad (RBC) nos interesaba conocer las opiniones e ideas de las personas del municipio, así como sus deseos, es decir qué querían y/o qué pensaban que era necesario para que tuvieran un mejor acceso a la salud, cómo se podía tratar las personas ya diagnosticadas con enfermedades reumáticas y cómo se podía prevenir. En el estudio participaron sujetos de las 11 comunidades del municipio de Chankóm: X-katun, Ticumul, X-cocail, X-copteil, X-kaladzonot, Tzucmuc, Chankóm, Xanla, Muchukuxka, X-bojom y Nicté Ha (ver mapa en la sección de anexos). En estas localidades se convocaba a reuniones abiertas a toda la población interesada, de ellos surgió la idea de hacer grupos que fueran representantes de cada poblado, un grupo comunitario, y que representantes de esos grupos comunitarios formaran un grupo municipal. Estos grupos se formaron a través de las juntas abiertas a toda la población. Durante la formación de los grupos comisariales ninguna persona se podía autonombrar, otras personas debían nombrarlo y él o ella decidía si aceptaba o no. Es importante mencionar que algunas personas con artritis reumatoide solían salir a las juntas pero ninguna de ellas fue propuesta para formar parte de los grupos comunitarios. La consolidación de estos grupos ha pasado por varios altibajos, desánimos, falta de coordinación, varios grupos empezaron con muchos ánimos pero no se logró contagiar este ímpetu al resto de la población. Las comunidades que a diciembre del 2015 continúan asistiendo a las reuniones fueron: X-copteil, X-kaladzonot y Ticimul. Como parte del proyecto mayor las personas diagnosticadas con artritis reumatoide fueron llevadas al

Hospital de Alta Especialidad en Mérida Yucatán donde recibieron atención por parte de una especialista (reumatóloga); después este seguimiento médico se realizó en el mismo municipio de Chankóm.

La descripción que aquí se presenta es el resultado de estancias de campo entre los años 2013-2015, organizadas de la siguiente manera: una primera fase de agosto a diciembre del 2013, donde realicé las primeras visitas, permaneciendo en la cabecera municipal, Chankóm, en la casa-oficina del Proyecto y trasladándome a hacer observaciones y entrevistas a profundidad semiestructuradas al resto de las localidades y una segunda fase comprendida entre diciembre del 2014, junio, julio, octubre –diciembre del 2015, de octubre a diciembre permanecí tanto en Chankóm como en X-coptel, en casa de una de las mujeres diagnosticadas con artritis reumatoide. Las entrevistas a profundidad semiestructuradas fueron realizadas a las 18 personas diagnosticadas con artritis reumatoide y son las narraciones que se presentan en este trabajo.

El diseño de este trabajo es un estudio etnográfico, ateniéndome a la definición de Rosana Guber (2001) “La etnografía es una concepción y práctica de conocimiento que busca comprender los fenómenos sociales. El investigador no se propone explicar una cultura sino interpretarla o comprenderla. En la descripción etnográfica, no es ni el mundo de los nativos, ni cómo es el mundo para ellos, sino una conclusión interpretativa que elabora el investigador, pero esa conclusión proviene de la articulación entre la elaboración teórica del investigador y su contacto prolongado con los sujetos” (2001:11).

Estos “sujetos”, de los que habla Guber, en este estudio se les denominará personas. Las personas incluidas en este trabajo: hablaban maya, vivían en la comunidad, habían aceptado participar (con consentimiento informado), habían sido diagnosticados por profesionales (médico reumatólogo y pruebas diagnósticas). También se consideró a los familiares de las personas diagnosticadas con artritis reumatoide.

Para la realización del estudio etnográfico se realizó trabajo de campo, es decir, se permaneció en la comunidad cierto tiempo, interactuando con las personas del lugar, se observó, preguntó y realizó la toma de notas. Las técnicas utilizadas fueron, la observación participante y no participante, diario de campo, entrevistas a profundidad semiestructuradas y conversaciones informales.

En este párrafo describiré brevemente los conceptos de las técnicas antropológicas utilizadas en esta tesis. Francisco Ferrándiz define a la observación participante como un proceso metodológico relativamente desestructurado mediante el cual un observador toma parte en las actividades cotidianas, en los rituales, en las interacciones, en los sucesos en los que participa la gente estudiada, con el fin de aprender los aspectos explícitos e implícitos de la cultura (Ferrandiz, 2011:87). La observación no participante, por otra parte que se refiere al conocimiento adquirido sobre acontecimientos sin presencia alguna, a través de medios de comunicación, de la literatura, el arte, etc (Spradley en Ferrandiz, 2011:85). Por entrevista semiestructurada, se entiende aquella que supone un paso más en el control que el entrevistador va teniendo en la interacción. Tiene la misma flexibilidad que la entrevista no dirigida, requiere las mismas cualidades por parte del entrevistador (capacidad de crear una atmosfera que facilite que el entrevistado se exprese con libertad sin ser interrumpido) y deja bastante autonomía al entrevistado, pero la diferencia es que se usa una “guía de entrevista”, que es una lista de preguntas y temas que tienen una secuencia definida (Bernard en Ferrándiz, 2011:115). Por otra parte, las conversaciones informales, desestructuradas o laxas ayudan a incorporarnos a la colectividad del tejido social que se está estudiando dada la imposibilidad de mantener un ritmo de entrevistas estructuradas sin violentar o forzar demasiado el campo social (Ferrándiz, 2011:113).

El trabajo de campo se estructuró de la siguiente forma:

Primera fase en campo: 2013-2014, en esta fase fue mi inclusión al Proyecto, tuve primeros acercamientos con la comunidad, se me presentaron a las personas con diagnóstico de artritis reumatoide y realicé las primeras entrevistas a profundidad semiestructuradas, dos de ellas, en acompañamiento con los médicos del Proyecto. Previamente se habían realizado siete entrevistas a profundidad semiestructuradas por otros miembros del equipo de trabajo, las cuales fueron integradas al análisis de esta tesis. Permanecí en la cabecera municipal de Chankóm, ya que en ese lugar se instaló la oficina de trabajo del Proyecto.

Segunda fase: 2014-2015. Se realizaron un total de 15 entrevistas a profundidad semiestructuradas durante el periodo que permanecí en la localidad de Chankóm e X-copteil (ver mapa en el anexo). En X-copteil permanecí en casa de una de las personas con diagnóstico de artritis reumatoide, por un periodo de tres semanas en total.

Se eligió Chankóm, cabecera municipal por cuestiones de logística ya que ahí es donde se había establecido la oficina. Posteriormente, se escogió la comunidad de X-copteil porque en esta localidad se encontraba el mayor número de personas diagnosticadas

Previo a la realización de las entrevistas a cada uno de los participantes se les explicaba en español y maya en que consistía el estudio y sus alcances; se procedía a la firma del consentimiento informado y grabación de la autorización verbal para grabar la conversación. Las entrevistas fueron grabadas, se realizaban en maya y español dependiendo de la competencia lingüística y la preferencia del entrevistado; cuando eran en maya, se tenía el apoyo de un traductor, en un principio era el traductor del Proyecto pero en algunas ocasiones él no participaba dado que algunas participantes eran mujeres y se sentían más cómodas entre personas de su mismo sexo; así que solicité la ayuda de familiares para la traducción. Para algunas conversaciones me acompañó una chica que me también me ayudó con las traducciones. Las entrevistas a profundidad semiestructuradas fueron transcritas, el texto generado se redactó a manera de relato y esta información se conjuntó con la información obtenida con el diario de campo, las observaciones en comunidad y las conversaciones informales grabadas (estas conversaciones fueron escuchadas y tomaba nota textual en la computadora de lo que me parecía relevante). Estos textos son los analizados e interpretados; los cuales se describirán más adelante como parte de los resultados de esta tesis.

Es importante describir las implicaciones y limitaciones que pueda tener en la interpretación y análisis de los resultados de esta tesis, mi poca competencia del idioma Maya Yucateco, así la información presentada ya ha pasado por varios “recortes” a partir de lo que la persona entrevistada dijo. En las traducciones del maya al español por parte del traductor hay ya una modificación de las palabras primarias, posteriormente en la transcripción de las entrevistas, a pesar de ser *de manera literal*, existe también una modificación entre la voz que enunció y lo que queda en papel. La entrevista transcrita resultante pasó por varios cambios, me encargué de darles una coherencia cronológica y una secuencia entendible, omití ciertas muletillas y silencios. Todo esto para poder finalizar con un relato que fuera entendible dentro de las normas gramaticales del idioma español. Se aportan las vivencias y la voz de las personas mayahablantes hasta donde los límites del idioma y la gramática lo permitieron.

II. Resultados

2.1 Población de estudio

Se identificaron a 18 personas con artritis reumatoide, cinco hombres y 13 mujeres. Los grupos de edad de los participantes va: 1. Grupo 1: 60-70 años (ocho personas), Grupo 2: 40-50 años (cinco personas) y Grupo 3: 51-59 años (tres personas). Ocho de estas personas viven en la localidad de X-copteil, es por eso que decidí permanecer en ese lugar y por ello describo aspectos importantes de este lugar en el siguiente apartado. A continuación se brinda una descripción del lugar, resultado del trabajo etnográfico. Posteriormente se describe la historia de cada una de las personas participantes.

2.2 Descripción del lugar

2.1.1 Chankóm: marginalidad entre el turismo

Chankóm es un municipio de los 106 que conforman el estado de Yucatán. Es considerada una región maya, localizada al centro-sur del Estado de Yucatán, a 123 kilómetros de la ciudad de Mérida (ver anexo 1). Pertenece a la zona VII del Estado (ver anexo 2). Limita al norte: con el municipio de Tinum, al sur con Chikindzonot, al este con Kaua-Tekom y al oeste con Yaxcabá (ver anexo 3). Quizá esto no diga mucho a quienes no conocen a región. Para referencias más conocidas, Chankóm se localiza entre la zona arqueológica de Chichen Itzá, de fuerte afluencia turística, así como la ciudad de Valladolid considerada pueblo mágico, ambas zonas representan una fuerte entrada de recursos al Estado de Yucatán. Pero ni el turismo, ni poder adquisitivo de estas regiones se ve reflejado en Chankóm, ya que, como reporta la CONAPO (2010), Chankóm ocupa el noveno lugar de marginación estatal (entre 106 municipios) y el lugar 410 de acuerdo al índice de marginación a nivel nacional, comparado con el municipio de Valladolid que ocupa el lugar 80 estatal y el 1316 a escala nacional; el municipio de Tinum, al que pertenece Chichén Itzá, ocupa el 38 a nivel estatal y el 908 a escala nacional (ver anexo 4).

Chankóm cuenta con 17 localidades (entre comisarías y rancherías): Chankóm (cabecera municipal), Nichte-Há, Pambá, San Isidro, Ticimul, Tzukmuc, Xanlá, X-Bohom, X-kalakdzonot, X-Cocail, X-copteil, X-katún, X-tohil, Checmil, San Juan X-kalakdzonot y X-Kopchén (Enciclopedia de los municipios y Delegaciones de México: S/A). En algunos documentos se menciona que son 19 localidades, agregando a Yacbchem y Tomku, pero estas parecen ya no figurar actualmente. Las localidades donde se localizan las personas

diagnosticadas con artritis reumatoide fueron: Chankóm, Ticimul, X-kalakdzonot, X-Cocail, X-kopteil e X-katún (ver anexo 5).

La cabecera municipal también se llama Chankóm, aquí es donde el “presidente municipal” reside y en donde se centralizan todos los recursos destinados al municipio.



Figura 1. Organigrama del poder municipal

Durante varios años una sola familia ha ostentado el poder en el municipio de Chankóm, como algunas personas comentaban, que siempre eran los mismos los que eran “elegidos”; en el anexo 6 puede verse una lista de los presidentes municipales a lo largo de los años y como se observa desde 1950 la familia Cimé ocupó el cargo (salvo un periodo de dos años, donde el presidente fue Máximo Uicab)⁵. Y desde 1995 hasta el 2016 ha existido una alternancia entre los primos Benjamín y Roger Cimé. Las familias fundadoras de Chankóm fueron los Tamay, Pat, Caamal y Cimé. En la década de los 40’s (1940) después de ser reconocido como un municipio autónomo, la familia Cimé tomo control político y económico en el pueblo, eclipsando a las otras familias (Re Cruz, 1996: 95⁶). Ocupando cargos como comisarios y más adelante como presidentes municipales. Así la familia Cimé, investida del estatus de familia fundadora del pueblo (Re Cruz, 1996: 89), ha ido ocupando uno tras otro

⁵ Aunque sería necesario investigar si de alguna manera era pariente también de la familia Cimé

⁶ Esta misma ahora desarrolla de manera más extensa la relación entre la repartición de tierra ejidal, el control de la fajina y poder político que ostenta esta familia en Chankóm.

los cargos de presidente municipal y comisarios, organizando de esta manera las fajinas y la distribución de las tierras ejidales, haciéndose ellos mismos de grandes cantidades de tierra.

Para poder llegar a Chankóm, se toma la carretera o autopista de cuota rumbo a Cancún (desde Mérida), el recorrido es de unas dos horas si se toma la carretera estatal ya que se pasa por varios poblados. Si se toma la autopista se hace una hora y media, ya que todo es pavimento y “monte” a los costados, a veces verde, a veces seco y quebradizo. Sea cual sea la carretera que se tome, ambas confluyen en Pisté, inmediatamente está Chichén Itzá, una vez que se pasan estos lugares, se avanza rumbo a Valladolid y es necesario desviarse unos 10 km de la carretera principal para poder llegar hasta Chankóm, cabecera municipal. Y de ahí pasar por carreteras pequeñísimas y mal pavimentadas para poder llegar a las demás localidades. Esto si se cuenta con automóvil. En mi caso como estudiante sin carro, había que levantarse muy temprano y tomar un “camión de segunda” desde el centro de Mérida, rumbo a Cancún. Estos camiones salen de la estación cada hora y media desde las seis de la mañana hasta las 12 de la noche. El “camión de segunda” toma la carretera estatal, pasa por todos los poblados deteniéndose, subiendo y bajando gente en cada uno de ellos. Tarda unas tres horas en llegar a la localidad de Xcalacoop, ahí uno debe bajarse y: 1) esperar a que de buena suerte un taxi este yendo hacia Chankóm, así solo le cobrarán \$20, o 2) tomar uno de los taxis que estén ahí estacionados (o esperar hasta que se estacione uno) y pedirle que un “raid” a Chankóm, los precios van de 70 a 90 pesos. Una vez en la cabecera municipal, si uno quiere moverse a alguna de las localidades debe: 1) esperar que un taxi vaya rumbo a la localidad con más pasaje, para que le cobren de \$5 a \$20 dependiendo de qué tan alejada esté la localidad, o 2) pagar un “flete” de manera que el taxi es para uno solo por la suma de \$120- \$250 pesos dependiendo nuevamente de la localidad a la que se vaya.

De acuerdo al censo de población y vivienda del 2010, Chankóm contaba en el 2010 con 4,464 habitantes, 2276 hombres y 2188 mujeres, de esta población, el 83.66% hablaba alguna lengua indígena y el 71.21% refirió saber leer y escribir. La tasa de alfabetización reportada fue del 96.9% (INEGI: 2010). Pese a las cifras en alfabetización, el municipio de Chankóm se cataloga como una de los lugares con alta marginación, con un 20.56% de población analfabeta y 42.67% tiene la primaria incompleta, de acuerdo a la CONAPO (2010).

2.2.2 Educación

Se reportan 27 escuelas de educación básica y superior. Sin embargo, en todo el municipio no existe una sola institución de educación superior, el nivel más alto es el COBAY (Colegio de Bachilleres del Estado de Yucatán) que se localiza en la cabecera municipal, para estudios superiores es necesario trasladarse a las ciudades de Mérida o Valladolid (que son las más cercanas) o bien a Cancún. El mismo censo (INEGI, 2010) reporta a solo 46 personas de 18 años o más (de 4,464 habitantes) con nivel profesional. El grado promedio de escolaridad de la población de 15 años es de 5.5, cuando en el resto del Estado es de 8.2 (INEGI, 2010). Asimismo, se reporta una sola biblioteca pública (Instituto de Educación del Gobierno del Estado, 2011) que también se encuentra en la cabecera municipal. Así, para el resto de las personas fuera de la cabecera municipal que quieran estudiar el bachillerato debe trasladarse diariamente a la misma. Para educación básica (kínder, primaria y secundaria) es un poco más sencillo, Chankóm, Ticimul, X-kalakdzonot, X-Cocail e X-kopteil cuentan con escuelas de estos niveles en las mismas localidades. A excepción de X-katún que deben trasladarse a algún otro lado para poder cursar la secundaria, la mayoría estudia en Xcalacoop.

Aquí, es importante mencionar la labor del Albergue de la Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas (CDI) (anexo 7). El 10 de noviembre 2014 visité la Casa del niño Indígena. La jefa de casa, parecía amable aunque un poco asustada, me dio la impresión de querer mostrar que todo funcionaba bien y de acuerdo a las reglas.

La jefa de casa es de Chichimila⁷, por reglamento el jefe de casa no debe de ser nadie del mismo lugar (el personal no puede ser de Chankóm). El lugar ofrece hospedaje, comida y artículos de limpieza para los niños (jabón, pasta y shampoo). Admiten niños de 6 a 15 años (aunque ahora un chico de 16 años, asiste a la secundaria), y solo se les pide que mantengan buenas calificaciones. Además se les hace un estudio socioeconómico para ver si realmente necesitan la ayuda. En el lugar no se permiten ni drogas ni alcohol y hay un horario para todo. Actualmente hay 57 niños. Se asignan comisiones a cada niño, de limpieza, de arreglo del dormitorio y del baño. Los niños permanecen en el albergue, ahí realizan sus tareas escolares. Los niños y niñas que residen en la Casa, vienen de las otras comisarías e incluso de otros municipios como Kaua y Cuncunul e incluso llega un chico de Valladolid que está en el COBAY. Los chicos de la cabecera municipal (Chankóm), pueden ir a dormir

⁷ Uno de los 106 municipios de Yucatán.

a sus casas, pero muchos prefieren quedarse en el albergue. La jefa de casa insiste que los residentes reciben siempre que lo necesiten. Comenta también que los chicos son un poco rebeldes sobre todo los más grandes que ya están en secundaria, pero que ya se van encaminando.

Además de servir como casa y dar alimentos, algunas instituciones vienen a dar pláticas a los niños: IDEY (Instituto del Deporte del Estado de Yucatán), INAH (Instituto Nacional de Antropología e Historia), la misma clínica de la localidad da pláticas sobre sexualidad e higiene bucal, sobre equidad de género. Todos los niños cuentan con Seguro Popular, si llega alguno que no tenga, se encargan de tramitarlo, están en buena coordinación con la clínica y cualquier cosa “siempre nos ayudan”. Cada niño tiene un historial médico que revisa la delegación (CDI).

El órgano rector es el CDI, hay un comité de apoyo, un comité becario y un presidente. Estos son los encargados de vigilar la entrada y salida del almacén; cada semana les llegan frescos verduras y carnes y cada dos semana abarrotes, todo lo que reciben son insumos, nunca el dinero. La encargada de casa realiza la lista de productos que necesita y hace llegar la lista al CDI de Valladolid, ellos ya tienen sus proveedores. Se le otorga la despensa cada domingo y ya tienen un menú preparado que les mandan desde “México”, y que deben cumplir. Además de esto se cuenta con un grupo de padres, con quienes cada mes tienen junta, vigilan que todo esté en orden y la comprobación de gastos, además de esto, cada mes o cuando se les requiera se les pide apoyo para el chapeo del lugar y a las mamás ayuda para lavar dormitorios, cobijas o hamacas. Usualmente el grupo son 5 o 6 papás elegidos.

La responsable de casa está por tiempo indefinido, además de ella, el resto del personal son dos económicos (los que cocinan). El personal se levantan desde la 4 am porque a las 6 a.m ya debe estar listo el desayuno; el horario de los niños es de 6 a.m a 9 p.m y a esa hora ya están acostados para dormir. Los niños deben firmar en la bitácora su hora de entrada y salida. Sobre el internet dice que ya han entregado solicitud de ello a la delegación, al presidente municipal y al CDI pero hasta ahora no han obtenido respuesta. Me dice que la casa lleva funcionando como 30-40 años, que el jefe de casa que más ha tardado es don Bertolo, que estuvo 24 años.

2.2.3 Salud

En cuestiones de salud el censo (INEGI, 2010) reporta que la población de Chankóm derechohabiente a servicios de salud era de 3476. Repartidos de la siguiente manera: Del IMSS 124 personas, del ISSSTE 46. Personas sin derechohabiencia 874 y 3,366 derechohabientes del Seguro Popular. En cuanto al personal y unidades médicas, en el 2011 se reportaron seis unidades médicas: dos pertenecientes al IMSS Oportunidades y cuatro de la Secretaría de Salud del Estado. Asimismo, eran nueve personas como personal médico: dos de IMSS Oportunidades y siete de la Secretaría de Salud. (Instituto de Salud del Gobierno del Estado, 2011). Aquí, es importante recordar que el personal destinado a las comunidades rurales suelen ser pasantes que están realizando su servicio social y que no tienen su título de médicos generales, mucho menos especialistas (internistas o reumatólogos), de manera que la atención especializada para el tratamiento de la artritis reumatoide es imposible de conseguir en el municipio.

Las localidades de Chankóm, Ticimul y X-kalakdzonot cuentan con servicios de la Secretaría de Salud, una clínica en cada una de estas localidades, el médico pasante correspondiente y una o dos enfermeras (os). En X-copteil, la clínica es de IMSS-Oportunidades, cuenta también con el médico pasante que descansa los fines de semana y dos enfermeras (una para la semana y otra labora solo fines de semana). Esta misma clínica es la que les corresponde a las personas de X-cocail. Las personas de X-katún acuden ya sea a Xcalacoop o a Ticimul.

2.2.4 Actividades productivas

Sobre el uso del suelo, se reporta que el 15.51% de la superficie se utiliza para la agricultura, 0.60% pastizal y 0.15% para zona urbana. De la porción reportada para el uso agrícola de la tierra el 85.26% no es apta para la agricultura, y solo el 14.74% se considera apta para la agricultura estacional. Sin embargo, el 87.10% se considera apta para el aprovechamiento pecuario (diferentes del uso como pastizal) y solo el 12.90% se considera no apta para la actividad pecuaria (INEGI, 2009). Pese a esto se reporta un total de 3794 hectáreas sembradas, 2800 destinadas al maíz, 979 para pastizales, 8 para chile verde, 3 ha para jitomate rojo y 4 hectáreas para otros cultivos nacionales. Lo importante de estos datos, es hacer claro que, pese a ser un área en su mayoría no apta para la agricultura, el municipio se dedica a ella

y representa un modo de subsistencia de mucha importancia. Basta ver los números de productos, resultado de las siembras y cosechas. Una producción de chile verde de 13 toneladas, 2,100 toneladas de maíz, 3,916 toneladas de pastos, 12 toneladas de jitomate rojo, 3,794 superficie sembrada de temporal y todo esto representa 6,129 pesos de valor de producción agrícola en total. 4,994 pesos de maíz, 587 de pastos. Como puede verse, en realidad la agricultura reditúa muy poco económicamente. Otras actividades, diferentes a la agricultura reportan 26 toneladas de carne de res, 31 toneladas de carne de porcino, 1 de ovinos, 2 de gallináceas, 8 toneladas de huevo, 132 toneladas de miel. Estas actividades tienen una menor producción en comparación con las siembras y reditúan aún menos económicamente. Con respecto a otras actividades (secundarias y terciarias), el INEGI menciona una muy escasa participación, ya que no se cuentan con bancos ni hoteles y solo se han registrado cuatro camiones de pasajeros registrados (INEGI 2003; INEGI 2009). De manera que la fuente de ocupación principal es el campo, la milpa particularmente y todo lo cosechado en ella es para autoconsumo. Otra de las actividades que se puede ver a menor escala es la apicultura. Pero, la actividad por excelencia es el bordado de hipiles, blusas y vestidos, que son vendidos en Valladolid, Mérida o Cancún. Otra de las actividades que reditúan dinero es trabajar fuera, en Chichén Itzá particularmente o en Mayaland, el hotel de ahí, ya sea como parte del ballet folclórico, como ayudante de cocina, o limpieza.

2.2.5 Infraestructura

El 35.80% de los ocupantes tiene una vivienda sin drenaje ni excusado y el 1.14% no cuentan con agua entubada. La práctica del fecalismo al aire libre es algo sumamente común entre las personas de Chankóm, hablando particularmente de la localidad de X-copteil. Si bien se construyeron (y aún se siguen construyendo) baños, como parte de un programa de gobierno, estos se usan a veces, y muchas más son utilizados como bodega, debido a que no existe la instalación de agua necesaria para que el inodoro y la regadera funcione. Es necesario llenar cubetas de agua. El llenado de cubetas se realiza temprano o por la tarde (dependiendo de la localidad) ya que el agua solo está disponible algunas horas; en algunas viviendas el agua no llega y los policías del municipio son los encargados de llevar un tipo de “pipas de agua”, aunque es más bien un tambor *rotoplas* lleno de agua, a estas casas para el llenado de cubetas.

CONAPO (2010) reporta que el 64.23% de las viviendas tiene algún nivel de hacinamiento. El 3.38% de las viviendas cuenta con piso de tierra. El 86.74% de los habitantes reciben ingreso de hasta dos salarios mínimos.

En resumen, la población de Chankóm se encuentra en una condición de: escasos recursos económicos, poca producción, suelos no aptos para la agricultura, generación de cosechas enfocadas al autoconsumo, no se encuentran fuentes de trabajo diferentes al campo por lo cual las personas deben salir de su comunidad, con claro rezago a nivel educativo, escasas vías de comunicación y transporte, aislamiento, pocos centros de salud y escaso personal para brindar atención en ellos.

Frente a estas condiciones de vulnerabilidad, la enfermedad se presenta como un eslabón del círculo de la pobreza, agravando las condiciones, ya que la percepción de ingresos se ve disminuida, generando condiciones de pobreza en las familias de los individuos que padecen la enfermedad. Se han reportado que el costo anual de la artritis reumatoide es de \$5,534.8 por paciente, lo que genera gastos catastróficos en el 46,9% de los hogares, provocando el empobrecimiento en el 66,8% de los hogares (Álvarez-Hernández, Peláez-Ballestas, *et al*, 2012). Asimismo se ha reportado que hasta el 40% del ingreso familiar se destina a gastos por artritis reumatoide, lo que representa un alto costo en la población (Mould-Quevedo, Peláez-Ballestas, *et al*, 2007). Aunado a esto, las condiciones de los hogares, sin drenaje y sin pisos uniformes, son una desventaja para los pacientes con artritis reumatoide, ya que esta enfermedad, limita el movimiento, genera dolor y deformación de las articulaciones.

Otro de los datos estadísticos reportan que se contaba con un total de los 1,042 hogares, de los cuales la jefatura de 966 hogares recaía en los hombres y el 76 contaba con jefatura femenina. Esta situación nos habla de que el rol tradicional del hombre como proveedor continúa vigente en esta población (INEGI, 2010). Ahora bien, como se ha mencionado, la artritis reumatoide resulta en una discapacidad del individuo. Lo cual afecta el trabajo que este pudiera desempeñar. Se ve entonces que, si el varón, que cumple la función de proveedor padece la enfermedad, cesa sus labores productivas y por lo tanto disminuye el poco ingreso económico de la familia. Además de que los gastos se incrementan, por tratamiento de la enfermedad.

Todas estas situaciones nos hablan de cómo, las condiciones estructurales de marginación y vulnerabilidad que vive un municipio rural colocan en inequidad de acceso a la atención a salud a una población completa y aún más a quienes padecen enfermedades como la artritis reumatoide.

2.2.6 La cotidianidad de Chankóm

Chankóm es un lugar sumamente tranquilo, solo se escucha algo de música por las mañanas, cuando los albañiles de enfrente o los vecinos de al lado la ponen a todo volumen, o cuando la tienda cerca del parque “La morenita de Tepeyac” también pone música. Llega un momento en la tarde que todos los comercios cierran la panadería, la pizzería, solo la tienda de la esquina, la Guadalupeana queda abierta. Es común escuchar que el sábado (o alguno otro día de la semana) venderán carne de puerco y chicharra en casa de algún vecino; o escuchar que en la lonchería La Guadalupe o la tienda La Guadalupe venderán panuchos, tamales o arroz con leche, o que en el ciber Castillo venderán *cha-cha cua* (tamales). También es común ver a muy pocas personas en el parque, algún grupito de niños o jóvenes jugando, y las casas cerradas y en silencio. Entre 4- 4.30 p.m. se ve a hombres regresando de la milpa en sus bicicletas o triciclos, cuando son triciclos llevan leña.

Esta tranquilidad se rompe cuando hay alguna celebración, como la de la Virgen, desde las 10-11am se escuchaban los rezos, voladores, todo el día fue así, hasta las 10 de la noche, cuando de manera común todo está muy callado a esa hora. Otro de los ruidos comunes en Chankóm es el camión que anuncia la compra de botellas de plástico, chatarra, estufas, lamias, etc. Y el camión de la panadería la Espiga, que no vocea, solo suena el claxon.

En toda la comunidad no se cuenta con señal de celular, solo Xcatun tiene porque está cerca de Xcalacoop (una comunidad a las orillas de la carretera a Valladolid). En Ticimul a veces entra la señal pero solo bajo la comisaria. En Chankóm solía entrar también bajo el palacio municipal pero ya no. Curiosamente el palacio cuenta con señal pero se restringe a la oficina del presidente municipal. Detrás de las canchas también suele haber señal pero falla mucho.

2.2.7 El IEGY en Chankóm

En la cabecera municipal existe una oficina del IEGY (Instituto para la Equidad de Género del Estado de Yucatán) (ver anexo 8), desde hace 18 meses. Se encuentra justo frente a la

clínica. El 10 de noviembre del 2015 hice una visita y preguntas en ese lugar; el personal constaba de una abogada, un psicólogo (ambos de Tizimín), y una trabajadora social (T.S.) de Tixcocob, así como la representante municipal, la señora Olivia. El psicólogo fue quien me recibió, me contó que los lugares que atienden son Cuncunul, Kaua, Tinum, Chankóm, Akabchen y Tohopku (este es el más lejano). Me comentó que la oficina de Chankóm es un Centro de Desarrollo puesto que además de atender a la población, dan pláticas de capacitación y dependen del INMUJERES (Instituto Nacional de la Mujeres), a diferencia de los Módulos de Atención, como en otros lados, que solo se limita a la atención de usuarias y dependen del PAIMEF (Programa de Apoyo a Instancias de Mujeres).

El psicólogo me comentó que el modelo de atención era el siguiente: la usuaria llega y la primera en atenderla es la T.S, ésta llena un formato único de atención y pasa con el psicólogo o con la abogada, dependiendo de qué área necesite ser atendida primero, en muchas ocasiones se dan ambas atenciones paralelamente y de ahí tanto la abogada como el psicólogo determinan si se debe canalizar a algún lado. Las asesorías psicológicas son cada 15 días. El psicólogo también me comentó que el enfoque que usan es más de *counseling*, no de terapia, en caso de necesitarse dirigen a la “usuaria” al DIF o al CISAME (Centro Integral de Salud Mental de Yucatán (Centro Integral de Salud Mental de Yucatán de Valladolid). El psicólogo comentó que la idea es que exista un acompañamiento durante el proceso, pero que las mujeres terminen manejándose solas. En un principio se les apoya al transporte pero luego ellas deberán gestionarlo. Sin embargo la trabajadora social comentó que no, que eran las mismas mujeres quienes debían acudir por su cuenta.

Les pregunté si además ven otras cosas de salud, me respondieron que se centran en cuestiones de salud mental y que dan asesoramiento acerca de enfermedades transmisibles, cáncer de mamá y cáncer cervico-uterino (CACU)- La asesoría consiste en dar las pláticas referentes a estos temas. En caso de detectar alguna enfermedad de transmisión (específicamente Virus de Inmunodeficiencia Humana, VIH) cáncer de mamá o CACU se les da asesoramiento a donde pueden acudir, pero una vez canalizadas no se les da el seguimiento de tratamiento o mejoría (o no) de estas enfermedades. La alianza con el Centro de Salud se limita a que deben canalizar a este centro a quien lo requiera y que la clínica les permite dar sus capacitaciones cuando son las pláticas de Prospera (Programa de Incusión

Social). Dan al menos 12 capacitaciones al mes entre las pláticas de Prospera y pláticas en las escuelas.

El centro contaba con 38 mujeres usuarias, la atención es brindada *a mujeres mayores de edad y emancipadas*; aunque doña Olivia, la representante municipal del IEGY en Chankóm, me comentó que incluso niños han llegado a las oficinas. Los hombres no reciben atención jurídica ni psicológica en ese centro. El psicólogo comentó que casos de alto riesgo son muy pocos, y que muchas mujeres van sobre todo para hablar de problemas que tienen con sus hijos y esposos alcohólicos. Como comenté anteriormente, además de atender a mujeres, el centro da pláticas, usualmente son en las escuelas pero están abiertas a todo público, y usualmente no van varones. El psicólogo pone un ejemplo, si en una plática en una escuela son 200 asistentes, 37 serán hombres y la mayoría son los mismos estudiantes.

El personal del centro estaba a la espera de que les autorizaran su nuevo plan de trabajo, en el que se contemplaban capacitaciones a funcionarios públicos. Esto surgió porque al principio tuvieron conflictos con las autoridades municipales, estos no hacían mayor caso al personal femenino del centro, cuando ellas iban a solicitar transporte; el Juez de Paz⁸, en algún conflicto, muchas veces fallaba a favor del hombre y no entendía las situaciones como agresión o violencia hacia las mujeres. Entonces, el personal del centro no era informado de esos casos.

Sobre el resto de las localidades, el psicólogo comentó que tanto X-copteil como X-kaladzonot han tenido poca participación, y que si bien en Ticimul la violencia se nota enseguida, en X-copteil se da una agresión silenciosa, de la que nadie habla, “las mujeres no lo denuncia, y creo que ni saben identificarla”, comenta.

Les pregunté si han observado usuarias con problemas de movilidad, me dicen que no. Les pregunté también qué sucede en caso de que una mujer que sufra violencia no puede movilizarse hasta la oficina, me respondieron que un pariente o una tercera persona puede demandar en la fiscalía de Valladolid, o que se pueden acercar cuando ellos dan las pláticas,

⁸ El Juez de Paz es una figura de autoridad, que obedece más a una cuestión de costumbre y tradición, en ocasiones, el mismo comisario es quien cumple las funciones de un Juez de Paz. El protocolo para la resolución de conflictos es el siguiente “se presenta ante el Juez de paz el ofendido y se hace venir a la comisaría o juzgado al ofensor, quien suele acudir acompañado de familiares. Ahí se le pregunta al ofensor si cometió la falta, si lo admite se le pregunta porque lo hizo. Dependiendo de la gravedad de la falta puede venir una advertencia para que no lo vuelva a hacer, la encomienda de un trabajo en la comunidad, la detención de la persona por un periodo breve o el traslado del asunto al Ministerio Público (...) Después de que el Juez de Paz propone la sanción se pregunta al ofendido si está de acuerdo con la sanción impuesta y también se le pregunta lo mismo al ofensor, quienes pueden argumentar que la sanción les parece adecuada, excesiva o tenue. A los familiares también se les advierte que deben cuidar que la persona no cometa nuevamente la falta” (Capetillo Pasos 2001)

que ahí no se le atenderá pero si se le escuchará y se le invitará a que vaya a la oficina para seguimiento.

Hasta el día que los visité, el personal del centro del IEGY no contaba con vehículo propio o del Instituto así que se movilizaban en la unidad móvil de Tzucmuc. Me comentan que de hecho esa comunidad (Tzucmuc) es muy participativa, tanto hombres como mujeres. El psicólogo comentó que por la falta de transporte no atienden a todas las comunidades como les gustaría. Al momento en que los fui a ver tenían cancelado todo transporte, hasta noviembre (del 2015) o enero (del 2016).

Sobre el IEGY, Keila, una habitante de Chankóm (originaria de Cancún), me comentó que si estaban trabajando, que ayudaban a las mujeres a divorciarse, daban pláticas en las escuelas, y en las pláticas de Prospera. Keila me comentó que piensa que el problema es que la gente entiende mal, que en alguna ocasión enseñaban sobre cómo defenderse de un ataque y una señora dijo que lo que estaban enseñando era como golpear y maltratar al marido.

El día que visité las instalaciones del IEGY en Chankóm, alrededor de las 9 a.m, no se encontraba ninguno de los psicólogos ni la abogada, sólo la Sra. Olivia que es la representante municipal. Su labor según me comenta ella misma, es servir de traductora durante las pláticas. También asiste si se da alguna capacitación en Mérida o Valladolid. Comenta que siempre ha trabajado en el ayuntamiento de Chankóm y que le gusta porque aprende. Anteriormente trabajó en la “Cultura del agua”. Comenta que el día que le dijeron sobre el puesto que desempeña ahora, ella no sabía qué cargo iba a desempeñar, que como no estaba trabajando un día le dijeron que fuera al Palacio porque había junta. Ella asistió, la pasaron al local del IEGY y la presentaron como la representante municipal. Aunque ella en un principio no sabía nada. Apenas lleva un mes en el puesto. Es el ayuntamiento quien le paga. Esperé un momento hasta que llegó el resto del equipo, la mayor parte de la entrevista me respondió el psicólogo, la trabajadora social tuvo una pequeña participación, la abogada no comentó nada mientras trabajaba en su computadora y Doña Olivia estuvo escuchando todo lo que se dijo, pero ella no participó más, salvo lo que me dijo a la entrada antes de que todos llegaran.

2.2.8 Breve contextualización de X-copteil

X-copteil es la localidad en donde permanecí durante la segunda estancia de campo, aquí se encuentran la mayoría de las personas con diagnóstico de artritis reumatoide, me alojé en casa de una de las mujeres participantes. Para llegar a X-copteil se puede llegar desde Xcalacoop (carretera a Valladolid) donde se toma un desvío, pasar Xcatún, Ticimul e X-cocail, por una carretera pequeñísima, donde siempre me sorprendió que pudieran dar dos autos (aunque uno siempre debía detenerse y esperar que pasara el otro vehículo), carretera que además estaba llena de baches y huecos (a finales de mi estancia esta carretera ya fue repuesta ignoro como se encuentre actualmente).

X-copteil cuenta con escuela kínder, primaria, secundaria y un bachillerato vespertino, éste se imparte en el mismo edificio de la secundaria, aunque son otros profesores. Los cuatro profesores de la primaria se quedan a dormir en la escuela, tienen su cuarto y su cocina. Uno vive aquí es el director Silvio; un profesor de la secundaria alquila casa en la localidad, lo veía cada noche sentado en la esquina, esperando por señal a su celular; una profesora de bachillerato también vive aquí es Fernanda historiadora de la Facultad de Antropología. Me entero que ni la primaria ni la secundaria tienen clases el último viernes de cada mes, porque los profesores tienen junta (en Mérida). En algunas ocasiones me topé con niños de los primeros niveles de primaria, les preguntaba si no tenían clase y ellos me decían “no llegó el maestro”. También se dan clases de educación inicial en los bajos del Palacio, unas dos veces al mes.

La clínica de la localidad cuenta con servicio de Internet por el programa “México conectado”, era común ver a varios jóvenes con su celular en la puerta de la clínica; la escuela secundaria y primaria también cuentan con internet. Es aquí donde los estudiantes pueden consultar para hacer alguna tarea en caso de necesitarlo, no existe ningún ciber café en la localidad. Existe también el servicio de teléfono, la dinámica es parecida a una caseta: se habla, el dueño de la tienda (y responsable del teléfono) recibe la llamada y manda a buscar a la persona para que reciba la llamada, con la idea de que esta persona se traslade a la tienda y ahí espere a que le vuelvan a llamar por teléfono. También hay una señora que cuenta con teléfono particular.

Las fajinas⁹ suelen ser en la escuela primaria, chapearla, en la clínica y en los caminos del monte. Las brechas (camino) de ejido se hacen cada tres años. Todos los hombres que tienen milpa deben participar. (Ver anexo 8 y 9 como ejemplo del paisaje de X-copteil).

2.2.9 El Centro de Salud de X-copteil

El personal del Centro de Salud de X-copteil está compuesto por un médico, el promotor de salud y dos enfermeras, una que está entre semana y otra los fines de semana (sábado y domingo), con un horario de 10 am a 5 pm. El médico permanece en la comunidad, descansando los miércoles o jueves, estuvo de vacaciones por una semana, debía regresar el 19 de noviembre, pero regreso dos días después. Durante este tiempo nadie se quedaba en la clínica a partir de las 5 de la tarde ya que las enfermeras se iban una vez finalizado el horario. El promotor de salud vive en la comunidad, don Bernabé.

Si bien ahora hay un médico pasante de servicio social (MPSS), esto no fue así por algunos meses, y esto era una petición constante por parte del grupo comisarial¹⁰. El MPSS cambia cada año, hasta que el estudiante de medicina finaliza su servicio social. La enfermera Rosy y el promotor de salud, Don Bernabé, llevan varios años en el puesto y lo ejercen con cierto autoritarismo, lo cual ha causado situaciones tensas entre este personal y el grupo de trabajo del Proyecto.

Como se mencionó en un principio, el desarrollo de las situaciones observadas, la convivencia con la gente de la comunidad derivó en un Proyecto de intervención de rehabilitación basada en la comunidad (RBC), como parte de éste se formaron grupos comisariales, cuando se eligieron a los integrantes de grupo de esta localidad, X-copteil el auxiliar de salud Don Bernabé no participó porque tenía otro compromiso, así él quedó fuera del grupo, pero se le dijo que si alguna vez quería entrar no habría problema, pero esto nunca pasó. El coordinador del grupo de trabajo señaló en algún momento que le parecía que Bernabé estaba molesto porque no lo consideraron para el grupo. Cuando visité al auxiliar de salud, él me comentó que la petición de un médico solo era el deseo de una persona (la única

⁹ La fajina, faena o tequio es una organización por la se distribuyen tareas para fines comunes, lo que permite niveles de integración y reproducción social así como un consenso sobre aquello que tiene un valor para la comunidad. Martha Flores (2001) Reclamos y derechos negados en una comunidad indígena de Yucatán en Aproximaciones a la antropología jurídica de los mayas peninsulares (coord.) Esteban Krotz. México: PNUD-UADY

¹⁰ El grupo de representantes elegido por la comunidad en las juntas públicas que se hicieron dentro del trabajo de participación-acción comunitaria que se explicó anteriormente.

mujer que formaba parte del grupo comisarial) y que lo estaba haciendo parecer como si todo el pueblo lo quisiera. Al poco tiempo, esta mujer abandonó el grupo, ella dijo que era porque tenía muchas cosas que hacer.

Con todo, un médico nuevo llegó al Centro de Salud de la comunidad, el auxiliar me comentó muy contento que ya tenían médico, me dijo que no era estudiante, que era de contrato y que le parecía que era “abusado”, aquí me contó sobre cómo estaban yendo a curarle el pie a doña Ada (una de las personas diagnosticadas con artritis reumatoide), me cuenta con cara de asombro lo fea que es la herida y lo bien que se le está curando con una gasa especial, que la iban a curar hasta su casa porque ella no podía caminar *le ponen una crema en la herida, se tapa con un tipo de parche para que haga calor y luego se drena... se le cae todo el pellejito malo... lo que ya se pudrió*” *“todo ese pellejo ya se cayó y ahora está la piel suavcita, nuevecita, apenas está saliendo.*

Más adelante, durante una de las entrevistas a doña Ada me contó que tanto el médico como el auxiliar de salud cobraban por estar haciendo esta curación y que no hubo mejoría, esto causó molestia y conflicto con los familiares de doña Ada, su nuera dice:

“Ó sea yo no confié mucho en el Centro de Salud de acá porque sé que no hay medicamentos así bueno para aplicar a una herida, entonces lo cobró de lo que es el curación que lo hace, dos veces son \$300 pesos a pesar de que ellos compraron todo lo de el herramienta para ponérselo pero lo cobró, el doctor de aquí, lo cobro \$300 pesos, y como ellos ¿de dónde lo van a agarrar? Me dijo así: “¿sabes qué? Van a comprar otro lo que es el algodón como pelo y el otro parche, la gel todavía le queda, pero me va a dar el dinero como \$300 este, \$200, \$500 y más \$600 son \$800”, pero los del \$300 de lo que me pides ¿para qué es? “Para el medicamento”, ya me dijiste cuanto es del medicamento y más \$300 que me pides, ¿para qué es? “Ah, eso es del líquido que es el spray lo que echo encima porque ustedes no lo compraron, por eso es lo que estoy cobrando”, ah bueno tu di, mejor di directo tu estas cobrando lo que es el curación ¿no?, “pues si porque imagínate que va al particular cuanto le va a costar”, bueno pues dilo directo para que se entiendan las cosas le digo, pues él lo cobró lo estaba cobrando. Hasta el mismo señor, el tal Bernabé, vino una vez a lavarlo un sábado, cobró \$25 a pesar de que dice que el que está trabajando en el Centro de Salud pero pues yo le digo a el que no tiene por qué cobrarlo porque es su trabajo ¿no? pero él lo cobró, pero bueno ahorita es como quien dice nadie hace favor, ahorita todo con dinero se puede, entonces así paso lo de ella cuando tuvo la herida bastante grande”.

Así, el doctor cobraba \$800 por toda la curación, la nuera entendía que los medicamentos eran \$500, pero no entendía de donde eran los otros \$300, el doctor le dijo que del spray, lo que le pareció mucho a la nuera y entonces entendió que no solo le estaba cobrando los medicamentos sino también el servicio. Además de esto, la familia no quedó contenta con la curación, ya que dicen que estaba mostrando mejoría, así que optaron por llevar a doña Ada con el Dr. Rodrigo de Pisté, quien, de acuerdo con la nuera les dijo que hubieran llegado antes, que la herida parecía reciente, siendo que ya llevaba una semana.

Sobre las enfermeras no escuché ningún comentario negativo por parte de la comunidad, me parece que ellas tienen legitimidad frente a la población y que se siguen sus recomendaciones, particularmente Rosy, la enfermera entre semana. Doña Graciliana por ejemplo me comentó que fue ella quien le dijo que tenía artritis. Susana me comentó que dejó de tomar el diclofenaco (que tomaba por la CHIKV) porque la enfermera le dijo que no era bueno que tomara tanta pastilla. Pero la relación del auxiliar de salud con la comunidad parece no ser del todo buena, como me contó el esposo de doña Encarnación, la sobrina de Celia (otra de las personas diagnosticadas con artritis) que el auxiliar es muy grosero y que trata mal a las personas, que a veces no quiere atender, que no atiende a todos por igual, que hace diferencias en el trato, siendo que, en opinión del señor, debería tratar a todos igual.

El mismo Bernabé me había ofrecido permanecer en su casa, pero debo admitir que no me daba confianza del todo y que prefería quedarme en casa de alguna de las personas diagnosticadas con artritis reumatoide, cuando le comenté que me quedaría con doña Celia se limitó a decir “ah, hasta allá”

2.3 ¿Quiénes son las personas de Chankóm con artritis reumatoide?

Como comenté con anterioridad, se identificaron a 18 personas con artritis reumatoide, cinco hombres y 13 mujeres. Todos mayores de edad. Los datos generales se muestra en la tabla 1 El rango de edad más afectado va de 60-70 años (ocho personas), seguido del rango de 40-50 (con cinco personas), el tercero de 51-59 (con tres personas). Todas, salvo una persona, tenían nula o muy poca educación formal, varios refirieron que podían leer pero no entendían lo que leían o que solo podían escribir su nombre. La excepción fue Reina, que asistió a la secundaria.

La mayoría reportó casarse desde los 17 años. Todos habían tenido hijos a excepción de Celia, Mario y Esperanza. Las mujeres reportaron desconocer cuándo estaban embarazadas y cómo sería el parto. En todos los casos la supervivencia fue familiar, todos aportaban algún bien ya fuera material (dinero) o trabajo (incluyendo cuidados) a la familia. Salvo Daniel y Celia, el resto de las personas parecían contentas con que las crisis de dolor hubiesen pasado, se mostraban agradecidas con poder moverse, después de haber estado

postrados/as en la hamaca. Celia y Alicia continúan en postración y en ellas aparece un tipo de resignación y hartazgo por conseguir alivio.

Tabla 1 Caracterización de la población

Nombre	Lugar	Edad	Estado civil	Grado escolar	Idioma
Jacinta	Chankóm	51	Casada	1°	Maya
Lucia	Ticimul	56	Casada		Maya/español
Gladiola	Ticimul	46	Viuda	1°	Maya/español
Carmen	X-cocail	61	Casada	1°	Maya
Rocío	X-cocail	30	Unión libre	Secundaria	Maya/español
Arturo	X-cocail	73	Viudo	Primaria	Maya
Mario	X-copteil	63	Soltero	0	Maya
Daniel	X-copteil	60	Casado	1°	Maya/español
Tomás	X-copteil	68	Casado	1°	Maya
Carlos	X-copteil	65	Casado	0	Maya
Graciliana	X-copteil	54	Casada	0	Maya
Susana	X-copteil	40	Casada	0	Maya
Celia	X-copteil	67	Soltera	0	Maya
Ada	X-copteil	62	Casada	0	Maya
Esperanza	X-katún	42	Casada	0	Maya/español
Florencia	X-katún	64	Viuda	0	Maya
Guadalupe	Xanlah	41	Casada	0	Maya/español
María	Xkaladzonot	40	Casada	0	Maya/español

A continuación se describen las historias de las de las 18 personas entrevistadas divididas en cuatro grandes grupos:

- Grupo 1. Se presentan los casos familiares correspondientes a una familia extensa (Celia, Carlos, Ada y Graciliana), dos hermanos (Daniel y Mario) y un abuelo con su nieta (Arturo y Rocío)
- Grupo 2. Corresponde a las narrativas individuales que destacan los temas de “trabajo” y “sentirse útil”. Este grupo se subdividió de acuerdo a la localidad, así se encuentran los casos de X-copteil (Tomás y Susana), X-katún (Esperanza y Florencia) y el resto de las localidades (María, Guadalupe, Carmen)
- Grupo 3. Se encuentran las narrativas correspondientes a casos de violencia en la familia (Lucía y Gladiola)
- Grupo 4. Corresponde a la narrativa acerca de la vivencia de navegar en el sistema de salud (Jacinta)

Los relatos se articularon en torno a tres temas principales: origen de la enfermedad (que incluye las explicaciones y causalidad que las personas le dan a la artritis reumatoide), manejo del dolor (todas las estrategias y acciones llevadas a cabo para aminorar el dolor, aquí se incluyen las visitas a diversos terapeutas y en sí la búsqueda de atención) y actividades antes y después de la enfermedad, todas aquellas acciones que las personas hacían, dejaron de hacer y retomaron o no. A partir de estos temas se construyeron los esquemas de las trayectorias y es a partir de ellos que se realizan las comparaciones en el apartado de discusión.

Después de presentar el relato de cada persona se muestra gráficamente su trayectoria, esto con la idea de mostrar desde los primeros dolores, el diagnóstico, la búsqueda de atención y las limitaciones personales. Estas trayectorias se construyeron a raíz de los relatos, una vez identificados los temas. También se presenta un familiograma, para mostrar las relaciones familiares y un esquema del hogar para entender la distribución familiar en el espacio físico.

Las representaciones gráficas de las trayectorias están organizadas en cuatro bloques de color: a) El morado, muestra los aspectos biográficos de cada persona en la construcción de esta trayectoria. b) En verde se muestran las actividades que realizaban las personas, así como las que dejaron de hacer a raíz de la enfermedad y las que retomaron (o no) cuando se sintieron mejor. c) Rojo se muestra la trayectoria de la artritis reumatoide desde las primeras molestias, pasando por crisis de dolor, consultas con diferentes especialistas, consultas con

los reumatólogos del Proyecto. f) Naranja, se muestran las diferentes tratamientos a los que recurrieron las personas como parte del manejo del dolor.

Ademas de estos bloques generales, se manejan cuadros de color más pequeños que indican: a) En color amarillo se muestran otros condiciones medicas que se presentaron. b) En rosa se muestran las causas de la enfermedad. c) en color azul claro se muestran diferentes diagnósticos y comentarios relevantes por parte de especialistas.

Antes de pasar a las narrativas, se muestra una trayectoria general, construida con todos los relatos, esta trayectoria general se construyó a partir de las trayectorias individuales



Esta representación gráfica muestra la trayectoria general. Se pueden apreciar diferentes explicaciones sobre el origen de la artritis reumatoide. Se encuentran: relación frío caliente, el exceso y tipo de trabajo, maldad (como un tipo de hechicería), como consecuencia del envejecimiento, como resultado de la pérdida de la pareja y a raíz de algún trauma físico como una caída. Se observa también, como a pesar del dolor, las personas continúan con su vida y actividades, hasta que se llega a un punto álgido o una crisis de dolor que los inmoviliza. Después de diferentes y variadas atenciones que van desde el uso de medicamentos, uso de plantas, insectos, pomadas; pasando por consultas a diversos terapeutas; el punto álgido del dolor disminuye o las crisis van y vienen, desembocando en que la persona retome sus actividades con modificaciones o no regrese a ellas.

GRUPO 1

2.3.1 Artritis reumatoide en la familia extensa

CELIA

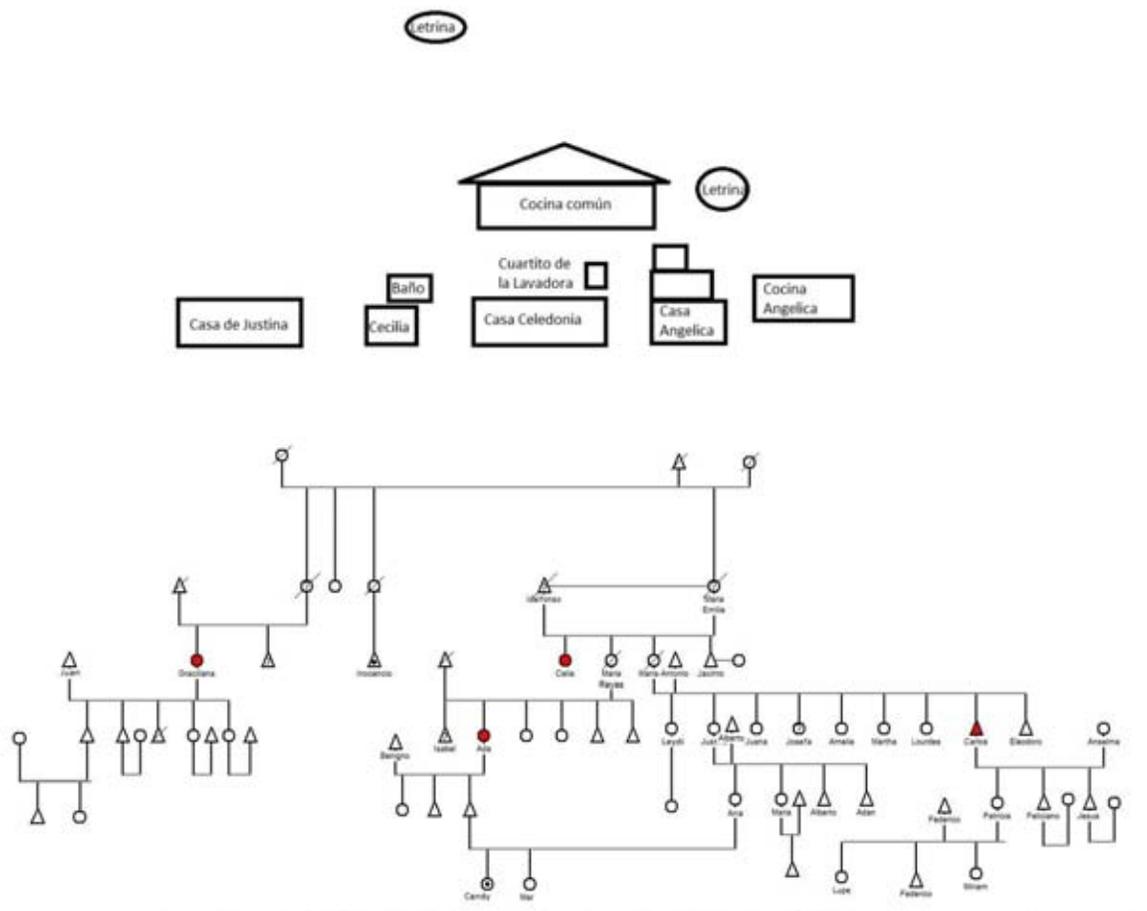
Cada quien su suerte

El presente relato es el resultado de una entrevista realizada a Celia en julio del 2014, estaban presentes, sus sobrinas (Ana, Encarnación y Leydiy sus sobrinas nietas, Candy y Mar, ambas niñas son hijas de Ana) quienes ayudaron en la traducción ya que Celia es completamente monolingüe; también se agregan las observaciones e interacciones durante el trabajo de campo del 2014-2015. En las siguientes conversaciones siempre estaba alguna de sus sobrinas para traducir.

Celia tiene 67 años, es soltera y está al cuidado de su sobrina Cecilia, madre soltera; doña Celia antes vivía con su mamá y papá; la primera falleció hace 30 años y el papá hace 25 años. La enfermedad inició al poco tiempo de morir su padre. Celia es una señora de tez blanca, con sobrepeso, algo de alopecia en la parte de enfrente de la cabeza, aunque por atrás conserva un largo cabello entrecano, sus dientes son chuecos y le faltan algunas piezas; Celia pasa la mayor parte de los días en su hamaca, a veces durmiendo, a veces bordando, a veces solo acostada. Bajo su hamaca está una cubeta pequeña donde tiene varias bolsas con varias medicinas y encima de ellas la tela que borda y los hilos. Celia tiene un semblante triste, apesadumbrado y apático. Sonríe levemente a veces. Durante la entrevista sí ríe en una o dos ocasiones.

Como comentaba, permanecí algunos días en casa de doña Celia, el terreno donde vive es muy grande y comprende seis piezas: la primera es la casa de doña Encarnación (sobrina de Celia) es una casa de mampostería con techo de huano, ahí duermen ella, su esposo y su hijo (el único que sigue ahí pues el resto está en Cancún), la siguiente casa es una pequeña construcción de “material” con baño, ésta es la casa de Leydi (sobrina de Celia y la “cuidadora oficial de ella), las casas de este tipo fueron construidas como parte del programa gubernamental del FONDEN (Fondo de Desastres Naturales), sobre todo después del huracán Isidoro que azotara la península el 22 de septiembre del 2002; la tercera construcción es la casa de doña Celia, hecha de huano y bajareque, en esta casa duermen Celia, Leydiy la hija de Cecilia; la cuarta casa es también de FONDEN, pertenece a Ana (hija de Encarnación) y se usa como bodega, al finalizar mi estancia ya le habían construido una

pieza más, así como una terraza; a un lado está la quinta pieza que es la cocina de Ana, en este lugar es donde duermen Ana, su esposo y las dos niñas del matrimonio (de 5 años y de 10 años). La sexta pieza es la cocina, de nombre es la cocina de doña Encarnación, pero en realidad tanto Leydi como ella son las encargadas de la comida, y todos comen de lo que se prepara ahí. En la puerta de la cocina podían observarse varias cubetas y contenedores llenos de agua. Dentro, cerca del fuego estaban unos tres contenedores con agua “hervida”, que solo alcanzaba calentarse un poco y se colocaba en esos recipientes. Varios contenedores de agua estaban también cerca del baño. Este baño se usaba a veces, algunas personas se bañaban ahí, en otras ocasiones las personas iban al fondo del patio o en medio de un tipo de tienda construida con la cascara del maíz para orinar o defecar.



Durante mi estancia los hijos de Encarnación llegaron a X-copteil, para cobrar lo del Programa Gubernamental, pero también para unirse a las *primicias*¹¹, también llegaron el resto de las hermanas, pero solo durante el fin de semana. Cuando se marchan, observo “rara” a Doña Cecilia, le pregunto que le pasa y me responde que está bien, que solo está cansada, le pregunto si es por atender a tanta visita el fin de semana; me responde que sí y aprovecho para preguntarle si acaso está triste porque se fueron sus hermanas y me dice “ah eso sí, es que vienen todos y hacen mucho relajo, es una alegría se van y uno se queda solo”. Leydime dice que no se casó, que es madre soltera y se ríe. Le digo que mejor para que no se ande complicando y se ríe otra vez. Me cuenta sobre la fiesta de X-copteil empieza el 15 y termina el 22 de diciembre, me dice que el mero día es el 19 y que ellos tienen gremio¹², que les gusta bailar, pero que no salen porque termina muy cansada, que para esas fechas, hay que cocinar, matar al cochino, preparar café, se le da comida a todo el que venga, se invita a toda la Iglesia y todos vienen. También me comenta que no deja a su tía Celia, que la tiene que arreglar, peinar, vestir, que no sale sino sale su tía, que no le gusta dejarla. Entiendo entonces que al ser la “soltera” es la encargada de la tía que tampoco se casó

TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Explicación origen de la enfermedad

Celia está convencida que la enfermedad que tiene no es tanto una enfermedad, sino *maldad*. Un hierbatero, quien la atendió desde el principio le dijo eso, *ya no se cura y dice que no solo (es) enfermedad, dice que es una maldad, los menes [j'men] que dice, los hierbateros, dice que no solo, no solo este enfermedad que tiene, es una maldad que hicieron (...)* El hierbatero así lo dice que *alfileres de cruz tenía en su rodilla. A veces parece está apuñalando sus pies, dice ella.*

¹¹ En este caso se refieren a la ceremonia agrícola que se realiza para dar las gracias por los primeros frutos que se cosechan de la milpa, en este caso elotes. Campos Navarro describe estas ceremonias a mayor profundidad en *Los aluxes en la vida ceremonial maya* (http://www.mayas.uady.mx/articulos/art_03.html).

¹² Ella Fanny Quintal, en su artículo *Fiestas y gremios en el oriente de Yucatán* (<http://www.mayas.uady.mx/articulos/fiestas.html>) describe a los gremios como la forma tradicional de catolicismo popular más recurrente en las comunidades del oriente. Es un grupo de personas que se organizan generalmente por oficios (obreros, campesinos, ganaderos, o bien de niños). Cada grupo se compromete en participar en la fiesta de ceremonia del patrono (o patronos) del pueblo o comunidad. Así, el día de la fiesta, se realiza una misa, la imagen es tomada del altar, el gremio realiza la procesión, caminar alrededor del templo y la plaza, acompañados de músicos (que pueden ser o no de la comunidad) y voladores. Concluida la procesión el santo patrono será depositado en casa de algunos de los miembros de gremio en donde los creyentes se acercarán para rezar, depositar limosnas y pedir favores. En la casa donde es recibida la imagen se brinda un refrigerio a todo el que llegue. Todos los gastos de esta ceremonia son cubiertos por los miembros del grupo que componen el gremio.

Celia y sus sobrinas narran sobre todos los animales que han *ido a visitarla*, esto como evidencia de la maldad bajo la cual se ve Celia y su familia. Así los animales son una especie de *emisarios del mal*, que son enviados por la persona que *le hizo la maldad* a Celia en primer lugar, *siempre viene las cosas, animales, bichos, pájaros, chiwo (arañas), culebras, zorrillos (...) creo que son dos veces, cuando yo lo vi está en su hamaca así (y) en su mano ahí está andando, le digo ay tía mira esa cosa, no te mueves, le hice así la hamaca y se cayó. (También) el alacrán, porque hay mucho, no sé si todas las casas las pasas así, siempre hay. (Celia) dice, solo está(n) mandando a nosotros. Si es cierto le digo, primero Dios le digo, porque todos los días cuando yo salga ahí esté en en la puerta una culebra roja, cuando yo salga ahí está, lo tiro y se va, cuando yo regrese ya llego otra vez acá, todos los días así. Dios mío porque será, tu sabes muy bien tengo miedo a ese animal, aunque tengo miedo pero yo estoy rezando estoy hablando mi virgencita, estoy yendo con él está corriendo estoy tirando, hasta ahorita no no, no vino otra vez.*

El men/hierbatero no explica quien le hizo la maldad o que le hicieron, pero la familia sospecha que otros parientes son responsables, *cuando murió mi abuelito, su hermano, su hermana, quieren que todas sus cosas de mi tía, quieren que le lleve todos a ellos, pero como que esos días mi mamá vive, dice que tiene que quedar a su hermanita (las cosas) y ¡ah! Cucherias hicieron. Se molestaron, este desde eso se quedó mi pobre tía con nosotros, y se quedó así, no puede levantar, no puede andar, dice su cuñado que no va a gozar su vida porque no quiso ir en su casa de él.*

Sin embargo esta maldad no solo afecta a doña Celia, la sobrina comenta que es algo familiar, *dice que es una maldad, es un chingo de una enfermedad que tenemos, cualquier persona que ande así así lo dice.* Doña Celia tiene una hermana, que también tenía dolores y dificultad para caminar, *pero ya se murió (hace 10 años) cuando se cayo así se quedó así no puede caminar.* Otro pariente de Celia con problemas reumáticos es Don Carlos.

Inicio de la enfermedad

Celia vive desde hace 30 años con la enfermedad y vive con sus sobrinas desde hace 26 años, desde que falleció su padre empezó con los dolores, pero aun podía caminar y hacer ciertas actividades, sin embargo desde hace unos años (desde el 2012) ya no puede caminar sin ayuda, *cuando se murió su mamá creo que no (tenía dolor en su cadera o brazos), vive solo con su papá y cuando se murió mi abuelito dice que si tiene el dolor de su pie, pero siempre*

anda así, si, y se murió mi abuelito y se quedó acá. Le empezó cuando tenía 35 años... Empezó con el pie, parece ataque que le da en sus piernas cuando dice que ya le duele mucho, y no llegan en su pie en el piso así, hasta que les que parece que tiene agarrado.

MANEJO DEL DOLOR

Uso de hierbas como estrategia para mitigar el dolor frente a la pobreza

Cecilia, la sobrina, comenta que su tía ha usado plantas pero enfatiza que usa este tipo de remedios porque son pobres y no tienen dinero para ir con un médico, *como nosotros somos, somos pobres pus si uno tiene dolor hay que buscar que va a poner y hay unas hierbas se llama Lal en maya. Pues como lo vas hacer si uno no tiene dinero para, para ir allá a ver medicina o hacer estudio, porque ahorita los estudios son muy caros, si, por eso pus uno si lo sabe qué va a hacer, pus tiene que hacer paque lo vea si no, si no pasa este el dolor que siente.*

Esto fue lo primero que utilizó Celia, las hierbas de *Lal* y *Popox* además de unas pomada, *hay unas hierbas (popox) se hace cuando lo untas en tu pie, eso lo pone y ya se, que se queda caliente así se pasa. El popox está en el monte, en la milpa (...) lo vas arrancar en su matita y lo unta así (...) Cuando termina de juntar eso lo pone una pomada [Blue gel[®], que es mento]*. Estas hierbas hasta el 2014 las seguía utilizando.

Visita al hierbatero y explicación de la enfermedad como maldad

Desde el inicio de sus malestares Celia consultó con un hierbatero en Kantunil, como comenté anteriormente, este hierbatero diagnosticó que la enfermedad de Celia, era una maldad. Para poder contrarrestar la maldad, el hierbatero les dio algunas hierbas, pero Celia no tuvo mejoría *solo hierba para bañar, para tomar y solo eso, pus no se cura, (no sabe cuáles son las hierbas que le dieron), eso no sé porque los curanderos no se qué hierbas usan, cuando te dio to todo tiene los pedacitos así y como vas a conocer. No se cura se quedó así pobre tía.*

Uso de corticosteroides por recomendación de personas de la comunidad

Hace unos 6 años inició con el uso de corticosteroides, primero utilizó las inyecciones de betametasona por recomendación de otras personas, *varias personas dicen que tiene ese dolor de pierna así y lo dicen que eso lo ponen y agarre la muestra, dicen que lo compran, tú lo ves que le va a hacer, porque pobrecita le duele mucho, esa ampula no diario lo pone,*

solo si siente que no puede, solo sentía que no puede caminar y lo pongo... si si se lo pongo, pero no diarios (la sobrina es quien la inyecta). Este medicamento se consigue en cualquier farmacia sin necesidad de receta. Doña Leydila compraba sin problema alguno en Valladolid.

Visita a Valladolid con el Dr. Fernando- sugerencia de operación

*Leydicuenta que hasta que tuvieron un poco de dinero pudieron llevar a Celia al médico, la llevaron a Valladolid con el Dr. Fernando, una vez lleve allá en Valladolid, pero me dijo que no se cura, tiene que operar, (pero) no hizo estudios nomás eso dice, solo unas pastillas me dio y ya, si no, no quieres que la opere yo ya no la traigas otra vez (...) pero pus le digo así como **que nosotros no tenemos dinero, dónde voy agarrar dinero para operación de, así en particular.***

Visita a sobador

Como no podían pagar la operación no regresaron con el Dr. Fernando. Hace dos años, Celia fue a consultar con un sobador, ya que sus dificultades para moverse se incrementaron pero tampoco encontró el resultado esperado así que ya sigue utilizando esta terapia, ya (tiene) como dos años pero cuando lo hace se queda más no puede levantar, por eso dice que no le quiere, no quiere que le soben no, porque se queda más no puede levantar. Una señora vino de Cancún, una señora que, que conoce(n) mi mis hermanas, ella(s) lo trajo.

Visita a la clínica de la localidad

*Hace dos años también (2012) Celia consultó en la clínica de la comunidad, iba de manera periódicamente para que le llevaran un control de su diabetes, cuando hizo esta visita, Celia ya tenía serias dificultades para moverse, la llevaban en silla de ruedas, le dije (al doctor) que si tiene pastilla para para el dolor porque no puede levantar y [le] empezó a dar eso (las pastillas de diclofenaco) pero... pero a veces cuando pedimos no quiere dar, dice que no es bueno tragar mucha pastilla, si no lo da tengo que comprarlo [en Valladolid], así empezó a tomarlo. Cuando le recetaron las pastillas el doctor no revisó o examino a Celia solo le dio las pastillas. Cuando Celia inició la ingesta de pastillas dejó a un lado las inyecciones. Pero continuaba utilizando las hierbas *aunque estoy tragando la pastilla no pasa (el dolor), y dice a mi hija anda a traerme una hoja de Lal, lo traen y lo unta en su pierna.**

Apoyo en Dios para la enfermedad.

Otra de las alternativas que buscó Celia fue el asistir a la Iglesia para que oraran por ella, [La] llevamos hasta en Cancún para que le haga oración por los hermanas de la Iglesia,

solo así se quedó. Como ellos dicen que si lo ves y es una maldad, pus ellos también, yo también lo dije, que no [es] solo una enfermedad que tiene mi tía, que es una maldad que tiene. Pero solo dijeron que solo un día que se va a curar por nuestro señor [le dijeron los hermanos de la Iglesia].

En el discurso parece que la idea de Dios ha servido de ayuda para sobrellevar la enfermedad, la sobrina comenta *solo Dios sabe si va a curar o solo Dios sabe que es lo que tiene*, y le dice a su tía Celia, *solo nuestro señor, que el te va a cuidar y te va a sanar y tú no puedes hacer nada*. Sin embargo esta fé es de parte de la sobrina, de la familia de Celia; la misma Celia no parece confiar mucho en que *con la ayuda de Dios* haya mejoría, a mí me parece que está resignada, que acepta *la maldad que le hicieron*, y lo ve como un tipo de destino que debe soportar.

Experiencia en el Proyecto- Problemas con el transporte- Desánimo por falta de medicinas

Celia empezó a participar en el Proyecto y fue algunas veces al Hospital de Alta Especialidad en Mérida, pero se desanimó, porque en algunas ocasiones no le dieron medicina y ella se cansaba mucho en el viaje, llegaba adolorida y sentía que el chofer de la ambulancia la trataba mal. *Una vez cuando fue allá en Mérida no le dieron ni una pastilla solo se fue, y dice, mejor yo no voy a ir otra vez porque no me dio pastilla dice, porque no me dio medicina, y solo receta le dieron, pero yo cuando yo fui allá en Valladolid estoy buscando y buscando (y) no hay (...) y cuando regresó está molesta, yo no voy a ir otra vez, porque yo estoy enferma, cuando llegas en Chankóm (el chofer de la ambulancia) dice bájate y te subes otro en camión (y estaba lloviendo), yo no quiero ir otra a vez, por poco quiebra mi mano así, me empujaron y por eso yo no voy ir. (Y Leydile dijo) Tú lo sabes, yo no te digo si vas si no vas yo no te puedo obligar, le dije.*

Hasta el 2014 Celia manejaba su enfermedad, tomando diclofenaco, metotrexato, la cloroquina y las hierbas con la pomada. Además se mantiene acostada.

Nuevos viejos dolores

Entre julio-agosto del 2015 Celia ya no asistía a las consultas dentro del Proyecto. Durante estos meses, su sobrina relata que a su tía le empezó un dolor en la espalda, que lo siente tieso; el dolor le inicio en la cadera, le subió hasta la espalda media baja y luego por los costados, Celia quedo postrada, no podía bañarse ni caminar ni sentarse, sus dos sobrinas

(Encarnación y Cecilia), la tendieron para sus actividades de aseo personal y alimentación, no podía acostarse ni sentarse, lloraba del dolor.

Consulta en Pisté

La llevaron a consultar a Pisté, Leydidice *nosotros somos pobres no tenemos para el doctor, son más de \$1000 cada vez que vas*. Consultó con el Dr. Santiago que labora en Pisté, ha ido tres veces y esto es lo que ha tenido que pagar. El doctor de Pisté le dice que lo que tiene es porque trabaja mucho, porque iba a leñar y a cosechar y que ya está *gastada*.

Consulta al hierbatero

Después consultó al hierbatero de X-kaladzonot (Don Tibo) y con eso se sintió un poco mejor, Don Tibo le receto baños con hierbas 6 veces y poco a poco se fue aliviando. Cada paquete de hierba fueron \$20, eran seis baños, dando un total de 120. Le hicieron el K'ex¹³ y fueron 350. Doña Celia tuvo *un poco de alivio* pero que *le vuelve el dolor, lo dejo en manos de Dios y ahora puede sentarse y levantarse*. Leydicuenta que su padre así lo hacía, no se cura con el doctor sino con el hierbatero. A pesar de que dice que tuvo alivio con las hierbas, el dolor le vuelve, así que la llevaron a Cancún.

Consulta en Cancún

En Cancún consultó con el Dr. Sobrino, en una clínica particular, éste le dijo que *son los nervios de la diabetes, le dieron medicinas, paso un poco el dolor, pero cuando se gastan las medicinas empieza el dolor, a veces no ha terminado* (las pastillas) *y regresa el dolor*, Ni Celia ni su sobrina saben cuáles son las pastillas, *cuando se gastaron botó la receta*. Si bien el médico le dijo que el dolor se debía a *sus nervios alterados por su azúcar*, pero ninguna de sus dos sobrinas lo cree, *a mi tía no se le sube el azúcar*, comenta. Cecilia. La sobrina continúa diciendo que su tía Celia *no toma su medicina*, porque *cuando lo toma se siente mareada, como borracha y que no puede levantarse de lo mareada, y su azúcar no se le sube, siempre lo tiene en 100*. Me cuenta que en una ocasión en alguna celebración, les dieron pastel y Celia comió toda su rebanada, Leydino quería porque al día siguiente tenía revisión en la clínica, así que solo comió un pedacito y al día siguiente en la clínica resulto que Leyditenía elevada el azúcar y Celia no, *Hasta ni parece que tengas diabetes*, le dijo a su tía.

¹³ K'ex es un rito de cambio o trueque durante el cual se ofrece una cosa a cambio de otra. La autora narra que la curandera acompañando su acción con continuas plegarias pasaba de manera repetida un ave por el cuerpo del paciente. Al cargar éste el aire o enfermedad generalmente, aunque no siempre, muere y el paciente queda sano (Gubler 2006:139 citando al Diccionario Maya de Cordemex, 1980:396).

Doña Celia continúa viviendo con el dolor, si bien ha disminuido un poco, los días en los que siente mejor pide que la lleven a la cocina, pero existen días en que no puede levantarse de su hamaca y permanece acostada.

Regreso al Proyecto. Negación ante la operación

Celia asistió a una de las consultas con el reumatólogo, en la misma localidad de X-copteil, en el mes de octubre del 2015. Después de hacer la revisión, la recomendación del reumatólogo fue una operación para colocarle una prótesis de cadera, ya que había la posibilidad de conseguirla y hacer todo lo necesario sin costo para ella o su familia. Se le pedían análisis de sangre, rx de cadera y rodilla y la remite a ortopedia. Doña Celia se rehúsa, no acepta que le realicen los análisis y mucho menos la operación.

Durante mi estancia entendí que esto se debía a varias situaciones, primero una creencia arraigada de que la enfermedad es maldad, y que no hay cura para ello, ya que “*la trabajaron*” desde muy joven. Otra de sus sobrinas (hermana de Leydiy Encarnación) comenta *yo tampoco entiendo porque le tiene miedo (a la operación) ...es que mi tía trae otro pensamiento, de antes ella fue con el curandero y ahí le dijeron que le hicieron maldad desde muy joven y ella piensa que no va a quedar bien porque la trabajaron desde joven y porque esa persona que la trabajo no deja que se quede bien*. Me parece que existe un tipo de fatalismo, ya que Celia acepta esta maldad y que es parte de su “suerte”, *cada quien su destino*, mencionó durante la consulta.

Segundo, una falta de apoyo por parte de la familia, y esto, porque la misma familia no confía mucho en los hospitales, no les gusta, dada las experiencias anteriores con otros parientes enfermos. Esta actitud se observa particularmente en Cecilia, la sobrina, quien es la cuidadora “primaria” de Celia, si bien, toda la familia coopera de alguna forma y están pendientes de ella, es sobre Leydisobre quien recae la mayor responsabilidad.

Leydicomenta sobre la experiencia de su tía en el HRAE *como no estoy enferma veo que está bien si estoy enferma no quiero ir, ay Dios, hospital, no... son dolorosos*. Leydicontinúa y dice que de ser ella la enferma, *solo una vez con el doctor en particular, si no me sana déjalo que yo me muera pero no me lleves allá (al hospital) no me gusta, hay veces si vienen las enfermeras, cuando viene está regañando*. Me parece que nadie insiste realmente con fuerza para que Celia se opere, será que nadie quiere cargar con la responsabilidad si algo sale mal o quizá por respeto porque es la tía viejita.

Tercero, malas experiencias con otros familiares a quien han operado. Ana comenta que quizá Doña Celia tiene miedo porque vio como operaron a un primo y no quedó bien, pero porque se cayó otra vez y ahora lo están programando (para operación) otra vez.

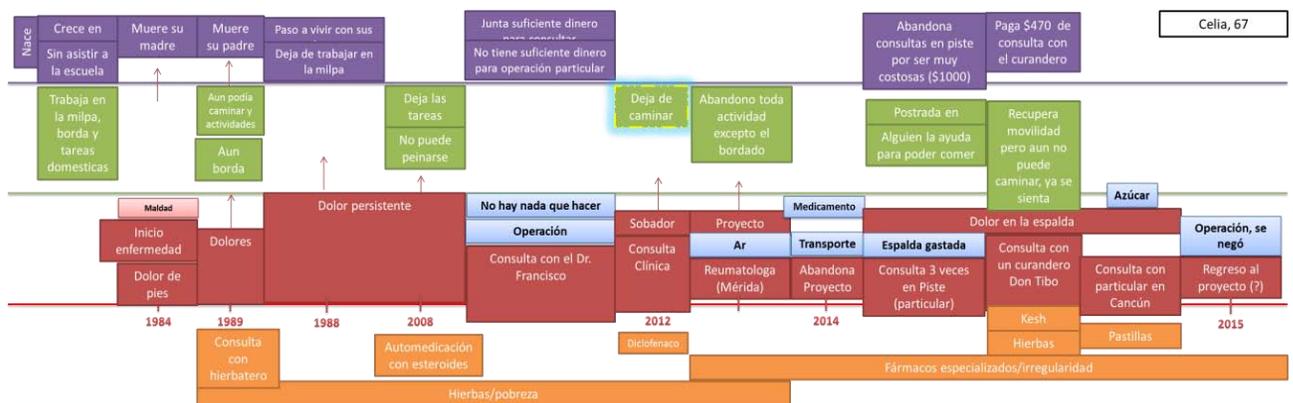
Con todo, me parece que hay una unión familiar fuerte, se procuran, platican, bromean, se alimentan. Todos comen de la misma cocina. La imagen era bonita y pintoresca, toda la cocina llena de gente, dos hamacas colgadas con personas acostadas, seis sillas y todos con gente sentada, la mesa del centro que se llena y se desocupa... ¿doña Celia no extrañará eso? ¿Estar en la hamaca de la cocina platicando y bromeando con toda la familia?

ACTIVIDADES ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD

Antes de la enfermedad Celia era una mujer muy activa, ya que trabajaba tanto en la milpa como en la casa, *(Iba a la milpa) con su hermano (ya que su papá no podía moverse)... cuando regresa tiene que hacer su trabajo (en la casa) (...) (En la milpa va) para descosechar o a poner fertilizante o bajar chile o hibes, frijol, (también iba a leñar), sí cuando vienen de la milpa llegando con su leña así cargada (ella misma la cortaba).* Madrugaba para ir al campo, a su regreso debía ponerse a trabajar en casa, *antes no hay agua potable, se tiene que acarrear agua, llenar agua, agua en el pozo (...)* Si tenemos animales vamos a dar su comida a los animales, todo de eso vamos hacer, cuando llega uno de ahí. *(Vamos a) tortear, si no lavamos nixtamal vamos a lavar nixtamal, voy a llevarlo en el molino, si uno está cocinando y uno va a llevar nixtamal, las personas que van la milpa así trabajan.* Por la noche, después de haber concluido sus actividades del hogar, Celia se ponía a bordar, *cuando regresa de noche va a bordar solo con una vela.* Celia lograba terminar un hipil en quince días, sin ir a la milpa; si tenía que ir al campo tardaba de tres semanas a un mes, en ese entonces lo vendía las personas de la misma localidad quienes se lo encargaban para la fiesta anual (del 15 al 19 de marzo).

Sin embargo, Celia dejó de hacer todas sus actividades, dejó de ir a la milpa, dejó de caminar por sí misma, *pero solo un día se empezó así y se quedó (que) no podía andar y no puede amarrar su pelo, le digo que si puedes hacerlo, ya no puedo dice.* Aunque recuperó la movilidad del brazo, de manera que se puede bañar, vestir y peinar por sí misma. Celia pasa todo el día acostada o semi sentada en su hamaca, durmiendo, o bien bordando a veces, *solo cuando aunque está acostada así está haciendo el hilo bordado (se refiere al Xokchuy, hilo*

contado o punto de cruz). Vende estos hipiles a unas personas de Cancún, *porque como que tiene mis hermanas sus hipiles, las personas allá lo piden, (y le dicen que lo haga, lo traen para que lo haga, ahora tarda más para poder terminar un hipil, casi un año, cuatro meses, seis meses, ocho meses... según como está, si no está si no tiene mucho dolor en sus pies, pus está trabajando pero si tiene (dolor) no lo hace. (Los vende) como (a) mil quinientos y así lo compran porque, siempre lo hace, antes hasta a hasta novecientos.* Con estos bordados doña Celia contribuye para la casa y sus medicinas. A pesar de que la televisión siempre está encendida Celia no la ve, dice que no le gusta, quienes siempre la están viendo son sus sobrinos.



CARLOS

Ay dioooooos!, antes de eso, este puro puro tumba, a la hora de la tumba, temprano desde las seis vuelve a las cuatro de la tarde todo el día estoy trabajando así

El presente relato es el resultado de dos entrevistas a profundidad semiestructuradas a don Carlos, ambas realizadas en el 2015 y de las observaciones durante el trabajo de campo en este mismo año. En las dos entrevistas se contó con la ayuda de una traductora, en una ocasión fue la misma nieta de Don Carlos, Lupe y en la siguiente una chica de la misma localidad que apoyó en varias entrevistas.

Don Carlos tiene 60 años, habla maya y en ese idioma se comunica cotidianamente, puede comunicar algunas frases en español, pero se ve que le es complicado. Don Carlos, es sobrino de Celia. A diferencia de ella, él ríe mucho más, se le ve contento a pesar de las constantes referencias al dolor, dice que está contento porque ya tiene un poco de alivio;

Además de la artritis reumatoide, tiene colitis. Es un señor de baja estatura, moreno, de cabello negro, camina despacio y a veces cojeando, a veces lo vi ayudado con un palo de escoba y a veces lo veía andando en su bicicleta platicando con los señores que se reúnen en el centro del poblado. Carlos vive con su esposa Anselma y su nieta Lupe, quien apoyó en la traducción y quien era la acompañante a sus consultas cuando no interrumpían sus clases.

Don Carlos siempre ha vivido en X-copteil, antes vivía donde vive doña Celia. Vive en un terreno también grande, la casa está compuesta de una pieza de mampostería/material donde duermen (él, su esposa y su nieta), aquí es donde siempre me recibe, en la casa se observan dos hamacas colgadas, un ropero y una máquina de coser; además de esta pieza hay un cuartito más, de huano y bajareque con piso de cemento, donde nadie duerme, en esa pieza a veces se bañan o tienden el lavado cuando empieza a llover; y la cocina, de huano y bajareque, piso de cemento, donde don Carlos duerme, solo cuando hay mucho calor. No cuenta con baño, defecan y orinan en un lugar apartado en el fondo del patio, donde han formado una especie de cortina con algunos huanos, no veo rastro de cal, pero si varios papeles sanitarios tirados y huesitos de elote.



Infancia de Don Carlos. La milpa es más importante que la escuela

En palabras de don Carlos, su vida ha sido *puro trabajar, siempre trabaja en la milpa, puro sembrar y chapear*, desde que era niño. Asistió a la escuela, pero como el mismo comenta, *porque es más necesario la milpa, (iba) a la primaria e iba a la milpa también, cuando se*

quite de la escuela va a agarrar el atolillo¹⁴ y lo va a llevar a la milpa, él lo tiene que llevar porque su papá que ya se fue a la milpa, le llevaba de comer a su papá y ya se quedaba con el ahí, ahí trabaja, como a las cuatro regresa. Que a veces van, hacía a la milpa, van al elote, lo llevan para que coman. Si hay calabaza le quitan la semilla, que para los cochinos. Antes su milpa estaba por Mistu, eran 4 kilómetros caminando desde la casa.

De manera que solo cursó el primer año, tenía aproximadamente seis años cuando fue a la escuela y ésta solo llegaba a tercer grado, la escuela era en X-copteil *si quiere seguir estudiando tienes que salir de aquí por Xbalabtun*, ahí sí impartían la primaria hasta sexto años. No sabe si había secundaria. Don Carlos siempre reprobaba, por eso volvía a estudiar primer año, estudio ese mismo año *como cinco veces* pero lo dejó, no lo terminó. De todas formas, lo importante era el trabajo, no asistir a la escuela, como él comenta antes no era obligación ir a la escuela, y él prefería ir al monte, dice que sí puede *medio leer pero no entiende nada*. Sus hermanos también fueron a la escuela, y *estudiaron casi segundo*.

Familia. - Noviazgo. Pedida de mano. Matrimonio

Cuando tuvo 22 años se casó con la señora Anselma, quien tenía 21, la había conocido en las fiestas y la había *sacado a bailar*, pasó un año desde que la conoció y bailó con ella en la fiesta cuando decidió *pedir su mano*. Esto es todo un ritual con un total de 8 visitas a casa de la novia. Las primeras cuatro veces el novio debe ir solo, estas primeras visitas son para externar los deseos de matrimonio y pedirle permiso a los papás de la novia; si desde la primera visita los padres dicen que no, el pretendiente ya no regresa, *que solo tres veces fue él y que le dijo su papá de su esposa que vayan sus papás*. En la quinta visita ya deben ir los padres o padrinos del pretendiente, de esta visita hasta la octava los padres del “novio” y él mismo deben llevar diferentes regalos, *mercancía*, como le llaman, *cuando van los papás, tiene que llevar pan, (alcohol) para que se emborrachen, azúcar, talilla (de chocolate), cigarros, un paquete de los grandes, refresco, puro así hacen. Las cuatro veces que vayan los papás, las cuatro veces se tienen que emborrachar, el primero cigarro vas a llevar pus que le dices que entre ocho días va a haber otro, la última vez es donde entregan cadenas, anios, aretes, pulseras de oro (para la novia), que cuando termine eso se casan*. En la última visita se le entrega a la novia, *el oro* y una vez que se han finalizado todas las visitas y

¹⁴ Se refiere al atole, una bebida preparada a base de maíz.

entregado todos los regalos, tiene lugar la boda, *se hace la misa, que primero te registras (en el civil) y luego va haber boda.*

Este procedimiento de noviazgo y pedida de mano fue común en todas las personas entrevistadas, todos (y todas) afirmaban que antes no era posible platicar con “muchachas” que “las tenían guardadas” y que todo se tenía que ver con los papás, que con ellos se platicaba y que a ellos se les pedía permiso y que ellos decidían, si bien en algunos casos los padres tomaban en cuenta la decisión de la hija; otros imponían; y algunos novios tomaban antes el acuerdo entre ellos, como comenta el esposo de Carmen (una de las mujeres diagnosticadas con artritis reumatoide) *Tienes que preguntar a tu novia si si se casa contigo o no, ella lo va a decidir, pero antes que no, antes dicen los antiguos si quieres casarte si eres una muchacha así aunque no lo conozcas el muchacho, si dice tu mamá que vas a casarte con el tienes que casarte. Lo pregunte a ella si quiere casar conmigo me dice que sí, no es obligación. Como que no quieren sus papás pero como ya dijo ella. (Que sí).* De todas formas don Florencio, el ahora esposo de Carmen, tuvo que visitar a sus papás, llevándoles pan y otras mercancías, quien acompañó a don Florencio fue su hermana porque sus padres ya habían muerto. La sobrina de Carmen comentó: *le gusta creo por eso dijo así (que sí).*

En todos era común el hablar con los padres para solicitar el casarse con su hija y llevar mercancía. Este proceso era muy caro, Don Tomás, otra de las personas entrevistadas con diagnóstico de artritis reumatoide, comenta (con ayuda de la traducción de su nieto): *17 años tenía (cuando se casó), (lleva 55 años de casado), la conoció acá, la conoció en el centro, nomás la vio, la gente acá sale al centro en las tardes, ahí la vio, le gusto y fueron a pedir su mano (...) Entraron pedir la mano, le dijeron que tiene que dar la despensa, la muestra de que está entrado a pedir la mano, fue cada mes, son cuatro meses, cuatro veces que entro a pedir la mano, antes cuando entras a pedir la mano de una muchacha nomás tienes que entregarlo cuatro concietos, es pedir la mano es entregar despensa, refresco, cerveza, es la muestra donde pides la mano de la muchacha, de ultimo entregas el oro, soguilla, pulsera, ropa (hipil), el ultimo es el mucho que dices. Mujul (es mucho en maya) donde entregan más. Venden cochino, venden maíz, si hay calabaza venden la semilla, el maíz lo venden por cajas lo van a vender, ahí a lo vende ahí compran.* Tomás vendió cuatro cochinos grandes para poder comprar todo.

Todos coinciden también en que ahora ya no es así, que ya no se hace. Otra opción, y esta sí se sigue haciendo, es la huída. En este caso, los dos muchachos toman acuerdo entre sí, la muchacha se quita de su casa cuando sus papás no estén. Luego el muchacho va a ver al suegro para decirle: *que no se preocupe porque está contigo, pero por gratitud así le llevas la despensa lo entregabas, cuando tengas un poquito de dinero te registras en el registro civil, ya cuando tengas dinero pagas en la iglesia o a veces hay gente que no pasa por la iglesia,* comenta el Nieto de Don Tomás, quien se escapó con su novia. El nieto continúa diciendo *Antes eran más estrictos los abuelos, porque no te dejaban platicar con la muchacha*

La misma hija de don Carlos, la mayor, comenta que las cosas cambian, que cuándo eran niñas no podían salir ni platicar con nadie, ni salir a la calle, que el novio te va a visitar en la casa, no en la calle, ahí no te va hablar, y que ahora aún se hace lo de entregar oro. Pero que antes era oro grueso, que no era tan caro, se comparaba en Valladolid. Para poder llegar a esta ciudad, salían mediante una vagoneta a las 4 de la mañana y esa misma vagoneta los esperaba y los regresaba. Me comentaron también que cuándo uno sabe que ya va a tener novia va creciendo su cochino; su papá, Don Carlos, engordó y vendió tres cochinos para poder comprar el oro de su novia, que a veces los mismos papás como saben que el hijo tendrá novia pues empiezan a juntar el dinero desde antes porque es algo que se tiene que dar.

Después de que Don Carlos hizo las respectivas visitas y llevó toda la mercancía necesaria, incluyendo el oro, se casó y se fue a vivir a su casa: *solo compraron el terreno y que pasaron a vivir aquí, la casa la construyo juntando el dinero con su Procampo, le pagaron a un señor* (para que la construyera). Desde que se casó *se separó para trabajar solito*, en su propia milpa, ya no en la de su padre y con sus hermanos, su milpa está cerca de su casa de su casa llega hasta ella en bicicleta.

El primer hijo lo tuvieron como a los 22 o 23, a los tres años de casados. Esto es lo que refiere don Carlos, pero los números no concuerdan, si se casó a los 22 y su esposa a los 21. En total fueron 8 partos los que tuvo Anselma, pero solo vivieron 3, los otros nacían muertos, uno nació y a los 8 días murió. Los 3 hijos que vivieron ya son grandes, una de 33 (la mayor) es ama de casa, nuevamente, esto es lo que refiere don Carlos, sin embargo la señora también borda y lo vende, pero esto no lo menciona su padre como trabajo; el otro hijo tiene 30 años, Feliciano, trabaja en la milpa y vive cerca de la casa de su padre y, el

menor de los hijos, un varón de 22 años Jesús Alonzo, hace poco que se fue a Cancún a trabajar en una tienda.

La señora Anselma siempre estaba presente cuando yo platicaba con su esposo, solo en una ocasión tuvo que retirarse porque tenía un compromiso. Don Carlos dice riendo que su esposa no opina nada sobre su enfermedad *¿Qué más va a decir? Ya se casó conmigo.* Como diciendo que ni modo, es su esposo y lo tiene que aguantar enfermo. Doña Anselma misma dice que no piensa nada de la enfermedad de su esposo, porque está pensando en sus propias enfermedades, es diabética y le han empezado a doler ambos pies, solo ha consultado en la clínica del pueblo y que ahí le dicen que es la diabetes la que está causando el dolor. Los hijos de don Carlos parecen no comentar nada sobre su enfermedad tampoco pero lo apoyan económicamente y en la compra de medicamentos: *pues si cuando dicen que no hay pastillas así pues están comprando medicina (ellos les dan dinero) pero solo un poco.*

TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Explicaciones del origen de la enfermedad

Cuando le pregunté a Carlos sobre el porqué tenía la enfermedad, dio tres respuestas diferentes en las diferentes ocasiones: Primero, daba a entender que tenía la enfermedad porque un doctor ya le había dicho que así se llamaba lo que tenía *un doctor que se llama Armando que fue el que le dijo que es lo que tiene, pero (Don Carlos dice) que no lo sabe (porque le dio la enfermedad) Ya van dos veces que lo llevan para que le saquen así para que chequen sus análisis y le dicen que es eso,* es decir, que de los análisis de sangre el doctor sabe que tiene artritis y se lo dice, pero él no sabe porque le dicen eso. Don Carlos a veces se muestra confundido con el nombre de la enfermedad, a veces dice que no se acuerda, y otras da el nombre que le han dado los doctores: *pos ellos dicen que este es... este...arstitis pero reuma reuma arstitis, yo sé que sí es, lo dice así, los doctores que va a venir el sábado, ellos dicen así.*

Segundo porque sospecha que es una cosa de familia: *están diciendo que es eso, pero... quien sabe.* Es decir que él está pensando que es lo mismo, pero parece dudar aún. En otra ocasión cuando le pregunté si alguien más tiene lo que él tiene y me respondió que sí, comentó *es la mata.* Refiriéndose con esto a una planta, es decir, su familia es la planta, el árbol que da frutos y ese fruto son las personas enfermas de artritis reumatoide.

Tercero menciona un accidente en la bicicleta, hay algunos *dicen que la reuma por una vez estoy yendo con un señor, se dobló la bicicleta así, me caí, golpeé mi rodilla sobre una piedra, cuando amanezca, como naranja, se me hinchó, pasó un tiempo empezó a hacer el dolor como ahorita. Si ni modos, tengo que ver cómo va a seguir.*

Inicio de la enfermedad

Cuando le empezó la enfermedad tenía como 40 años (ahora tiene 60). Le dolían los dos codos, tomó medicamentos y se le pasó, pasaron como 7 años y el dolor de codos regresó, junto con el dolor de rodillas. Cuando empezó solo se hinchaban, ahora camina con trabajo: *toy haciendo el trabajo en milpa, una vez que me fui a leñar, estoy cortando el palo con el hacha y dueeela no puedo alzar ni mi hacha para seguir cortando* (estaba solo en la milpa) *(...) no puedo ni alzar mi coa pa cortar el Jachak¹⁵ cuando fue uno a hacer tumba tienes que hacer tienes que cortar delgaditas con la coa, después lo tumba, cae una con el hacha, pero eso, no lo puedo hacer, no puedo ni alzar mi coa.* Regresó al pueblo cuando se sintió mal, *bueno pos camina un poco, a la hora de eso no está ... si puedo caminar* (no le dolía la cadera) *le digo a mi esposa, estoy enfermo de mi codo, se pasó así, compre unas medicinas puse así, así nomás. Hasta mi comida no puedo comer así (más adelante dice que le dolía hasta la lengua).* Cuando le inició el dolor en la milpa, comenta que compró medicinas y se las puso, pero no recuerda el nombre: *se me olvidó como se llama la medicina, pero de pasta, de crema.*

Cuando se presentó lo de sus rodillas, siete años después del primer dolor de codos, nuevamente se encontraba trabajando, esta vez leñaba, *una vez hincharon estoy cortando los palos para hacer el carbón, fui con mi hijo, me fui a hacer el trabajo, me voy a agarrar mi hacha (..) me empezó de caminar así, no lo dejo, dueeeele, me dice duele mi rodilla, pos pasó el día pensé que no va a seguir, pero en la noche empezó a (hacer decir) duele así, casi casi un mes pasó.* Ese día comenta que se le pasó un poco el dolor y pudo regresar en bicicleta hasta su casa desde la milpa, pero el dolor continuó por la noche.

¹⁵ Un tipo de árbol que se usa como madera-leña.

MANEJO DEL DOLOR

Cuando le empezaron a doler los codos, los primeros dolores, Don Carlos se automedicó, por recomendación de otras personas de la localidad, *solo pastias compraba, a veces apridol, diclofenaco [...] solo le platican [las personas del pueblo] y lo va a comprar*. También utilizó una pomada que compraba en Valladolid, más adelante su hija comenta que utilizó varias cremas y pomadas, como X Ray[®], *una azul* cuyo nombre no recuerdan y diclofenaco en crema. Su hija comenta que Carlos aún usa estas cremas.

Siete años después, cuando le dolieron los codos y las rodillas, se trató de la misma manera, con el uso de las pastillas y la pomada. Cuando el dolor se intensificó y dejó de caminar, visitó a los terapeutas tanto alopáticos como tradicionales. Asistió, pues con el *men* un par de veces, pero no vio resultados satisfactorios, *una vez me fue a decirle a un men pos él lo prepara unos medicinas de la hierba, me pusieron todo, hasta acá en mi pelo, no lo hizo así, no funciona así, solo dos veces* (fuí). La visita al men fue en X-kaladzonot.

Muestra un poco de incredulidad frente al sobador, como no creyendo que sea de su incumbencia para su enfermedad, aunque sí para golpes, *el sobador ¿qué va a hacer?, hay como seis meses, bueno ya hablaron a un señor que venga sobar, no no pasa, no sé porque, porque una vez me caí en el camino (a) mi milpa, (ahí de) los charcos, los charcos tiene en maya xay cobal (el verdin) el verde, resbalo así, esto me golpeo de las piernas, duele mucho, es golpe*. (El sobador es de X-copteil) *uno mi primo aquí antes de la clínica, ahí en la esquina, don Anciano* (otro habitante de X-copteil).

Además visitar a estos terapeutas, él hacía uso de hierbas por su cuenta: *A veces lo ponía popox, duele como duele el Lal, duele mucho*.

Después de la consulta con el *men [j'men]*, Carlos acudió con el médico de Farmacias Similares S.A de C.V y le dieron un primer diagnóstico: *fueron a consultarle al doctor de el Similar, fue cuando le dijeron que tiene el reumas*. Para esto, el dolor se había intensificado, le empezó a doler también el hombro, *le empezó a doler todo, fue cuando le empezó a doler más*. Pasó casi un año, el dolor se incrementaba y Carlos perdió movilidad, *cuando le empezó a doler así ya casi un año que no puede caminar mucho*. Cuando vio que tenía ya problemas para caminar acudió con el Dr. Pérez, a Xocempich, *fueron a allá a Xocempich y que les sacaron un líquido así de su rodia que fue cuando se le hinchó mucho, que solo puras ámpulas compra, la ámpula del... tribugloce (...) que le dijeron que es eso*. Este médico,

también le dio el diagnóstico de artritis, *solo fue dos veces a Xocempich, que si le pasó un poco, pero que no es lo que le pasó todo, nada más... nada más hizo.*

Después, Carlos se incorporó al Proyecto, para estas fechas, las consultas ya eran en las diferentes localidades, *fue con la persona que le dio las pastillas por el doctor, los que viene, que solo puras pastillas que le daba el doctor para que lo tome, son los doctores que vienen aquí.* Comenta que con estas consultas se siente *así como siempre, no mucho que mejoro, que a veces dan así la pastilla y no sabe qué hacer.* Cuando le pregunté la forma en la que toma las pastillas, las pudo reconocer y dar de memoria la dosis tal y como lo marcaba la receta. Sobre estos medicamentos comenta que son *para que lo controle dice que para que no avance lo que tiene.*

En una de las consultas, se le informa a don Carlos que necesita una prótesis de cadera, él acepta la operación. Me tocó estar presente cuando Carlos le contó a su hija sobre la intervención, tanto su hija como su esposa lo apoyan en la decisión: *nos platica que pos eso que lo van a operar, que pues eso le va a ayudar mucho que esté bien, le dijeron que hay una señora de allá de Chankóm [Jacinta] que ya la operaron y que le enseñaron la foto como camina [...] Con mi mamá ya lo platicó, y mi mamá le está diciendo pues ¿por qué no lo intentas? Para que se opere, pues que de todas formas si ahorita te duele no puedes caminar ya no vas a la milpa como antes, nada pierdes con intentarlo que lo operen de todos modos así están en la casa.*

Asimismo Carlos tiene una hermana que ya fue operada, sobrina también de Celia. Aquí es curioso como la misma experiencia influye de manera diferente en ambos casos, por un lado Celia dice que no se opera porque su hermana no camina bien, aún usa bastón. Don Carlos acepta la operación animado por los comentarios que le hizo su hermana, su hija comenta: *tengo una tía, le tienen operado igual en su cadera (Josefa), le estuvo platicando mi papá, le está preguntando cómo es o qué es y que mi tía le dijo que no es algo que duela mucho y que se ponga bien y que pues mi tía (...) cuando fue al hospital había una señora que igual iban a operar pero que le pusieron unos tornillos muy grandes, que mi tía pues se asustó ¿si eso le van a poner a ella también? Pero que a la hora que la estaban operando que se dio cuenta que a ella no que a ella le dieron unos chiquititos. Por eso le estaba comentando a mi papá que intente que lo operen que es diferente. Le estaban diciendo ¿Por*

qué no lo intentas? De todas formas si te duele ahorita a lo mejor si te lo operan pues ya no te va a doler tanto así.

La familia acepta la operación, con el testimonio de la hermana de Carlos, el ejemplo de Jacinta, pensando que no tiene nada que perder y que la familia no tendrá que invertir mayor dinero. La hija mayor continua diciendo *gracias a Dios no vamos a pagar nosotros porque pues eso cuesta, pues que el doctor le dijo que que lo aproveche que porque no nos va a costar un ni un peso porque haya de lejos lo van a pagar.*

ACTIVIDADES ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD

A raíz de los dolores hay varias cosas que Carlos ha dejado de hacer, básicamente las actividades relacionadas al trabajo en el campo, se alejó de la milpa desde hace unos 8 años: *la tumba, cortar el palo con el hacha, no puedo porque es fuerza así, eso uno no puedo, si puedo... (pero) no así de antes (que) nada sentía. ¡Ay dioooooos!, antes de eso, este puro puro tumba, a la hora de la tumba, temprano desde las seis vuelve a las cuatro de la tarde todo el día estoy trabajando así(...) Ay dioooooos! Ahorita no, no puedo hacer eso (trabajar la milpa), tengo un poco de mi milpa pero solo un poco.*

Su milpa está a unos dos kilómetros desde su hogar en bicicleta, esta es otra actividad que Carlos hace pero no tanto como antes, andar en bicicleta: *ahora no esa inchado si puede pedalear.* Caminar es otra actividad que realiza de manera limitada: *Casi nada, nomás este caminando casi no puede así, solo un poco, ha si desde antes no tenía nada de los problemas así.*

Las actividades como bañarse, comer, ir al baño puede hacerlas por sí mismo, con ayuda de un palito que funciona como bastón, a veces se ayuda con una soga para levantarse cuando se va a bañar y se sienta sobre una madera. También puede llenar los botes de agua aunque mucho del día se la pasa en su hamaca, dependiendo de cómo se sienta.

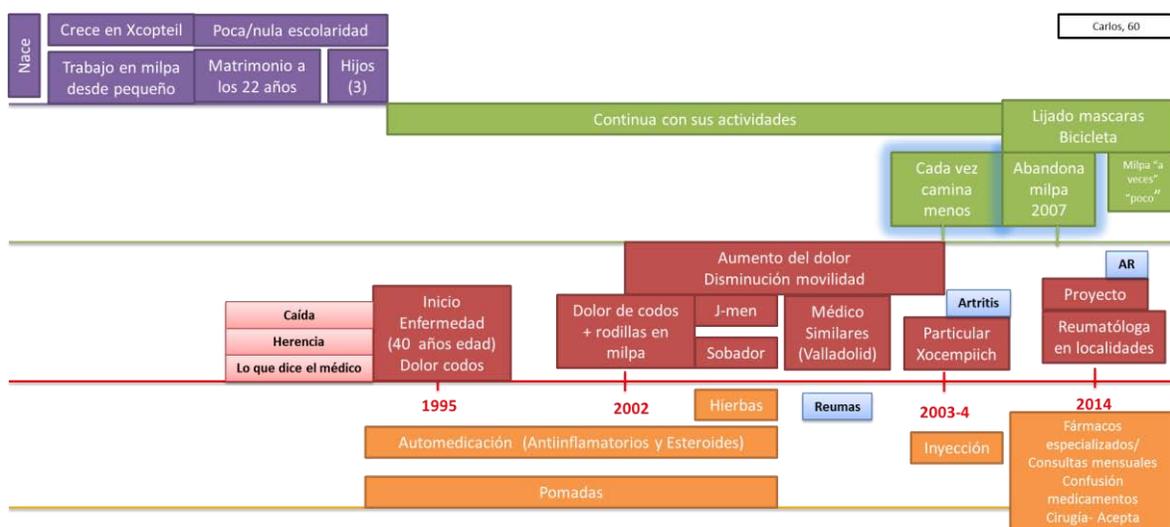
Si bien sus hijos tiene algo de milpa, se dedican más que nada al trabajo en Chichén Itzá y Cancún, la hija mayor de Carlos es quien pasa mayor tiempo: *con el solo mi hija está acá, ella solo hace su costura hace, lleva a Mérida o Valladolid a vender pos así nomás busca la vida.* Su esposa, doña Anselma, también costura y también se vende en Mérida o Valladolid. El trabajo primordial de Carlos era la milpa, pero como el mismo dice ahora hace muy poco y ya casi no puede. Lo producido en la milpa era para autoconsumo. Se dedicaba

también a vender carbón: *Trabajaba en quemar carbón en que le empezó a doler los pies lo dejo de hacer. En su milpa es donde hacía eso, vendía el carbón.* También se dedica al lijado de máscaras, por lo que recibe una remuneración, aunque curiosamente esto no lo ve tanto como un trabajo como una distracción. *Lija madera, se hace las máscaras, se las traen pa que lo lijen pa que quede fino fino. Es un señor (que) les trae las máscaras, si se lo pagan pero depende del tamaño, a veces puede lijar 8 o 7 en un día.* No le pagan igual por cada mascara, ya que depende del tamaño y porque el número de máscaras que le dan para lijar varía. Puede obtener unos \$50 pesos en una semana por esta actividad, aproximadamente, esto varía.

Otro ingreso que recibe la familia es la beca de Lupe, la nieta, son aproximadamente mil pesos cada dos meses. Cada mes sus otros hijos les mandan dos mil pesos, pero esto es a veces. Don Carlos dice que todavía hay Procampo, pero cada año, le pagaron 4170 (y más o menos se lo da el mismo mes cada año).

Dios como ayuda frente a la enfermedad

Don Carlos y su familia profesan la religión católica, dice que la religión no le ayuda para su enfermedad, a diferencia de otras personas entrevistadas, donde la figura de Dios y la fé juega un papel importante para sobrellevar la enfermedad



ADA

Tiene una ilusión que si va caminar bien (...) se levanta de la silla (y) siente que no puede caminar así poco a poco entonces pos se aleja de su máquina

El presente relato es el resultado de dos entrevistas a profundidad semiestructuradas a doña Ada, ambas en 2015, así como varias interacciones durante este mismo año. En la primera, su nuera Ana ayudó en la traducción y en la segunda su nieta Candy. Ambas entrevistas tienen lugar en casa de doña Ada, en su cocina, donde Ada duerme, en cada visita estuvo presente su esposo Benigno. Esta primera entrevista fue interrumpida por la llegada del hijo da Ada, en estado de intoxicación etílica. Lograr platicar con Ada fue difícil, la señora había sido diagnosticada con artritis reumatoide por los médicos del Proyecto, asistió algunas veces al Hospital de Alta Especialidad en Mérida, pero se alejó después del Proyecto y las consultas. Las veces que la iba a visitar me decían que no estaba, o que estaba enferma y que no recibía a nadie. Logré platicar con ella hasta que me acompañó un familiar, su nuera Ana. Ana es hija de Encarnación, sobrina de Celia, una de las señoras sobre las que se relató anteriormente.

Ada es una señora grande, con sobrepeso, la primera vez que platiqué con ella, llevaba un suéter grande y roto encima de un hipil, la veo contenta, ríe mucho y hace chistes. Tiene la cara redonda, los dientes chuecos y alopecia incipiente (no tanto como Graciliana y Celia). Además de la artritis doña Ada tiene asma y la presión alta, el esposo dice que gastritis también. Ada permanece en la cocina es ahí donde duerme y come. La cocina es de bajareque con techo de huano y piso de cemento. Además de la hamaca de doña Ada, hay otra, que parece ser donde duerme el esposo. En un rincón de la cocina está el fogón, una mesa pequeñita de las que se usan para tortear y una mesa más grande. Hay un pequeño recoveco donde está un tipo de mueble donde se colocan los platos. Enfrente de la casa está otra pieza, una casita de mampostería con techo de huano y piso también de madera, no sé bien para que se usa esa casa; a un lado está la casa del hijo, el menor que llegó borracho.



TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Inicio de la enfermedad

Ada cuenta que tenía 20 años cuando le empezó la enfermedad, *tiene como 20 años, cuando le empezó así ir poco a poco*, aunque luego dice que lleva 3 años con la enfermedad, refiriéndose a cuando se empezó a sentir muy mal, y que hace siete meses dejó de caminar, se ayuda con cuerdas y bastón *para caminar algo*.

Explicación origen de la enfermedad

Ada cree que la enfermedad es el resultado de haber tocado cosas frías estando *calurosa*, nuevamente se observa la relación frío-caliente. Ella cuenta que antes cocinaba, para cualquier fiesta o evento la llamaban para que fuera a cocinar, esto implicaba estar cerca del fuego por mucho tiempo, luego Ada se lavaba las manos con agua fría, además en alguna ocasión se mojó con la lluvia luego de terminar de cocinar, *está calorosa por eso le dieron esa enfermedad, antes pasaba a hacer comida (...)sabe hacer lo que es relleno negro, cochinita, muchas personas cuando hace(n) un evento (...) lo invitan para que puedan hacer la comida, (entonces un día después de hacer la comida) le cayó la lluvia empezó a dole su cuerpo(...)pues hay personas a quien lo platican (que) como así pues es calurosa a veces lava su mano o toma agua, ella siente que así empezó la enfermedad de ella*.

Su nuera cree que si Ada no mejora es por los problemas con sus hijos, quienes se alcoholizan y la agreden, su nuera comenta, *cuando empieza a tomar su medicamento siente que si le va a hacer bien pero ella cuando vea que tiene problemas con su hijo, su hijo toma mucho, entonces empieza a venir a insultar a hacer su show acá, cosas que hace, entonces cuando ella lo ve así. Ella padece presión entonces creo que por lo mismo así empezó por los problemas que ella está viendo (...) Ella cuando se entera cuando que venga alguien que*

está tomando sus dos hijos, ella hasta el sueño se le va, ya no duerme bien. Es que ella cuando escucha que está viniendo, ella empieza a temblar, tiene miedo, no le pegan, solo la amenazan puro insulto. Ana me comenta que doña Ada le dice que quisiera tomar algo y morirse para no soportar ver a sus hijos borrachos “sino sirve para nada”.

MANEJO DEL DOLOR

Trayectoria de consulta con médicos alópatas. El viacrucis. El desánimo.

La trayectoria de consultas es confusa, tanto en el nombre de los médicos que ha consultado, como los lugares y las fechas. Lo que queda claro es que Ada está fastidiada de visitar a médicos y no mejorarse, se ha desanimado, *cualquier doctor donde pasa ella le dice que es artritis lo que tiene. Pues en cualquier parte los doctores que vaya, con quien sea doctor siempre así lo dice, no tiene cura.*

Como se mencionó anteriormente, cuando sintió los primeros dolores hace 20 años, visitó a un médico de Valladolid, el Dr. Peniche este el doctor le dijo que tenía *nervios* le dieron medicamentos y *si le quedo un poco bien, le dieron dos ampolletas pues para nervios.* Además le dieron unas pastillas que *na más 3 tipos de pastillas, nada más lo uso.* Ada continuó usando las pastillas que este médico le recetó, cada que sentía dolor. Hace tres años, estas pastillas ya no fueron suficientes y Ada regresó a consultar con este médico, pero no encontraron el consultorio, *le paso que se quedó corto uno de sus pies que no llegaba así a pisar suelo en que lo vieron así lo llevaron con él (...) pues fueron averiguar si está el doctor haya, pero yo creo que ya falleció, nunca lo encontraron y pues donde estaba el doctor que era donde vende caja de difuntos.*

Doña Ada seguía sintiendo mucho dolor y acudió entonces al doctor Fernando, en Valladolid, ahí el médico le dijo que tenía artritis, le recetó algunas pastillas y le dijo que no había necesidad que siguiera asistiendo con él porque su enfermedad no tenía cura, que (le dijo que) *mejor regresa a tu casa y no vuelva a venir porque la enfermedad que tiene no tiene cura, no hay medicamentos para esa enfermedad, mejor regresa a tu casa y no vuelvas a venir.* Frente a estas palabras, Ada se desanimó, *pues ella no dijo nada, namás que cuando llegó (a su casa) pensaba que ya se va a morir y las pastillas que le dieron es casi como Mejoral[®], que no le hizo nada.* Solo consultó una vez con el doctor Fernando.

Ada seguía con dolor y consultó con lo que ella llama *los chinos*, con el tanto dolor lo llevaron otra vez con los doctores de los chinos que hay en Valladolid, pero no, no le dieron medicamentos que nada más lo toco sus pie. Al no tener mejoría, Ada acude con un médico particular en otro municipio, en Yaxcabá, nuevamente le dieron un diagnóstico, poco claro, después de una inyección Ada experimentó algo de mejoría, pero no duró mucho, la llevaron con el doctor de Yaxcabá con Nacho que le dijeron que tiene ese enfermedad de astritis que le dieron una inyección (en las nalgas no en la rodilla), cuando llegaron que no podía hacer su pie en el piso que cuando le dieron la ampula que cuando vio que sí puede subir allí en el taxi.

La lista de los médicos continúa, Ada comenta que también fue con los doctores del Hospital Militar. Le llama Hospital Militar, pero cuando indago más parece que solo le dio ese nombre, ya que ninguno de sus hijos está en la milicia. Ella llegó con ese médico porque su hijo le dijo que a lo lleva con ese doctor, porque (a) su hijo (quien trabaja en una pizzería) le pasó una un accidente y que allá se lo curaron por eso supieron (de) ese doctor. Ada tuvo tres citas con los doctores de militar, comenta que incluso le hicieron algunos análisis, pero dice que no tiene nada. Comenta que con esos médicos le daban un tratamiento, es decir le daban ciertos medicamentos, pero el nombre no lo recuerda, acudió puntualmente a tres citas, hasta que la cuarta coincidió con la fiesta del pueblo, del patrono San José, así que Ada no acudió a esa cita y desde eso dejó de acudir con esos médicos pero continuó utilizando los medicamentos que le había recetado, así se quedó con los medicamentos que lo tienen dado y entonces, empezar a usarlo. Ada creyó que iba a quedar bien, pero no fue así.

Parece que también visito a un tipo de terapeuta físico o rehabilitador, sin obtener resultados inmediatos, la nuera traduce, (la llevan) con el doctor allá en Mérida y los doctores que hacen terapia dan terapia (le) empezaron a tallar sus dedos, todo su cuerpo tallaron (¿serán los mismos que los chinos?).

Luego, Ada se incorporó al Proyecto y consultó con la reumatóloga del Hospital de Alta Especialidad (HRAE), quien le dio el diagnóstico de artritis reumatoide, cuándo estaban allá de Mérida con Daniel, la doctora le dijo [que tenía] astritis... reumato... algo así, ella lo receto y empezó a consumirlo así. En la farmacia lo compra, le dijeron que le compre diclofenaco, Indarzol[®] y Artridol[®] y empezaron a usarlo también. Desde que empezó ella ha tomado Indarzona[®], cuando lo toma ella se siente bien, hasta el dolor de los músculos se le

quita un poco. [También le dieron] unas pastias que se llaman diclofenaco [pastillas que ya no quisieron dárselas en la clínica]. Después, Ada dejó de asistir a las consultas en el HRAE, las razones van desde el incómodo traslado de la ambulancia, cuando viene la ambulancia se puede subir bien pero aurita ya no puede, ya no puede ir en otros lados porque no puede caminar , hasta el no ver resultados rápidos a pesar de los medicamentos, le dijo Daniel que tome hidrazona que es la pastia de ese enfermedad (luego) Daniel le trajo una ámpula que le dijeron a dos gramos (pero que esa ámpula hizo que) duela mucho su cuerpo porque no le viene. (...) lo llevan a Mérida para que lo vean por los doctores, pero no le hizo nada los medicamentos que le dieron. Además su nuera considera que por su edad se desanimó ya dejó de ir, ya no quiere ir (...) ya se desanimó así pero pues como es antiguo Además me comenta que le tomaron análisis y que nunca supo el resultado. A pesar de que las consultas con la reumatóloga se pasaron a las localidad, ya no en Mérida, Ada no tiene confianza con estos médicos, ella cree que no pueden ser mejores que los médicos particulares con lo que ha ido, y a los que les ha pagado, cuando dicen que van a venir los doctores del Palacio ([del Proyecto], pues ella no siente que se va a curar, como ya [la] llevaron hasta Yaxcabá con el doctor particular allá también pues no le hizo nada entonces imagínate dice ella, imagina que salga allá pero no le va a hacer nada.

Ada pues trata de mitigar el dolor con sus tres pastillas, automedicandose, *que son esos tres y con Vaporub[®], se baña mucho así ya le deja de doler, que no le viene otras pastias.* Doña Ada toma varias medicinas que tienen la misma sustancia activa, que son corticosteroides, con diferentes nombres, al parecer ella las ve como medicinas diferentes. Al momento de la entrevista me mostro las cajitas de las medicinas que toma, usa betametasona, toma Indarzona[®] y el Ardosons[®], que tiene indometacina, betametasona y metocarbamol. Todas estas pastillas las compra en Farmacias Similares S.A de C.V de Pisté. La Indarzona[®] le empezó a tomar porque se la recetaron, y el Ardosons[®] porque su hija se lo llevó. Además toma diclofenaco, que le dan en la clínica, al pedírselo al médico de la localidad, a veces se lo dan, a veces dice que no quieren dárselo.

Ada ha seguido el mismo procedimiento una y otra vez, sigue utilizando los medicamentos que le han dado los diferentes médicos con los que ha consultado, pero utilizándolos según cree que son más convenientes. Por ejemplo, cuenta que como hace diez meses estaba en Cancún cuando sintió que *está muy frío su cuerpo aunque esté en el sol y si*

*le da por el ventilador empieza a doler su cuerpo, Ada mandó a que le compraran una pastilla (al parecer era dexametasona) y una inyección (al parecer de betametasona), estos medicamentos se los habían recetado en el llamado Hospital Militar. Este procedimiento ha resultado en una toma excesiva de cortocosteroides, creyendo que son diferentes por tener diferente nombre, así no distingue la diferencia entre una dexametasona, betametasona, Indarzona[®], ella cree que son medicamentos diferentes, *cualquiera pastilla que compre no le quita el dolor puro dolor de hueso tiene pero cuando lo toma le quita el dolor, en que lo toma la hidrazona solo tres días pasa el efecto y ya se queda otra vez con su dolor(...) el doctor cuando le pide diclofenaco si se lo da, entonces si lo toma así pues más o menos se le pasa su dolor [...] Si no le duele su cuerpo que no lo va a tomar todos los días, veces pasa tres días que no toma hidrazona con esa otra pastia [la betametasona]. Es decir, toma ambas pastillas, que son lo mismo. Es uno de es uno de azul y blanco no sé cómo se iama esa pastia, se cuándo le empieza a doler cuerpo empieza entonces a tomar otra vez hidrazona.**

Además cada dos meses le ponen una inyección de dexametazona, *cuando le dan es esa esa esa ámpula que una semana no toma hidrazona hasta en la otra semana tom, muchos enfermedades cura ese. Ada dice que hasta la presión, ya que ella padece de la presión, pero en la clínica se lo dan la pastia. Además de la presión Ada cree que esa Indarzona[®] es buena para la gastritis. Para la presión toma tres pastillas, uno de temprano uno de medio día que uno de noche.*

La ingesta indiscriminada de estos medicamentos, a la larga resulta contraproducente, dañando el tejido óseo, generando más dolor. Así, Ada no solo no disminuye su dolor, de manera rápida y duradera como le gustaría, sino que lo incrementa. Al no ver resultados, doña Ada se desanima, ella dice *para que mejor que se queda para que se muera que ya más tiene que hacer que ya estuvo que no tiene medicamentos para ella. Cuando me reúno con Ada, le comento que si le gustaría que la vieran los médicos del Proyecto, le comento que vendrá un reumatólogo y la revisará, que ya no tiene que ir hasta Mérida, ella acepta. Pero, en los días siguientes platicando con la nuera que me ayudo en la traducción, me comenta que Ada no quiere que la operen ni ver a más doctores, tiene miedo, porque sus dos hermanos no quedaron bien [...] ya está fastidiada, porque tantos doctores, hasta particulares ya la han visto y que esperar a que vengan los doctores y la revisen, que ya se murió para eso, que tiene un montón de medicina; ya dijo que no, que ella no acepta si es operación lo que le van*

a hacer “*tú crees que si me operan voy a volver a caminar y quedar bien, no quedo bien, tengo miedo*”. Ana me sigue contando que Ada tiene otro hermano que también tiene artritis, que lo operaron y no quedo bien y que ahora sus hijos están juntando dinero para volver a operarlo, que la operación fue en la Cruz Roja, y costo \$55 mil y ahora sus hijos están juntando otra vez dinero, el señor piensa que le da pena que se muera en la operación y mientras ya hizo que sus hijos gasten; me comenta sobre otro hermano que lo operaron , se cayó y es necesario operarlo otra vez.

Después de consultar con la reumatóloga en el HRAE, ya no consulto con ningún otro médico alópata, para el control de su artritis, continuó utilizando las diversas presentaciones de corticosteroides. Pero hace un año, Ada se sintió muy mal y consultó con una médico naturista, *ya mero se muere*, así que *fue a ver a una doctora de Cancún, se llama doña Esperanza, le dan medicina naturales, sólo vitamina*. Ada cuenta que llego débil y que *seis litros de suero le dieron; le empezaron a dar eso (las vitaminas) (y) que ya está recuperada*. Regreso a consultar con diferentes terapeutas no por la artritis, directamente, sino por una herida que tuvo a raíz de una caída.

Hace algunos meses (en verano 2015) Ada se cayó en el patio de su casa, al parecer se golpeó con una piedra y se le hizo una herida muy grande en la pantorrilla izquierda. Esta herida fue un tema recurrente durante las conversaciones, era algo que preocupaba mucho a Ada. La atendieron primero en la clínica de X-copteil, pero la nuera no estaba contenta con la atención recibida, de hecho, fue motivo de conflictos entre la familia, el médico y el promotor de salud, la nuera comenta *hay un doctor aquí empezó a darle lo que es tratamiento pero yo nunca confié con ese doctor él no lo lava, él no quita lo que es la infección para se quede así como nuevo, él nada más viene, agarra la gasa, lo remoja en un líquido, no sé qué líquido, lo limpia solo para despegarlo lo que es el parche que le ponen, entonces el doctor nunca lo lava bien, nada más lo limpia, lo seca, lo echa el spray, lo pone lo que es el gel, y lo que es un... no sé cómo se llama, es como algodón pero es como un pelo, eso es especial para la herida, lo pone y después le pega el parche encima*. Así, no creían que el médico estuviera haciendo un buen trabajo curando la herida, ya que no le daba antibióticos, ni ningún otro medicamento, y les cobraba, la nuera sigue diciendo, *yo no confié mucho en el Centro de Salud de acá porque sé que no hay medicamentos bueno para aplicar a una herida, entonces lo cobro de lo que es el curación que lo hace, dos veces son 300 pesos a pesar de*

que ellos compraron todo lo de el herramienta para ponérselo pero lo cobro, el doctor de aquí, lo cobro 300 pesos, y como ellos ¿de dónde lo van a agarrar? (...) me dijo así (el médico) “¿sabes qué? Van a comprar otro lo que es el algodón como pelo y el otro parche, la gel todavía le queda, pero me va a dar el dinero como 300 este, 200, 500 y más 600 son 800”, pero los del 300 de lo que me pides ¿para qué es? “Para el medicamento”, ya me dijiste cuanto es del medicamento y más 300 que me pides, ¿para qué es? “Ah, eso es del líquido que es el spray lo que echo encima porque ustedes no lo compraron, por eso es lo que estoy cobrando”, ah bueno tu di, mejor di directo tu estas cobrando lo que es el curación ¿no?, “pues si porque imagínate que va al particular cuanto le va a costar”, bueno pues dilo directo para que se entiendan las cosas le digo, pues él lo cobro lo estaba cobrando hasta el mismo señor, el tal Bernabé, que fuiste a ver vino una vez a lavarlo un sábado cobro 25 a pesar de que dice que el que está trabajando en el Centro de Salud pero pues yo le digo a el que no tiene por qué cobrarlo porque es su trabajo ¿no? pero él lo cobro, pero bueno ahorita es como quien dice nadie hace favor, ahorita todo con dinero se puede.

La nuera la llevó a consultar con un médico particular de Pisté, el Dr. Rodrigo, porque no dejaba de sangrar su herida..., como esta alto su consultorio, pues como ella no puede caminar lo agarre de su brazo y el chofer me ayudo a subirlo hasta ahí (...) pues allá se empezó a aliviar y ya dejo de salir sangre, le dieron antibióticos, todos los medicamentos para que se pueda secar la herida. Él nos dijo que medicamentos tenemos que comprarlo, lo que receto es lo que uso ella de ahí empezó rápido así que ves se seco una parte y pero como no sabe uno como lavarlo bien como dicen los doctores, creo que si entro un poco de infección pero en que lo volvieron a llevar y lavarlo bien así si cerro todo. El doctor de Pisté les dijo me lo hubieran traído desde que lo sacaron del hospital no lo hubiera tirado la piel, pero no importa ya pasó, lo que necesitamos ahorita es confiar con estas ampolletas de antibiótico para que se seca, porque esa herida yo pensé que si acaba de pasar.

Así, Ada continuó asistiendo con este médico en Pisté, pero la recuperación ha sido lenta, incluso dejó de comer, entonces su hijo le compró unas vitaminas, ella dijo que lo compra el vinogereal [Gereal B12[®]], son vitaminas, que son para adultos, para los viejitos las viejitas es para eso y que ella tomo cuatro y ya empezó a comer otra vez. Creo que por tanto medicamento que le dieron por su herida (dejó de comer).

Con la caída, el malestar de Ada se incrementó, le dolía todo el cuerpo y como la herida no quedaba bien de manera rápida, se preocupaba aún más. Así, Doña Ada fue con un men, con don Tibo, quien le dijo que era aire, *le dijo que cuando salió que pasó un aire, que acaba de pasar un viento así malo y que hubiera salido que ya va a pasar el viento malo que ya la van a atacar y ella ya se va a morir, que el viento malo la atacó, por eso se cayó* (porque ya se va a morir). (Después de la caída) *todos sus su mano sus su brazo si que le duele todo; le vinieron a hacer aquí le vinieron hacer rezar. Le hicieron el k'ex, le sacaron sangre, solo con unas hierbas lo rezaron y ya (le hicieron todo eso) para que se cure esa herida.*

Como otros pobladores de Chankóm, Ada se infectó con CHIKV, se sintió mal por 8 días, tenía las manos hinchadas, no se movía, llora por el dolor. La enfermera de la clínica, Rosyy, le dijo que era CHIKV, el hijo es quien fue a buscar a la enfermera; sin hacer una exploración de Ada le dio paracetamol, como no se le paso el dolor, le dieron diclofenaco, y con eso se le paso un poco; La hija de Ada, Lucia, llevo a su casa porque su esposo está trabajando de albañil en X-copteil ya que ella no vive ahí; como vio muy mal a su mamá, fue a X-kaladzonot en taxi a consultar con la médico de ahí, Ada lloraba porque decía que le dolían todos sus huesos, la doctora de X-kaladzonot dijo que si Ada no podía ir le mandaba el ámpula, no saben de qué era porque mandó la jeringa ya preparada. Le aplicaron la inyección y *al ratito ya se sentía bien.* Aunque aún le duele el hombro izquierdo. Ahora Ada está mandando a su hija a buscar otra inyección, el esposo le dice que así poco a poco va a mejorar.

ACTIVIDADES ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD

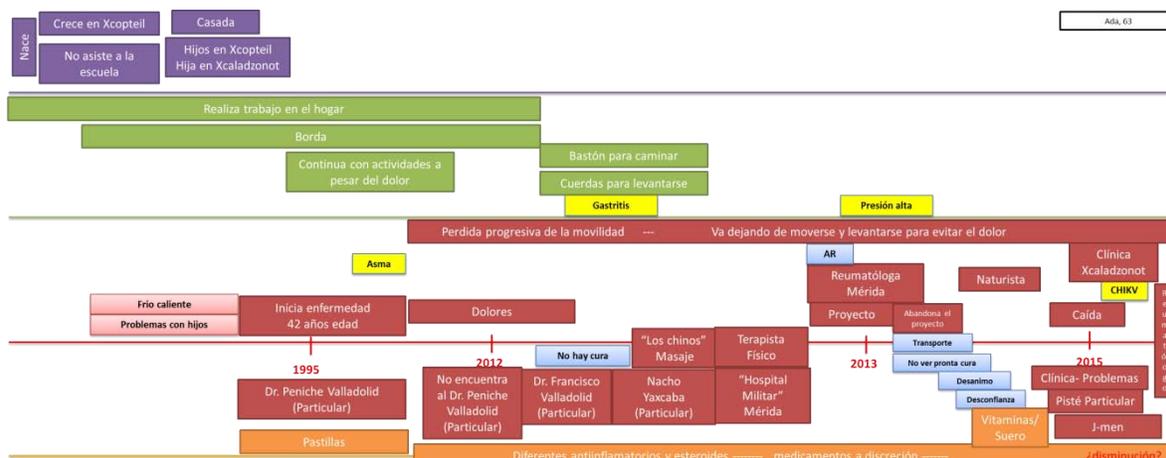
Hace tres años que le empezó a doler el cuerpo, pero Ada seguía haciendo sus actividades, *antes sí iba en hasta en mi casa caminando antes que cuando va en la clínica que van a buscar algo, antes sí iba caminando despacito pero ya no puede ir. De siete meses que ya no puede (caminar).*

Antes de los 3 años ella hacía todos sus aseos de la casa, *como domestica lo hacía todo (...)cuando ve que ya se cansó a andar así que se va a sentar en la silla para que ya deje de estar doliendo su cuerpo cuando ve que ya pasó vuelve a seguir (...) pero ahorita ya no lo puede hacerlo.* Solo tortea algunas veces, *sólo va a tortear después se va otra vez en su*

hamaca (...). Cuando traga unas pastias que se llama este hidrazona se puede levantar ir a tortear si no lo toma no puede levantarse, no tiene fuerza que le duele todos sus rodillas.

Ada también dejó de bordar, ella así borda pero en que se avanzó más la enfermedad ahorita ya no, no lo hace (...) Cuando deja de bordar cuando quiere levantar como que tiene una ilusión que si va caminar bien (...) se levanta de la silla (y) siente que no puede caminar así poco a poco entonces pos se aleja de su máquina.

Ada pasa la gran parte del día en su hamaca, en la cocina para levantarse necesita ayuda, se cuelga esos en su sogá después se va hasta allá y lo ayudan por (su esposo) (...). Para bañarse, para comer, para ir al baño, para peinarse) la ayudan por su esposo (...) Cuando fue la clínica que fue esten lo llevaron por la silla porque no puede ir caminando en la clínica. Cuando el reumatólogo del Proyecto la revisa, le comentan que debe de moverse, se le pide que se levante y camine, a Ada le cuesta muchísimo trabajo levantarse, se agita, pero con ayuda de un burrito logra dar varios pasos, ir y volver hasta su hamaca.



GRACILIANA

A veces quiere hacer como comida y frijoles, ella dice cómo hacerlo pero no se acerca al fuego porque la señora tiene miedo de caerse

El relato es el resultado de tres entrevistas a doña Graciliana, la primera en el 2014 y las siguientes en el 2015. Siempre fueron con ayuda de un traductor, ya que Graciliana es completamente monolingüe. En un principio no aceptaba platicar con otros miembros de equipo, supongo que porque el traductor era hombre, así las veces que platiqué con ella otras

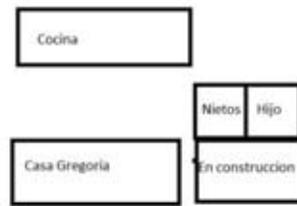
chicas de la localidad me apoyaron para traducir y en una ocasión uno de sus hijos es quien realizo esta tarea.

Graciliana es una señora que no está muy segura de su edad a veces 70 y otras 75. Es una mujer pequeña y delgadita, con dientes chuecos y alopecia en la parte frontal de la cabeza, el resto está cubierta por un delgado cabello blanco. Habla muy bajito y se mostraba entre tímida o con miedo y sonriente,

Graciliana fue diagnosticada por reumatólogos del Proyecto con artritis reumatoide e inicio las consultas en Mérida, luego dejó de ir, comenta que esto se debió a que se *cansa al ir a Mérida* y le *aumenta el dolor*. Tiene dificultades para caminar y hacer el trabajo doméstico, sin embargo ella dice sentirse bien y que no tiene dolor. Me parece que ha llegado a un punto en que se ha acostumbrado al dolor y a la enfermedad y que en parte siente que no hay mucho que pueda hacer ya que los médicos le han dicho que *no tiene cura solo control* y ella siente que está controlada con los corticosteroides y con sus visitas puntuales cada mes a la clínica. Graciliana también es diabética así que acude a la clínica cada mes para el control de esto; cuando se realizó la primera entrevista ella comentó (y su hijo confirmó) que ya llevaba un año sin dolor y al parecer no tuvo ninguna recaída durante 2014-2015; Además gran parte de la limitación física se lo atribuye a la edad y su familia apoya esta idea. Me parece que no piensa mucho acerca de su enfermedad y que ella se da por bien servida con poder caminar aunque sea despacio y con dificultad.

Doña Graciliana nació en X-copteil, al igual que su esposo. Antolino, llevan 50 años de casados, ella tenía 18 años cuando se casó y su esposo 20. Graciliana no asistió a la escuela, no sabe leer ni escribir *ni su nombre sabe*. Tuvo cinco hijos, uno ya falleció, dos mujeres siguen vivas y dos hombres también y los cuatro viven en X-copteil. Paulina (50 años), Cecilio (46 años), Fernando (38 años) y Reina (30-35 años). Una de sus hijas vive en la tienda que este frente al Centro de Salud, la otra vive a una esquina del cenote, el otro es el que vive aquí (aquí con ella) y otro es el que tiene su casa al lado.

En la casa viven seis personas, Graciliana, su esposo Antolino, su hijo, su nuera, un niño y una chica, (sus nietos). Su casa consta de cinco cuartos: la cocina, un cuarto (donde me recibió la primera vez y en donde duerme), uno que se divide en dos y uno que se está haciendo. El que se divide en dos es propiamente la casa de su hijo, en un cuarto duermen los niños y otro los adultos



Graciliana cuenta que ninguno de sus hijos *tiene reumas*, pero recuerda que su madre sí tuvo, *sí le dio la reuma, antes no habían este en los centros de salud no iban tanto los doctores, (su mamá) tenía dolor y solo (usaba) las hierbas de Lal*; su mamá en algún momento dejó de caminar hasta que murió. En ningún momento consultó con algún médico, *porque no había en los Centros de Salud* (el doctor más cercano estaba hasta Valladolid y no había transporte). Comenta que además de su mamá uno de sus hermanos, ya fallecido, *tuvo reumas*, el también *dejó de poder caminar, se quedó acostado en la hamaca y que era más feo la de él, no podía caminar, creo que le dolía más a él, fue la reuma que dejó de, que hizo que dejara de caminar también*.

Graciliana cuenta que es su esposo es quien aporta el dinero *el de su milpa trabaja*; además Graciliana recibe dinero del Programa de Tercera Edad, recibe como dos mil pesos cada dos meses; los nietos están estudiando y *tiene Prospera, con ese dinero se compran cosas para la casa y lo que gastan los niños para la escuela también*. A pesar de que son varias personas y por varios medios que se logra obtener dinero para el funcionamiento de la casa, Graciliana solo menciona a su esposo. También me llama la atención que su hijo piense que es en su madre quien se gasta más y que no está trabajando *gasta más dinero porque como no está trabajando, en ella se gasta más dinero, gasta como 300-400 cada dos meses o cada mes*.

TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Explicación origen de la enfermedad

Graciliana cree que su enfermedad es por la relación frío-calor, específicamente por el uso de agua fría, *que le dio la reuma, que le empezó a doler, (...) porque lavaba su pie con agua fría, algunas veces si tiene que salir, si estaban sucios sus pies (se los lavaba*. Esta explicación es similar a la de María, quien también comenta lavar sus pies con agua fría cuando era niña y la mandaban de compras a la tienda.

También parece relacionar su enfermedad a su edad, ella menciona, *cuando todavía*

no estaba casada no tiene dolor en su cuerpo, solo cuando ya tiene edad empezó a sentir dolor (alrededor de los 60 años). Asimismo sus hijos piensan que la enfermedad es más que nada por la edad

Su esposo cree que la artritis reumatoide es el resultado de cambios en la dieta, por el consumo de refrescos de cola, *hace muchos años esta enfermedad no había, antes hace 20 años esta enfermedad no hay, antes puro paludismo hay (...) no saben porque antes no había reuma (...) antes no hay coca (el piensa por el refresco empezó a dar reumatismo), antes no hay refresco, no hay coca no hay nada.*

Inicio de la enfermedad

La enfermedad inició hace como 10-12 años, cuando le empezó le *dolían los pies*, el dolor siguió hasta que dejó de poder caminar *no podía trabajar, se quedó (tirada en la hamaca).*

MANEJO DEL DOLOR

Cuando los dolores de pie iniciaron, lo primero que hizo Graciliana fue consultar en la clínica de la localidad, *iba en la clínica*, ahí la enfermera Rosy le dijo que eran reumas lo que tenía, también le decían que habían pastillas para que baje el dolor; *cuando traga (las pastillas) pasa el dolor*. Pero el dolor recrudesció, *sentía que no podía levantarse*. Graciliana dejó de poder caminar y frente a esto, su esposo la llevó a Valladolid *para que se alivie más, porque las pastillas solo le hace pasar el dolor de su rodilla, para que se curara bien, pero las inyecciones pues se lo curan*. Para llegar a Valladolid, la llevaron abrazada y la subieron en un coche, Graciliana tenía mucho dolor y no podía moverse, cuando consultó, le aplicaron una inyección con la que se sintió bien. *Cuando se lo pusieron la inyección antes de los tres días, sintió que ya se estaba curando (de ahí no se ha vuelto a sentir mal); porque tragaba también las pastillas que le daban, (pero cuyo nombre no recuerda), como ya paso como casi trece años si se olvida*. Regresó dos veces (más) con el doctor de Valladolid, le seguían aplicando las inyecciones hasta que el médico ahí le dijo que *no tenía cura que a donde vaya (le iban a decir lo mismo)*. Así que como ya se sentía bien, no regresó.

Después de las inyecciones, Graciliana pudo levantarse. *Cuando le dieron las inyecciones (el doctor de Valladolid), sintió que podía pararse otra vez*. Graciliana dice que *ahorita se siente muy aliviada*. Cada mes va su cita en el Centro de Salud de X-copteil, continua tomando dice que las pastillas que le dan ahí (diclofenaco y paracetamol) y ella dice

que *con los medicamentos que toma está bien*. Además de esto, la señora consume Indarzona[®] cada vez que siente dolor. Su hijo comenta que gastan como 500 cada dos meses *en sus vitaminas y la Indarzona[®] para el dolor de su pie (...) es ella en quien más se gasta. Además de esto, en ocasiones se aplican hierbas.*

Medicina tradicional

Además de asistir al médico, Graciliana comenta que había un señor que venía de San Antonio y el cuñado de Graciliana le pedía al sr. De San Antonio que buscara y preparara las hierbas *lo prepara de pomada*. Graciliana utilizaba este preparado, pero *ya se le gastó fue el año pasado (2013) que se le gastó pero que seguía dando. La uso como dos años, se sintió bien que porque no solamente eso usa también usa también las pastillas*. Además, de la pomada que comenta, dice que ha usado una que se llama, *reumariol [Reumadol[®]]*, que también se lo pone y se siente bien, en Valladolid se lo compraron.

Usó y sigue usando a veces, la hierba *Lal*, con la mano se le hace *yach* (se deshace) y se lo pone, con el *Lal*, sentía que *se mejora más*. Cada tres días que pide que le traigan las hierbas para que se ponga en su pie, su esposo es quien las trae del monte, *hay mucho por eso lo buscan (rápido)*. Además del uso de hierbas uso unos bichitos que se llaman *Chai che* y otros que, en maya se llama *cucliya* (los bichos se colocan y “pican”), *se siente bien cuando se lo pone*. Además *las abejas americanas también sirven*, dice doña Graciliana, y ella las ha usado. Le duele cuando le pican las abejas pero después siente alivio.

Si bien ha utilizado todas estas terapias, Graciliana no visitó algún hierbatero o algún men para atender su rodilla, *que prefirió ir en el doctor que con un men*, piensa que *tal vez sí el men pudo haberla ayudado pero pensó que solamente iba a ir con el doctor, mejor con el doctor*. Tampoco fue con algún sobador o huesero.

Graciliana cuenta que ella no ha ido a consultar *con los doctores que vienen*, cuando empezaron a venir los doctores, empezaron a salir, pero cuando sintió que ya no tenía dolor en su rodilla dejó de salir. Dice que no quiere salir *solo en la clínica va cada mes*. *Si por más solo alivio tiene, solo remedio tiene*, es decir ella cree que como no se va a curar no es necesario que salga o que consulte con los médicos del Proyecto. Además de esto, Graciliana siente que *si se está curando, solo siente dolor en su rodilla izquierda*. Además dice que *se siente bien, de sus reumas no piensa nada*.

Su hijo, quien ayudo en la traducción, comenta que no hay nada más que hacer con la enfermedad de su mamá, que si se siente mal la llevan al médico *dice que no tiene dolor en su rodilla pos que vamos a decir, pos nada, si empieza el dolor tenemos que llevarla al doctor para su medicina, pero está ahorita así no tiene dolor en su rodilla.* Su esposo, piensa más o menos similar, *cuando empezó a tener dolor en su rodilla lo llevamos con los mejores doctores, particulares, no se cura, vamos a Valladolid, (el) dr Fernando de Valladolid (les dijo) que no tiene cura, todos los doctores nomás control va a llevar. Ahorita ella tiene un poco de alivio.*

ACTIVIDADES ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD

Las narraciones acerca de sus actividades son contradictorias, o bien fueron cambiando al transcurrir las diversas visitas, en un principio ella comenta que puede hacer todo. Que *antes cuando le dio el dolor no podía hacer nada, ahorita no le duele, que antes si, le daba dolor, pero que ahorita no, ahorita si puede trabajar;* pero en las últimas conversaciones tanto su hijo como su nuera decían que no hacía nada más que tortear y que caminaba con cierta dificultad y despacio. Lo que sí dejó de hacer desde que sintió los primeros dolores es el bordado, el tejido del sosquil y el trabajo de la milpa.

No podía ni lavar, cuando se paraba le dolía su rodilla y sus nietos lavan la ropa. Antes (de la enfermedad) lava, cuando termina de lavar, lava el nixtamal, antes iba a moler también, cuando se le empeoró no podía hacer las cosas que hacía antes, que ahora si lo puede hacer otra vez. Sí puede caminar, también puede cocinar, hace como tres años que empezó a sentirse bien, ya puede levantarse, puede lavar también (la ropa y los platos), lavar el nixtamal. De esta forma Graciliana narra sobre las limitaciones a sus actividades en el hogar; sobre el trabajo en el campo, ella comenta *antes iba también al monte, dejó de ir cuando le empezó y ya no regresó, que no llega si solo caminando pero si con bicicleta si va, que la llevan con la bicicleta (...)* En la milpa los trabajos que hacía eran (recoger) las calabazas, el frijol... *que lo trae...(ayudaba en la cosecha), algunas veces solo va en la milpa a ayudar a su esposo, saca las las pepitas de la calabaza y el frijol lo trae, también leñaba, está un poco lejos (donde iba a leñar).*

Como comenté al principio, otras de las actividades que dejó de hacer con la enfermedad es el bordado y tejido, así como el tejido de sosquil, estas actividades solían proporcionarle dinero, *ahorita no costura antes bordaba, cuando le dio la reuma dejó de*

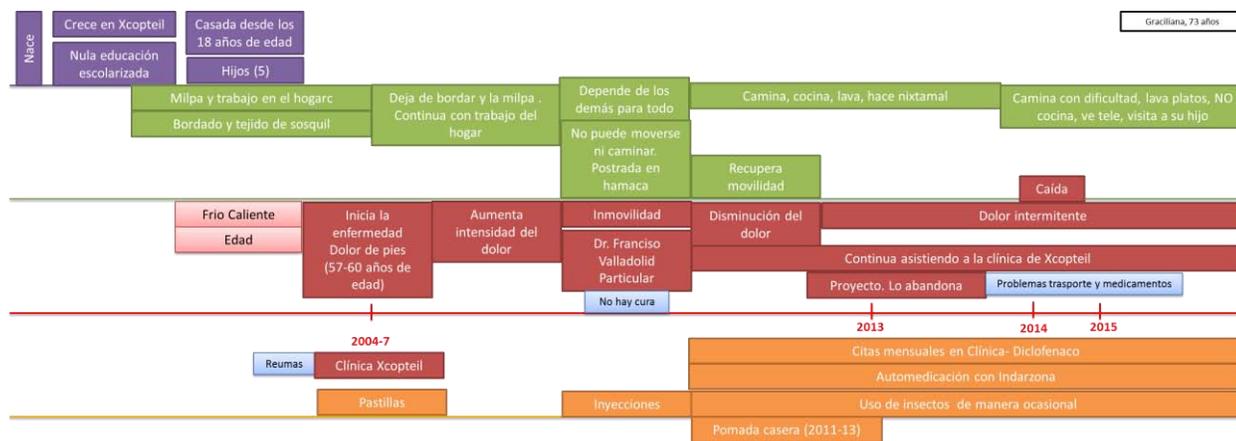
bordar (bordaba con las maquinas) como no podía mover mucho los pies fue cuando dejó de costurar, a pesar de que la señora recuperó movilidad, no retomó el bordado. Cuenta que diferentes personas del mismo poblado, de X-copteil, le encargaban los hipiles, Graciliana podía terminar un hipile en cuatro días, no recuerda en cuanto lo vendía. También tejía y lo dejó, dice que solo lo dejó, que tiene uno empezado que hasta ahorita no ha terminado que solo era para ella solo para usarlo, no para vender, aprendió a tejer por su mamá.

A pesar de que Graciliana tuvo episodio de movilidad muy limitada, siguió haciéndose cargo de sus actividades de aseo personal, *cuando le dio esto podía bañarse pero que el agua se lo llevaban para que se bañara, ella se levantaba y caminaba hasta allá (al baño), solita podía bañarse sola, vestirse e ir al baño sola (sin ayuda).* Tiempo después visité a Graciliana y su nuera me comentó que ahora es ella misma quien lleva su baño.

Yo pude observar que Graciliana se movía, caminaba, despacio pero caminaba, ella misma se acerca a recibirme a la puerta de su casa, otras veces la encontré parada junto a la puerta de su cocina. En la última conversación Graciliana cuenta que ha modificado su caminar, camina con cuidado y despacio, *ahorita casi no puede caminar, si camina pero muy despacito, cuando camina no duele, lo que pasa camina pero despacito solo ese problema tiene, nomás un poquito de dolor.* La nuera comenta: *Nomás tortear hace, ayudar un poco a lavar trastes, cuando tiene dolor (lo dejó de hacer todo) dejó de trabajar (antes) trabajaba nomás en la casa, ahora ya no lava. De por sí desde que tiene dolores dejó de trabajar.* Graciliana comenta que (...) *se puede levantar a hacer un poco de las cosas, ya tiene tiempo con esa enfermedad ya se acostumbró; ella puede vestirse sola no le da trabajo, a veces ella puede llevar el agua de su baño. Porque cuando va a su cita el dr le dice que tiene que hacer un poco de ejercicio. Solo de repente le duele pero como utiliza medicamentos hoy no le duele.* Y está contenta.

Comenta además que *a veces quiere hacer como comida y frijoles, ella dice cómo hacerlo pero no se acerca al fuego porque la señora tiene miedo de caerse (al fuego y quemarse).* Su nuera es quien prepara la comida, Graciliana dice cómo y la esposa es quien lo ayuda. *Para distraerse ve la televisión y sale a visitar a su hijo.* Aquí también caminando despacito y ayudándose con su bastón. Cuenta además que *a veces quiere hacer las cosas pero no le dejan, porque una vez quería abrir la llave de la manguera pero se le doblo su pie. Ya había llovido y se resbaló. Por eso no dejan ir a llenar el agua, antes lo hace.* Así, a

pesar de que Graciliana comentaba que podía hacer muchas de sus actividades y que se siente bien, se ve como su hijo y nuera no le permiten hacer varias de esas actividades pues temen que la señora se lastime, sobre todo temen que se caiga y las cosas terminen peor.



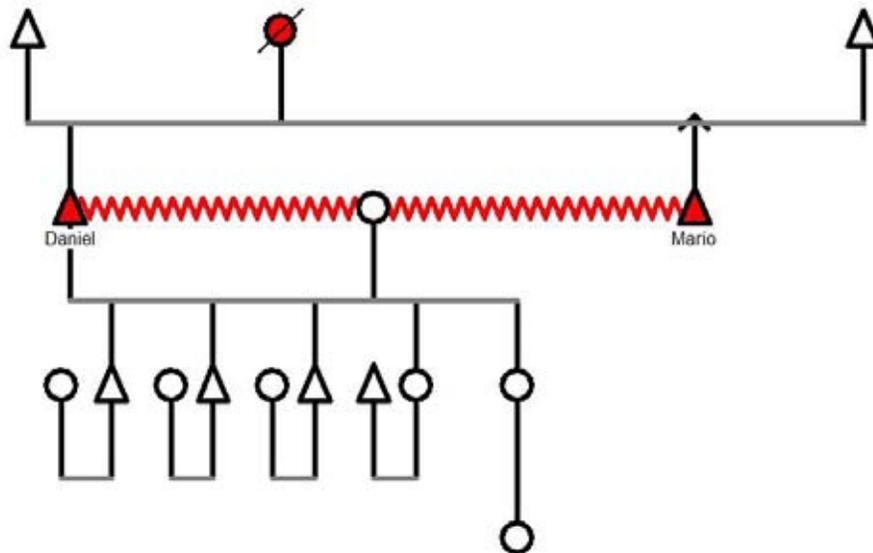
2.3.2 La historia de dos hermanos

DANIEL

Cómo me siento no estoy contento, porque yo soy trabajador no me gusta acostarme

La información aquí presentada se recopiló con varias entrevistas realizadas por dos miembros del equipo de investigadores, con ayuda de un traductor; en el 2013 y otras conversaciones en español realizadas por mí, sin la presencia de un traductor, así como las observaciones durante el trabajo de campo durante 2014-2015. Don Daniel habla bastante bien el español.

Daniel tiene 60 años, nació en X-copteil. Vive con su esposa, su hermano Mario (también con artritis reumatoide y cuya historia se presenta más adelante), su hija y su nieta. Aunque éstas se consideran como una familia aparte Tiene 5 hijos, 3 hombres y 2 mujeres; cuatro están en Cancún y una hija sigue viviendo en X-copteil, trabaja en casa. De sus 3 hijos varones, uno trabaja en una tienda, otro en un restaurante y otro es taxista.



La casa de don Daniel está compuesta por dos habitaciones, una donde duermen, hecha de mampostería, techo de huano y piso de cemento; y la cocina de bajareque, huano y piso de cemento. Cuenta además con otros cuartos de bloques, pero dice que son de sus hijos y que ellos lo construyeron, como su hijo está en Cancún nadie duerme en esos cuartos, solo su hija ahí está. La casa cuenta con baño.



Daniel y Mario fueron abandonados por sus padres y crecieron con su abuelo, la madre falleció durante el año del 2014 y también tenía artritis reumatoide. La vida de Daniel y Mario comparte similitudes, dado que son hermanos, pero también grandes diferencias en cuanto a

la actitud frente a la enfermedad que tienen. En ambos, así como en el caso de don Tomás, el trabajo es central. Los tres narran como antes trabajaban muy fuerte y que ahora no. Daniel es un señor de baja estatura, moreno, de cabello negro, casi siempre se le ve con una gorra y chanclas, la camisa abierta en los primeros botones; tiene un semblante tranquilo, un poco triste. Durante las conversaciones al principio se le ve bastante frustrado y en sus propias palabras *no feliz*, el añoro por sus días de juventud siempre fue mencionado, pero, al transcurrir los meses, en visitas posteriores, comenta haber aceptado ya que son cosas de la edad, que ya ha trabajado cuando fue joven y que no queda más. Su historia comienza así

Fui abandonado. Vivíamos en una pequeña colonia que está cerca este pueblo, pero realmente bueno vivían mis papás. Yo realmente nací aquí en X-Copteil, pero cuando era pequeño mi papá nos abandonó, entonces nos adoptó mi abuelo, con él crecí toda mi vida, y a partir de allá pues empecé hacer el trabajo del campo, nos íbamos a diario a trabajar, caminábamos siete leguas diarias para ir a trabajar. Cuando yo me casé (a) los veinte años y tuve 5 hijos. Don Daniel fue a la escuela, pero al igual que a don Carlos, prefería la milpa, como de 8 años va a la escuela pero ese tiempo los papás no te dejan que se vaya mucho a la escuela más a la milpa te manda. Nosotros así de antes no nos dejan que vayan a la escuela solo la primaria, (llegó) creo que a segundo (grado), no hay más solo hasta tercer año. De antes nomás te manda a la milpa, más le gusta también a los niños, porque ahí hay de todo. Se fastidia (en la escuela) ahí (en la milpa) sales tienes perros, caballos, más te distraes con eso.

Como comenté Daniel vive con su esposa, su hija, su nieta y su hermano Mario, sobre la solvencia para los gastos de la casa, me parece curioso como cuando le pregunto quién da dinero para la casa dice que nada más él y su hija, aun cuando ha repetido constantemente que él ya no trabaja. Me comenta que su hija y su esposa reciben dinero como parte del programa Oportunidades, además su hija trabaja bordando y su esposa hace tapetes (de henequén) y si tiene tiempo borda, pero usualmente hay mucho que hacer en su casa. Su hermano Mario, recibe dinero de parte del Programa de Tercera Edad y ese dinero se usa para gastos de la casa, *él vivía 30 años aquí, es mi hermano aquí come aquí todo, no le pido dinero a él, nada más lo del sosquil es su trabajo no tiene más trabajo él no puede caminar, ahorita ya llego su tercera edad, pos tiene que devolver no te digo que dame eso, deja el dinero aquí,*

cualquier cosa, porque una casa tiene mucho gasto, Tratan de medirse, no gastar más de lo necesario, no gastamos mucho, hoy no voy a ganar, mañana no voy a ganar, nomás estamos esperando que paguen la Oportunidades, lo que cobre de eso tenemos que comprar lo que necesite, tiene que alcanzar dos meses (...) No hubo frijol en las milpas, porque si hay solo azúcar y café compramos. (pero ahora no hay así que deben comprar café). Así, la situación es precaria, aun cuando él dijo en un principio que era él quien aportaba a la casa, en realidad dependen de los programas de gobierno.

Sobre la relación con su esposa, la situación es tensa y cargada de violencia, de lo que pude observar, me parece que la señora está cansada y nada contenta con tener al hermano de don Daniel en casa. En un principio creí que esto era solo con Don Mario, pero parece que tampoco acepta bien la enfermedad de Daniel, *pues no lo cree, estoy acostado así no me quiero levantar porque si lo siento que no puedo, no soy flojo para hacer, si lo hago pero así me estoy quedando. El que no cree si no es la verdad como lo siento, cuando yo tengo ganas de ir, aunque no trabajo mucho, tengo ganas de ir, no me gusta acostarme, no puedo.* La relación es tensa, la señora piensa que tanto Daniel como Mario son flojos porque no trabajan, quizá esto da una pista de porqué los hermanos insisten tanto en sus historias acerca de la importancia del trabajo, tratando de demostrarse a sí mismos y a los demás que no son lo que dice la señora, no son flojos, al contrario, son muy trabajadores y fuertes.

TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Explicación del origen de la enfermedad

Don Daniel cree que la enfermedad surgió a raíz de cumplir los 60 años, porque ha trabajado mucho durante toda su vida; también porque solía agarrar hielo estando caluroso, así la explicación del origen de la enfermedad es una combinación entre la relación frío-caliente, la edad y el exceso de trabajo. *Me di cuenta de la enfermedad, porque comencé un negocio que son los raspados, traía hielo, para salir a vender a la calle en el pueblo, había en algunos momentos en que se le caía el agua del hielo en los pies, pero él no creía que fuera por eso, porque sus abuelos le comentaban que que cuando estaba muy caluroso sus pies y si le topaba algo frío le podía dar reuma, y ya fue que lo que lo creyó cuando le dio la enfermedad.*

La verdad yo lo que pienso, más bien en mi mente, y en lo que estoy seguro de la enfermedad

que tengo es porque excedí, excedí mi fuerza, me excedí este en el trabajo que hice durante toda mi vida. Yo trabajaba diario trabajaba mucho y nunca descansaba, casi nunca descansaba. Trabajaba día y noche, hice mis casas, hice pozos, hice sumideros.

Llegué a los sesenta años y le comenté a mis hijos que, que fue muy doloroso, pasar de los cincuenta y nueve, cumplir los sesenta [los cumplió el 13 de noviembre del 2012], por la enfermedad que me atacó.

Inicio de la enfermedad.

Daniel empezó sintiendo dolores pequeños desde hace 10 años, pero fue al cumplir los 60 que sintió dolores más fuertes, al punto de ya no poder caminar.

MANEJO DEL DOLOR

Como se sentía muy mal, se automedicó, se sintió bien por algún tiempo después tuvo dificultades para caminar nuevamente y el dolor le regresaba cada vez que trataba de trabajar: *Hace 10 años, yo me di cuenta , como trabajaba muy lejos, yo me di cuenta que empecé con unos pequeños dolores, pero yo no iba a los doctores, no usaba medicamentos, ni nada ;pasó el tiempo y fui empeorando, entonces me llamó la atención, entonces acudí a Farmacias Similares [Farmacias Similares S.A de C.V], y vi una cajita de un medicamento que aparecía un señor, que estaba así como yo y le pregunté, que para que es ese medicamento y le ya le explicaron (...) tomó ese medicamento y fue hasta hace cuatro meses que volvió con el dolor fuerte. Desde hace dos meses ya no puedo pisar... la piedra, no puedo caminar se me calmaba pero cuando quiere trabajar.*

Cuando el dolor fuerte regresó *hace cuatro meses* (a finales del 2012) Daniel se sentía muy mal, incluso pensó que podía morir, su hijo mayor estaba ahí y fueron por el *men* le hicieron trece rezos y la primera vez estuvo todo el día el *men* acá yo pensaba que es psicológico porque me estaban haciendo los rezos y todo, sentía como que se iba el dolor.

Al parecer se sintió mejor con la intervención del *men*, pues el dolor disminuyó, este terapeuta le dejó unas hierbas además para que se bañara con ellas, *me dio la medecina, pero no me dio alivio así. La medicina fue, nomás de bañar así, porque unas hierbas dicen, las hojas de las plantas para sancocharlo y bañarme con eso tibio, no muy caliente... pus no me*

*no me dio alivio. Aquí Daniel considera que esta medicina no le dio alivio porque el dolor regresó, Daniel se empezó a sentir mal nuevamente. Su hijo mayor, que en ese momento se encontraba ahí, decidió llevarlo a Xocempich a consultar con el Dr. Pérez: como a las tres o las cuatro vino mi hijo y ya este ya se terminó el baile... yo estoy llorando en mi hamaca y me dijo ahorita vamos a buscar un camión, vamos a llevarle allá (..) cuando llegamos y casi está amaneciendo, ahí estaba Don Daniel tenía fiebre, le dijeron que seguramente era por estarse aguantando el dolor, al narrarlo, Daniel se muestra como una persona fuerte, se percibe a sí mismo como *aguantador*, como que alguien que podía soportar el fuerte dolor y nuevamente saca a relucir el tema de la edad, *porque ese dolor eso, si para otro un viejito más viejito, eso no va a aguantar, porque yo me sentí que pus soy aguantador para, para eso....pus me inmediatamente y me pusieron esa ampula y pus un ratito, me sentí bien.**

Después de sentirse bien, Daniel regresó con el Dr. Pérez pero se preocupa por el costo de estas consultas. *Me hizo estudios. No llegó los quince días mi cita vuelve ese dolor, yo lo pensé... cuánto dinero, cobra ese doctor, porque caro se cobra, cada viaje como \$800 pesos con todo y los medicamentos, pero pus no es mucho nomás a las ampulas, yo pienso, a lo mejor me voy a morir, yo no puedo aguantarle más (...) sigue el dolor, volvimos a ir otra vez con el doctor... pues así cuando yo llegue pone esa ampula y quita ese dolor, pus si regresamos otra vez ya tres veces ya fuimos.* Luego comenta que también le daban pastillas.

Daniel, al ver que el dolor regresaba una y otra vez, desistió de ir al médico, *vuelve el dolor y ya no puedo ir al doctor, ya gasté mucho dinero y mejor decidí prepara esto, se refiere a su propia mezcla de hierbas, voy a buscar las hierbas naturales, porque lo conozco más un poco de eso; aprendí de mi difunto de mi abuelo, él era un poco de hierbatero así (...)* Yo estoy usando ahorita, yo tengo uno preparado, para quitar el dolor, cuando yo me siento el dolor me lo pongo como unos diez minutos o veinte minutos, y ya no tengo el dolor. *Este preparado lleva como quince clases de plantas.* Releyendo esta parte de su historia me pregunto ¿por qué nunca salió a relucir si comparte este preparado con su hermano? Después de todo tienen la misma enfermedad y a ambos los aquejan los mismos dolores.

La siguiente atención médica que recibió Daniel fue ya dentro del Proyecto, le diagnosticaron artritis reumatoide y asistía a sus citas con la reumatóloga, primero en Mérida, después en cada localidad; sin embargo cuando las consultas se pasaron a las localidades Daniel empezó a faltar, él decía que no asistía porque no le avisaban que los doctores iban a

llegar. Además seguía su tratamiento de manera irregular, ya que él esperaba un cese del dolor de manera rápida y definitiva, al no ser así, se desanimaba o le perdía la confianza a los medicamentos que le recetaba la reumatóloga y dejaba de tomarlos o los tomaba como él creía conveniente, *ahorita (2013) pus nomás me queda unas pastillas, eso ya no, solo estoy tomando el diclofenaco*[ya no toma el metotrexato].

Daniel expresó en esos momentos (2013) que ya no quiere ir al médico, quizá por lo costoso que le resultaron las consultas anteriores y porque no ha visto resultados inmediatos consultado con la reumatóloga del Proyecto *yo no quiero ir al doctor, voy a ir en la farmacia y le va a preguntar a los muchachos que que puede tomar para que regrese su fuerza; porque allá en Similares [Farmacias Similares S.A de C.V] hay mucho medicamentos, bueno ellos, son nomás para estirar los tendones, pus yo tomé como dos cajas, frascos así, como trai como unos cincuenta tabletas, eso fue lo que me explicaron.*

Más adelante (en el 2014) don Daniel explicó que había estado tomando sus medicamentos (incluyendo el metotrexato) durante un mes, pero que vio que no le resultaba, que seguía con dolores. Así que dejó de tomarlo. Él insiste en que los médicos le coloquen una inyección, porque con esa se siente bien. *Cuando fuimos a Xcalak [X-kaladzonot] [como parte de las consultas que se dan en cada localidad] la doctora me aplicó una ampula me sentí que voy a quedar bien, me sentí que voy a quedar bien empecé a hurdir hamaca, cuando tengo el ampula (en)15 días termino una hamaca, pero pos como te digo, se pasó, ya no hace el efecto; cuando vino el doctor me dio eso (las pastillas que estuvo tomando por un mes), yo le dije al doctor, no vas a aplicarme otra ampula porque con esa ampula que me dio la doctora sentí bien(...) pero ahora resulta que estoy tomando solo pastilla me quede otra vez así.* Hasta la última conversación (noviembre 2015) Daniel solo usaba la Indarzona[®], *cada 24 horas una, si necesito hace un poco de trabajo lo tomo sino no.*

ACTIVIDADES ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD

Don Daniel se considera un hombre trabajador, a quien no le gusta estar sentado. Entre sus actividades antes de la enfermedad, menciona qué se dedicaba a vender raspados para poder mantener a sus hijos, como construyó un pozo él solo con ayuda de su hijo de 15 años y como se trasladó a Cancún a trabajar para poder pagar la educación de sus hijos.

Sobre los raspados comenta que es un oficio que solo aprendió viéndolo, empezó vendiendo los raspados en su triciclo y luego puso un puesto en el parque; considera que el

estar manejando tanto hielo contribuyo de alguna forma a su enfermedad (...) *cuando estudiaron mis hijos yo no recibo ninguna ayuda del gobierno, nomás pos trabajar, yo tengo que buscar que voy a hacer ese tiempo, a vender raspados. Yo de antes como de 20 años cuando empecé de eso (...) solo lo estamos viendo como lo hace y lo aprendimos, mi esposa hace los jarabes, mucha gente le gusta, hasta ahorita, pero con esa enfermedad yo ya no puedo porque eso tienes que dar la fuerza, tiene su cepillo y tienes que dar fuerza sino lo sabes, no (queda bien) (...) De antes como no tengo la enfermedad no siento eso (el frío del hielo de los granizados) agarrar eso, un hielo, está frío, es que cuando yo pongo a hacer unas cosas tengo que aprenderle bien, cualquier gente ahorita la atiendo (...)por eso yo saco mucho dinero, ahorita lo hago hasta 200 pesos.*

Daniel trabajó cuatro años en Cancún, se trasladó hasta ahí porque necesitaba el dinero para mantener a sus hijo y que asistieran a la escuela, regresaba a X-copteil cada 15 días y hace 20 años (hasta el 2013) regresó definitivamente a la localidad, *me regresé porque no me gustó así.* En Cancún trabajó como ayudante de albañil, narra cómo era un trabajo pesado, me parece que al contar esta parte de su historia sirve también para mostrar lo fuerte y *aguantador* que era, rememorando su fortaleza cuando era más joven, *allá está más fuerte el trabajo (...) yo pulsaba [cargaba] un bulto de cemento de cincuenta kilos, lo agarro así para levantarlo del suelo, hasta las nueve hasta las once de la noche dejamos de trabajar, de comer casi no comemos, nomás poquito, no comemos carne, no comemos frijol, a veces solo plátanos con chile machucado, así nos comemos así nos pasamos la quincena allá en Cancún; (...) ese época (...) tengo fuerza, yo cargaba un una viga de cuatro metros solo, trabajé bastante. A los treinta años de mi trabajo yo no me raja del trabajo.*

Además de trabajar en Cancún, Daniel narra cómo es que construyó un pozo, mostrando el duro trabajo que es esta actividad y como lo pudo realizar sin ser su oficio propiamente, *yo hice el pozo porque de nosotros lejos, fuimos a acarrear agua (..). De eso nadie acá en este pueblo, no hay otro señor (que) lo puede hacer esto, si hay pero pus no puede hacerlo solo (en) un mes. Yo trabajo de mañana; en las tardes así, entra la noche yo meto un foco, para para que yo entre allá a sacarle, día y noche, esto fue hace como unos treinta y cinco años. Todavía funciona el pozo, a veces cuando se echa a perder la bomba del agua, quito la tapa y puede sacar el agua.*

Sin embargo a raíz de sus dolores, dejó de trabajar, cuando consultó con el Dr. Pérez en Xocempich, este le dijo que ya no podía trabajar. *Pus así me dijo el doctor, ya ya no, no vas a trabajar, tienes que hacer reposo. Tienes que dejar tu trabajo, los sesenta años ya no puedes trabajar.* Don Daniel no está conforme con estar descansando, quiere trabajar, extraña hacerlo, *es que yo quiero trabajar, yo quiero hacer (aunque) sea un poco de trabajo (...) porque no me gusta acostar(me) (o) sentar(me) (...)* Yo tengo que salir, allá tengo que hacer un poco de trabajo o sea que no fuerte (...) pero pus empieza el dolor otra vez.(...). Sin embargo cada vez que intentaba trabajar el dolor regresaba, además se cansaba muy pronto, cuando me dieron esos pollitos, yo hice su gallinero, romper la piedra así... ya que en la noche, volvió ese dolor. Ya no puedo hacer todo lo que hacía antes de la milpa y de esos trabajos así. Yo le digo, me voy a tumbar un mecate de milpa, yo no puedo hacerlo ahorita, porque pus mi fuerza de mi rodilla, no hay, para ir en el monte ya no puedo(...) Lo único lo que me falta es, es la fuerza, si llego a tener mi fuerza otra vez, pus a lo mejor así como yo le digo, lo puedo hacerlo.

Entre las actividades que aun podía hacer (en el 2013), estaban el urdido de hamaca y el chapeo, *porque yo se hundir, y otro trabajo y, que los tapetes pus toy sentado yo puedo hacerlo, yo me gusta trabajar, así sea un poco de chapeo y limpiar pus terreno y barrer.* Sin embargo, al visitar a don Daniel un año después, comenta que urde más bien poco, solo urdió mucho cuando le acababan de poner la inyección de corticosteroides y que ya no limpia su terreno, si acaso chapea, pero muy poco. De hecho muchas veces solo ir al terreno lo cansa, así que llega ahí, se duerme y regresa a su casa. *No como de antes, de antes pos si voy al terreno, hago un poco de chapeo, siento más o menos que lo puedo hacer. Pero ahorita siento que ya no puedo hacerlo. Ya tiene dos meses (que dejó el chapeo) sí lo hago pero un poquito, tengo un banquío, sentado lo estoy haciendo. Si voy (al terreno) pero nomás llego allá ya no puedo hacer más trabajo ahí. (Va) en triciclo o bicicleta, pero si ando ando a cada rato ya no puedo con mi bicicleta también, porque a veces forzado estoy yendo. (En el terreno) nomás chapeo, pos nomás eso, si me siento así no puedo hacerle más, no puedo cortar leña (...) por eso tengo mucho cuidado para andar, no tardo mucho en mi terreno, solo un ratito. Pos así como me siento no estoy contento porque yo soy trabajador no me gusta acostarme, tengo que levantar ir allá (al terreno), para pasar el tiempo yo voy, aunque no esté chapeando.*

Otra de las actividades que Daniel disfrutaba mucho era bailar jarana *soy bastonero (...) me gusta todos los trabajos porque así como yo lo pienso no hay otros señores (que lo hagan), hasta ahorita como tengo el dolor, yo le digo, a lo mejor lo voy a bailar otra vez, pero tengo que aguantarle un poco tiempo De antes así lo hago pus sí, me sentía un poco de dolor así, pero cuando llega la hora de la vaquería... ya no me siento el dolor, ahí va, va a salir.* Pero esta actividad también dejó de hacerla, durante mi estancia en X-copteil fue la fiesta en Chankóm, los sobrinos nietos de Celia fueron y regresaron hasta la madrugada. Durante esa semana fui a visitar a don Daniel y le pregunté sino había ido, me dijo que no, porque regresaba cansado y que además tuvo un cumpleaños, así que se quedó en X-copteil.

Trabajo y fuerza- añoranza de juventud

Como comente al principio de la historia de don Daniel, es interesante ver como su relato fue cambiando, en un principio se mostraba frustrado por no poder trabajar, había constantes comparaciones entre lo que podía hacer de joven y lo que ya no puede hacer una vez que cumplió los 60 años y permanecieron los dolores a raíz de la artritis reumatoide. Insistiendo en lo fuerte que era y lo mucho que trabajaba. Luego, si bien sigue con esa añoranza parece estarse resignando.

(...) si no tengo la fuerza yo no puedo hacerlo, yo no puedo cargarle cincuenta kilos pero pus como que tengo la fuerza, cincuenta kilos si lo puedo cargar hasta... hasta seis kilómetros puedo andarle con cincuenta kilos, pues sí, yo de antes estaba más como unos dieciocho años yo cargaba, los camiones de carga viene a comprar maíz (...)De antes Cualquier cosa lo podemos hacer, puedo cargar de 100 kilos, de 50 kilos de maíz, no sentimos que pesa, tenemos la fuerza para hacerlo, de alzar piedra (...) ese tiempo no me sentía me van a pasar de eso (...) ahorita ni dos kilos no puedo alzarlo mucho, ya no tengo la fuerza.

(...) Ya pasó de mi fuerza, como va como va a regresar mi fuerza otra vez, pus yo pienso a lo mejor pus... no voy a trabajar y, pus voy a tomar algo de vitamina o no sé, así lo estoy pensando, a ver si pus haiga de mi fuerza (...) Siento que fue una etapa muy difícil cumplir los sesenta, porque mi esposa igual cuando cumplió los sesenta, tuvo una enfermedad, pero que le dieron control y mejoró, ahorita no ha tenido problemas, y pienso, que voy a vivir más, voy a vivir veinte años más, esta enfermedad que me está dando se me va a quitar y voy

a vivir más tiempo.

De antes de 30 40 años cuantas cosas hice acá, todo mi terreno, yo lo hago, con mis propias manos, solo mi fuerza, ahorita no podemos seguir trabajando, ya no puedo más, así como un árbol que se empieza a morir, aunque lo estés regañado así nosotros, ya estamos cansados, llega la edad de los 65, los 70 ya. Muchos mis paisanos de acá ya se fueron, ya se murieron, se terminó el trabajo no puedo más.

Sus mismos hijos le dicen que ya deje de trabajar pues ellos ya están grandes (ya no tiene que trabajar para mantener hijos) *pos ni modos tenemos que dejarlo, ya hice mi juventud,* comenta también que dejó de trabajar para cuidar su cuerpo, *toy tranquilo toy feliz, cuando quiero hacer un poco de trabajo si se puede, no me siento sino lo puedo hacer, no voy a hacer todo el día, ya lo tome en cuenta, solo un poco, toy bien, toy tranquilo, si me siento bien (...) ahora tengo 65 lo voy hacer nomás un poco (de trabajo), con dos horas ta listo, ya estamos grandes, es la verdad, porque ya cansamos, para que vamos a más trabajo.*



MARIO

Pero yo soy una persona muy fuerte, soy muy abusado, estoy loco

El relato que se presenta a continuación es el resultado de conjuntar una entrevista a profundidad en el 2014 y dos conversaciones más en el 2015. En todas las visitas se contó con la ayuda de un traductor. En el 2014 fue un traductor del Proyecto y en las siguientes, primero ayudó la sobrina nieta de Mario y luego una chica de la misma localidad de X-copteil.

Mario tiene 63 años a diferencia de su hermano Daniel, siempre se muestra sonriente y contento, siempre con buena actitud, siempre contento al platicar con nosotros. Sus ojos son pequeños, y en ellos puede verse cierta actitud jovial, un tipo de inocencia, me parece. Esa es la impresión que me producía al verlo, de ser un chico feliz. Quizá lo percibí así por su corta estatura, Mario es un señor pequeño, muy pequeño, quizá mida 1.20, flaquito, con los brazos y piernas rígidas, se mueve arrastrando los pies, pero como si ellos fueran una sola plataforma plana; cuando tenía que caminar más, en el Hospital de Alta Especialidad, en Mérida, por ejemplo, se ayuda con dos palos gruesos a manera de muletas. Tiene alopecia y los dientes chuecos, también le faltan algunas piezas; su voz es aguda y rasposa a momentos, quizá esto también ayuda a darle ese aire jovial que le percibí. Mario me conmovía, al ver la dificultad con la que se mueve, al ver la buena actitud que se le percibe, al escuchar su historia; al ver que duerme en una hamaca vieja, deshilachada y sucia, al escuchar como la cuñada le grita de repente, con una voz de hartazgo; al ver a Mario feliz jugando con el perrito de su sobrina nieta, al escuchar una y otra vez el relato de los caballos con los que trabajaba, me da la impresión de que el mundo de Mario está ahí, él con 15 años, trabajando con sus caballos y demostrando lo fuerte que es cargando costales de maíz. La vida de Mario me parece llena de injusticias y con escasa comprensión y cariño; pero en su relato no aparece una sola queja, sino la actitud de alguien trabajador y *loco*, como el mismo se llama.

Mario vive con su hermano, permanece en la cocina, ahí come y duerme. Es soltero, sin hijos y dice que no tuvo novia, que nadie le gustaba y que le gusta estar solo. Mario asistió a la escuela, a primer año, pero dice que no aprendió y que no le gustaba ir, que *le pegaban mucho por el maestro*, así que su papá lo sacó de la escuela y se dedicó a la milpa, a chapear, a sembrar, vendían maíz por los pueblitos. Dice que antes trabajaba bien porque estaba bien, pero ahora por sus pies siente que no puede hacer nada.

TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Explicación origen de la enfermedad

Mario menciona la relación frío-calor como el origen de sus dolores, *él cree que por eso comenzó su dolor, estaba caluroso y después le pegó el agua fría*. Es lo que decía su cuñada *que todo eso es la causa de mi enfermedad, que estoy caluroso, me mojo a medio camino entons por eso provocó esta enfermedad que tengo*.

Mario hace todo un relato de lo mucho que trabajaba siendo joven; trabajaba con su abuelo, cargando sacos de maíz y llevándolos de un lugar a otro, y en estas actividades es que se exponía constantemente al frío, *porque caluroso a veces se le quita temprano como a las cuatro a las tres de la mañana, a veces ve la lluvia, pus a veces pues así como digo se levanta temprano y va buscar los caballos allá de las milpas y él no se cuida.* Mario entiende esta exposición al frío estando *caluroso* como un tipo de no cuidado de su cuerpo y persona.

Inicio de la enfermedad

Mario tenía 25 años cuando empezó con la enfermedad, *comenzó con unos dolores en todo mi cuerpo, en mi pie, en todo mi cuerpo.*

Mario relata como un día fue a buscar a sus caballos para trabajar como usualmente lo hacía, le dijeron que debía llevar cuatro rejillas de huevo a casa de sus tíos, en Xcalacoop, ese día Mario se levantó muy temprano, como solía hacerlo cada vez que debía hacer una entrega, a la cuatro de la mañana ya estaba en pie, a las cinco ya estaba llegando al poblado. Pero la madrugada era fresca, la noche anterior había llovido y *había mucha neblina (...), tenses ese día comenzó el dolor porque estaba como caluroso.*

Además de esta exposición al fresco y a la humedad, Mario atravesó por ciertas situaciones, siempre como parte de su trabajo: un día se cayó del caballo. Se dirigía a un pueblo cercano a Ixmúl en Chiquindzonot, *como seis leguas*, una de las personas con las que iba se adelantó y él se quedó muy atrás, el caballo de Mario empezó a ir más aprisa para alcanzar a su compañero, se toparon con unas avispas en medio del camino, el caballo venía a una velocidad considerable, frenó de repente y Mario cayó como de cabeza, se le quebró la clavícula. Llegó en el pueblo de Ixmúl, y su papá estaba ahí, él llegó llorando y muy molesto *porque le pasó eso y no lo esperaron*, su papá lo llevó a un huesero, *para que le puedan componer el brazo.* Mario continúa diciendo, *había un señor aquí por un pueblo que está por Chankóm, tenses le puso un bollo de tela abajo del brazo y después se lo talló y quedó más o menos*, a pesar de no estar completamente recuperado Mario continuó con sus actividades. El mismo día que el huesero lo atendió debía llevar una carga completa de maíz, *pero le dieron media carga nada más sobre su caballo* y Mario se puso en marcha, *para no sentir el dolor se paraba un ratito y se tomaba su aguardiente, y caminaba un kilómetro más, (y) volvía a parar y tomaba otra aguardiente* la idea de tomar el aguardiente es para que

caminara bien y no sintiera dolor, *cuando llegó a su casa ya estaba muy borracho, se durmió.*

Cuando despertó se sentía mal, estaba adolorido. Así que su papá fue a llamar a su compadre, quien al parecer también era huesero, este señor inmovilizó el brazo de Mario con un cartón y lo selló con jabón, le dijo que no lo iban a tallar hasta la siguiente semana. Ese cartón que le habían puesto después de la semana solito se soltó, llegó el compadre y don Mario le dice *ya se soltó el cartón, lo siento bien, lo puedo mover*, a lo que le respondieron *no ¿sabes qué? eh aguántate, no vayas hacer fuerza con ese brazo, todavía está ahí el problema, tienes que moverlo muy lento muy lento para que vaya teniendo otra vez este eh la fuerza, comiences a trabajar, por lo menos tienes que esperar como un año para que puedas hacer un trabajo fuerte como antes.* Y (Mario) decía *está bien.*

A pesar de la advertencia del *compadre/huesero*, Mario continuaba trabajando, al parecer con la idea de que el trabajo era bueno para su recuperación, *yo siempre hacía esos ejercicios de levantar poco a poco el brazo, y luego estaba así como ejercitando mi cuerpo, me hablaban para llevar cargas a otras personas, bultos de maíz u otras cosas.* Así, luego de toda esta travesía: trabajar en la madrugada, estar en contacto con el fresco y la humedad, caerse del caballo, no guardar reposo, es que Mario queda con un dolor permanente y constante *pues eso es lo que pasa, es como ahora todo mi cuerpo está adolorido, con las pastillas que me están dando pus más o menos ya me están haciendo efecto, porque anteriormente sentía como que muy caliente la planta de mis pies y no podía dormir, prácticamente no dormía.*

El abuelo y el padre, con quienes realizaba las labores de carga, murieron. Mario se fue a vivir a casa de unas tías en Mérida, hubieron ciertos conflictos, los primos parecían no estar muy contentos con la presencia de Mario, así que regresó a X-copteil y se instaló en casa de su hermano, Daniel, quien dice *se murió su papá, se murió su abuelo ya nadie puede vivir con él, pus nomás yo me quedo solo, porque antes se fue a vivir, dos meses allá en Mérida, (pero) no les gusta a mis primos pues el cómo así dice a veces como mucho y regresó y aquí se quedó.*

MANEJO DEL DOLOR

Cuando llegó a casa de Daniel fue cuando comenzó a sentir ese *dolor que le subía de la pierna hacia todo el cuerpo (...)* Aquí le comenzó *se inflamaba esta parte de la cadera y*

después sentía que subía el calor de la planta de sus pies le cubría toda la pierna y el calor y comenzaba después de ese calor que sentía le comenzaba un dolor .

Mario no había recibido atención médica hasta que se incorporó al Proyecto, es hasta ese momento que le dieron un diagnóstico, a pesar de acudir de manera puntual a citas mensuales en la clínica de la localidad, ya que es un requisito para que reciba dinero como parte del Programa de Tercera Edad. Mientras remediaba el dolor con diferentes sustancias, como el Vaporub®. Cuando sentía que se *le inflamaba*, la cadera, tenía dolor, pero no se ponía nada *así quedaba* y después le untaban Vaporub® *y más o menos se calmaba el dolor, ahorita igual a veces hay un poco de dolor le unto Vaporub® amaneciendo.*

También usaba un líquido que dicen que es gasolina blanca, pero después el traductor comenta que es líquido para freno. Don Daniel el hermano de Mario dice (se lo) *pone, es caliente, mi cuñado lo trae no sé dónde lo consiguió.* Cuando se visitó a Mario en el 2014, llevaba ya seis meses usando ese líquido, empezó a usarlo por recomendación de su tío, *le dijeron por su tío, báñate, ahorita te lo untamos, el tío se lo untó (en) todo en su cuerpo. Después de un buen ratito sintió como que se estaba quemando así como candela que (estaba) dentro de candela, (estaba) muy desesperado, pues me tuve que aguantar hasta que pasó. Sintió un poco de mejoría, después de que se lo untaron se acostó durmió despertó y se levantó y ya más o menos caminaba dice que bajó hasta ahí ya, todo bien, se sintió que podía tenía un poco más de movilidad; Lo usé varias veces todos los días lo untaba (pero) ya tiene rato (que no lo uso), porque ya sentí que me calienta demasiado, además si (lo) hubiese hecho seguido ya lo hubiese gastado. La vez pasada cuando estaba yendo a Mérida, sintió que se paralizó la otra rodilla, y le dio ganas de hacerlo pero dice no, no lo hice Y la señora (la cuñada) le dijo y por qué no te untas la gasolina en tu rodilla y no lo hice, tons mejor usé el aceite.*

En el 2013 Mario se incorpora al Proyecto, recibe entonces atención médica, consulta en el Hospital de Alta Especialidad de Mérida con la reumatóloga, Mario comentaba que *el único alivio que ha encontrado es por medio de las pastillas que le están dando en la clínica, con las pastillas [que le han sido dadas por los reumatólogos como parte del Proyecto] ha sentido un poco de mejoría.* Sin embargo cuando se pasan las consultas a cada localidad, ya no en Mérida, Daniel empieza a faltar a sus citas, de manera que tampoco lleva a su hermano para ellas. Además, existe una confusión sobre los medicamentos, Mario tiene una bolsa llena

de ellos, me mostró un frasquito de Indarzona® y dijo que esa pastilla era para controlar su azúcar, aunque luego dice que se confundió y que no es esa la que toma, pero en toda la bolsa no había rastro de la metformina que es lo que suele recetar la clínica para el control de diabetes.

Actividades antes y después de la enfermedad

Mario se dedicaba a la carga y transporte de diversas mercancías, era un trabajo muy fuerte y demandante, ya que consistía en cargar hasta 50 o 100 kilos, *antiguamente no tenía yo esta enfermedad (...) con mi abuelo, empezamos a trabajar allá en el monte como ocho leguas acá, nos vamos temprano una semana a veces nos regresamos una semana (...), traer cargas (...) a traer el maíz allá, de ese tiempo bien, no tiene nada, no tienen dolor (...) yo a la semana llevaba cargas de maíz sobre el caballo (...) Aquí en el pueblo trabajaba con un señor que le dice ya me hablaron para para trabajar a X-kaladzonot ese día sacamos cuarenta bultos de maíz; yo estoy muy loco, soy muy abusado, mi hermanito pus no le hace su trabajo... y pues este yo siempre he hecho ese trabajo, he llevado esas cargas, doce de la noche a cuatro de la madrugada.*

Mario relata orgulloso de sí mismo como podía realizar esta labor, para sorpresa de muchas personas, *la gente se sorprende de eso (...) muchos no creían (que yo podía) manejar esos caballos, manejaba seis. La gente a veces este duda de que yo esté haciendo ese trabajo, dice no, como puede ser, yo no creo que Mario pueda subir dos cargas de maíz sobre ese caballo, el caballo es muy grande, como puede alzarlo y subirlo, la gente no lo cree dice pero yo soy una persona muy fuerte, soy muy abusado, estoy loco y alzo los bultos de maíz los subo sobre el caballo, la gente no lo cree.* Esta admiración y sorpresa por parte del resto de las personas es relatada de manera constante por Mario, *la gente dice cómo es posible, así está chiquitito, la gente se sorprende, de mis amigos con los que yo trabajo me dice(n) cómo es posible que tu hagas estas cosas, no puede ser, ni yo no lo puedo hacer.*

Como comenté anteriormente Mario al caerse del caballo siguió trabajando, al año de esta caída cuenta que ya trabajaba con la misma cantidad de carga, pero nunca dejó de trabajar, *yo no soy una persona floja, yo no soy una persona este que no sabe trabajar, les voy a enseñar trabajar, yo sí lo voy hacer, y pues yo soy una persona muy abusada, soy una persona loco, que hago el trabajo cualquier trabajo yo lo puedo hacer.*

Así, pues con todo él seguía cargando los kilos de mercancía, pero sí hubo cierta modificación en otras actividades, *no tenía mucha molestia lo que si dejaba de hacer es como el doble trabajo, anteriormente él llevaba cargas pero también se ponía a chapear o tumbar milpa, todo eso lo lo dejó de hacer, el trabajo que mayormente hacía es solamente llevar carga.* Dejó de hacer estas labores como una forma de cuidar su brazo ya no le dolía pero se lo seguía cuidando, *para no, no volver a fracturar el brazo o que le pase algo más.*

Cuando llegó a casa de su hermano Daniel, Mario dice que no tenía mucho dolor, aun se sentía capaz de ir a la milpa, pero *empezó a sentir el dolor, pus ya no va en la milpa, no puede, se va el tiempo el tiempo y quedo más ya no puede caminar, porque no va a trabajar.* A pesar de no trabajar en la milpa, Mario lavaba su propia ropa, leñaba, barría y llenaba los contenedores de agua, *es que él no se cuida, (se) levanta temprano a lavar su ropa, se levanta temprano y lava su ropa. (...) Anteriormente había un caballito aquí con el caballo traía la leña, ahorita no puedo ir a buscar la leña pero a veces este su cuñada va a buscar la leña se lo trae y él lo parte, lo corta, sino está muy grueso, cuando él a veces se levanta en su hamaca barre aquí, llena agua.*

Mario comenta también que a veces no puede comer, a veces le da mucho dolor. Pero se baña y va al baño solo, aunque él no usa el baño de la casa, la cuñada dice que no puede usarlo porque le queda muy alto, así que Mario *hace en el piso.* Mario también ayuda a su cuñada para hacer unos manteles de sosquil, *vio que la señora hacía tejidos de henequén y le gustó, así que lo hace también;* Mario pinta el sosquil, pinta la fibra en la noche y los tira encima de una puerta o un pedazo de madera para que se sequen, él teje las flores y su cuñada arma los manteles. Cada mantelito tarda como cuatro días en hacerlo, estos se vende a un señor de X-copteil. Pero Don Mario no sabe el precio que les dan por ellos. Tampoco sabe cuánto es lo que recibe por el Programa de Tercera Edad, ya que su cuñada es quien recibe todo el dinero, a ella le pagan lo de los mantelitos y ella administra.



2.3.3 Un abuelo y una nieta

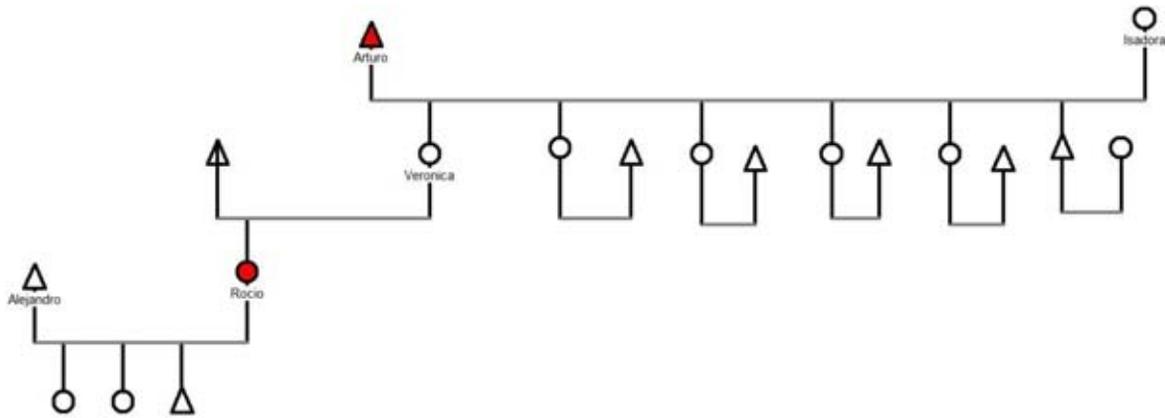
ARTURO

No debemos este vivir tristes (...) porque la tristeza da, trae enfermedad también

La narración que aquí se presenta es un conjunto de una entrevista realizada por médicos del Proyecto con ayuda de un traductor en el 2013 y una entrevista realizada por mí en español en el 2014, cuando necesité de traducción, la nieta de Arturo ayudó. Además están las observaciones de diversos momentos de convivencia durante las estancias de campo del 2014-2015. Don Arturo habla muy poco español, si puede expresar ideas, muchas de las cosas las contó en este idioma, pero se desenvuelve mejor hablando en maya.

Don Arturo vive en X-cocail, a principios del 2013 médicos especialistas del Proyecto le diagnosticaron artritis reumatoide, dejó de moverse y permanecía en su hamaca; el señor cuenta con Seguro Social, así que después de una serie de gestiones fue atendido por un reumatólogo del IMSS, a finales del 2013, don Arturo ya mostraba una significativa mejoría.

Arturo, tiene 75 años cumplidos, *voy a cumplir 76 (el) ocho de mayo que viene*. Es un señor alto, de cabello cano, tez morena, siempre que lo vi calzaba sus tenis deportivos, se muestra un poco reservado cuando platica conmigo. Vive con su hija Verónica, su nieta Rocío, sus bisnietos, hijos de Rocío y el esposo de ella, Ángel. Tanto Arturo como Rocío tiene artritis, solo que a Rocío le empezó desde la infancia.



Arturo nació, en X-cocail (el) *8 de mayo de 1937*. Al igual que Don Daniel y Don Carlos, trabajaba en la milpa desde pequeño y asistió poco tiempo a la escuela. Arturo cuenta como a los 12 años lo llevaban a cosechar, a sembrar, a los *tumbagos*. Lo inscribieron para estudiar en la primaria de Chankóm, estudió hasta el tercer año y después su papá lo retiró. *Terminé mi primaria pero nomás en escuela abierta*, dice Don Arturo, *después seguí trabajando acá trabajo de la milpa, trabajaba mucho de antes en la milpa, creo que me casé a los diecisiete años, (en el) año 1955, aquí en X-cocail, con una (mujer) de Pisté. A los 56 (en el año 1957) (...) A los dos años de casado (...) tuve...tuvo un hijo pero este se murió, nació pero se murió a los ocho días de nacido*. Su esposa tenía quince años cuando se casaron, él diecisiete años. Ignora las causas de la muerte de su primer hijo, *quien sabe por (que)... dolor de... ombligo dio*. Después de ese primer bebé, Arturo y su esposa tuvieron más hijos, siete en total, de estos, sólo una hija vive con él, el resto se ha establecido en Cancún, *seis mujeres y un niño, son siete en total, viven los siete pero no está viviendo ellos acá, ta' trabajando en Cancún, nomás mi hija Verónica que vive aquí*.

Una vez que tuvo a sus hijos, Arturo procuro que fueran a la escuela, en Chankóm porque en X-cocail no había escuela, *las mandaba para allá diario, me quedaba allá en la en el albergue y mi hijo terminó su primaria (lo) mandé a Valladolid a estudiar su secundaria*, ahí rentó una casa para su hijo. Arturo se dedicaba al trabajo de campo, *trabajo de campesino*, se encargaba de vender maíz, criar abejas y vender la miel, me imagino, compraba cerdos, los engordaba, y los volvía a vender, con el dinero que ganaba pagaba los estudios de su hijo, de esa manera solventaba sus gastos.

En cierto momento, una de sus hijas enfermó, *le dio poliomielitis, duró muchos años*,

(la estuve) llevando en Mérida, diez años duró, con trabajo lo llevo, y voy con mi esposa y cuando llega, se va con la niña allá en el Centro de Salud a su tratamiento mientras yo llevo, voy a vender lo (llevé, para comprar) su medicamento. Arturo cuenta que para atender a su hija gastó mucho dinero en el particular y no quedó bien, entonces la llevó al hospital de Mérida (no especifica a qué hospital se refiere), pero se fastidió de todas las vueltas y esperas, pensando que su hija no iba a quedar bien y que no era una enfermedad que se curara rápido, desistió de las visitas al hospital, a pesar de eso, su hija se recuperó así pasó todo el resto de su vida de diez años...Y quedó bien, eso es solo un milagro de Dios.

TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Explicación origen de la enfermedad

Arturo asocia el origen de su enfermedad a la relación frío-caliente, pero relacionándolo con el exceso de trabajo y el no respeto a las reglas establecidas por Dios, todo esto como una forma de no tener el cuidado adecuado; además de esto su nieto considera que a raíz de la muerte de la esposa es que se enfermó.

Arturo cree que la enfermedad es el resultado de no cuidarse pues recibía cosas frías estando *caluroso*. *En la madrugada, dentro de la neblina estamos yendo, es una mala costumbre de las personas que van en milpa, van muy en la madrugada con el clima y todo eso, acalorados, saliendo, y regresa hasta oscureciendo eso es una mala costumbre porque Dios no lo está castigando con esta enfermedad sino que él mismo se está castigando con esa enfermedad porque ciertamente Dios tiene puesto tales horas para trabajar pero no para sobrepasarse de trabajar. Nosotros no respetamos. Todo lo que nos pasa, Dios él no nos castiga sino que nosotros mismos buscamos Dios no (va) a castigar, a nadie porque Dios es amor.*

También comenta que, *es por cansancio y también puede ser que porque pisa algo frío porque en el hotel (estando en Cancún)) tiene que lavar el piso. También cree que se debe a que trabajo mucho siempre ha (he) trabajado mucho de antes, yo creo que por eso me dio. Su nieto también comenta que Arturo empezó a sentirse muy mal a raíz de que de que falleció la abuelita su esposa de él como que también tuvo un poco tiempo poco medio de, deprimido, pus también creo que por esto también ya le afectó un poquito.*

Inicio de la enfermedad

(Hace) ocho años le comenzó la enfermedad. Él recuerda que trabajaba mucho, aun cansado *le seguía dando al trabajo* y sentía una pequeña molestia en la rodilla pero no le prestaba mucha atención. *No le tomé en cuenta, eso es... empezó, ahí comenzó la enfermedad, después empezó el dolor... pero nomás así compraba la pastillas, Indarzona®. , para dolor, eso compraba, después de tragar una Indarzona®, seguía yo trabajando, no toma en cuenta. pasa el día, pasa dos días no sentía nada (de dolor).*

MANEJO DEL DOLOR

Así Don Arturo tomaba Indarzona® cuando sentía dolor, para poder continuar trabajando, *una persona (de la comunidad) le dijo que se comprara (que) es bueno para el dolor. Yo pensé que nomás un tiempcito voy a enfermar de ese enfermedad y compré esa nunca pensé si es para todo el tiempo. Pero llegó un momento en que la Indarzona® ya no le hacía efecto, hasta que por fin sentía que no puedo y dejé de trabajar. Hace 8 años dejo de trabajar porque no podía, dolía mucho, el dolor empezó desde antes, pero tomaba Indarzona® y se le quitaba, así que decidió ir con el médico, pero no sentía ninguna mejora y sí representaba un gasto grande, es cuando empecé a ir con médico. Cuando voy con el médico, no me da ningún alivio, andaba (con puro) el doctor particular, gasté mucho dinero y hasta ahorita no me he sentido... bien.*

De manera que, hasta que el dolor fue más constante e intenso, Arturo acudió al médico, *iba con médico particular, tenía mi Seguro [Seguro Social] pero pues te va(s) allá todo el tiempo, la medicina que da [es] cada mes, solo eso me da, no hacía nada esos medicamentos que daban en el Seguro, por eso iba con el particular. El particular, siempre lo mismo no me da. Pero por más que iba con el médico particular no quedó bien, pasó con el médico del Seguro Social, tampoco obtuvo los resultados que esperaba, volvió a pasar con el médico privado y las cosas seguían igual. Lo que Arturo esperaba es que el dolor cesara ya que pasa el, salud es que se cure su enfermedad, que se le quite el dolor. Arturo dice también que (la medicina particular) es buena, que es mucho mejor el hospital pero hay que hay que insistirle a los doctores para que le den buenos medicamentos, uno necesita otra persona para que lo apoyen, para mí lo mejor es el hospital porque allá hay más especialistas, si te llegan a atender detectar alguna enfermedad, ese mismo doctor te va a*

pasar con el especialista de esa enfermedad.

Arturo desconocía que era lo que tenía, para el todo se canalizaba en el dolor que le impedía trabajar en el campo, cuando acude con el doctor Gómez, médico particular, no especialista, del Hospital San Juan en Valladolid, le dieron el primer diagnóstico, *es un desgaste del hueso*. Este doctor le dijo (...) *pide que te trasladen aquí en Valladolid, yo te hago todos los documentos de tu enfermedad y se lo vuelves a llevar al de, el Seguro ahí, los doctores este, para que te den prótesis*. Arturo cuenta que aceptó e hizo todo el procedimiento necesario, ya tenía una fecha para su cita, pero se enfermó y tuvo que ser hospitalizado, *pues yo acepté sí, y me dio (ese) documento, todo el resumen que dice ahí me entregó y lo llevé en el Seguro en Valladolid, allá hice los, los trámites para que me da pase, para que me pase en Ticimul me dieron el orden, me dieron la cita el diecisiete de julio pero antes que, antes que llega diecisiete de julio me enfermé*, al hacerle un ultrasonido los médicos del hospital descubrieron que algo no andaba bien con su hígado, no le dieron un diagnóstico, solo le dijeron que lo iban a operar y que tenía líquido en los pulmones, estuvo hospitalizado alrededor de un mes. *Nunca (lo) solicité en Valladolid otra vez en el Seguro [y es] cuando empez[aron] a venir ustedes a visitarme.*

Cuando consultó al reumatólogo, en Chankóm como parte del Proyecto, Arturo cuenta que se sintió mejor, *me dio mucho alivio*. En esa ocasión el reumatólogo le dijo que tenía artritis reumatoide y le dio los medicamentos para tomar. Una de sus hijas le dijo que como seguía con dolor lo debían llevar con un médico en Valladolid, pero él le respondió *no, voy a terminar estas pastillas para ver qué pasa*. Cuando fue a Chankóm, le dieron un pase para que fuera a Mérida. Cuando los médicos del Proyecto vieron por última vez a Don Arturo, él apenas estaba rumbo a Mérida para que lo vieran en el Seguro Social. Su nieto, Ángel comenta, *fui allí [se refiere al Hospital Lic. Ignacio García Tellez T1, hospital de segundo nivel en Mérida] pero este...está mal la cita, se tuvo que cambiar toda la cita todo, todo lo que tuve que hacer (otra vez) volvimos a tener que ir otra vez, fue un desorden, solamente porque me subí a hablar con los jefes. Fuimos como dos veces a Mérida*. Comentan que la primera vez que fueron, por las confusiones no los atendieron, sino hasta la segunda ocasión ya pudo consultar con el reumatólogo, *es cuanto nos dio la receta ahí, la tuve que llevar al médico familiar en Valladolid, para que me atiende con esa misma es el que receto el doctor allá en Mérida es lo que están siguen dando a mí allá en Valladolid,*

comenta don Arturo. De manera que ahora no está en revisión solo le surten los medicamentos, *nadie me revisa nomás me da el tratamiento, nomás llevo mi carnet y esa esa (hoja), esa hoja se queda allá, con eso llego (y la) entrego a la enfermera y lo entrega el doctor. Pero lo importante (es que) yo veo que es que le sirve la medicina.*

Después de esto, con las consultas mensuales (el surtido mensual de las medicinas) al Seguro de Valladolid, Arturo tuvo una mejoría, a finales de año 2014 se regresó a hablar con él y él comentaba lo bien que se sentía- En palabras de su nieto, el esposo de Rocío, *sale sale un rato allá afuera a sentarse a andar solo un rato así en el patio, ya se va al baño solo, ya no hay que estarlo manejando mucho tiempo ni estarlo vigilando mucho solo por rato cuando él dice que tiene un poco de dolor entonces se le vigila, si ya, ya ha mejorado.* El esposo de su nieta Rocío se involucró en el cuidado del abuelo *pues porque como si suegra es la única que lo está viendo y a veces ella también tiene otras cosas que hacer si no hay nadie, pus tengo que hacerlo yo y parte pus ellas mujeres no puede estarlo cargando cuando está yendo a llevarlo por ejemplo ahorita que fuimos a sus consultas, cuando no caminaba.*

Arturo comento en esa visita que se sentía muy bien, *tengo ningún dolor como bien duermo bien. La medicina es lo que hace que se normaliza todo, ya (me) di cuenta, todo eso, por la medicina, desde que empecé a usar la medicina pus rápido este cambio, la medicina no es mucho (pero) es el control, nunca antes había encontrado medicina como ese que estoy usando ah, cuantas medicinas ya usé, pero nada, solo cuando empecé a darme la medicina, empecé a sentir ya mejor ...ejercicios diarios.* Arturo pues, considera que la mejoría que ha sentido es por la medicina, pero también los ejercicios, *sí también, tanto como hace su efecto la medicina, también el ejercicio, es lo que hace más (el ejercicio hace que) se suavice todo mis tendones.*

Toda la gente nunca, nunca pensó que (me) pueda levantar otra vez, siempre nos decía la gente, solo por casualidad, bueno solo porque vino el doctor imagínate si no hubiera venido aquí.

ACTIVIDADES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD

El tiempo pasó, los hijos de Arturo fueron creciendo, y se empezó a necesitar más dinero para poder mandarlos a la escuela; en alguna ocasión, uno de sus sobrinos le comentó que en Cancún se ganaba bien y lo empezó a animar para irse, Arturo cuenta que nunca pensó en

dejar X-cocail, que solo lo hizo por sus hijos, *porque tenemos maíz, pero no tenemos dinero para pagar los estudios de nuestros hijos, si no fuera por sus hijos que están estudiando, no había ningún problema porque ellos tenían para sobrevivir con el maíz.* Así, Arturo se fue a Cancún a trabajar, mientras la milpa y las abejas se quedaron al cuidado de su esposa, *la que hizo ese trabajo de cosechar, ella también es la que llevaba agua a las abejas,* comenta.

En Cancún, Arturo trabajó un total de seis años, pero nunca se acostumbró del todo. Arturo comenta una y otra vez que se fue por necesidad, pero que él se sentía más cómodo y feliz en X-cocail, *(fui a Cancún para) ganar un poco de dinero para (los) gastos de la familia, si no jamás pensaba ir en Cancún, fui allá por necesidad, no por gusto, nunca sentí si estoy acostumbrado en Cancún, nunca me acostumbré allá, soy más acostumbrado a vivir aquí en Yucatán, yo veo que acá está más tranquilo, toda la gente son más, son pura gente humildes que puedes platicar con ellos, que puedes andar en cualquier lugar, no hay tanto peligro como en Cancún, es lo que me gusta (de) acá, (de) Yucatán, en todos los pueblitos de Yucatán, uno está más tranquilo, en cambio Cancún no, es diferente hay muchos peligros allá de noche no se puede salir a pasear en las calles, ta peligroso. En Cancún dos veces me robaron, donde estaba yo viviendo todavía está empezando la colonia y nos fuimos nosotros a cortar madera en el monte, una vez fui allá (a) cortar madera, vino un señor tras de mí, solo cuando vio que ya entré en el monte me atacó, con una madera no me pego, primero me quitó todo mis, mis cosas, mi reloj, también me quitaron como quinientos pesos que tenía en mi bolsa.*

Trabajó en áreas públicas, como mozo en el gobierno y en un hotel, trabajaba todo el día, haciendo turnos dobles, *una vez entré a trabajar hasta dos turnos allá (...) entré a trabajar de seguridad de noche entraba a las, a las diez en mi trabajo en el hotel y salgo a las seis, a las seis voy a mi casa, a las once voy a ir a trabajar de seguridad, amaneciendo a las a las seis me quito allá donde estoy trabajando de seguridad y voy a hotel otra vez a trabajar, entrar a las diez de la mañana, salir de allá a las seis, regresa como a las siete de la noche en mi casa, a veces solo tres horas o menos, hago mi casa, descanso y luego vuelvo a ir. (Descansaba) solo una vez pero como que estoy trabajando, en el hotel me daban un día de descanso cada semana, (en) la otra tengo que ir. Bueno el trabajo de allá en Cancún no está duro solo que el tiempo tienes que trabajar mucho tiempo y no gana uno lo suficiente para los gastos de la familia.*

Todos vivieron un tiempo en Cancún, regresaron a X-cocail al jubilarse Arturo. Cuando él regresó de Cancún ya la enfermedad lo estaba afectando. *Mi esposa desde allá, se enfermó, cuando regresamos los dos estamos enfermos. Su esposa murió, el doctor estaba diciendo que se (le) revent(ó) una vena en el cerebro, tenses se desmayaba (hace) dos años, el veintitrés de mayo (la) operaron de su cabeza ,no aguantó la operación.*

Comparando el trabajo de campo y el trabajo en Cancún

Al regresar a X-cocail, Arturo regresa al trabajo de campo, a la milpa, *comparado el trabajo del hotel y el de acá, es mucho mejor el trabajo de campo porque (en) el hotel, es por horarios, aquí uno puede trabajar a su gusto a su manera este y puede uno sobrevivir, si no es mucho la familia, porque si uno trabajara aunque poco pero constantemente en el campo, producen mucho, (el) hacían todo tipo de trabajo, se ponía a cortar maderas para este, hacían todo trabajo y estaba bien todo hasta que aumentó el número sus hijos (que) tenían que estudiar. Arturo también trabajo en el negocio del carbón, además de la milpa*

Aquí el trabajo uno que crece en el campo (desde) pequeño uno está trabajando en el campo, no se ve uno difícil se ve uno fácil cuando está acostumbrado, se acostumbra el trabajo, yo de antes tumbaba hasta cuatro mecates diarios, yo no veo si esta difícil, nunca vi si esta difícil la vida en el campo, todo el tiempo tenía maíz... calabazas.

Cuando estamos trabajando en el campo, si tenía ese tiempo tenía mucho maíz, mucho calabazas, juntamos mucha pepita, todo hay pero no hay donde para vender, no se puede, sacamos también sacos de hibes, de verdura, no hay donde venderlo, si llevas a vender, barato a peso el kilo u ochenta centavos kilo, cuanto esfuerzo hace uno para para sacar el... el producto de nuevo, no te paga su precio.

No como hoy, todo está caro... maíz está caro, frijol, hibes, todo está bien caro, de antes no, todo estaba barato, también si tienes un cerdo grande así cuanto más puede costar como trescientos pesos o doscientos cincuenta chico, hasta doscientos cincuenta, por eso yo todo el tiempo el campesino está, está más fregado, porque el trabajo que hace uno no... no se paga su precio no se paga lo que realmente (vale)

Todo el tiempo así su vida de un campesino está duro. (Si don Arturo le pusiera un precio a todo su trabajo en el campo sería de 35). Por el transporte y todo, no hay carretera. Con caballo (...) llega a los comerciales, hablar a la persona que, que compra aquí, lo lleva

allá otro es lo que nos perjudica (que no lo pueden vender directamente) hace que no podemos vender... el producto a su precio siempre tiene que luchar también para ganar un poquito; hoy es diferente porque hay carretera para transportar la carga pero de antes no.

Cuando uno está joven si trabaja uno ya está acostumbrado a trabajar en el campo, todo es fácil se ve uno así, no está difícil pero uno que nunca trabaja en el campo aunque es joven uno no puede hacer ese trabajo pero los que crecen trabajado en la, en el campo no hay problema para ellos hasta en su vejez, puede hacer trabajo poco a poco, si está saludable uno, pero cuando se envejece uno si estás enfermo, hasta allá no puedes hacer nada en el trabajo de campo. En el campo aquí no gana uno bien no puede alimentar según como es como debe ser, por eso sentimos todo el tiempo débiles y no resistimos para trabajar porque no estamos alimentados aunque uno quiere alimentarse pero si no tiene dinero para alimentarse, necesitas alimentarse pero si no tienes, ¿cómo?, no se puede, es el problema que hay, aunque no estés enfermo cuando ya estés viejo como uno que está enfermo, está enfermo de debilidad, cuando es viejo ya no es que no (puede trabajar), no todo el tiempo vamos a vivir así fuertes para trabajar, por eso todos los que no piensan bien. Arturo actualmente solventa sus gastos con la pensión que recibe de su jubilación.

Impacto de la enfermedad en la vida de Arturo

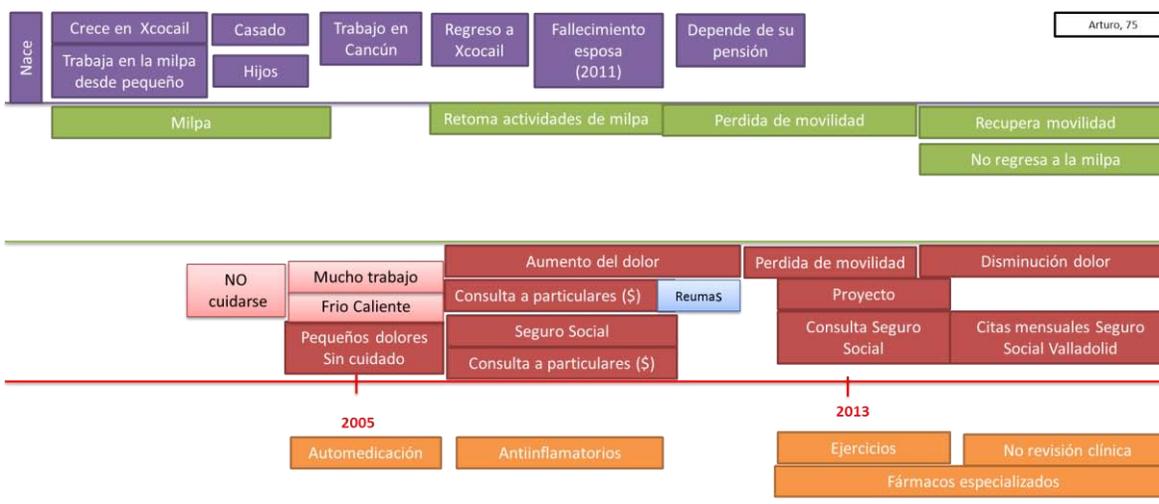
(La enfermedad) ha impactado fuertemente en mi vida, porque he gastado mucho dinero, he gastado también mucho dinero por mi familia, su hija y ahorita la situación que está es algo muy difícil, porque toda su vida de él es puro dolor, igual sus hijos tiene mucha enfermedad, es constantemente el dolor, constantemente enfermedad, entonces ha luchado mucho por sus hijos. Pus ahorita gracias a Dios no está muy difícil porque tengo una hija acá, ella me da mi comida.

Arturo piensa en el futuro de su enfermedad, eso estoy pensando, le estoy rogando a Dios todos los días este que yo pueda ver unos años más de vida (con) salud, que no tenga dificultades para caminar, eso es lo que yo deseo si yo pudiera caminar nuevamente bien

Dios como ayuda para sobrellevar la enfermedad

La figura de Dios ha sido fundamental para la vida de Arturo, y para sobrellevar la enfermedad, yo creo en Dios y Dios no es un Dios en el cual nosotros tengamos miedo, el

miedo no viene de Dios, viene del diablo. Creo en Dios, debemos tenerle fe, debemos creer en Dios, yo creo en Dios porque me ayuda, (Dios) guía en su mente para que vaya con un doctor. Siempre con Dios, nosotros solos no podemos hacer nada, siempre Dios nos ayuda, nos protege, nos cuida solamente él tiene poder para cuidarnos, cualquier lugar que vayamos, él está en todo lugar, él nos protege, él nos cuida así lo creo yo. No debemos vivir tristes (...) porque la tristeza da, trae enfermedad también.



ROCÍO

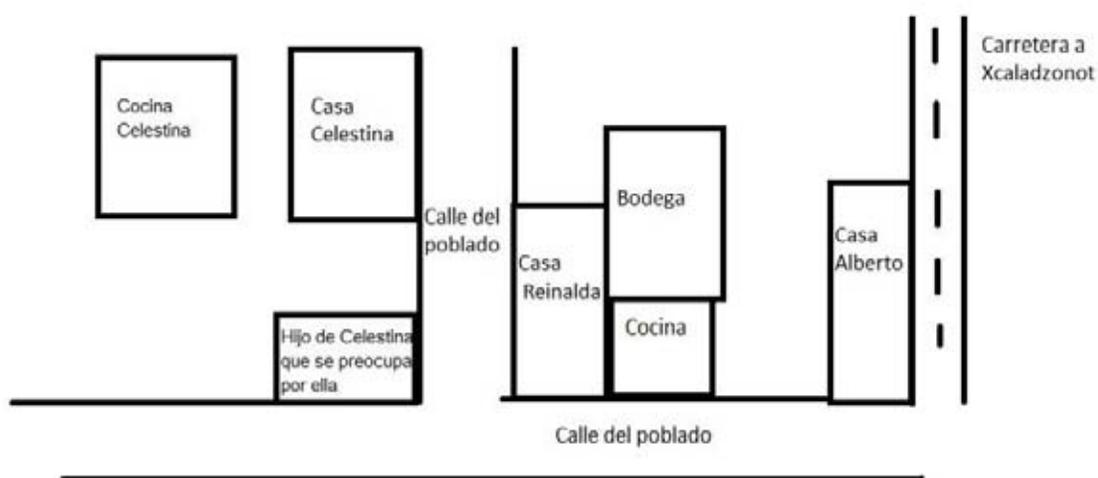
Lo pienso mucho, estoy pensando cómo voy a terminar con esta enfermedad

El escrito a continuación es el resultado de una entrevista realizada por una investigadora del Proyecto, en 2013, con ayuda de un traductor, una entrevista realizada por mí en español en 2015 y diferentes interacciones a lo largo del trabajo de campo entre 2014-2015.

La señora Rocío es nieta del señor Arturo ambos tienen diagnóstico de artritis reumatoide. Rocío nació en X-cocail, tenía 31 años en el 2013 cuando se hizo la primera entrevista, antiguamente ella apoyaba a su abuelo en una tiendecita que ellos tenían, a los trece años le enseñaron a trabajar en la casa, a tortear, lavar, barrer la casa, lavar los trastes, lavar ropa. Tenía veintiún años cuando se casó, Rocío parece llevarse bien con su esposo, es curioso que sean la única pareja que me comentó que están en unión libre¹⁶. El esposo de

¹⁶ Ciertamente este estado civil se da de manera regular en la comunidad, como se ha comentado aun es común "la huida" y en algunos casos las parejas que ya han huido no necesariamente pasan por el registro civil o la iglesia, pero sí se suelen referir como 'esposo' 'esposa'.

Rocío, se llama Ángel, nació en Coatzacoalcos Veracruz, desde principios del 2000 fue a trabajar a Cancún, ahí conoció a Rocío, en la tienda del abuelo. Se regresaron a vivir a X-cocail porque *está muy peligroso vivir ya allá, ya no es como antes, caro todo prácticamente*. Ángel, es un hombre moreno, de cabello rizado y ojos expresivos, él es muy alegre y dicharachero. Rocío estaba embarazada cuando tuvo lugar la primera entrevista, actualmente tiene dos hijos y la bebé. Vive con su esposo, sus hijos, su abuelo y su mamá, a pesar de que cada quien tiene su casa, comen juntos y pasan todo el tiempo juntos.



TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Origen de la enfermedad

Rocío está consciente de su enfermedad, quizá porque desde muy pequeña le dieron un diagnóstico, sabe que tiene artritis y así lo reporta, para ella es *una enfermedad que hace que este se deforme lo que son los huesos y solamente en los huesos existe esa enfermedad*.

El origen de su artritis lo asocia, como se ha visto en otros casos, a la relación frío-caliente, pasa porque *a veces muy de mañana ella empieza a jugar agua fría, ella cree que todo eso es el efecto de lo que hizo desde la niñez, por eso tiene esa enfermedad*. Rocío considera que *el frío es lo que ocasiona en su estos problemas de dolores*.

Sus hijos le han preguntado sobre sus manos y rodillas y ella les contesta de que es una enfermedad, aprovecha para explicarles y recomendarles que no jueguen con agua en la mañana, ya que en la mañana al estar despertando, estarían *calurosos*, sino, que esperen a que se le refresquen las manos, esto para no romper la relación frío-calor.

También reconoce que es la misma enfermedad que tiene su abuelo, porque ella ve que al inflamarse los dedos de su abuelo *también así le pasa a ella, se le inflaman los dedos después este cuando empieza hacer lo el dolor, no lo puedes estirar duele mucho y pienso de que si posiblemente ya en el futuro así también esté, pues ahora por su edad de ella quizás no se le presente esa dificultad como a su abuelo. Ella es más joven que su abuelo pero entonces por esa misma razón no es muy afectada como el abuelo, sin embargo no comenta nada sobre que la enfermedad sea por herencia. Solo comenta que tiene lo mismo que su abuelo, pero ella lo sobrelleva mejor porque aún es joven.*

Inicio de la enfermedad

Rocío sintió los primeros dolores desde que era niña, cuando tenía siete años, *cuando comenzó (el dolor, la enfermedad) primeramente era la rodilla hace aproximadamente siete años que lo sintió, a los siete años (de edad) que ella tenía cuando le comenzó el dolor en la rodilla. A los siete años le dijeron que era artritis (lo que tenía).* No queda claro si este diagnóstico se lo dieron en la clínica de X-copteil, Ticimul, Cancún o Valladolid.

Su esposo comenta que si bien sabían que Rocío, *gorda*, como le suele decir cariñosamente, tenía artritis, no sabían que era reumatoide, que nadie les había dicho hasta la consulta en Chankóm como parte del Proyecto, *no pus desde que se alivió de los de mis primeros dos hijos, nunca nos dijeron que tenía, que era peligroso lo de su artritis ni nada, ofrecieron tratamiento, ni estudios, ni nada*

Rocío comenta que *tiene miedo a que no pueda caminar bien con el paso de los años, lo pienso mucho, estoy pensando cómo voy a terminar con esta enfermedad.* Sobre sus manos, Rocío comenta *están este deforme mis dedos y los otros no, se siente ella mal, emocionalmente.* Se pregunta *cómo, cómo, cómo se me dio esta enfermedad.* A veces *siente incertidumbre.* Rocío nunca ha recibido algún tipo de crítica o malos comentarios de la gente alrededor, pero, ella misma lo dice al ver la situación en que está... *se siente diferente*

MANEJO DEL DOLOR

Ella comenta que *llevaban un control de su enfermedad en X-cocail le dieron ampulas y ampolletas (...) le daban naproxeno.* Yo supongo que todo esto fue automedicado. O bien, se lo recetaron al hacerle el diagnóstico pero no se llevó ningún control o citas, ya que el dolor continuaba, *cuando se gasta la pastilla es, comienza el dolor ..*

Cuando tenía 15 años se fue a Cancún a vivir con sus abuelos, es aquí cuando trabaja

en una tienda, *ya estando en Cancún le comenzó a doler igual el hombro, el codo, y los dedos y tomaba pastillas para el dolor. Se automedicaba ella solita se tomaba (el naproxeno) cuando le dolía, cuando tenía las pastillas el medicamento, tenía control cuando ya no se tomas esas pastillas comienza su dolor nuevamente.*

Desde sus 15 años hasta el momento de la entrevista (2013) Rocío solo consultó con el médico pasante de la clínica de Ticimul, *(para) que le diera un control o algo, yo supongo que solo le dio medicamentos para mitigar el dolor como diclofenaco o naproxeno. Su siguiente visita a un médico fue dentro del Proyecto, el reumatólogo le dijo que le van a comenzar dar control pero hasta que este pueda aliviarse del embarazo le dijeron que la van a pasar en Mérida en la especialidad de reumatología.*

Rocío no uso algún remedio casero o alguna medicina tradicional, tampoco fue con algún curandero ya que *no cree en los men, este como su esposo no cree en los men.* Tampoco recurrió a la religión para algún tipo de oración o sanación. Toda la atención que ha recibido ha sido dentro de la biomedicina. En esos momentos no le pudieron dar tratamiento a Rocío pues estaba embarazada, pero siguió yendo a las consultas y a revisión y hasta noviembre del 2015 estaba muy bien.

Sobre los profesionales de la salud ella piensa que *trabajan muy bien, con respecto al lenguaje no es muy bueno que un médico hable solamente (en) español, porque no puede este los que habla, porque los que hablan la maya no entienden muy bien el español, muchas hay muchas palabras que ellos dicen y no se entiende en el lenguaje maya. Como ella habla español, muy poco le expresa a los doctores y este pus sí ellos entienden lo que pasa a los doctores cuando le responden, empiezan a decir este eh acerca de de su enfermedad, lo que si hay cosas que ella no entiende y que le gustaría entender.*

Sobre la medicina privada, *es mejor simil, el de la clínica solamente pastillas pal dolor te dan, no te dan más medicamento el doctor simil te da más medicamentos para el dolor y también pa los huesos.*

Rocío ha presentado mejoría luego del seguimiento por médicos especialistas. Toma sus medicamentos y ella dice que cuando toma su medicina se siente bien, que es como si no tuviera nada. Lo único es que desde que las consultas se pasaron a las localidades, ha dejado de asistir al oftalmólogo, los ojos los siente bien hasta ahora, pero cuando se coloca junto al humo del comal le lagriman mucho, el esposo me comenta que ya no tiene medicinas,

intentaron comprarlo en Valladolid y es muy caro (400 del gel y 600 de las gotas).

ACTIVIDADES ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD

Rocío se dedica al trabajo de casa, como comenté anteriormente cuando tenía 15 años se dedicaba a atender la tienda de su abuelito en Cancún, (el dolor, la deformidad) *ha impactado fuertemente (en su vida) porque ya no hace su trabajo como este bien podía hacerlo, este cuando empieza a lavar o hacer otro trabajo le empieza a doler todo el cuerpo.* Rocío considera que su trabajo como ama de casa *es importante por la familia, por ejemplo el tortear, porque ellos tienen hambre y hay que tortearlos pa que coman.* Así, a pesar del dolor ella continua con sus actividades *para hacer sus tareas, sus quehaceres los divide por tiempos, este eso de lavar la ropa lo divide por tiempo no es constante como antes, entos este de vez en cuando divide todos sus tiempos para sus labores de ama de casa (y así logra terminar).* Así, ha habido una modificación en sus tareas, si no tiene dolor puede desempeñarse mejor, siempre realizando las labores de manera modificada, (el) *dolor que lo que hace que se limite en su trabajo, que está pensando es este el movimiento si, (este) movimiento no, no puede hacerlo con al cien por ciento, entos al dificultarse, se cansa más.* Cuando ella tortea, *se cuida mucho, a veces por el humo de la candela le arde los ojos... el humo de cuando le lastima en el ojo, no puede salir a la calle porque el sol le lastima la vista igual, entos deja así como este opaco.*

Para lavar recibe la ayuda de su mamá, Veronica; su madre y su esposo la apoyan, ya que hay días en los cuales el dolor le impedía trabajar, ella dice que su familia *lo ve así difícil, porque no puedo apoyar al cien por ciento.* Esto hace que exista un impacto sobre la economía familiar, *ahorita no (afecta) tanto, pero si impacta muy poco, ahorita (no) porque no sentía dolor, muy poco es lo que gasta porque la llevan a control en Valladolid por su embarazo. Igual tratan de economizar van con el similar que es más económico por su enfermedad de reumatismo (para conseguir medicinas para el dolor).*

Rocío comenta que su esposo coopera *hay veces que el dolor es muy fuerte en las mano entonces su (mi) esposo le hace el desayuno a sus hijos, también cocina, a veces hasta lavan la ropa.* Su esposo, es quien realiza las tareas de la casa cuando Rocío se siente muy mal, él lo hace de buena gana, pero le preocupa no poder salir a trabajar , *porque a veces amanece con dolores de sus manos, de sus piernas y a veces no se puede levantar: y hay que hacer las cosas, yo me tengo que quedar a cuidar a los niños a preparar lo que se va a comer*

cuando ella no se puede levantar yo lo tengo que hacer no me afecta en nada pero si este, pues si me quita un poco de tiempo porque no puedo salir a trabajar, no puedo dejarla mucho tiempo así sola porque... si cuando se enferma no hay quien la atiende, pus nadie puede atender a mis hijos también sí porque a el ritmo de vida que llevamos antes, pus sí porque ahorita no puedo salir a trabajar fuera, antes me podía yo ir, una semana, dos semanas, tres semanas a trabajar y no había problemas pero pus... de repente que le vienen los dolores pues sí

Cuando fui a visitarlos en 2015, Ángel ya había regresado a hacer sus estancias de trabajo en Cancún, pero se accidentó mientras trabajaba con la pistola de aire, esta se “comprimió” y se fue para la boca, el jefe solo pago la consulta, no tiene seguro. La hija del señor dice que lo demande, pero prefiere no hacerlo porque luego “se pasan el nombre entre todos los talleres, dicen que eres conflictivo (y ya nadie te contrata)”. El esposo hacía 3-4 dias en Cancún ganando entre \$1800-2200 semanales. Le pregunté si no fue muy difícil para Rocío que su esposo estuviera lejos, sin contestarme sí de manera directa, me dice que lloraba y que la que se quería ir con él era la bebé, pero que Rocío no dejaba que se la llevara. Entre broma comenta que se quiere ir a Veracruz otra vez.

Sobre cómo le afectan las condiciones de la comunidad (los caminos, la regularidad del terreno, de cómo están construidas las casas) ella comenta que es algo muy difícil cuando hay muchas piedras en los terrenos, *pues si es muy difícil caminar cuando le duelen los pies, igual la forma en que están construidas las casas este le es difícil caminar porque le duelen los pies*. Ella piensa que *sería más fácil que una casa sea plano, que no haya escalones este el terreno igual que no haya mucha piedra, que la casa no esté muy alto como un altio, que no esté sobre un altio sino que este bajo*

Dios como ayuda en la enfermedad

A veces cuando ella va a la iglesia le *ruega a Dios que, que este, cure esa enfermedad y si le he ayuda, pues si porque no siento mucho dolor en el cuerpo, (Dios) si te ayuda pero tienes que poner mucha fé.*



GRUPO 2

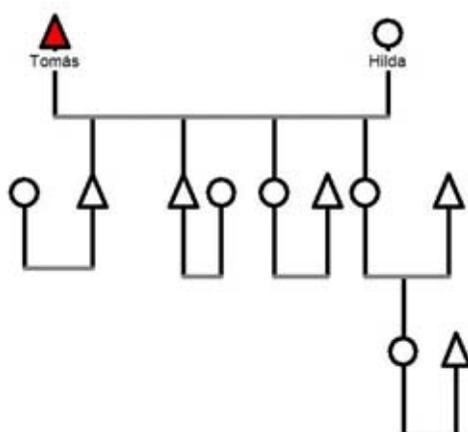
2.3.4 Sentirse útil, la importancia del trabajo en X-copteil: Tomás y Susana

TOMÁS

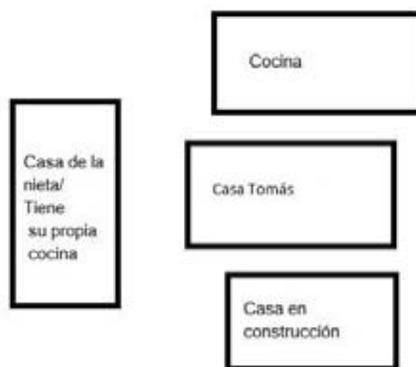
“Pues yo le doy gracias a Dios que aunque yo no haga mi milpa pero estoy vivo”

El escrito presente es la conjunción de una entrevista realizada por mí a don Tomás con ayuda de un traductor, en su casa, en la localidad de X-copteil en 2014 y otras dos entrevistas posteriores, una donde su nieto tradujo y otra donde una chica de la misma comunidad de X-copteil me apoyó para esta tarea, ambas en el 2015. La esposa de Don Tomás, doña Hilda, estuvo presente durante toda la entrevista. En muchas ocasiones era ella quien respondía, complementaba lo que decía don Tomás o incluso le contradecía.

Don Tomás. es un señor de 70 años, medirá unos 1.70, es un poco más alto que yo (que mido 1.60) camina ligeramente encorvado. Desde que lo conocí me recordó un poco a mi abuelo, por los dientes y orejas grandes, ojos pequeños y el cabello cano. Don Tomás nació en X-copteil al igual que su esposa. En esta primera entrevista Don Tomás se mostró contento, muy sonriente y esa es la actitud de siempre me mostró, muy dispuesto a conversar. Vive solo con su esposa, su nieta vive a un lado pero es una casa totalmente independiente. Fueron seis hijos en total. Tres están en Cancún y tres en X-copteil.



La casa de Don Tomás consta de tres piezas: una de material que apenas se construye, detrás la casa de mampostería y techo de huano y aún más atrás la cocina de bajareque y huano, no cuentan con baño. Don Tomás dice que cuando tenga más dinero quiere subir la pared de la pieza de mampostería y techarla y quitar el huano, le digo que entonces hará calor. Me dice que la pieza de mampostería seguirá siendo para dormir y que la de material la usaran como cocina, no me queda claro si la cocina de huano y bajareque se seguirá usando.



Además del diagnóstico de artritis reumatoide, don Tomás comenta que tiene diabetes, desde hace doce años y toma los medicamentos que le dan en el Centro de Salud para que se controle. Hilda, su esposa también es diabética.

TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Explicación origen de la enfermedad

Don Tomás llama a su enfermedad *la reuma*, y de esta forma se refieren todos a la artritis reumatoide, si bien, médica y clínicamente podría ser un diagnóstico diferente (osteoartritis, artritis reumatoide) la palabra reuma encierra todo esto, se refiere al dolor de las articulaciones (codo, rodillas, tobillo, manos).

Tomás considera que esta enfermedad le dio por la relación frío-calor, *porque se pasmó... está caluroso en la milpa y viene el aguacero de repente y se moja, estoy caluroso y me mojo, o a veces este voy a espiar venado y estoy en la mata y cae el aguacero y hasta que este pase el aguacero pues me bajo de la mata*". Dice que a veces que va a jugar baseball o voleibol y está caluroso, sudado y viene aquí a su casa y este saca agua fría y se y se baña, el doctor Fernando, un médico particular no especialista, reafirma esta idea de Tomás, *le dijo que así también comienza esa enfermedad del reumatismo, con estar caluroso y bañarse con agua fría.*

Inicio de la enfermedad

Don Tomás cuenta que se encontraba trabajando en el campo cuando le iniciaron los dolores, *estaba un día en la milpa cosechando elotes y de repente le vino un dolor en su brazo, en los codos, le llegó a la mano, con este dolor le llegó (la) falta de fuerza, de manera que no podía ya pelar la mazorca y se dijo "Dios mío que voy hacer, ta' difícil esto", y con mucha dificultad comenzó a llenar un costal de elote, entonces se preguntó "¿y ahorita como le hago para cargarlo?" y con mucha dificultad subió el costal en su espalda y comenzó a caminar hasta llegar a la carretera donde tenía su bicicleta, llegó ahí tiró el costal de elote y dijo "¿y ahora como lo subo en la bicicleta? ... ojalá pase alguien aquí para que me ayude a subir en la bicicleta". Pero después de esperar un rato nadie pasó y se dijo "no pus yo lo tengo que hacer, se está yendo más el tiempo". De manera que con mucha dificultad lo subió en la bicicleta, amarró el costal y comenzó el regreso a su casa. Don Tomás llegó sudando a su casa, con un dolor muy intenso; apenas llegó se tiró a su hamaca. Don Tomás dice que sus dos pies se le fueron para atrás, se le engarrotaron y ya no lo podía mover. Le decía a su esposa quien sabe que me pasó, no sé qué está pasando, siento como que ya no voy a volver*

a caminar. Desde ese momento Tomás quedó postrado en su hamaca, no podía caminar y para poder movilizarse, todo era por medio de taxis.

MANEJO DEL DOLOR

Visita al men. El k'ex. La artritis reumatoide como una enfermedad que no compete al men.

El matrimonio pensaba que *a lo mejor era un mal viento que cargó porque veían muy inflamado todo su cuerpo.* Entonces hablaron al *men* de otra localidad, de Muchukuxka. Diversas personas les había comentado que el *men* de ahí era muy bueno, que puede adivinar si este es una enfermedad que le dio otra persona y ellos, pensaron que era posible que otra persona les hubiese dado esa enfermedad y acudieron entonces con ese curandero. A don Tomás lo bañaron con hierbas, le pusieron varias hierbas en su cuerpo para ver si podía mejorar, sin embargo don Tomás dice que no sintió ninguna mejoría, y que entonces pensó que lo que le pasaba ya no era una enfermedad que le compete a estos curanderos. El *men* le dijo a don Tomás que *a lo mejor es una enfermedad que le dieron por otra persona, pero doña Hilda, su esposa, pensaba bueno si es un mal viento, si es una enfermedad que una persona nos lo dio, entonces porque no lo dejan bien si ese es su trabajo, pero como no es, por eso no hace nada.* Don Tomás comparte la opinión de su esposa y dice que *si fuera una enfermedad que le compete a estos este menes [j'men], con una sola vez que lo atiendan, uno se va a sentir bien, uno va a ir sintiéndose bien, pero como no es una enfermedad que ellos puedan curar, por eso no (lo curan).* Así, a pesar de que el *men* les decía *que hacer esto, hay que hacer lo otro, los baños que, que hay que hacer rezos, que hay que hacer este el kesh*” Don Tomás ya dudaba y pensaban *ya me dieron tratamiento, ya me dieron medicamento que no funcionó, entonces lo demás no va a funcionar,* así que decidió ya no seguir acudiendo con el *men*.

Sobre el ritual del *K'ex*, me aclara, *es donde el brujo empieza a (¿rezar/trabajar?) se supone para sacar el mal de la persona, hay dos significados del quesh, depende que de quieres hablar, el K'ex es cambiar y el K'ex para sanar a una persona, significa cambiar. Dos horas dura, hacen caldo de pollo y la tortilla hecha a mano, se pone en el altar (en casa del curandero) (el altar) tiene varios santos (de la religión católica). Saca tu cuenta, la suerte, a veces con cartas, con canicas, con maíz, incluso con huevo, depende el curandero*

ellos saben con que sacan (a Don Tomás le sacaron la suerte con canicas), según nomás para, o sea él dice que vio una canica que ve lo que nos pasa, (la lee a través de una vela). Cuando termina empieza a rezar, empieza a hacer oración, luego te da unos medicamentos de hierbas, es todo. (El caldo de gallina) se programa desde una semana (se pone una semana antes), si es para hacer qesh, lo programa para otro día, ahí va a hacer la comida, van a rezar otra vez. Don Tomás visitó además del men de Muxhukuxca, a uno en Xanla y al de X-kaladzonot pero con ninguno sintió que fuese curado.

Viaje a Cancún. Consulta con médicos. Dificultad para salir del pueblo

Como don Tomás no sentía que mejorara, aun visitando a los *men*, Doña Hilda, su esposa le dijo *vamos con nuestros hijos allá en Cancún para ver qué podemos hacer*. Doña Hilda comenta que comenzó a buscar sus cosas para salir de viaje, comenzó a pasar a pedir dinero prestado en el pueblo con alguno de sus hijos, pero ellos les decían *nosotros no tenemos dinero*, entonces acudieron con el presidente (aquí no queda claro si fueron con el presidente municipal, hasta Chankóm o si lo resolvieron con el comisario de X-copteil), esté los apoyó y fue así como hicieron el viaje a Cancún. Sin embargo el apoyo tardo mucho en llegar, hasta que el presidente mandó el dinero, buscaron a un taxista y éste los llevó a Cancún.

Llegaron a casa de uno de sus hijos en Cancún, el resto, al verlo le dijeron *estás muy mal*. Uno de sus hijos tiene dado de alta a Don Tomás en el Seguro Social, así que este le dijo *vamos a llevarte al Seguro Social para internarte*. Llevaron a don Tomás al Seguro Social, le pusieron una ampolleta y le dijeron que ya estaba bien y que se lo llevaran a su casa. Don Tomás regresó a casa de su hijo, al día siguiente el dolor se presentó otra vez, *sus pies se le hincharon y sentía mucho dolor en todo su cuerpo, se le doblaba(n) sus pies, se les pegaba por la nalga el pie. Estuvieron yendo constantemente al seguro repitiendo lo mismo, llegaba, le daban su ampolleta, regresaba a casa del hijo, volvía el dolor, así estuvieron un buen tiempo andando*. Aquí a pesar de que se refieren al Seguro Social quizá se refiere al Hospital General de Cancún, parte de la Secretaría de Salud.

Después de ir ya varias veces su nuera le dijo *“suegro usted está muy mal, está ardiendo en fiebre y este tiene mucho dolor, no puede caminar, así que vamos a tener que hablar a la ambulancia a la Cruz Roja para que vengan por usted*. Don Tomás cuenta que escuchó el sonido de la sirena que estaba viniendo y sin darse cuenta se desmayó, perdió

la conciencia y no se dio cuenta de a qué horas lo alzaron y lo pasaron a la ambulancia, cuando despertó estaba en el hospital de Cancún y ahí le estuvieron dando su tratamiento. Don Tomás y su esposa comentan que el tratamiento consistía en diclofenaco, *ampolletas que son diclofenacos y pastillas* [cuyo nombre no recuerda]. Por último los doctores le dijeron *¿sabes qué? no hay nada que hacer, el señor ya está avanzado de edad, es normal esta enfermedad, mejor que lo lleven su casa a morir porque no hay nada que hacer, es la edad que ya está avanzado*. Don Tomás escuchó la noticia de que no iba a quedar bien y que eso lo va a matar, por la edad, entonces *se alteró el azúcar*, y se le presentó otra enfermedad, la diabetes.

En Cancún hizo siete meses y no sintió mayor alivio, pero le dieron el diagnóstico, *le dijeron que era reuma... artritis*, Don Tomás. *dice bueno pues ya me dijeron y también me dicen que no hay un medicamento para esto, que ni en México existe un medicamento de esto que cure, que lo quite por completo... que solamente es control pero lo malo es que ni lo pudieron controlar, solo me dijeron estás viejo, mejor ve y te mueres en tu casa*.

Doña Hilda, cuenta que frente a los comentarios del doctor, ella se acercó su esposo y trató de animarlo diciéndole *no te preocupes te vas a quedar bien, no va a pasar lo que ellos dicen, acuérdate de Dios, Dios es el que tiene la última palabra, Dios es el que decide si tú vives o mueres, los doctores pueden decir muchas cosas, pero Dios es el que puede decir darte una oportunidad más*. Doña Hilda continúa contando que después de que pasó todo eso regresaron al pueblo (X-copteil) y llevaron a Don Tomás. a la Iglesia

Regreso a X-copteil . Visita a la Iglesia. Apoyo en Dios para sobrellevar la enfermedad

En el pueblo, Doña Hilda. llevó a don Tomás a la Iglesia católica, para que le pida a Dios que sane. En ese lugar, don Tomás prendió una velita y le pidió a Dios que saque un medicamento, que tenga alivio al ir con los doctores, pidió una ayuda a Dios para su enfermedad. Doña Hilda. comenta *Yo creo que Dios nos puso en este mundo entonces esto es como una persona cuando tú le pides algo que tú necesitas, esa persona te ayuda, entonces yo creo que Dios también es así, Dios no lo vemos, pero inclusive ahí está, sí le pedimos nos va ayudar*. Continúa diciendo que después de eso regresaron a su casa y estuvo animando su esposo diciéndole *acuérdate, Dios puede hacer muchas cosas en tu vida, Dios puede ayudarte, confía en Dios, Dios es el que tiene la última palabra, no te estés alterando*".

Visitan varios doctores en Valladolid, sin mejoría

Después de la visita a la Iglesia, fueron con los doctores de Valladolid *para ver había algún alivio, porque don Tomás lloraba y gritaba por su dolor*. Don Tomás *no podía ni comer, tenía inflamado todo el cuello, la papada, el brazo, las piernas, el pie parecía pie de elefante, estaba muy hinchadas (sic)*. Recorrieron varios doctores en Valladolid: *un doctor que está por cinco calles de Valladolid*, don Tomás no recuerda el nombre, solo sabe decir que está por la gasolinera. También visitaron a un doctor de la clínica Santa Anita, *el doctor Marcos... Sebadua Correa* (cree que así se llama), aquí con este médico le ponían una inyección, y quedaba bien, pero al día siguiente se presenta el dolor otra vez. También visitó a un médico de apellido *Bigarroa, Bigorrea, Figorrea* (¿Figuroa?), pero este médico, *no le daba un tratamiento, un control de su enfermedad, sino que solamente le ponían una ampolleta y queda bien, pero al día siguiente otra vez se volvía a presentar eso* (el dolor). Por último acudieron con el doctor Fernando (*de Xocempich*), que fue allí donde comenzó a sentirse bien.

Xocempich y el Dr. Fernando-mejoría

Don Tomás dice que *es algo increíble lo que ha vivido de (con) varios doctores*, refiriéndose con esto a que ha visitado a muchos. Cuando consultó con el Dr. Fernando, éste le dijo *“pues si estás muy mal, pero ahorita te vamos a poner medicamento y vas a estar mejorando, ahorita te vamos a poner dos ampolletas ya preparadas”*, Don Tomás cuenta que le pusieron las inyecciones y que le dieron una pastilla cuyo nombre no recuerda; el médico le dijo a su familia *“la próxima cuando regrese, solito va a caminar, solamente lo van apoyar, porque ya va a estar mejorando”*.

Después de esta primera consulta, don Tomás acudió con el sobador/huesero fue *cuando regresaron después su tratamiento con el doctor Fernando y todo eso fue cuando comenzó acudir ahí ajá de vez en cuando, de vez en cuando, no no es constante eso*.

Sin embargo, don Tomás considera que no es algo que pueda atender el huesero, *la enfermedad de su dolor de su cuerpo, el huesero tampoco no, no entra en función ahí su trabajo, dice él que estuvo acudiendo con un huesero en Mérida pero no por su enfermedad sino por otras cosas, porque tenía su brazo una lesión, torcedura, y también él dice que, de*

*su vista él sentía como que se le cerraba uno de sus ojos, dice que se tenía que poner la mano pegada al ojo para que pueda otra vez abrirse los ojos. Pero la esposa parece considerar que las sobadas le ayudan para que el dolor no regrese, a veces le da su, su dolor otra vez así como que, quiere volver a recaer el dolor pero como tiene sus medicamentos lo toma y después también a veces va para que lo soben, eso lo ha ayudado, hasta ahora que no ha caído otra vez de su hamaca. Fue ella quien sugirió llevar a don Tomás a los masajes, Doña Hilda comenta que lo llevó con un huesero porque creía que su esposo tenía una lesión en su cuello, le dijo *te voy a llevar con un huesero para que la sobe*, entonces fueron con el huesero y lo estuvieron tallando por el cuello y todo eso (...)le empezaron a tallar tallar y le hicieron a un lado y trono el cuello, y le hicieron por el otro y volvió a tronar, Don Tomás dice que ya ve bien y que hasta puede leer dos horas, no siente que se le estén cerrando los ojo. Tenía, además un problema similar en su muñeca pero en Chankóm se la tallaron y quedó muy bien, también le tallaron sus pies, pensando que posiblemente también quedara bien, entonces se sintió mejor con las sobadas que le dieron.*

A los quince días regresó a su cita con el Dr. Fernando y ya caminaba bien, ya podía sentarse, estirar los pies y todo. Lo llevaron hasta el consultorio, solamente lo tenían agarrado de la mano pero él solito caminaba. El doctor le dijo, *“¿Qué les dije?, es que así tiene que ser, está recuperándose”*. El médico volvió a aplicarle dos ampolletas más y le dieron otro tipo de pastilla, pero tampoco recuerda el nombre, y el médico dijo *“ahorita dentro de tres semanas no en quince días, tres semanas, cuando tu regreses, solito vas a venir, ya nadie te va agarrar la mano para que vengas”*.

Don Tomás, cuenta que regresó a su casa, tomo sus medicamentos y a las tres semanas ya sentía que podía caminar bien, confiado y se fue solito con el doctor. Al verlo, el doctor le dijo *“¿ya viste?, te lo dije, que vas a estar bien, ya te estas recuperando más”* y don Tomás le respondió *“sí es cierto, que bueno doctor, gracias”*. El médico prosiguió *“Ahorita te voy a poner otras dos ampolletas en la en la pompa y te voy a cambiar de pastillas, te voy a dar otro tipo de pastillas y vas a regresar en dos meses, y ya no vas a regresar caminado si no hasta vas a bailar”* Don Tomás le preguntó *“¿De veras doctor?”* y le respondieron *“Sí... sí, como no, si estas quedando re bien”*.

Don Tomás recibió las inyecciones y las pastillas nuevas y regreso a su casa. Su esposa, doña H. cuenta que todavía estaba medio preocupada, pensaba que a lo mejor otra

vez su esposo se podía caer o que el dolor podía regresar. Ambos estaban siempre preocupados de que el dolor regresara. A los tres meses, don Tomás regreso con el Dr. Fernando, le dieron una la pastilla y otra ampolleta, y así ha estado intercalando los meses y hasta ahora ya casi no va con el doctor. Este médico le recetó una pastilla llamada *Reucam Pirocicam*, pero se acabó. Don Tomás trato de conseguir el medicamento en las farmacias de Cancún pero no lo encontró, trató de conseguirla en Mérida y tampoco, de manera que fue con el Dr. Fernando y le dijo *Doctor, se me acabó mi pastilla y siento que me está eh regresando mi dolor*, y el doctor Fernando le dijo *te voy a dar este, Docril, este es bueno*. Y estas pastillas son las que ha estado tomando constantemente, él considera que estas pastillas son para que se controle su enfermedad y no se le presente otra vez el dolor. Esta pastilla la sigue comprando por su cuenta. Don Tomás dice que *esta pastilla es muy bueno para mi tratamiento ya que lo ha dejado muy bien*. Cuando me muestra la cajita le comento que es diclofenaco y el contesta *No ese es un diclofenaco pero muy especial, porque es Docril, porque no es cualquiera*. Don Tomás cuenta como una vez se le acabó el Docril® y fue con otro doctor y este le dijo que el Docril® es diclofenaco, así que Don Tomás. compró una cajita de diclofenaco, comenzó a tomárselo pero no le hizo nada. Así que el señor, llegó a la conclusión de que el diclofenaco tiene que tener Docril para que funcione, si no no funciona.

Otras de las indicaciones que dio el médico Fernando es tampoco hay que comer carne de res, porque otra vez puede regresar su enfermedad, solamente en caso de que tenga muchas ganas de comer carne de ganado, es cuando compra un poco. Pero estuvo todo un año sin comer nada de carne de res. En la primera entrevista Don Tomás (en 2014) comentó que desde hacía dos años no iba con el Dr. Fernando porque ya contaba con el medicamento de control, el Docril®, sin embargo, en una tercera visita, en diciembre del 2014, comentó que cuando sentía dolor visitaba al Dr. Franciso para que le diera la medicina que le funciona (el Docril®).

Después del tratamiento que le estaban dando por el doctor Fernando pasaron algunos miembros del equipo de investigación a hacer las encuestas, pero él ya estaba bien, ya se estaba mejorando. Don Tomás se ha sentido bien, en las visitas que ha hecho al HRAE, no ha recaído otra vez en su dolor, ha estado tomando sus tratamientos. *Ahorita ya se le gastó (agoto) el Docril va a probar que va a hacer el medicamento que da la doctora (de Mérida), a va a ver cómo va a funcionar su cuerpo.*

Sobre el hospital, Don Tomás dice que la consulta es muy lenta para ellos, para todo el grupo que va, pero que está contento porque este tiene su tratamiento. *Si tu enfermedad no es complicado sí es difícil estar en un hospital, pero si tu enfermedad no es muy complicado, este no es nada, no es difícil.*

Don Tomás continuaba asistiendo a sus citas con la reumatóloga, primero en Mérida, posteriormente en cada localidad. De acuerdo con los especialistas la enfermedad está bastante controlada, incluso le daban cita cada dos o tres meses, porque en realidad estaba bastante bien, cuando lo visitaba decía que estaba bien, solo tuvo una recaída muy fuerte a raíz de la CHIKV. A ambos les dio CHIKV, la señora hasta el mes de noviembre seguía con dolores (ya llevaba tres meses), Don Tomás comenta que a él ya se le pasó, pero como comenta, se sigue cuidando para que la calentura no le vuelva, *A veces se siente bien, pero si trabaja en exceso, si camina en exceso, le vuelve, no lo controla con pastillas, solo Naproxen[®], cuando se gasta pasa por otro.* El médico de la clínica fue quien los diagnosticó y le dijo que eran seis meses para que se les quitara completamente.

Don Tomás se sintió muy mal con el CHIKV, *(Ahorita se siente contento, pero) cuando le da dolor se queda muy triste y quiere llorar, se le incha. Hace dos o tres días le dolía así que quería llorar, le dolían los hombros, tiene que estar todo el tiempo, apretando su mano. Está tomando medicamentos que le dieron tres el sábado y tres el domingo, para el dolor de cabeza toma diclofenaco.* Tomás no cree que el CHIKV venga del mosquito *no es cierto, es un aire, porque moscos no hay.*

Esta idea me la comento también otra señora de la comunidad, me topé a doña Mariana mientras caminaba por el pueblo, se acercó a preguntarme quien era y qué hacía, le explique que era un estudio sobre cómo viven las personas con reumas, ella me comento que hace 15 días le dio CHIKV y que aun ahora le siguen los dolores, me dice que el doctor les dice que viene de los moscos, de los charcos, pero ella no lo cree *“no es cierto porque moscos siempre hay”* (es decir que siempre ha habido moscos y no había CHIKV).

ACTIVIDADES ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD

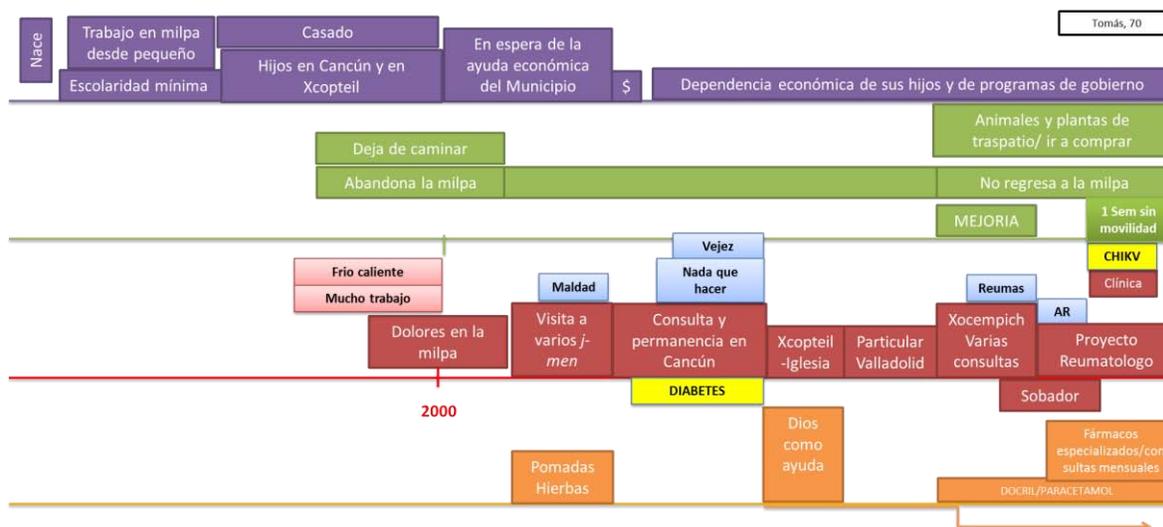
Don Tomás dejó de ir a la milpa desde que enfermó, desde aquella vez que sintió los dolores fuertes en la milpa, Tomás pone una cara triste cuando dice que no trabaja ni hace la milpa. Cuando *cayó mucho*, su esposa lo bañaba, vestía y él estaba en su hamaca. Cuando estaba

muy grave se le inflamó la mandíbula y cuello, Don Tomás no podía ni comer, le tenían que dar de comer y le tenían que hacer sopitas para que coma, no podía masticar, no se podía bañar solo, lo tenían que bañar, *cambió mucho su vida después de las reumas, pero ahorita en su recuperación ya lo hace todo él solo. Después de la ampula que le dio el Dr. Fernando, a los tres días se sintió bien, ya pudo levantarse, camina, comer y bañarse. Aun ahora él puedo realizar estas actividades por sí solo.* Desde la primera entrevista don Tomás cuenta que se siente bien en ese momento, *ahora todo está bien*

Cuando se sintió bien, después de las consultas con el Dr. Fernando, don Tomás, tenía ganas de ir a la milpa, pero el Dr. Fernando le comento que ya no hiciera ese tipo de trabajo, le dijo *deja de trabajar, ¿para qué tuviste hijos?* El doctor le dijo que no debe de ir, *porque no vaya a ser que se le presente otra vez la enfermedad y se caiga en el monte.* Incluso su esposa, doña H. le dice *no no vayas, el doctor ya dijo que no debes hacer eso, ese trabajo, no vaya a ser que se te vuelva a presentar estando solo.* Así aunque el matrimonio dedica a sus animalitos, pollos, pavos y hacen hortalizas menores en su patio. Don Tomás siente que *prácticamente las reumas este le quitaron el trabajo, antes hacía mucha milpa. No trabajo, porque en el monte siente que necesita mucha fuerza y si se cae le puede pasar algo, si se le traba algo en el camino se cae.*

En un día común, Don Tomás se levanta muy temprano, le va a dar comida a sus animalitos (cochinos cuando tiene y gallinas), todo esto en casa, se baña y descansa, también *sale a comprar a veces en que llega ya se cansó. Descansa un ratito, se levanta a hacer otra cosa, se cansa otra vez., no quiere hacer fuerza porque se le altera la enfermedad, Si puede caminar bien, solo que se cuide, si lo puede hacer normal después le da la calentura.*

Como Don Tomás no trabaja, son sus hijos quienes les envían un poco de dinero, Hilda comenta *pues mis hijos me quieren. Porque hay hijos que no mandan dinero a sus papás, ellos no, mandan dinero aquí a sus papás.* Doña H. comenta que ninguno de sus hijos se dedica a la milpa, los que están en el pueblo trabajan fuera *ellos tienen su propia familia... tienen gastos,* así que los hijos que se quedaron en X-copteil no les dan dinero, solo los que viven en Cancún, pero a veces, los de X-copteil los invitan a comer. Con el dinero que le mandan sus hijos que están en Cancún, don B y doña H, unos 600 también cada dos meses aproximadamente, compran su maíz para hacer tortillas y azúcar, Además reciben como parte del Programa de Tercera Edad, \$ 1150 cada dos meses.

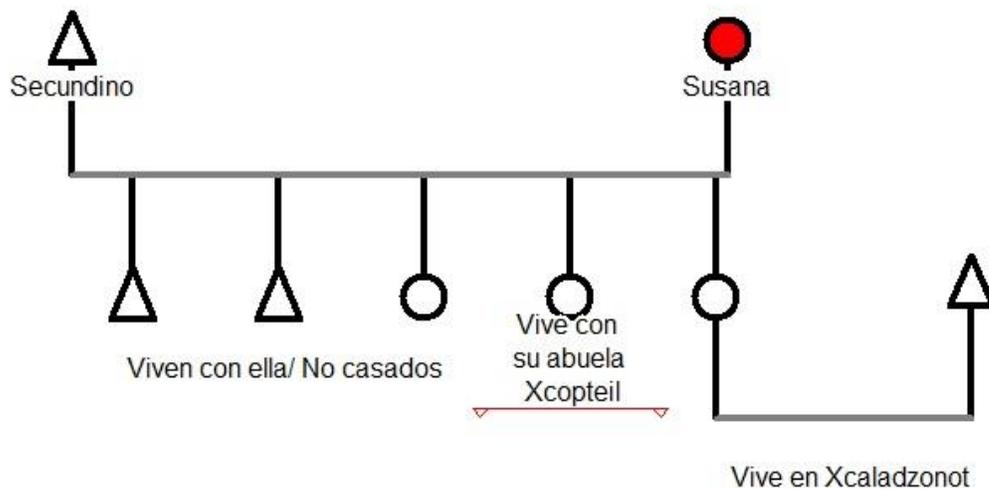


SUSANA

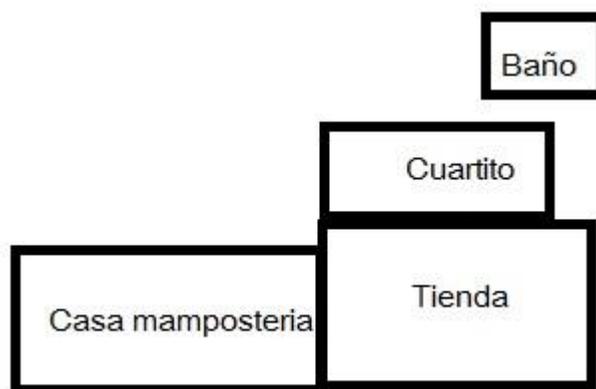
Pues a la enfermedad eso le gusta que esté tirado en la hamaca y no pueda hacer nada

La primera entrevista fue realizada por una de las investigadoras del grupo el 2013 con ayuda de un traductor, las siguientes visitas y conversaciones fueron hechas por mí durante 2014-2015 con ayuda de su esposo para la traducción y de una chica de la comunidad de X-copteil que me ayudó para la traducción de varias conversaciones. En este escrito se conjuntan dos entrevistas a profundidad semiestructuradas realizadas en 2013 y 2014, así como las observaciones e interacciones con la señora Susana durante las estancias de campo. La señora Susana tiene 42 años (en el 2013). Es una señora joven, de ojos pequeños y asustadizos, la cara redonda. Es monolingüe, asistió a la escuela pero no aprendió a leer ni a escribir, curiosamente atiende la tienda y sabe llevar las cuentas.

Susana se casó con Don Sergio, es un señor como hiperactivo, habla muy rápido y no tiene dientes, a diferencia de Susana, él concluyó la primaria, ella tenía 17 años y él 18; tuvieron cinco hijos, 3 niñas y dos niños: Marciana (22 años) vive en X-kaladzonot, María Sermin (20 años) vive en X-copteil con su abuela, José Alejandro de 19 años vive en X-copteil y trabaja como mozo en Mayaland, María Ubalda (18 años) vive en X-copteil y es quien ayuda en la tienda, Carlos Antonio (12 años) estudia el 6º año. Susana tiene ocho hermanos, tres ya fallecieron. De los que sobreviven, solo Susana y su hermana Florencia viven en X-copteil, el resto vive en Mérida.



La casa de Susana es una tienda, además hay un cuarto atrás de la tienda donde duermen, otra pieza trasera sin piso donde también duermen, todo es de mampostería, tienen baño. No tiene cocina porque cocinan con la suegra y ahí comen, ella dice que para acompañarlos porque ya están viejitos. La casa donde vive es de su suegra, se los dejó como herencia, pero todo sigue a nombre del suegro. Además cuentan con un carro, el taxi con el que trabaja su esposo



De acuerdo a lo que platica Susana, noto que las cosas eran muy diferentes cuando Susana se casó a la actualidad, *antes no lo comentaban lo maestros no se los decían (a los niños), les decían que las personas se comprarán*; Susana dice que *hasta que empezó a vivir, lo*

experimento, lo aprendió. Comenta que, no era permitido decírselo (a los niños) era como una falta de respeto (hablar de sexo), otras mujeres o su mamá le decían que los bebés eran comprados, en vez de que digan que una mujer se embarazó y tuvo un bebé. Susana solo supo de estas cosas hasta que estuvo casada, en que empezó ir a Centro de Salud ahí empezaron a comentar hasta que ya quedó embarazada, tenía 18 años. A diferencia de otras entrevistadas a Susana si le comentaron sobre la menstruación, porque su mamá sabía que eso lo iba a ver, (me) dijeron que cuando crezca, cuando se convierta en mujer eso le iba a pasar, pero no sabía que cuando esto pasara ya se podía embarazar. En la clínica si (me) dijeron como iba a nacer su bebé. Susana tuvo a su bebé con ayuda de una partera, tuvo aquí (en la casa) al bebé, en el Centro de Salud le dieron como unas prácticas. Solo la partera vio el parto de su bebé (...) una partera la atendió, no es como ahora que se exige mucho. No sabe si todavía hay parteras, no es muy importante porque no está embarazada. Esta situación de desconocimiento sobre el cuerpo, el parto y embarazo fue algo que se repitió en los comentarios de algunas entrevistadas.

Continuando con Susana, sobre los gastos de la casa, le es complicado determinar cuánto gana por mes, pero dice que diario gastan más de 100 pesos. Susana atiende la tienda y borda y aun así percibe que solo es el esposo quien aporta para la casa, ella gana por sus bordados como 2500 al mes, también, a pesar de que tanto Susana como su hija son las encargadas de la tienda, el esposo dice *es mía*. Su hijo menor no recibe ayuda del Programa Prospera (Programa de Inclusión Social).

Además del diagnóstico de artritis reumatoide, Susana tuvo Chinkungunya, tuvo fiebre, granos y *rash* en todo el cuerpo, todo el cuerpo le dolía, tomó paracetamol, sabía que tomar porque a su hija le dio también, pero no se le quitaba el dolor. Fue a la clínica por que *le salieron los granitos y le daba mucha rasquera*. La enfermera de la clínica le dijo que no era bueno tomar tanta pastilla, le dieron unos sobrecitos para poner en un litro de agua y ponérselo en el cuerpo, es alibour, tiene sulfato de cobre, sulfato de zin y alcanfor, para los granitos y que ha sentido alivio con esto. A raíz del CHIKV siente que le da más trabajo hacer las cosas, pero las sigue haciendo, se sigue moviendo y caminando.

TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Origen de la enfermedad

Susana piensa que la enfermedad que ella tiene es un tipo de suerte o de destino fatal que está

cumpliendo, como algo inevitable, *que más a veces pienso que puede ser un castigo de Dios, pero qué más puedo hacer dice ya está presente, no es que yo lo quiera.*

Más adelante comenta que se debe a la relación frío-caliente, *siempre ha sido así por el calor del... del caluroso, muchos dicen y yo creo que es eso (lo que) origina las reumas por eso hay que cuidarse bien.* El cambio de calor a frío es detonador del dolor, así que Susana se cuida de no hacerlo *si acabo de tortear como lo voy a lavar no puedo dice porque si me pongo a lavar los trastes yo estoy buscando que me duela, que me duela mis manos.*

Inicio de la enfermedad

Susana cuenta que sus molestias comenzaron desde hace tiempo, *desde que tenía un hijo pequeño, años, meses, hace como nueve años (...) me dolían los brazos.*

Lo primero que hizo al sentir los dolores fue recurrir a la automedicación con corticosteroides, por recomendación de personas de la comunidad, *cuando comencé con los dolores compré la pastilla de Indarzona® me daba tres días o cuatro días de alivio después me compraba otro y siempre así siempre, así me quité los dolores (...) porque este la gente me decía que era bueno para las reumas, la gente pus del pueblo dice que es bueno para la reuma.* La Indarzona® la tomo por nueve años.

Su esposo comenta que también usó las pomadas que vendían los señores que pasan vendiendo. Además de tomar la Indarzona® y usar las pomadas, Susana consultó con un *men*, quien le recetó el uso de hierbas, *fui con el men, en Muchucux, con don Mario, hizo una reza y le leyó las cartas y todo dijo que era un mal viento (que) me dio y me dio medicamento de hierbas, solo alivio me dio. (Duro atendiéndose con el men) quince días, fueron dos botellitas del preparado de la hierba, era untado nada más y solo fue pus dos veces, un mes, porque se le acababa el medicamento en quince días.* Este preparado solo se lo colocaba por las noches, por el día se ponía la pomada de los vendedores. Al momento en que ella empezó ir al *men* dejó de tomar la Indarzona® para ver si las hierbas le daban algún alivio, como esto no fue así, retomó las pastillas, *lo tenía que tomar porque si no tomaba el Indarzona® era peor el dolor.*

El dolor aumentó de intensidad y Susana acudió a la clínica de la comunidad, pero no se le brindó un seguimiento o una atención adecuada, *cuando estuvo muy intenso el dolor fui, fue cuando yo acudí a la clínica. Fui y me dieron el medicamento, me dijo (el doctor) que*

hasta que se acabe voy a ir por otro, y cuando regresé me dijeron que se gastó y no hay más, que no le habían mandado más a la clínica y no regresó hasta marzo.

La siguiente atención que recibió Susana fue dentro del Proyecto (en el 2013) *después, fui a Chankóm y me dieron unas pastillas que todavía tengo todavía tengo el cartoncito de la pastilla, hace poco compré uno de esos, la vez pasada se me acabaron, una vez que se me acabó pues regresaron los dolores y me tuve que comprar otra y ya hace poco reciente compré otro (...) entonces durante todo ese tiempo yo estuve tomando Indarzona® hasta que ustedes llegaron a Chankóm fue que cambié de medicamento.* Se refiere al metotrexato, hasta el 2015 Susana continuaba con el uso de Indarzona® y tenía algunas dificultades para explicar el uso de los medicamentos, además no puede reconocerlos, su esposo dice que es su hija quien se encarga de dárselos, pero ella no puede reconocer el nombre o las dosis. Ha tenido mejoría ella comenta que *si no a diario se me hinchaba el pie (...) desde que fui a Chankóm y no se no se hincha demasiado.*

ACTIVIDADES ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD

Doña Susana no dejó de trabajar, a pesar del dolor de brazos, continuaba con sus labores, *cuando tengo el medicamento pus no hay ningún problema, si ya que deja el medicamento pus le duele bastante y no puede hacer sus trabajos;* Susana piensa que como es joven puede hacer sus labores aun con dolor y prefiere hacerlas, ya que no le gusta estar acostada en su hamaca, *como no soy, como no soy tan mayor de edad a veces hasta con el dolor me pongo hacer el trabajo porque si me acuesto en mi hamaca pues a la enfermedad eso le gusta que esté tirado en la hamaca y no pueda hacer nada, piensa que la enfermedad le gusta que la gente no se mueva que se quede en la hamaca. Trabaja igual que antes, no pasa nada, cuando está intenso el dolor no pasa nada yo puedo hacer las cosas normal porque pues no estoy tan mayor de edad (...) no ha cambiado nada.*

Sobre sus actividades diarias, Susana dice *cuando me despierto, me levanto, desayuno, barro mi casa, salgo a barrer la puerta de mi casa, después si hay basura seca la quemo, después, después salgo a barrer el patio, a veces lavo este mis trastes, llenar agua, después me pongo a lavar, lava una hora, como no es mucho (...) se va a tortear, a tortear a moler al molino (...) Después si hay carnita dice pues me voy a poner a cocinar, depende lo que pensemos comer a veces compro el pollo fresco a veces yo voy al patio y lo mato y antier*

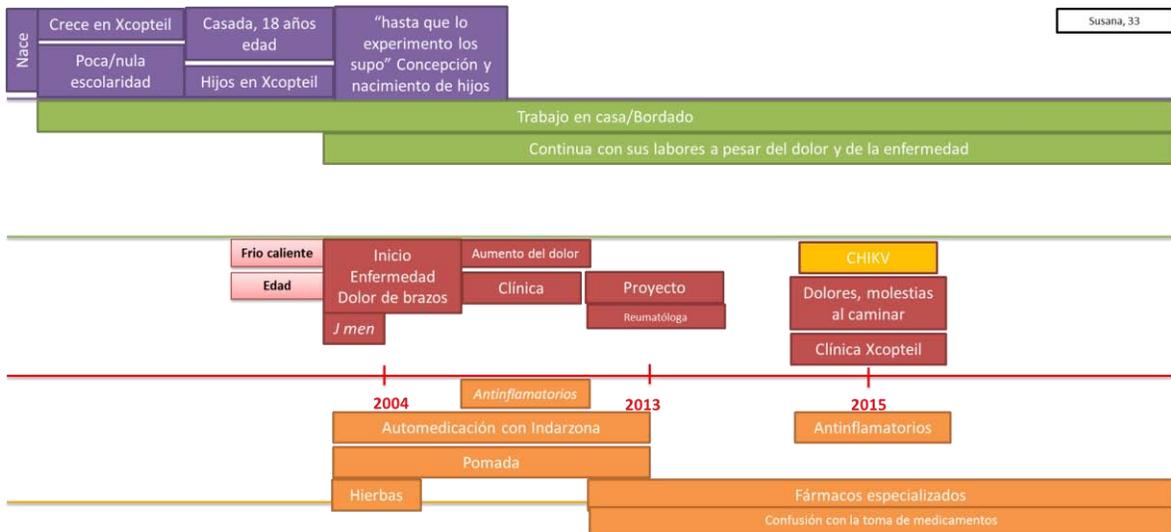
pues comimos pollo, pollo con caldo. Como somos tres a veces mi esposo va tempranito, como es taxista, solo tengo que poner agua caliente para para mi y para mi hijo. (Su esposo) desayuna ahí en su trabajo.

Puede tortear lo mismo que hace tiempo y ahora, (después de comer) nos acostamos a descansar un ratito, me acuesto a descansar un ratito y ya después a levantarme a lavar los trastes (...). Después de lavar los trastes, tengo otra casa donde tengo unos animalitos tengo un cochinito, tengo mis gallinitas y pues me voy a criarlos. (Después) a costurar... cuatro días, pero media hora. Como no es manual (la máquina de costuras) pone un poco de presión y ya está trabajando, no le da trabajo. Todo lo que Susana costura es para vender.

A veces debe tortear por las noches y cuando eso sucede, Susana cuida de alguna forma el equilibrio frío-caliente (Su esposo) a veces sí llega a comer acá, (si es así) vuelve a tortear en la noche. Tengo un hijo que le gusta(n) las tortillas así recientes, no le gusta las recalentadas. Hasta que amanezca (lava los platos), ahorita por el frío y aparte el agua no lo puede agarrar mucho en la noche porque está helada y no están acostumbrados... pues si acabo de tortear como lo voy a lavar no puedo decir porque si me pongo a lavar los trastes yo estoy buscando que me duela, que me duela mis manos.

Después de todas sus actividades, ve la [tele]novela, a veces me hecho las [tele]novelas que pueda ver, sino solo uno, si ya es de noche me voy a dormir.

En el 2015 parece que Susana se ha sentido mejor, su esposo comenta que en unos días anteriores Susana sentía un poco de dolor, pero creen que es por el trabajo, ayer sentía un poco de dolor, si trabajo un poco fuerte ayer, hicieron novena con mi tía, la invitaron, lavo los platos, limpieza, trabajo fuerte ayer creo que por eso, no sé si solo de eso empezó a doler su espalda, creo que sí. Lo que más le molesta (son) solo los pies. Solo mis pies (me duelen). Con la infección por CHIKV tuvo problemas para moverse, pero se sintió mejor y ahora dice que si bien le da trabajo caminar, sigue con sus labores y actividades como siempre.



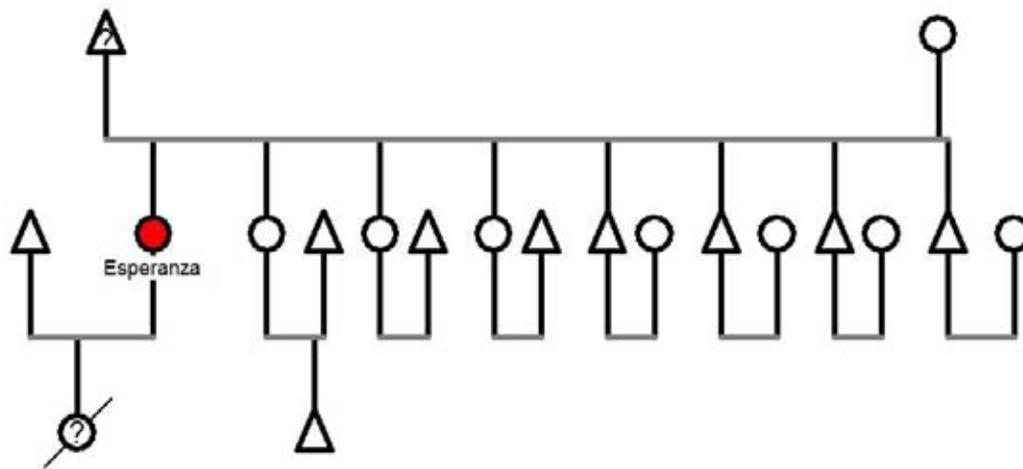
2.3.5 Sentirse útil, la importancia del trabajo en Xcatún: Esperanza y Florencia

ESPERANZA

Me puse triste porque no podía yo hacer mi trabajo, quiero trabajar y no puedo, pero ahora pues gracias a Dios que ya puedo hacer mi trabajo

La información aquí presentada es el resultado de dos entrevistas a doña Esperanza, una en el 2014, otra en 2015, ambas realizadas en español en el hogar de la señora.

María Esperanza tiene 43 años (tenía al momento de la entrevista en 2014) nació y creció en Xcatún. Es una señora de apariencia joven, tez morena, cabello largo, lacio y negro. Se muestra seria, formal y bastante reservada. Pertenece al templo presbiteriano. Tiene siete hermanos, tres mujeres, una vive en Pisté y las otras dos en Xcatún; y cuatro hombres, dos viven fuera y dos en Xcatún.



Esperanza vive con su mamá, papá, y su hermanita, en el mismo terreno, pero en su propia casa con su esposo, (quien trabaja en la milpa), no tuvieron hijos. Su casa consta de una pieza, hecha de material y piso de cemento, cuenta con baño, con instalación de agua, también tiene una cocina de bajareque y huano detrás de la pieza principal.



En casa, vive pues solo con su esposo, es el quien se encarga de aportar la mayor parte del dinero para los *gastos de la casa*, además trabaja la milpa. Esperanza antes, trabajaba en Chichen Itzá y Cancún ahora se dedica a hacer hamacas y venderlas, de esa forma también contribuye a la economía familiar.

Cuando Esperanza tenía 14 años se fue a Cancún donde trabajó en una empaedora, cuando su abuelo fallece ella regresa a Xcatún y consigue trabajo en un restaurante de

Chichen Itzá, fui ayudante de cocina, como ocho años, estuve mucho tiempo, después se cerraron, hay trabajos allá pero yo no busqué trabajo, porque me daba trabajo, porque no había transporte como ahora, da trabajo salir, tengo que salir a Xcalacoop agarro carro para ir y me salí a buscar otra vez, ahora hay tráfico para salir pero antes no había no, ni un carro, solo en bicicleta. Así, como el restaurante no volvió a abrir, Esperanza dejó de trabajar en Chichen Itzá. Ahora urde hamacas, las personas que me lo encargan acá de Piste o alguien que conozco, para personas que conozco así que me encargan, y así lo vendo, porque tarda, a veces cuando me canso dejo de urdir, pasa una hora que yo bordo así, me tarda así como un mes o mes y medio una hamaca. (Vende una hamaca) de ocho (hilos) lo doy en quinientos.

TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Origen de la enfermedad

Esperanza comenta que no sabe muy bien, el origen de la enfermedad, considera que puede ser por herencia o por la relación frío-caliente. Sobre la explicación por herencia, menciona que tanto su madre como su abuelita tienen la misma enfermedad que ella, *no sé por qué me dio esa enfermedad, o porque mi mamá (Casilda, 50 años) también tiene (...) tiempo también que lo sufre porque mi abuelita me dijo está padeciendo, también ella, así de repente se le presentó la enfermedad, solo se le pasa (el dolor), creo que solo le pone Vaporub®.* Desde que Esperanza era pequeña su madre tenía dolores e inflamación, *hasta sus brazos, se le hinchaban sus brazos, ella no puede trabajar ya tiene tiempo.* Para atenuar los dolores, la madre de Esperanza además del Vaporub®, consulta en la clínica de Xcalacoop, donde le recetan diclofenaco, pero no usa, por miedo *dice que no le conviene le hace mal, si por eso le da miedo, no lo usa.* La señora Casilda al parecer, sí fue revisada por los reumatólogos del Proyecto pero Esperanza no consigue dar mayores explicaciones *creo que sí, creo que ya se lo dieron [dijeron que] sus huesos ya no sirve, por eso ya no volvió a ir y no lo volvieron a citar que vaya otra vez.*

A pesar de que considera que su enfermedad pudiera ser por herencia, reconoce diferencias entre la enfermedad de su madre y la de ella misma, *la de ella (la enfermedad) es diferente porque el mío, es más fuerte el dolor de hueso, se hincha, ella también, solo es dolor así y se le pasa, pero no puede hacer su trabajo.* Y se ve tentada a darle sus propios

medicamentos, *a ves le quiero dar esos medicamentos pero digo es mejor que yo pregunte, es peligroso, con la situación ahorita que no hay ni trabajo, si se enferma ¿dónde vamos a agarrar? Hay se muere uno (...) porque ella es alérgica a la penicilina y no cualquier medicamento le pueden dar, eso lo tienen que recetar.*

Esperanza también considera que su enfermedad pueda ser originada por la relación frío-calor *trabajé una empacadora, pero no sé si por eso, por allá se trabaja hielo así, no se si también por eso tuve ese problema, no se (agarrar mucho hielo como explicación de la enfermedad). Yo pienso que eso podría ser.* Además, el frío es un elemento que suscita la aparición de dolores, *porque con el fresco así, todo tiempo el cambio de clima me empieza a doler.*

Además, con los diagnósticos de los diferentes médicos, Esperanza reformula su enfermedad, *pero no sé si es como dice el doctor que es reumatoide. Reumatoide, es cuando se deforma tus huesos ¿no?, porque hay personas que veo que también se deforman sus dedos, sus pies, todo, no pueden caminar, no sé si es ta más grave así, (o) ta más avanzada, no sé, pero veo que ya está mejor, pero antes no podía yo hacer... me duele... aquí mucho, mis dedos.*

Inicio de la enfermedad

La enfermedad inicio hace cinco años (eran 5 años en el 2014) *pues cuando empecé me enferme (...) taba hinchada, como ya tiene como cinco años creo que se empeoro, veo que hinchado todos mis pieces, todo mi cuerpo, no podía yo este caminar o hacer mi trabajo (...) y esto poco a poco se me fue subiendo, se hincho todo los brazos, se hinchaban los pies, se forma así como bola,*

MANEJO DEL DOLOR

Cuando tuvo las primeras molestias, los primeros dolores Esperanza acudió con unas señoras de Ticimul que *saben sobar*, ya que pensaba que le inflamación del pie era porque se lo había torcido, ella comenta *Cuando empezó a hinchar fui, (se) lastimó mi pie sin darme cuenta (pensó) (...) son las que soban así solo masajes me dan y me empecé a tallar (...), porque sé que iba a quedarse bien pero no, porque no pasó (...), no queda bien (...)y no me dieron nada.*

Como el dolor no cesaba, Esperanza dejó de considerar que se trataba de algún traumatismo y pensó que quizá su dolor obedecía a otra naturaleza, así que intentó otros remedios, *mi mamá a veces (me) dice sancocha la hierba para que me bañe (...). Son hierbas que busca en el monte mi papá, le dicen que es bueno para reuma, (que) es medicina caliente, pero no sé que hierba (es)(...) se hierve, si, y solo parte me pongo en mi pie así como paños, es medicina caliente, una semana no salgo, aquí me quedo encerrada, como es medicina caliente no me puede dar el aire, (si) se está usando no puedo salir. Una semana muchas horas, pues no puedo ni salir, pues como es medicina caliente, no puedo salir, una semana pero ni así, sin remedios. Sin embargo, el uso de estas hierbas tuvo un resultado peor, pero cuando me baño con la hierba que sancochan así, para reuma, remedios así, pues se empeora más cuando amanece así peor no puedo caminar., es un remedio así pero no me hizo bien, cuando amanece peor, no puedo caminar.*

Además del uso de estas hierbas, Esperanza utilizó otros remedios, buscando que el dolor cesara, *solo alcohol me pongo cuando me dolía pero no, sin hierbas, porque ve que algunos hacen el preparado del alcohol con el hierbas, cuando me duele así le pongo el alcohol, y así, pues y pues creo calienta y pasa un poco el dolor. Además utilizó las pomadas que venden en las localidades, los señores que pasan así (dicen que la pomada) es buena para dolores musculares, la compré eso de X Ray[®] pues lo puse pero no me hizo bien solo un poquito, un poquito, diario así hasta que se gaste si, solo un rato pasa el dolor. También utilizaba Vaporub[®], también usé Vaporub[®], en mi piel cuando me duele así y ta hinchado, pues pongo Vaporub[®], un poco sí me ayudaba si, después se arretienta, porque el tiempo de cuando cambia el tiempo depara, tiempo de frío, se arretienta (le duele más).*

Algunas personas de la comunidad, le recomendaban el uso de gas morado, pero Esperanza decidió no utilizarlo, *hay personas que dicen que el gas morado que afecta pero no, no me puse ni una vez, no porque me dijeron que es es malo; hay personas (que dicen que) no es bueno el gas, (que) cura la reuma, pero que tal si este te afecta tus huesos, y no lo puse. No sé si es bueno para la reuma, pero los abuelitos dicen que es bueno.*

Las molestias, el dolor y la inflamación persistían, Esperanza decidió acudir al médico. Dado que Xcatún no tiene un Centro de Salud propio, las personas deben movilizarse a la clínica de Ticimul o de Xcalacoop, Esperanza acudió al centro de esta localidad *fue a consultar allá Xcalacoop, en el Centro de Salud, me daba ámpula cada que iba, no se si es*

para reuma. A Esperanza no le daban ningún diagnóstico acerca de lo que tenía, solo la doctora que me dijo que me daba ámpulas para que se deshinche, cada tres semanas, solo ven que está hinchado mi pie me ponen ámpula para que se deshinche, parece en la nalga (le ponían las inyecciones) cada tres semanas es un tratamiento... no me acuerdo bien. Esperanza acudía puntualmente a sus citas, al principio, las inyecciones que le aplicaban le hacían efecto por poco tiempo ocho horas se hace y se pasó el efecto y otra vez. A pesar de eso continuaba acudiendo a la clínica, iba al Centro de Salud: cuando me de mi cita, cuando me toca así el día que me dé la ámpula voy, sí; parece que (estuvo yendo) como dos meses ah sí, voy cada tres semanas me toca la ámpula algo así, me da un poco de alivio las ámpulas que me dan, son remedios que me dan.

De esta forma Esperanza se estuvo atendiendo por algunas semanas, hasta que el dolor se intensificó, *me empezó a doler los huesos*, comenta, de manera que la llevaron a Valladolid para que consultara con algún médico particular de ahí. Fueron en taxi, Esperanza cuenta que le era muy difícil desplazarse, *en taxi me llevaron, porque me duele (...) contrabajo me llevan así porque ya no podía yo caminar, (el taxi) cobran caro, ciento cuarenta. (...). Con trabajo me subía, estaba yo más grave del pie y no podía yo caminar, pero ahora pus puedo hacer mi trabajo.* Consultó con el doctor Fernando quien le dio un primer diagnóstico y aplicó inyecciones *no sé qué ámpulas (eran), los doctores me dijeron que es reuma, pus me da la ámpula, se me calma, se deshincha, luego se vuelve a hinchar, pero eso no creo que es para reuma.* Así, Esperanza no cree que este médico le haya dado los medicamentos adecuados para su condición, puesto que no se curó. Además este médico le dio noticias desoladoras, *el doctor me dijo su enfermedad no tiene cura dice (...) que constante tengo que este así con medicamentos.*

En busca de algo que le diera alivio permanente, Esperanza consultó con otro médico, siempre particular, en Valladolid, aquí el médico le dio otro diagnóstico, al menos de esa forma lo interpreta Esperanza, *me hicieron en Valladolid es de particular, es con el doctor Ortega (en algunos momentos le dice Ortegón), él me dijo que es reumatoide. Allá con el doctor Ortega (es) cuando me hicieron mi estudios, es cuando salió el estudio que es reumatoide, lo que me dio las ámpulas, pero me dio los medicamentos pero no me hizo bien no, aunque le estoy me dio muchas pastillas pero no, no sentía alivio siempre así como si no me dieran medicamento.* Con este segundo médico, Esperanza tampoco sentía estar

recibiendo la mejor atención, además le volvieron a decir que su enfermedad no tenía cura, *me dijo que es este reuma, ajá, es reuma, pero eso no tiene cura dice, no tiene cura, constante lo vas a seguir sufriendo con dolores.* Frente a estas declaraciones, Esperanza opta por no seguir consultado con ninguno de estos médicos en Valladolid, *no volví a ir, porque me dijo que no tiene caso que yo vaya otra vez, si, no tiene caso dice, con esos medicamentos eh con eso te vas a cuando cuando, constante me dio muchas pastillas, no me acuerdo (que pastillas eran), ya tiene tiempo ya tiene como cinco años... cinco años.*

Intentó nuevamente con un médico particular de Pisté, *cuando fui en Pisté solo me dolía mi pie así, pues me dijo el doctor tienes que hacer ejercicio, solo me dio así medicamento para el dolor, para dolores musculares (no recuerda el nombre de los medicamentos), cuando los uso (siente alivio) ya después este se arretienta otra vez, se me pasa el dolor namas, pero no que yo sienta bien así.* Así, el cese del dolor era pasajero.

Después Esperanza se integró al Proyecto y recibió consultas con médicos reumatólogos, *cuando vinieron los doctores a ver la reuma, fue cuando les platicué mi problema, fue cuando me llevaba allá en Chankóm, me daban mis medicina y cuando también nos llevaron hasta a Mérida y ahorita en Mérida estamos consultando. Con lo que me dieron y cuando fui a Mérida pues ya me sentí alivio.* Esperanza inicio un tratamiento en 2013, me muestra las cajas de sus medicamentos y veo noraflez, prednizona metotrexato y diclofenaco (en caso de dolor); acude a citas mensuales (primero eran en Mérida, luego se fueron rotando a diferentes localidades) *tiene como un año, el doctor que viene pone a hacer ejercicio [...] Veo que con el tratamiento que me están dando veo que diario (los) tengo que usar, y pus si me duele no como antes, [que] no podía yo caminar, no podía yo hacer mi trabajo, nada, no podía yo, pero veo con los medicamentos que tengo pus no me duele mucho, si me duele pero un poco, pero si me ayuda(n) los medicamentos, diario (los) tengo que usar. Es lo que uso entonces, en la mañana, en la tarde, si, y veo que me está ayudando, no se hincha mucho, (antes) hinchados así como, así como este dedos no podía hacer así (mover los dedos).* Además de los medicamentos, Esperanza considera que los ejercicios, el trabajo y el movimiento han contribuido a que vaya sintiéndose mejor *la doctora de Mérida me dijo que yo haga ejercicios hasta 20 minutos (y) si hago, ahorita hago mi trabajo estoy haciendo ejercicios, no me acuesto, me ayuda mucho.*

Cómo se comentó, antes las citas con la reumatóloga eran en Mérida, en el HRAE,

cada mes (o cada dos meses para algunas personas, dependiendo de lo que considerara la reumatóloga), el viaje era cansado para muchas de las personas, *cansa dos horas de viaje, dos horas de viaje, si se cansa un poco se cansa uno, se cansa uno de sentarse también (..) no nos ayuda, nada más nos lleva y cada quien que vaya donde vaya, con trabajo, si se cansa, esta largo el viaje, los que están más afectados peor porque les duele su pie, hay una señora que va en silla de ruedas.* A pesar del cansancio, Esperanza se sentía satisfecha con aquellas consultas, *pero ya cuando llegue uno a la cita rápido nos atiende (...) pero si, atienden bien allá, el doctor es muy amable, es muy amable la doctora, me siento bien por el tratamiento que nos dan.*

Esperanza relata que su experiencia con la enfermedad ha sido dolorosos, *si porque duele, no puedes hacer trabajo, se siente horrible, te sientes bien pus extrañas tu trabajo, te sientes así ya no puedes hacer trabajo, te deprime, se deprime uno, creo que cualquier persona que que tiene enfermedad pues no la pasa bien, si.* Además de dolorosa, triste, ante la imposibilidad de trabajar *me puse triste porque no podía yo hacer mi trabajo, quiero trabajar y no puedo, pero ahora pues gracias a Dios que ya puedo hacer mi trabajo.*

No que diga ya estoy curada, sin las pastillas no puedo hacer nada. Las pastillas ya están haciendo bien, hago mi trabajo. Creo es como la diabetes, la diabetes no puedes quedarte sin medicamento, no tengo lo compro, no pasa un día que no lo trago y ya siento mis pies así como piedras y así cuando se arretienta.

ACTIVIDADES ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD

Esperanza, al igual que varias de las mujeres entrevistadas, son mujeres muy trabajadoras, que se dedican tanto a las labores domésticas como al trabajo de campo, si bien esta actividad es percibida solo como ayuda al esposo, *antes iba (a la milpa) cuando no me dolía, antes que se me presente la enfermedad pues si iba y iba como tiene milpa, pus voy ayudar, sacar pepita, de las calabazas así sacar la pepita, voy a ayudar, solo eso, es temporal; cargo leña, con mi sobrino nos vamos está cerca si no está lejos, pero cuando empezó la enfermedad ya ni aleñar, mi papá ya no me deja, '(no)te vayas a caer en el camino' me dice y me sentía yo inútil porque **no podía** hacer nada, sí, pero ahora no pues ... trabajo no digo que ya está curado, siempre me duele, si, cuando cambia el tiempo así, tiempo de lluvia me da un poco de problema, ya cuando trago mis pastillas, ya se me pasa.* Esperanza no ayudaba a bajar la

mazorca, a cosechar, *porque no aprendí de eso, dice*. Esperanza caminaba los tres kilómetros hasta la milpa, ahora, *aunque quiera ir no se puede*.

Al inicio de la enfermedad, al principio de los cinco años, Esperanza tenía dolor pero hacía sus quehaceres y actividades, de hecho aprendió a urdir hamacas cuando ya tenía dolor, hace dos años, *empecé cuando viene el programa, como me gusta urdir hamaca, entre, aunque me duele mi pie entre ahí, me invitaron y entré, pero si me daba trabajo. Está cerca, la comisaría (ahí le enseñaban a urdir hamacas), aunque me duela, pues con trabajo, aprendí, porque no (fue) mucho tiempo como quince días que vinieron a enseñar, fue poquito tiempo. Iba sola hasta sus clases de urdido. No puedo estar mucho tiempo, y con mi silla tengo que andar así, pongo mi silla y me canso más, como me puedo mover con la silla arrimo la silla, y voy sintiendo que puedo... no pongo la silla y sin darme cuenta solo así... se cansa, se hincha, me duele así. Aunque tenía yo un poco (de dolor) lo tengo que hacer, porque a veces no hay nadie que lo haga, aunque me duela lo tengo que hacer mi trabajo, si aunque me duela dolor, nadie que lo haga.*

Esperanza de todas formas lograba hacer los trabajos de la casa, *el trabajo de casa sí me gusta, con trabajo lo hago. Yo lavo aunque me duele lo tengo hinchada así, tengo que lavar, si, pero ahora pus no, no me duele mucho, lo hago normal (...) porque acostarse no se puede o pus no porque no hay nadie que haga ese trabajo, es triste y veo que ya puedo hacer mi trabajo, me acuesto, hago lo que yo pueda.*

Pero llegó un momento en que ya no pudo realizar sus labores *ya no podía, ya no podía yo hacer mi trabajo...tardó como meses si, no me acuerdo cuanto tiempo*. Ante la dificultad de caminar y moverse. Estos momentos fueron tristes y frustrantes para Esperanza, ella quería trabajar, sentirse útil y no podía, le desagradaba estar en esa situación, *sí hasta para ir al baño, tengo que, me tienen que llevar (mi sobrina) me ayuda, me trae mi comida... hasta para bañarme, me llevan al baño, sí me ayudaron mucho, me atendieron, cuando amanece me trae mi desayuno, pero ahora ya no, ya puedo defenderme a mí misma*. Esperanza al no poder moverse, necesitaba la ayuda de otras personas, continua diciendo, *no podía yo ni caminar, me ayudaban para para salir, no podía yo caminar. Mi sobrina me ayudaba a caminar, no podía yo salir (la sobrina a la que se refiere es la mamá del niño que anda por ahí durante la entrevista).porque antes no podía ni levantarme, si porque se hinchan hasta mis rodillas, si...* Al parecer su esposo la ayudaba muy poco, porque el se iba

a trabajar., *no dice nada, solo me manda con el doctor cuando está afectado mi pie, el me lleva.* A pesar de que otros familiares viven muy cerca de ella, no menciona a ningún otro no pueden decir nada porque cuando vienen, que pueden hacer uno lo está sufriendo no puede sentir lo que uno siente, si... y así.

Es hasta que consulta con los médicos reumatólogos del Proyecto que retoma sus actividades, *tiene como, como dos años creo (que ya se pudo levantar), (pudo moverse a raíz de la visitas a Chankóm y Mérida), cuando estoy usando los medicamentos, que me dan eh los doctores de Chankóm y el que me da en Mérida y poco a poco sentí alivio, así ya podía hacer trabajo.*

Cuando la visité por la primera vez, Esperanza estaba bastante aliviada y comentaba constantemente que ahora ya podía hacer su trabajo *ahorita atiendo a mis animales y bordo a mano, y hasta media hora puedo hurdir, ya ya con los medicamentos veo que ya puedo hacer mi trabajo, si me canso, descanso un rato. [En casa] pues solo es cocinar, hacer mi trabajo, trabajar, este hacer limpieza [...] tortear, porque acá en la casa no compramos tortilla nosotros tenemos que tortear. Pero antes nada... Ahora con los medicamentos que me dan, hago mi trabajo, hago trabajo de la casa, lavo sí (...). Que diga 'ya está curado', no no está curado, pero tengo que un poco de alivio, lo importante no es que yo me acueste, lo (es) normal el trabajo, así en la tarde así cuando yo termine hacer mi trabajo, trago mis pastillas y ya descanso.*

Si bien Esperanza retomó sus actividades hogareñas, no ha regresado a la milpa *no, porque siempre me afecta, que yo camine, hago mi trabajo acá en la casa, voy de compras, eso (es) lo que hago, no puedo hacer más, si no cuando amanece no puedo caminar, si, afecta un poco, lo importante que no me duela, si, eso es lo importante, si.*

Esperanza aún no se atreve a caminar mucho, o a alejarse demasiado de su casa, aún está algo temerosa ya que anteriormente tuvo un accidente y teme que pueda ocurrir otra vez, *una vez me caí, estoy caminando y no se alza bien mi pie, me caí. Estoy tendiendo mi lavado y como me duele mi pie, pues este tropecé con la piedra me caí y lo bueno que no hay piedras solo la tierra pues no me paso nada, si duele, si (fuera) hombre, se aleja más peligroso, una que es mujer hace lo que uno puede. Así con trabajo me levanté no había nadie, estoy solita, tendiendo mi lavado en el patio, estoy bien viendo si nadie me vio porque me da vergüenza, todavía me duele (y) estoy viendo si nadie (me vio), con trabajo me levanté, en lugar de estar*

viendo si hay alguien que me ayude no estoy viendo si nadie me vio, para levantarme.

A pesar de no poder caminar largas distancias como antes y no hacer el trabajo de la milpa, Esperanza se siente agradecida por poder hacer sus otras actividades *ahorita este ya me siento bien puedo hacer mi trabajo, así con los medicamento ya, por eso no puedo andar así que yo ande duro, así despacio tengo que caminar, si porque si me caigo me puedo lastimar mucho y pues me cuida mucho, ando con cuidado... creo que un día me va a dar de alta e doctor.*



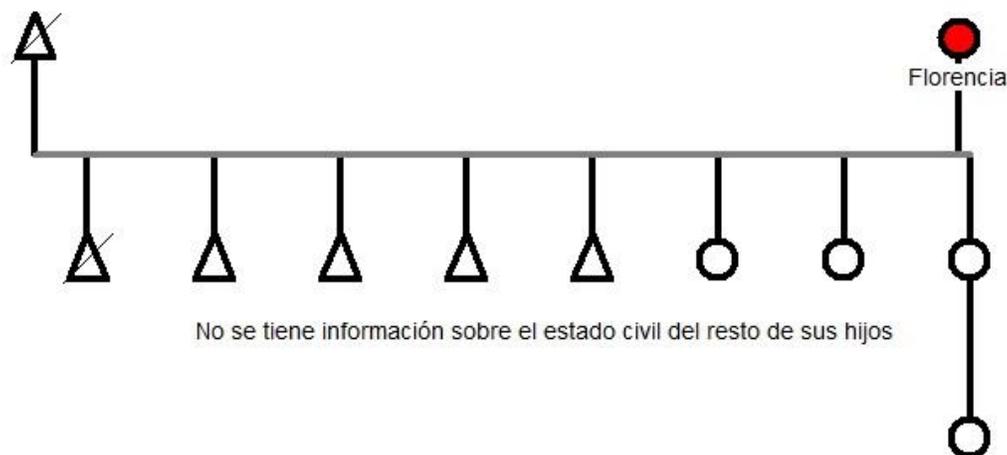
FLORENCIA

Gracias a Dios se está curando, porque vinieron a visitarla y todo eso en que vinieron los doctores casa por casa, que tuvo la suerte de que la eligieran a ella paque vaya a Mérida.

La primera entrevista se hizo en el 2014, con ayuda de un traductor; la siguiente un año después en el 2015, su nieta es quien ayudó en esa ocasión. Llegando a su casa, doña Florencia me abrazó muy sonriente diciéndome *hola doctora*, le aclare que no era doctora, la despedida fue igual de efusiva y me dijo *niña*. Me parece que hay una fuerte unión familiar, tanto la hija como la nieta cuidan a Florencia y lo hacen de buena gana, con cariño. Doña Florencia se mostraba abierta, contenta y con una actitud positiva durante las conversaciones, siempre sonreía o reía.

Florencia tiene 66 años (en el 2014), es una señora pequeña y flaquita, con el cabello largo y cano, los ojos pequeños, la nariz y los labios delgados. Nació y creció en Ticimul, se casó y se fue a vivir a X-katún con su esposo, quien era oriundo de la localidad. Doña Florencia lleva viviendo ya 30 años aquí. Dice que le gusta vivir aquí y que no extraña Ticimul *hay mucho problema allá, puro problema hay ahorita, los muchachos los sábados y domingos están tomado y empiezan a pelear*. Doña Florencia tuvo ocho hijos, uno falleció

hace 15 años, quedaron siete, son cuatro hombres y tres mujeres.



Desconocimiento del cuerpo, del embarazo. Educación de los antiguos

Como otras mujeres entrevistadas doña Flore ignoraba muchas cosas con respecto a su cuerpo o cuestiones de salud reproductiva o sexualidad, parece ser que había una especie de tabú respecto al sexo y la forma de relacionarse con los varones. La explicación que se da es que *era la forma en que pensaban los antiguos*. Su nieta, nos traduce y comenta

Nunca le decían nada (a mi abuelita), cuando ella se embarazó fue algo raro no sabía si estaba embarazada, veía a otras mujeres pero no lo entendía, nunca fue con el doctor, la partera que la atendía le dijo que va a hacer para que nazca su bebé. Hasta ese momento supo. Pero antes nadie les dijo nada. Doña Flore, tuvo a su primer bebé a los 19 años.

Solo su abuelita (la abuelita de Florencia) le explico que cuando se casó y ya tenga su periodo menstrual ya estaba embarazada, pero hasta que se caso, nadie les platicaba, solo estaban en su casa. Cuando le bajo la regla, ella (Florencia) no sabía porque, (se asustó) y lo lloro, porque no le había pasado ninguna vez. Pero su abuelita le dijo que a todos les pasa hasta a los de alta costumbre, que solo a los hombres no les sucedía ese tipo de cosas, ya después se acostumbró.

El novio nunca platicaba con ella, sino con los papás. Les decían a las muchachas que no dejara que las tocara (un hombre) porque se podían embarazar, a doña Florencia esto le decían también, ni un beso ni un abrazo, porque se podía embarazar. Su esposo decía

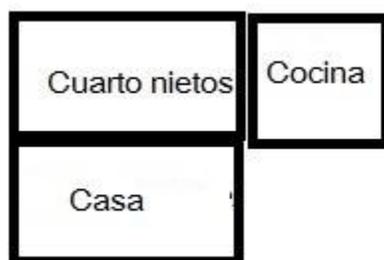
que todo lo relacionado con ella lo tenía que tratar con su mamá. *No te debe tocar tu novio, ni que se te quede viendo (porque también te puedes embarazar).*

Doña Florencia piensa que estas cosas eran así, por la educación, *porque había una educación muy estricta, ahorita hay más libertinaje los novios viene te abrazan, te besan, te llevan.* La nieta, quien estudia la secundaria, piensa que es cosa de los antiguos, *como los muy antiguos son un poco más reservados no son de dar explicaciones, si tú eres un niño y quieres saber porque, no te vamos a dar explicaciones (los adultos lo dicen) porque todavía eres niño. Antiguamente cuando había una conversación entre personas adultas hacían un mal gesto por tu mamá y te tenían que quitar sino te pegaban.*

La nieta de doña Florencia comenta, *la generación de mi mamá ya había un poco más de conocimiento pero como se manejaba la costumbre, no le explicaron a ella, en que salió a trabajar a otro lado, ya se lo explicaron (como sucedió con la hija de Carlos), pero ya había cometido el error, cuando le dijeron por la señora, ya estaba embarazada, no tenía conocimiento. Conmigo no platicó, yo lo aprendí en la escuela. Desde la primaria ya te enseñan en quinto y sexto de primaria.*

La educación sobre el cuerpo y la sexualidad en la escuela aun no goza de la total aceptación, Carmen una habitante de Chankóm, contaba que desde primero de primaria ya *les empezaban a decir* y ella no estaba de acuerdo del todo, porque aún son muy pequeños los niños para que les enseñen eso, que *aún ni piensan en eso.*

A pesar de la carencia de información, Florencia tuvo a sus hijos, todos sus hijos viven en Xcatún, ella vive con su hija (la segunda) y su nieta. La casa donde viven es de doña Florencia, *es (de) las casas que le regalaron por el gobierno, porque anteriormente no teníamos, casita de paja y ya que le dieron (la casa) estamos con ella acá,* comenta su nieta



El esposo de Florencia falleció hace algunos años, en un accidente en la carretera, su nieta dice que *fue muy raro el accidente*, pero no dan más detalles. Observo que doña Florencia se pone triste cuando escucha que hablamos de su esposo, y su nieta comenta que su abuelita aun lo extraña, así que decido no seguir indagando sobre ello.

Dice que ninguno de sus hijos o hermano tienen lo mismo que ella. Florencia pertenece al templo presbiteriano, al igual que la gran mayoría del pueblo de Xcatun no se adscriben a la Iglesia católica, sino a presbiterianos y bautistas.

TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Explicación origen de la enfermedad

Doña Florencia piensa que esta enfermedad le dio cuando se murió su esposo, que *por estar pensando en su esposo se le presentó la enfermedad desde ahí, ya tiene ocho años que falleció, a los tres años (de fallecido) cuando se (le) presento eso*, traduce su nieta.

Sin embargo, existe una cierta relación con el frío-calor, si bien esa relación no ocasionó la enfermedad, Florencia siente más dolor cuando el ambiente es frío.

Inicio de la enfermedad

Florencia cuenta que la enfermedad le empezó hace cinco años, pensaba que era cansancio solamente, pero el dolor no cesó hasta que un mes después ya no pudo moverse, *un día fueron a cobrar a Ticimul, su pago de Oportunidades, le empezó cuando llegó la noche, se (le) hinchó los pies, ya no podía levantarse, no sabía qué hacer, decía que le dolía, buscábamos que ponerle, desde allá empezó. Cuando regresó (se) sentía mal, muchos (le) dicen que es por el cansancio que tuvo y pero de allá se fue empeorando, pasó un mes y dejó de moverse.*

MANEJO DEL DOLOR

Visita al curandero

Cuando se sintió mal, y dejó de caminar, lo primero que hizo fue ir con el curandero, porque *pensó que solo le afectó así por que como se levanta muy temprano, pensó que el viento se lo hizo, le empezaron a dar medicamentos calientes y se podía levantar un poco, (pero) no le siguieron haciendo efecto los las hierbas.* El curandero que visitó era de Yaxcabá, *le dijeron que solo el viento le dio a su pie y se le empezó a hinchar, nomás le daban hierbas, ella no sabía qué tipo de hierbas le daban, porque solo se iba a bañar con ellas, se sancochaba*

y se bañaba con ellas (...) y no tenía que salir así, tenía que esconderse tres días. Después de usar este tipo de medicamentos, la persona debe permanecer tapada y en su casa para que el cuerpo absorba el calor, por eso la persona no puede salir, para no sentir el frío o el viento de afuera.

Doña Florencia no utilizó otras hierbas o pomadas, para el dolor solo con las hierbas que le daba el curandero, con eso se sentía un poco aliviada, podía moverse un poco. Comentan que no usa ningún otro medicamento por su cuenta, *porque ella no sabía qué, que tipo de enfermedad tenía pues temían a que si le daban otro medicamento (tuviera) otra reacción.*

Visita a médicos particulares.

Como solo sintió un poco de alivio, pero el dolor no cesaba del todo, decidió consultar con un médico, y ahí le dieron un diagnóstico de artritis reumatoide, *la llevaron con el Dr. Pérez, en Pisté y le dijeron que era este, artritis reumatoide lo que tenía (...) le dieron dos medicamentos de X Ray® y ya no le sirvieron nada nada.*

También la llevaron con el Dr. Fernando, de Valladolid, ahí le dieron *solo una ampula* y al día siguiente *le vuelve a empezar el dolor, no le hizo nada.* El Dr. Fernando le dijo que *son las reumas*, pero no le dijo que regresara.

Florencia seguía buscando algún alivio, así que la llevaron con el doctor Pérez en Xocempich, quien le dijo que era reumatismo lo que tenía, ahí *le dieron la ampula y las pastillas, el dolor pasó pero ya que se le gasto el medicamento le volvió a empezar otra vez.* No regreso con el doctor Pérez porque *le dijeron que no regrese, que porque (con) el medicamento que le dieron con eso se va a pasar.* El medicamento que le dio *es la ampula para la reuma*, se lo ponían en las nalgas, *solo un rato sentía (que la aliviaba), y ya de allá volvía a empezar.* Cada vez que iba con el médico particular, gastaba mil pesos, dependiendo del medicamento que le vayan a recetar. Además llegaba en taxi y estos le cobraban \$200.

Florencia sentía *que le dolía mucho sus pies, que sentía mucho dolor y que pensó que nunca se va a levantar de esa hamaca, estaba triste.* Cuando hacía mucho frío se le hinchaba *feo (los) pies, se le quedaban como sangre, ya cuando se le pasaba quedaban como quemado, quedaba morado... solo la tocabas y se le quedaba morado.* La señora aún estaba con dolor cuando se incorporó al Proyecto e inicio las consultas con la reumatóloga en Mérida, *al poco*

tiempo que empezó a ir (a Mérida) sintió alivio, no tardó mucho tiempo en que se empezó a sentir bien (...)no le duele como antiguamente.(..) anteriormente se hinchaba mucho pensó que no se iba a curar ella, ahorita gracias a los doctores pues ya tiene alivio solo cuando está nublado le empieza a doler si no no. (...) solo cuando llueve pues le duele un poco, cuando siente que le duele, toma su medicamento y ya se le calma.

A partir de las visitas al HRAE, Florencia siente alivio por los medicamentos que le están dando, dice que *se siente a gusto, que se está curando que, se siente bien, se siente contenta que alegre porque la tratan amablemente con la doctora, que le checan todo sus... cuerpo y que la recetan, y ella va por su medicamento.*

Sobre la experiencia con el traductor en la consulta, doña Florencia dice (también a través de la traducción de su nieta) *se siente bien porque ella no sabe el español, (y) la otra persona se lo explica más adecuadamente a la doctora (y siente que la doctora. la entiende). Si la doctora la entendía, porque le preguntaban que si le dolía su rodilla y decía ella que no, la doctora si entendía, nunca quedaba como qué será, no, ella sí entendía a través de un traductor si entendía.* Con los viajes hasta Mérida, dice que *no se siente cansada, nada, se siente tranquila cuando va.*

Posteriormente las citas con la reumatóloga se trasladan a las comunidades, Florencia continua asistiendo y en opinión de los médicos *está controlada.* En la última consulta en la que estuve presente (agosto 2015), el reumatólogo le dijo que estaba muy bien, solo era cosa de hacerle unos exámenes para confirmar que no fuera diabética.

ACTIVIDADES ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD

Florencia era una mujer muy activa, además de dedicarse a las labores del hogar, asistía a la milpa, *antes la llevaban de compañía a las abejas y los elotes pues íbamos detrás de (el abuelo), solo a acompañarlo (Florencia y la nieta).* La señora deseaba regresar a la milpa, aun ahora que se siente mejor no volvió a la milpa, ya que su esposo murió y su hijo quedo de encargado, pero no la lleva.

Cuando le empezó (el dolor/la enfermedad) *no podía tortear, no podía alzar algo pesado porque sentía que se cae, no tenía fuerzas sus pies, no podía hacer nada ni los trastes podía lavar, dejó de lavar, dejó de este de barrer su terreno.* Llegó un momento en que Florencia quedó postrada en la hamaca, se quedó sin poder moverse. Había momentos en se sentía bien, pero no se levantaba a hacer sus actividades porque sus hijas le decían que no lo

hiciera, porque *de repente se aliviaba después volvía a recaer, pues no hacía nada, solo la mantenía sentada en la hamaca así.* Mientras estuvo postrada, su nieta y su hija la atendían cuando la iban a llevar al baño, *(la) tenían que alzar, la levantaban, porque ella no tenía fuerzas, sentía sus pies que le ganaban y pues para llegar al baño (a) veces le hacían una cubetita para que se hiciera del baño, porque no podía salir. La bañaban toda así.* Sus hijos pensaron que no se iba a curar, todos contribuían con sus cuidados, *la ayuda(ban) (...) la comida se le daba en su boca, como estaban sus manos todas así adormecidos pues no las podía mover .*

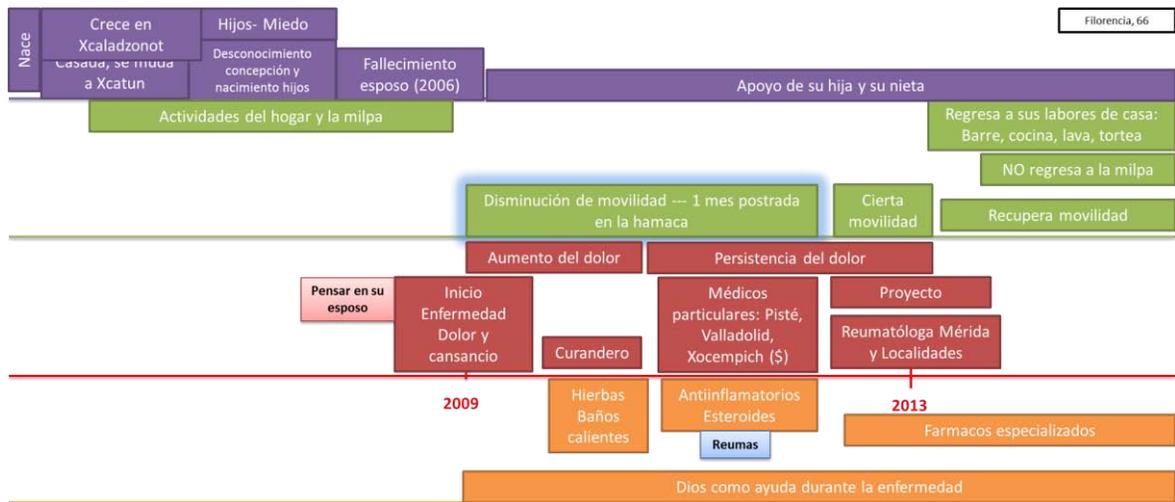
Florencia lloraba cuando no podía hacer sus actividades, *lo lloraba y se ponía a pensar que nunca se iba poner así; añoraba hacer su trabajo doméstico que hacía y sentía que ya se cansaba todo su cuerpo y que estaba mal, acostada en la hamaca.*

A partir de que sintió alivio con las consultas en Mérida, regreso a hacer algunas de sus actividades *ahorita lava sus trastes ahorita, lava su ropa, lava su, su nixtamal, tortea, había dejado de tortear también (...) barre, (Ahora) si puede doblar sus pies así que porque anteriormente no lo podía hacer. Ahorita si puede agarrar algo y no lo suelta, porque anteriormente no podía sostener nada mucho tiempo, ya sentía que lo iba a soltar, sus dedos (se le) cerró así, no los podía extender, y ahorita ya los puede hacer así, ya no le duele.*

No retomó todas las actividades, como el cuidado de sus animalitos, ya no los cuida porque tiene miedo de caerse, su nieta es quien los cría ahorita. Tampoco se ocupa de sus sembraditos en el patio, *sembraban cilantro pero ahorita que ya se quedó como quedo ya no.*

Dios como ayuda en la enfermedad

Florencia pertenece al templo bautista, lo que no se contrapone con la visita al hierbatero. Ella piensa que es *gracias a Dios se está curando, porque vinieron a visitarla y todo eso en que vinieron los doctores casa por casa, que tuvo la suerte de que la eligieran a ella paque vaya a Mérida.*

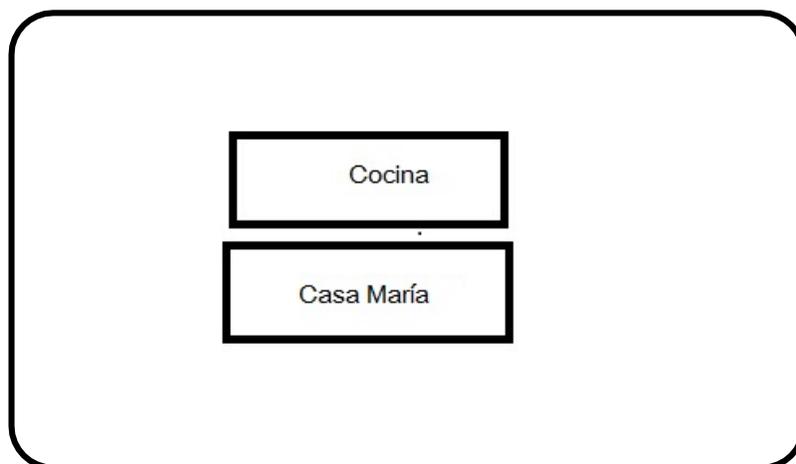


2.3.6 Sentirse útil, la importancia del trabajo en el resto de las localidades

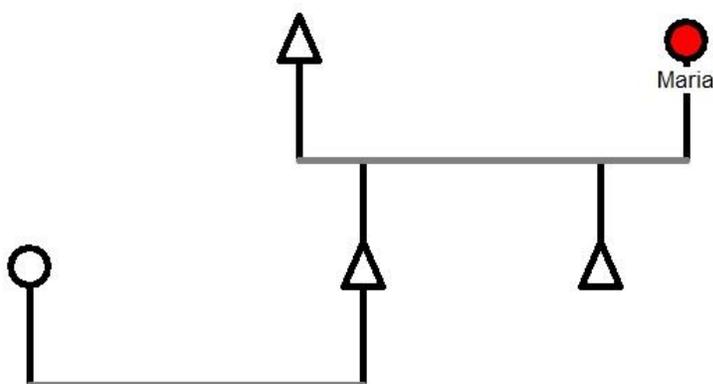
MARÍA

Me fastidia si solo estoy acostada (...) siento que más me duele algo (...) entonces cuando empiezo a trabajar ps se calienta todo mi cuerpo y hago mi trabajo

La entrevista tuvo lugar en la casa de doña María, estaba presente su nuera, embarazada, una señora que se veía muy joven, muy delgada. Su hijo pequeño también estaba ahí, solo sonrió durante la entrevista. María habla muy bien español, no fue necesario usar traductor con ella. Al recibirme pude ver que María, caminaba con dificultad, que tenía hinchado el codo derecho y que dos dedos de la mano derecha están en forma de garrita. Se le ve contenta y dispuesta a contestar, quizá un poco apenada pero se desenvuelve muy bien durante toda la entrevista, su casa se ve muy limpia. Me recibe en su casa de huano y bajareque, en la parte de atrás esta la cocina tradicional. El piso es de cemento



María tiene 45 años (en el 2015 que se realizó la entrevista), está casada y tiene dos hijos, dos varones. *Uno que este está trabajando ahorita, en Pisté en una tienda (en super Willys), el otro tiene doce años.* Doña María nació y creció en X-kaladzonot, su padre y madre también son de ahí, al igual que su esposo. (Su esposo) *ta trabajando también esten ahorita ta trabajando namas de limpieza en Chichén. [Llevan ya juntos] creo que hay como esten venti cinco años, de casados dieciocho [tenía 18 años cuando se casó], [lo conocio] namas acá en el pueblo [y] nos casamos.*



Su esposo también trabaja la milpa, aunque esta vez ha sido difícil cosechar algo, *esten trabaja en la milpa también sí tiene milpa trabaja en la milpa un poco de milpa yace como, más de un mes que llovió acá ya no llueve acá... mientras tanto todo nos las matas están (muriendo) y además cuando ya esté salieron lo que sembraron puro gusano (lo come), lo que chan quedaba es lo que están muriendo por el solar. Dicen que tiene líquido (para ponerle a las plantas y que no se lo coman los gusanos), pero pus cuando lo vieron ya lo comieron todo rápido lo comieron todo, mientras tanto pues ahorita casi no hay, casi no hay*

La milpa está como a un kilómetro de distancia desde su casa, *en el monte así dentro del... del ejido dice, sí allá lo hacen la milpa.*

Además del diagnóstico de artritis reumatoide, ha tenido problemas con la presión, desde hace seis meses, pero hasta el momento de la entrevista no había recibido medicación para ello, *se sube mi presión cuando siento que ta doliendo acá mi cabeza, hasta con trabajo*

así giro mi cabeza, ps a veces cuando yo vaya en la clínica me dicen que está alta mi presión, cuando fui a consultar ahí en X-copteil [como parte del Proyecto], dice que es la predizona que estás tomando diarios eso te hace que suba tu presión me dice, pero no sé si es cierto[...] a veces me pasa así no diarios [...] porque el presión te da dolor dolor [me] duele de esta parte atrás de la cabeza siento que me duele siento como a se calienta mi cabeza [...] me dio unas pastias paracetamol, dice así (la doctora de la clínica de X-kaladzonot) no te vo a dar pastias (para) la presión como que no me pasa diario diario creo que por eso no me está haciendo jam no me dio para la presión sólo paracetamol.

TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Explicación del origen de la enfermedad

María cree que la razón de que este enferma es por herencia, ya que su madre también se quejaba de dolor de pies *es por la herencia (...) (la) difunda mi mamá tiene también así como el que tengo, sí tiene por eso creo que es por la herencia creo así lo pienso.* La madre que María falleció hace ya 13 años, la señora fue operada por una piedra en su riñón, salió de la operación pero no puedo volver a ponerse en pie, estuvo como un año postrada y falleció, María cree que su madre tenía la misma enfermedad que ella porque no podía caminar bien y le daban dolor en las rodillas, *pero tiene así la misma enfermedad así que yo tengo (a ella) le dolía su rodilla, le da dolor también así de artritis, no sé si por eso se murió (...) de antes sí camina pero (...) le da dolor, le da trabajo ir al baño como tres días, cuatro días (que) no ensucia, empieza a doler (el vientre), así le pasó no levantó.* Pero antes de la operación, su mamá hacía todo a pesar de la *artritis.* .

También cree que se puede deber por la relación frío-calor específicamente por usar cosas frías estando *calurosa* durante su niñez, en esos momentos María no se preocupaba por ello, *cuando eres un niño, tan diciendo por tu mamá que no es bueno que hagas tas lavando tu pie con agua fría, tas lavando tu mano ta caliente tu mano acabas de trapiar ps no lo creemos pero aurita (...) lo estoy viendo que no es bueno lo que hago de niña y aurita lo estoy sufriendo eso (...) cuando me dicen que yo necesito ir a comprar voy corriendo agarro el agua y jan lavo mi pie así con agua fría y voy el chiste está limpio mi pie, ps no sé si por eso o, a lo mejor por eso.*

María le aconseja a su hijo que no haga lo mismo que ella, le dice que tiene que cuidarse, *Mi hijo) ta andando así en el sol cuando viene dice ta sucio tu pie agarra el agua*

y se echa en su pie eso le estoy diciendo no es bueno lo que estás haciendo no ves com me pasa le digo, tienes que cuidarte.

Si bien esto fue cuando María era niña, cuando fue adulta continuaba moviéndose del frío al calor, sin prestar mayor atención *porque cuando estoy lavando ps cuando sale el sol donde está mi batea así ps lógico que está se calienta mis manos así y cuando derramo el agua de mi lavado y echo otra agua en la batea luego el agua está frío mientras tanto acá esten ta caliente por el sol, (...) porque a veces uno no se cuida ps aveces así vienen la enfermedad.*

Inicio de la enfermedad

María empezó con dolores desde hace tres o cuatro años; desde hace dos años le duele el codo y más recientemente de lo que se queja es que *siente los pies cansados. Sólo cuando empezó dolor tuve en mi hombro acá (en el hombro derecho), acá tengo muucho dolor pero muy fuerte.*

MANEJO DEL DOLOR

Lo primero que hizo fue automedicarse, *aunque esté tomando clases de pastillas pero no, me están dando ámpulas nada.* El dolor no cesaba; un día una de sus sobrinas le dijo que iba a consultar con un médico (particular) en Peto, María quiso acompañarla y aprovechar también para consultar *sólo cuando mi sobrina allá al doctor en Peto, me fui con ella y dijo el doctor que me va dar una ámpula pero no en el hombro en la nalga, parece como que se llama la ámpula desabion (...) ps eso me quito el dolor del hombro cuando me dieron la ámpula hasta aurita como hay como cuatro años no volvió el dolor acá.*

María no regresó con el doctor de Peto, porque está lejos y el transporte sería costoso, *porque no ps como que está lejos también lejos desde acá ps ta lejos sí.* La sobrina que la llevo la vez anterior tiene carro y por eso pudo ir sin pagar transporte, *pero si vas así sola ps ta muy caro porque ta lejos a lo mejor (te) cobra como seiscientos (...) ps si si decido ir a lo mejor pido transporte.* Además, debería pagar la consulta y los medicamentos, pero esto parece no incomodar a María, ya que a pesar del costo, ella se sintió mejor, *ps de antes cuando cobra el suero que me está dando como cuatrocientos cincuenta (...) de consulta no lo cobra muy caro sólo te receta medicina eso sí te receta medicina ps a veces ta caro las medicinas, te cura.* Las medicinas que le recetó el médico de Peto las compran en la farmacia

pero no queda claro si la farmacia es del mismo doctor, o si es una farmacia de cadena que tiene a un médico para las consultas.

Así, el dolor del hombro pasó, pero luego le empezó a doler el codo, hace dos años, *empezó a doler acá en mi codo (...) no puedo estirarlo, ta doliendo*, y en ese momento se incorporó al Proyecto, y ha tenido muy poco alivio, *me fui a consultar me dieron una ámpula acá en el codo, me calmó un poco un poco pero ps a veces me da otra vez jam sólo cuando le pongan ámpula ps cuando pase la dieta (el efecto) me empieza a doler otra vez no sé porque se no se queda bien*. Además, un rehabilitador ex integrante del Proyecto, le recomendó que se pusiera hielo y agua caliente, pero no parecía funcionarle, *aunque estoy poniendo la cosa que dijo el doctor que ponga su hielo, después de poner hielo pones agua tibia y así pero no se quita esto*. La medicación de María consiste en metotrexato, prednisona, ácido fólico y diclofenaco *en casos tienes mucho dolor*. Identificaba bien los medicamentos, así como las dosis, *creo que tengo un poco de alivio, creo que eso no es no se cura, sólo control tienes que llevar control (...) las medicinas ps te ayudan un poco así no como si no tienes medicina también ps es otra cosa, pero aurita ps tengo el medicamento para eso, sólo eso toy tomando*.

María no está muy segura de cuál es la enfermedad que tiene, en maya solo son reumas, *sólo cuando nos llevaron en Chankóm la primera vez cuando nos agarraron saliva dijieron que lo tienen que llevar en Canadá no sé ps ps dijieron que va a venir el resultado para ver que es pero ps hasta aurita no nos han dicho nada si llegó la resultado o no no, hasta aurita ps no sé no me dijieron si es reuma o artri, hasta aurita sólo me está dando las medicinas así para tomar creo que están viendo si es creo que es artritis puro así*

María no fue con sobador ni huesero, dice que tampoco ha usado hierbas ni cremas *no no he ido, solo las medicinas. Pos cuando este siento que está doliendo esten muy fuerte así ps lo tomo [el diclofenaco] pos me quita un poco pero cuando ya amanezca otra vez siente así siempre así ps así es mi vida*.

ACTIVIDADES ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD

María se dedicaba tanto al trabajo en casa, como al trabajo en la milpa. A pesar de los dolores continua con las labores del hogar, pero dejó de ir a la milpa, *de antes esten camino rápido sí nos vayamos en la milpa pero aurita casi no puedo ir lejos a caminar lejos porque me da mucho trabajo caminar así lejos, creo que por estem artritis que me dio así, (...) cuando*

esten yo regreso ps ya se me están cansados mis pies. María cuenta, como antes de la enfermedad podía ir a pie hasta su milpa, caminando dos kilómetros diario, *en la milpa si hay frijol así ps bajo frijoles, hibes, hay calabazas, este sacamos pepita, eso ps a veces cosechamos también elote, (...) sé chapear también.*

Si bien, doña María cree que el cansancio y el dolor de pies es por el reumatismo, también le confiere cierta responsabilidad a la edad, *creo que por el la edad, como si eres tan joven pos sientes (bien) para ir en la milpa.*

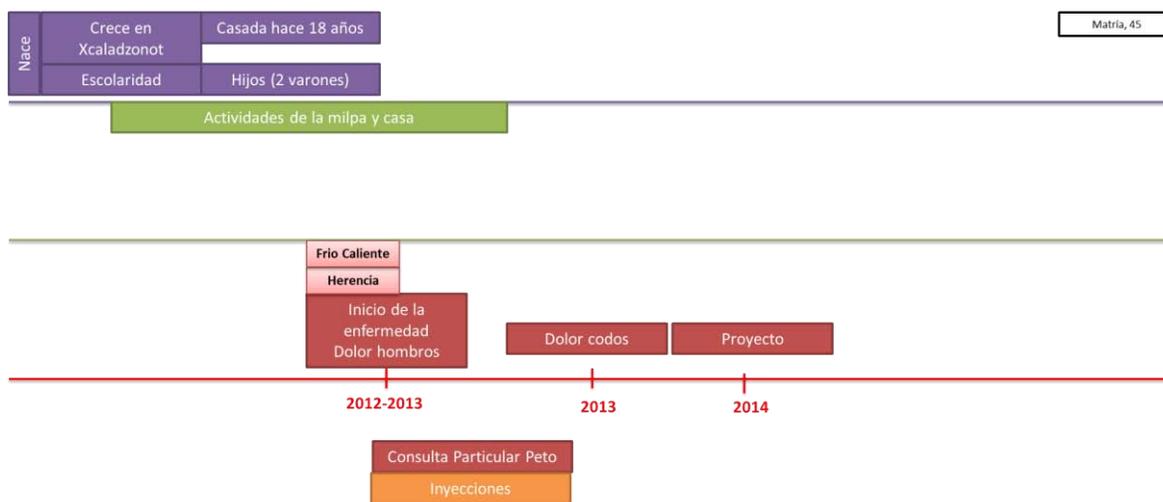
María continua con el trabajo en el hogar, *hago mi trabajo así bien norma aunque a veces me da un poco de dolor pero ps tenes que hacerlo (...) estoy yendo a moler, ps estoy lavando, haciendo comida ps tortear, tengo esten pollos tengo cochinos lo voa atenderlos puro eso toy haciendo.* Todas estas actividades generan cansancio en María, *me da un poco de trabajo porque n siento como que no ten tengo fuerza mi mano para corta algo duro.*

Con todo el dolor y el cansancio, María prefiere ponerse a trabajar, no se siente cómoda ni contenta descansando, es más, considera que el descansar propicia un aumento del dolor, y que al trabajar, el cuerpo entra en una especie de calentamiento y de esa forma puede continuar con sus labores, *si estoy costado diario no me acostumbra, no me acostumbra... me fastidia si solo estoy acostada (...) siento que me más me duele algo (...) entonces cuando empiezo a trabajar ps se calienta todo mi cuerpo y hago mi trabajo.*

María repite una y otra vez que debe trabajar aunque le duela, por sus hijos y su familia, *lo tengo que hacer por por mis hijos, toy levantando temprano a ser sus desayunos a lavar sus ropas cuando vienen la escuela ps ta listo sus comida.* También dice *aunque sea así con dolor lo tengo que hacer de por si lo hago, luego cuando vienen los niños dicen que tienen hambre.* La familia también se muestra cooperativa con María, ya que recibe de ayuda de su hijo menor y su esposo, *solo el chiquito cuando ve si no casi no puedo yendo a moler si está doliendo mucho mi brazo (me dice) mami lava el nixtamal yo lo llevo ps me ayuda así lo lleva, creo que está dando cuenta así como que no estoy muy bien así para hacerlo está dando cuenta.* El molino está cerca de su casa, a unas tres o cuatro esquinas, pero se debe subir una calle empinada para llegar hasta ahí, también para llegar a la clínica. Su esposo también le ayuda en las tareas del hogar, *ta viendo que me duele algo ps me ayuda, a veces si no he lavado trastes ps él lava traste mi esposo, él sí cocina, me ayuda así.* La nuera que

vive con ella, también la ayuda para las tareas de la casa, pero en pocas semanas debía dar a luz.

Sin embargo, cuando tuvo mucho dolor en el codo, María tuvo dificultades para bañarse o peinarse, aun así, lo hacía por sí misma, en estas actividades ni su hijo menor, ni su esposo le ayudaron. *sólo cuando empezó a doler así mi brazo (...) ni para amarrar mi pelo no puedo alzar, cuando yo amarro no puedo (...) me medio molesta porque a cada rato está está viniendo mi pelo acá (al frente)*. Aun cuando tenía dolor y no podía peinarse, nadie la ayudaba *no aunque con trabajo lo tengo que hacer así, aunque con trabajo*. Cuando tuvo lugar la entrevista María ya podía amarrarse el pelo, bañarse y vestirse por sí sola.



GUADALUPE

lo que me a limita hacer las cosas de mi enfermedad es este, dolor si no tuviese dolor, el trabajo bien que lo podía hacer

Esta entrevista fue realizada por una de las investigadoras del Proyecto en febrero del 2013 con ayuda de un traductor.

La señora Guadalupe tiene 41 años (en febrero del 2013) fue diagnosticada por el reumatólogo del Proyecto con artritis reumatoide en ese mismo año; es una señora morena, de complejión media, de ojos rasgados, cabello oscuro y largo, se le ve muy joven y me da la impresión de ser una mujer bastante seria.

Hijos-familia-dinero

Doña Guadalupe es ama de casa, está casada desde aproximadamente 23 años y tiene seis hijos *el más grande tiene veinticuatro, el último que, el último bebé que no vivió, tiene así, si estuviese vivo tendría aproximadamente tres años.* Vive en Xanlah desde que se casó, *aquí vivo yo (en Xanlah) , solo mis papás ahí viven (en Ticimul), tengo veinticuatro años acá. Mis hijos como ya quedaron grandes pus quedó a en Cancún a trabajar (...) ahorita me queda un niño nomás, doce años, y una muchacha nomás que tengo acá, bueno pues, solo ellos.* Vive con sus dos niños, su esposo y la suegra, quien tiene su casa propia, pero vive en casa de Guadalupe *porque ella pues vive sola.* Aunque sí tiene otros hijos alrededor *sí tiene pero todos están casado (...) aquí en Xanlah viven sí*



Con la enfermedad, Guadalupe no puede hacer todas sus actividades como antes (a pesar de que luego dice que hace todas sus actividades a pesar del dolor), de manera que su hija la ayuda, *una de sus hijas sabía que su mamá de antes, bien que hacía las cosas sin necesidad de pedir ayuda ¿no?, pero su hija concientizó y dijo no ahora mi mamá no puede hacer las cosas y dejó su trabajo, para venir apoyar ahora a su mamá.* Sin embargo Doña Guadalupe piensa que esta ayuda es temporal, ya que cuando su hija se case tendrá que hacerse cargo de su propia casa, como el resto de sus hijos, *mientras no se ha casado está muy bien ¿no?, me apoya mucho ¿no?, pero ya después de que ella se case yo voy otra vez a quedarme sola para ver cómo hacer las cosas.* Sobre el matrimonio de su hija, Guadalupe dice *me resigno, o sea quedo resignada a que, antemano se que antemano yo se que se va a casar, se va a tener que ir, este y, pus igual estoy preparada para en esa situación.*

Doña Guadalupe, además de la artritis reumatoide ha sido diagnosticada con

hipertiroidismo y esta enfermedad parece ser la que le preocupa más, tanto en su persona como en la economía familiar, ella misma dice *el reumatismo no me ha causado problemas económicos lo que me ha causado problemas económicos es el hiper tirodi, tirodi (hipertiroidismo) y la presión*. Estas enfermedades representan un problema para Guadalupe por que debe trasladarse con un acompañante, a Mérida cada tres meses, al Hospital O'Horán, ahí es donde llevan el control de su hipertiroidismo, los gastos médicos son cubiertos por el Seguro Popular, pero aun así el transporte de Guadalupe y su acompañante hasta esa ciudad es un gasto considerable. Como se comentó en la contextualización al inicio del escrito, no existe transporte público y constante en la comunidad, para trasladarse de un lugar a otro están los taxis, los cuales si están *de servicio (yendo y viniendo)* cobrarán alrededor de \$20 por persona, pero si no, se tiene que pagar *flete* y esto puede tener un costo desde \$70 hasta \$120 dependiendo de a donde se dirija uno. Una vez que se logra salir de la comunidad, el autobús a Mérida tenía un costo (hasta el 2015) de \$85. De manera que el de traslado a Mérida y su respectivo regreso a Chankóm tiene un costo que puede ir desde \$210 a \$410 (dependiendo del taxi) por persona. De manera que Guadalupe estaría gastando entre \$420-\$820 cada vez que asiste a Mérida con un acompañante, esto es solo considerando el precio del transporte, sin considerar los alimentos y el tiempo que se invierte para ir y regresar (el autobús a Mérida tarda unas 3 horas aproximadamente). Estos gastos y su repercusión en la economía familiar son algo que preocupan mucho a Guadalupe, es *algo muy difícil, a veces hasta tiene que llegar endeudarse para lograr este ayudarse, con su, con su enfermedad*.

Guadalupe comenta que lo que sí le asustó fue el hipertiroidismo *porque semanal está bajando dos kilos, de sesenta y tantos que tenía llegó a cuarenta, entonces, y eso que llegó a cuarenta y no estaba detectado la enfermedad (...) Pensó que se iba a morir, es lo que estaba pensando ¿no? este, con esa enfermedad, ya perdió muchos kilos*. De hecho, la idea de salud, la relaciona con el hipertiroidismo, a pesar del dolor que le ocasiona la artritis reumatoide, (la salud) es *que no sienta nada de dolor, que no tenga yo enfermedad, no es tanto por dolor sino también por, este que no tenga enfermedad eh por ejemplo el hipertiroidismo, quizás no tenga dolor pero me hace sentir otra otros problemas como este... que el aire es insuficiente, lo que yo puedo respirar como late muy rápido el corazón es insuficiente el aire que yo respiro y este, es es un problema también*.

Así, la enfermedad más presente en la vida de Guadalupe es el hipertiroidismo.

Cuando se le pregunta por la artritis reumatoide, parece no prestarle mucha atención, *no se pone a pensar si si le va a seguir o se le va a quitar*; ya que si bien le causa dolor y afecta sus actividades, no es dolor que la incapacite o la postre, ella continua trabajando, sin prestar mucha atención al dolor; como ella menciona quienes tienen problemas son las personas de reumatismos avanzados, como su padre, ella no. Ella no se considera una persona con reumatismo avanzado, así que no percibe mayores problemas por esta enfermedad, cuando se compara con la situación de su padre, *aquellas personas que padecen, con reumatismos muy avanzados, esas condiciones de terreno es muy difícil para la persona, porque lo puede lo puede decir con experiencia de mi papá, mi papá ahora hasta la hamaca le modificaron el la altura, le pusieron a la altura donde no se puede doblar el las rodillas, es lo más difícil de él, este ya está muy paralizada sus pies.*

TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Inicio de la enfermedad

Guadalupe relata que en el 2011 sintió los primeros dolores *hace aproximadamente dos años que se me comenzó (...) que sentí este el primer dolor en la muñeca de mi mano.*

Cuando sintió los primeros dolores, le comento a su suegra sobre ellos, *su suegra le dijo (que era) sallasis, (el traductor lo traduce como reumatismo luego explica que sallasis se refiere a un dolor de articulación*

Origen de la enfermedad

Guadalupe considera que esta enfermedad fue ocasionada por la relación frío- caliente *la forma que yo creo que, que me dio esta enfermedad, es que yo estaba planchando una ocasión, pues la plancha, el calor que estaba dando mi mano, entonces llegó mi esposo y dijo que tenía hambre ¿no? y como estaba caluroso mi mano, fui, lavé mi mano en agua fría para comenzar a tortear ¿no?, ya después al tercer día comencé a sentir dolor en lo que es la muñeca, la articulación de la muñeca, ajá, y así es la forma como comenzó.*

Guadalupe comenta que en un inició no pensaba que la relación frío-calor le afectara *al momento quizás no pensó que el calor le iba a afectar, al momento que lavó su mano sintió como que algo frío y doloroso entró por el hueso y se quedó allí.* A raíz de esta experiencia ahora le recomienda a sus hijos *que (no) agarren agua fría si su mano o sus pies están*

calurosos.

La relación frío-calor no solo está presente en el origen de la enfermedad sino en el desencadenamiento de dolores (...) *el dolor ahora solo viene, repentinamente en temporadas de frío, es cuando siente el dolor (...) nomás que sea un cambio muy brusco, es cuando sí siente un poco, (...)el dolor nuevamente de su reumatismo.*

MANEJO DEL DOLOR

Crema-Clinica-Remedios

A pesar de que Guadalupe recurrió a su suegra cuando sintió los primeros dolores, ésta no le sugirió algún remedio, *no sabe no sabe*, comenta Guadalupe. Quién sí le recomendó ciertas plantas fue su padre. Su papá le había dado una recomendación porque *padece de ese problema que tiene artritis reumatoide (...)* dijo *hay un tipo de hierbas que curan ese reumatismo que tú tienes.* Pero Guadalupe no conocía la planta, así que no la encontró. Al parecer nadie más le recomendó algo para su enfermedad, Guadalupe comenta que de cierta manera la localidad siempre está al margen de cada persona, y que quizás no puedan aportar mucho de ayuda, porque no conocen sobre la enfermedad, si bien se siente incomprendida no culpa a la comunidad de ello *la comunidad también no tiene la culpa de las cosas y este, quizás si ellos, si supieran, son capaces de ayudar recomendar cosas.*

De manera que sin conocer las plantas, sin más recomendaciones y con la persistencia del dolor, Guadalupe recurrió al uso de cremas y pomadas, siempre usando solo lo necesario para que la crema le durara, comenta además que el precio de éstas no era ningún problema, *le ponía pomadas de esas que venden que pasan a vender...exrei (X Ray®) (lo cual) le ayuda muy poco, le ayuda muy poco”, también le ponía una crema que se llama “ahisblu” [Ice blue®] (...)* cuesta cuarenta pesos, *no es un problema tanto como de lo económico, no porque eh cuidaba que no se le gastara namas así, solamente se lo ponía en la parte donde le duele muy poco y aguanta la crema.*

Cuando empezó a sentir los dolores más intensos acudió a la clínica de la localidad donde le colocaban inyecciones y pastillas para tratar el dolor, pero, desconociendo la causa del dolor, *le ponía inyecciones en la muñeca y esto le aliviaba cuando sentí que el dolor es muy intenso, este acude a la clínica, tres veces a la clínica, de las tres veces cada vez que acudía (me) ponían una ampollita (le pusieron tres inyecciones en total)... ahí donde está el dolor. (En la clínica) le daban cualquier cosa que sea para el dolor, (me) dan una pastilla*

para el dolor, sin saber qué hace que hay (haya) ese dolor. En una de esas visitas a la clínica, le dieron el primer diagnóstico es a lo mejor es reumatismo que te va a dar, así que te vamos a dar algo pal dolor. Al momento en que se le realizó la entrevista Guadalupe comenta que en la clínica ya no le dan medicamentos y que ella ya no toma nada porque el dolor solo viene (...) en temporadas de frío.

En el 2013 doña Lupe ya se incorporó al Proyecto y acudió con el reumatólogo. El doctor le dio medicamentos, unas pastillas que sigue tomando al momento de la entrevista sin embargo tuvo problemas para poder surtir nuevamente la receta, *pues este pues lo que me dio sí, pero pues no me venden otra, así sin receta no me venden otra.* En un principio no recuerda el nombre del medicamento pero comenta que *ahí está la cajita ahí, tengo, guardado.* El doctor le dijo que tenía que seguir tomando el medicamento y le recomendaron lo comprara *que comprara de esas pastillas para que use, pero no lo puede comprar porque no tiene receta y no le pueden vender los medicamentos sin receta.*

Aparte de tomar los medicamentos, Guadalupe comenta que no hace nada más para controlar le enfermedad *no porque me dijeron de que pus no no... no, o sea el médico ahí en Mérida (en el Hospital O'Horán) ahí me dijo de que pues ya lo del control.*

Idioma en la consulta

Como se aprecia, la mayor parte de la atención que Guadalupe ha recibido ha sido dentro de la biomedicina. Para ella un doctor eficiente es *(quien) tiene sus, varios aparatos en la cual este puede detectar, a lo mejor el doctor puede ser muy bueno pero sin esos aparatos para detectar esas enfermedades, pues no va poder hacer de mucho, un doctor bueno, es que está completo de (equipo).*

A pesar de que Guadalupe no ha consultado con algún médico particular, tiene buena opinión de ellos y esto al parecer por recomendación de otras personas, *mucha gente ha comentado que acudir a un particular es algo efectivo, de que te va ayudar, a lo mejor puede ser tan efectivo un doctor particular, pero si el doctor particular no logra ver esa enfermedad pus a lo mejor tampoco no va poder ayudarte en tu problema.* Resulta interesante que si bien la gente de la comunidad no hizo mayores recomendaciones para el tratamiento del dolor, sí recomendando las consultas a los médicos particulares.

Dado que la atención ha sido sobre todo con biomédicos que no hablan español,

Guadalupe se ha tenido que enfrentar a las dificultades del idioma, *es algo muy difícil, es algo que este causa (no) buenos resultados entre médico y paciente, no va a ver una buena comprensión de problemas, es como por ahora este con con el doctor, eh yo no entiendo muy bien las palabras que él dice en español y y el tampoco no me va entender en maya por eso y es importante un traductor en la clínica*

ACTIVIDADES ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD

Guadalupe da diferentes matices en su relato, por una parte, continúa con sus actividades a pesar del dolor, la artritis reumatoide pareciera no ser de tanta importancia en su vida. Sin embargo al hablar de sus actividades se muestra como bastante limitada, pero considera que no es solo por el reumatismo, sino por el mismo hipertiroidismo que la agita y por otras comorbilidades (presión alta, colesterol). A pesar de eso, en un punto menciona que lo que más la limita es la inflamación de su codo. En un punto anterior menciona que no suele pensar en su enfermedad, sin embargo también dice que piensa que quizá no pueda seguir realizando sus actividades, porque su edad sigue avanzando y que a ella le gustaría poder hacer nuevamente todas sus actividades como las hacía antes.

De manera que, Guadalupe trata de continuar con sus actividades cotidianas, a pesar del dolor, *cuando amanece barro mi casa, lavo nixtamal, torteo, o sea llevo mi nixtamal al molino, que lo muelan, torteo, todo lo que es el trabajo de ama de casa lavar los trastes. Sin embargo ha habido cambios, es algo muy difícil, complicado también porque no puedo hacer mis labores domésticas como lo hacía antes ¿no? porque ahora hasta tortear no lo puedo hacer muy bien se puede decir, este lo hace con mucha dificultad, (ya que) cuando hace el esfuerzo, un esfuerzo mayor siente que regresa el dolor. (...) antiguamente iba hasta leñar.*

Guadalupe considera que las limitaciones en sus actividades son, por una parte, a causa del dolor por reumatismo, *lo que me a limita hacer las cosas de mi enfermedad es este, dolor si no tuviese dolor, el trabajo bien que lo podía hacer aunque este un poco hinchado, si es que se hinche pero dice que ni una vez se le ha hinchado sus muñecas.* Aunque aquí me parece que la responsabilidad se la adjudica a la inflamación como tal, sin considerar que es la artritis reumatoide lo que causa esta inflamación, quizá por eso Guadalupe mantiene el discurso de que no es una enfermedad que le afecte tanto; además menciona que no solo es el reumatismo (como se ha visto, menosprecia un poco la injerencia de esta enfermedad en

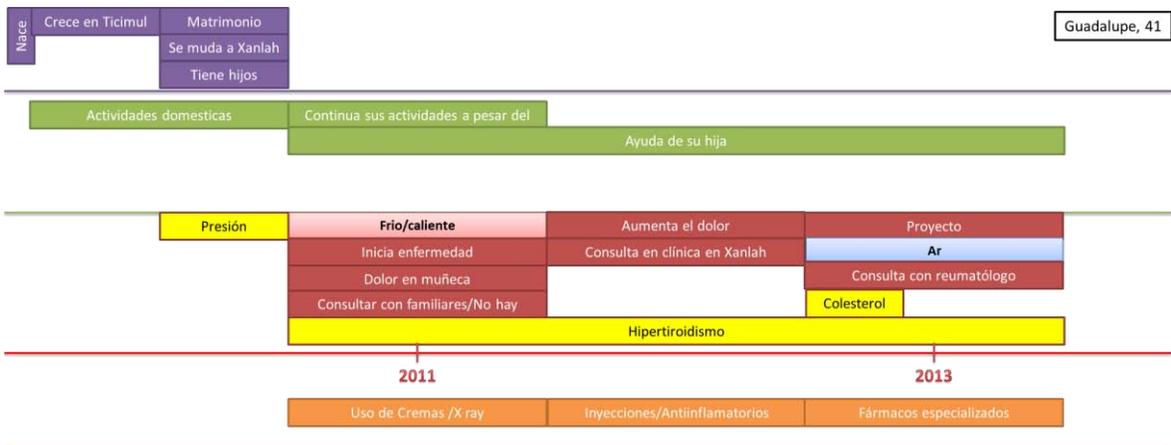
su vida), sino las otras enfermedades, (está) *demasiadamente limitada porque padece de la presión alta, también este el colesterol, la sangre, ahora no puede caminar, siente como que se agita mucho (...)*. Asimismo, considera la edad como una limitante, *la edad igual está avanzando, a lo mejor no voy a poder hacer lo que yo hacía antes, a pesar sin enfermedades, no puedo hacer lo que yo hacía antes, porque de antes era más joven, tenía más fuerza y todo eso, ahora quizás baje, de actividades o hacer las actividades, pero a lo mejor no por enfermedad sino por la edad.*

Si bien Guadalupe comenta que *se siente no autosuficiente, su autoestima es baja, este y pus lo que quisiera es tener otra vez nuevamente lo que es la movilidad; hacer un trabajo que no sienta que me limite, a hacer lo que a mí me gustaría*, en otro momento comenta que aun con el dolor sigue trabajando y *hasta ahorita no, no casi no ... eso no me ha afectado mucho*

Dios como ayuda frente a la enfermedad

Como en otros casos la idea de Dios ha ayudado a Guadalupe en todo el trayecto de sus diferentes enfermedades, Guadalupe es cristiana *va en un templo*, no a la Iglesia católica. La forma en la que siente que Dios la ayuda, *no tanto esperando decir que Dios me va a curar en mi enfermedad, sino más bien teniendo en cuenta que la forma en que Dios (me) ayuda, es la confianza, la confianza de que pase lo que pase, se siente bien, se cura, sin ningún problema*. Además al momento de tomar sus medicamentos, hace una pequeña oración, *dice en el nombre de Cristo voy a tomar estas pastillas y que hagan efecto en mi vida.*

Sin embargo, conforme Guadalupe continua su relato, parece nuevamente darle mayor peso al hipertiroidismo y sus complicaciones, así que la ayuda de dios que menciona, es en esta enfermedad *creo que mi fe este mi fe o mi confianza en Dios ha hecho de que, cuando yo voy a la clínica, a mis chequeos este me dicen no tienes nada de diabetes, a pesar de que bajé casi veinte kilos, en una semana o unos días, este no padecí nada de de, de diabetes, ni de otras enfermedades de gravedad ¿no?, tengo confianza de que Dios todo tiene controlado.*

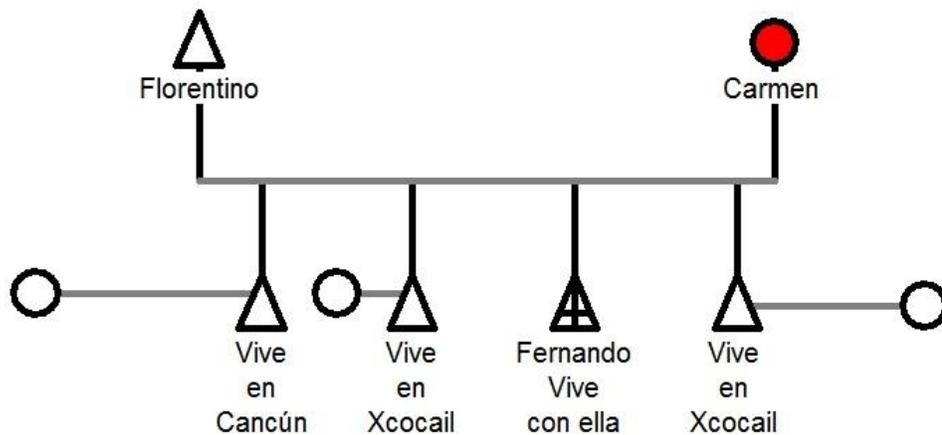


CARMEN

“Me imagino que esa enfermedad no le gusta que uno trabaje, cuando uno trabaja fuerte entonces este uno otra vez activa esa enfermedad”

Las primera entrevista fue realizada en el 2014 con ayuda de un traductor, la siguiente visita fue realizada un año después, en el 2015, aquí se contó con la ayuda del esposo de Carmen, don Florencio, y de su sobrina Mari para la traducción, ya que Carmen es monolingüe. Además, en este relato se incluyen las observaciones realizadas durante 2013-2015, durante las consultas o diferentes visitas a la comunidad.

Doña Carmen tenía 63 años cuando se le entrevistó en 2014, nació y creció en X-cocail, una señora alta, de cabello cano, largo. Tuvo cuatro hijos, todos varones, tres casados; uno, Fernando con capacidades diferentes, es el único que vive con ella. Fernando nació con labio leporino, fue operado desde pequeño. De los otros tres, dos viven en X-cocail y uno en Cancún. El menor de sus hijos vive en la esquina de su casa y es el que siempre se preocupa por llevar a su madre al médico. Tuvo a su primer hijo a los 18 años (Para la distribución de las casas ver imagen___ en el croquis de Rocío y Arturo, se decidió colocar sus viviendas en la mism imagen, porque los tres viven en el mismo poblado y son vecinos).



El esposo de Carmen, don Florentino se dedica a la milpa y a las abejas y con esas actividades se sostienen. Sus hijos no le dan dinero. Don Florencio comenta *ellos ya tienen sus hijos tan estudiando allá también (...) allá (en Cancún) tienes que pagar corriente y agua aparte la renta (...) lo buscamos un poco de dinero pos yo tengo mis abejas, así trabajando la milpa y las abejas cuando yo saco el miel lo saco a vender, así lo buscamos el dinero, en Valladolid, se vende a 36 el kilo, porque solo en este año subió, antes no, es el precio, más barato.* Además de la venta de miel, Carmen borda hipiles, estos se venden \$200 si solo el frente tiene bordado; \$205 los de doble bordado, además recibe lo del programa de Oportunidades y con eso se van sosteniendo también.

Además de la artritis reumatoide, Carmen *padece de la presión*, y el tratamiento lo lleva en la clínica que le corresponde, en la localidad de X-copteil.

TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Origen de la enfermedad

Carmen no sabe con exactitud, porqué le comenzó la enfermedad, aunque lo atribuye, por oídas, a la relación frío-caliente o a la edad, *no se explica por qué le dio ésta enfermedad, ha escuchado de otras personas que el reumatismo solamente se da en de que la persona si es caluroso es se le derrama algo frío, se da, o se da también por la edad, pero ella dice no, no sé con exactitud cómo, como pasó estas cosas*

Inicio de la enfermedad

Carmen cuenta que la enfermedad le inició hace como 8 años, empezó con un dolor leve en la rodilla, a pesar de ello Carmen aun podía caminar y hacer sus quehaceres, pero al paso del tiempo el dolor fue empeorando, se le inflamaba la rodilla y el dolor aumentó, de manera que tenía que usar un bastón para poder caminar; estuvo así como dos meses, hasta que llegó a un punto en que el dolor era tanto que ya no pudo caminar, *se quedó en su hamaca* doña Carmen comenta (en palabras del traductor) *se quedó sin caminar sin poder moverse y quedó en la hamaca entonces hasta como que llegaba a sentir como que calentura y dolor de cuerpo, parece que una persona ya caminó bastante y se le acumula el cansancio, así se sintió ella.*

El dolor era tal que creyó que iba a morir, Carmen le comentaba a su esposo *chispas, a lo mejor si llega a atacar mi corazón, eso me va a matar, porque es un dolor muy fuerte.* Carmen también comenta *es algo que es este muy difícil, esta enfermedad de reumatismo*

MANEJO DEL DOLOR

Uso de hierbas y otros remedios

Cuando tuvo los primeros dolores, pero aun caminaba, las personas del pueblo le dijeron *tú tienes es reuma* y le recomendaron usar el tuétano de la ortiga, ella lo usaba con con *Vaporub®*; un compadre de ella, que vive en Cancún, fue a X-cocail y le comentó también que las *reumas* que tenía se aliviaban con la ortiga, y fue él quien le preparó el primer remedio con esta hierba *hizo bastante para que ella lo use toda una semana, y lo(uso) una semana y, parecía, sacaba el tuétano de lo que es la ortiga, de la madera lo quebraban y sacaba como como masa (...) lo mezclaban con Vaporub® y se lo untaba en la rodilla.*

Carmen utilizó puntualmente el tuétano de la ortiga por una semana, pero sentía que no había mejoría. Su esposo le traía unas hormigas rojas *cenché* (en maya), *se lo ponían en la rodilla paque, paque pique la, donde duele.* Pero las hormigas tampoco aminoraban el dolor. Utilizó además una hierba llamada *Lal* (en maya) *lo ponía sobre la candela, una vez que se medio cuece se lo amarraba aquí en la rodilla.* Pero ninguno de los *remedios* le daba el alivio que Carmen buscaba, quitar el dolor.

Carmen comenta que durante todo este tiempo, estos ocho años, ella utilizó muchas cosas para sentirse mejor, muchas veces por recomendaciones de diferentes personas, *gente*

que venía y le decía usa esto, te puede ayudar, le daban varias recomendaciones y ella lo hacía con tal de sentirse bien, ya no sentir más dolor en la rodilla. Entre estas recomendaciones, utilizó también el gas morado y la gasolina remojaba una tela o algo así y se lo untaba en la rodilla, a diario se lo aplicaba (por) dos meses.

En un principio Carmen dijo que esos remedios no le dieron alivio, pero luego le parece que sí le ayudaron, *por eso no empeoró más esa enfermedad de reumatismo (...) porque hace tiempo ellos no tenían dinero para pagar una consulta de seiscientos cincuenta entonces este pus ella estuvo aquí con remedios caseros nada más.* Carmen utilizó remedios caseros y hierbas, pero nunca consultó con algún terapeuta tradicional (huesero, sobador, hierbatero, men), ya que piensa que ellos no tiene incumbencia sobre esta enfermedad, *no es de ellos esa enfermedad (...) porque el trabajo del men, es curar enfermedades que, que provengan del viento, de un mal viento este ese es el trabajo de ellos, lo que ellos pueden curar pero esto no es esa enfermedad.*

Así como le recomendaban el uso de ortiga y gasolina, una vecina le recomendaba tomar diclofenaco, Carmen cuenta que le decía *tú (lo que) debes hacer es comprarte un diclofenaco porque a mí ya me pusieron uno y mira estoy muy bien, no siento nada de dolo,* pero Carmen prefería no hacerlo, *yo no voy a poner ese medicamento hasta que me lo recete un doctor, porque no vaya a ser que me salga contradictorio esta este medicamento.*

De manera que solo trataba el dolor con remedios y plantas, pero el dolor empeoró, Carmen ya no pudo caminar, ella le decía a su esposo que debía consultar con un médico, esto demoró un poco mientras la familia conseguía el dinero suficiente, *la mera verdad es que no había dinero en ese tiempo, mi esposo tenía que ver donde juntar ese dinero, cómo hacerle para tener ese poco dinero, para llevarme al doctor y tardó un tiempo como un mes.*

Consultó con un médico particular en Valladolid, el Dr. Fernando, *su hijo tenía un carro este entonces la vienen a buscar aquí y la sacan en brazos, para que la lleven al doctor.* Estuvo consultando con este doctor por un año, *fue cuando le comenzaron a dar ese tratamiento de ampollitas (que le aplicaban en la nalga), pero ella cree que entonces este posiblemente le haya hecho bien el, el medicamento casero.* El mismo día que consultó con el Dr. Fernando, por la tarde, Carmen ya podía caminar *sin ningún dolor.* Continuó consultando con este médico por un año, pero las consultas constantes, cada dos meses durante un año, representaban un gasto muy grande para el bolsillo familiar, *ella no se*

acuerda cuántos miles de pesos se han gastado cada consulta que le daban son seiscientos cincuenta pesos. Así que dejó de asistir con él, ya que creyó que el médico estaba aprovechando para sacarle dinero, su hijo le dijo debes de cambiar tu doctor, porque a lo mejor ese doctor como ya vio que usted están yendo muy seguido cada dos meses están yendo, pues a lo mejor él dirá no no le voy a dar un medicamento para que no quede bien, para que siga viniendo acá.

De esta manera Carmen empezó las consultas con el doctor Puga, siempre en Valladolid. Este médico le aplicó una ampolleta y le recetó diclofenaco, y le dijo que no regresara que no tenía caso, que solo debía seguir tomando el diclofenaco *le dijeron tú no debes de regresar aquí, no hay necesidad de que regreses, cuando se te acabe esta pastilla cómprate otro igual y no va a pasar nada, no se va a empeorar tu enfermedad.* Doña Carmen opina que *ese sí es un buen doctor porque no me dijo que yo regresara cada dos meses con él.* Así que, una atención breve, donde no tuvo que gastar más dinero, y recibió medicamentos, es en términos de doña Carmen, lo que constituye una buena atención y a un buen médico. Curiosamente, cuando tuvo otro percance, no acudió con el Dr. Puga, a quien considera un buen médico, sino con el Dr. Fernando.

Así, Carmen fue sintiéndose mejor *ya no sentía dolor, ya estaba un poquito más controlado (pero) hace un mes sintió como que se, se zafó el brazo, tronó el brazo, entonces este fue cuando fue, pero no con el doctor Puga sino que fue con el doctor Fernando, le aplicó una inyección y le dijo que regresara en dos meses.* Cuando le preguntó porque no fue con Puga, Carmen responde que solo no se le ocurrió. Carmen se sintió bien y la siguiente atención que recibió fue dentro del Proyecto.

Carmen fue diagnosticada por médicos reumatólogos y cada mes iba a consultar al Hospital de Alta Especialidad de Mérida, posteriormente la atención mensual por el especialista se dio diferentes puntos del municipio, para que las personas no tuvieran que trasladarse hasta Mérida. Carmen se sentía satisfecha con la atención del programa, *porque no gasta dinero y se ha sentido poco bien.* Tuvo algunos problemas para la toma de los medicamentos; Carmen los tomaba pero no se sentía bien, en una de las consultas mensuales, en Mérida, la reumatóloga le dijo que era porque no se estaba tomando bien los medicamentos, *no me estás entendiendo cómo los debes de tomar (...), por eso no hay efecto en tu cuerpo, necesito que traigas a un familiar (que hable maya y español) pa que yo a tu*

familiar se lo diga y que te de los medicamentos como debe de ser (...)necesitas a alguien que esté allí tu casa que te diga a tal hora vas a tomar tu medicamento y tal día vas a tomar tu medicamento, que no se te olvide eso. A pesar de entrar con un traductor a la consulta, la confusión continuaba, *hay muchos medicamentos que le dieron y que lo toma solamente el sábado y lunes, hay otros que lo toman de lunes a viernes, todo eso como que se le revuelven, a veces no lo no lo toma.* Además no reconocía los medicamentos, le pedí que me mostrara los medicamentos que tomaba, y me mostró dos cajas de *metotrexato*, eran el mismo medicamento, pero las cajas eran de presentaciones diferentes, en la parte de atrás de las cajas estaba apuntado la forma en que debía tomárselo, uno decía “diaria por la mañana y después del desayuno” y el otro “sábado, domingo, lunes”. Todos son en la mañana, así Carmen tomaba el doble de la dosis pensando que eran medicamentos diferentes. Su nuera es quien escribe las dosis en las cajitas de medicamentos pero su nuera no vive con ella, vive en la esquina. Carmen vive solo con su esposo, pero dice que él no puede estar pendiente de sus medicamentos, que no entiende como debe tomárselo. Además de esto, Carmen debe tomar ácido fólico, por receta de la reumatóloga, sin embargo no siempre cuenta con este medicamento, porque en la clínica que le corresponde no le surten el medicamento (aun con la receta), con la excusa de que el ácido fólico es solo para embarazadas.

Otra confusión en la atención médica dentro del Proyecto, fue que Carmen creía que el Proyecto ya había acabado porque ya no los llevaban a Mérida, al parecer no le quedaba claro que las consultas en las diferentes comisarias es parte del mismo programa.

Con esto, se puede ver que el llamado *apego al tratamiento*, no es solo que Carmen no quiera tomar sus medicamentos como le indican los médicos, sino que hay toda una serie de circunstancias que no favorecen que sea así. Desde el hecho que Carmen no sabe leer, de manera que aunque las dosis se escriban en las cajas no hay forma que la señora sepa que dicen; otra cuestión es que no está familiarizada con la imagen de los diferentes medicamentos como para reconocer que se tratan de la misma sustancia activa; otra situación es que no existe alguien que esté pendiente de ella para la toma de medicamentos, el esposo debe trabajar, la nuera se encarga de su propia casa; me parece que esto obedece un poco a qué, Carmen es una señora joven, fuerte aun, no se concibe como una persona mayor a la que haya que cuidar, sino que puede valerse por si misma. A pesar de las diferentes circunstancias de alguna forma Carmen crea estrategias para la toma y control de sus medicamentos, ya que

en las consultas posteriores, tanto en Mérida y posteriormente en las diferentes localidades, los reumatólogos consideraban que Carmen estaba *bastante controlada*, al menos hasta octubre del 2015.

Carmen comentaba que se sentía bien (en esas fechas) pero que le pie le dolía si cargaba cosas pesadas por ejemplo, así que consultó en la clínica de la localidad (le corresponde la de X-copteil) y que el médico le recetó *prednisona*, pero ella dice que no lo toma porque los médicos del Proyecto le dijeron que no debía tomarlo, ya que podría hacerle mal. Como parte de la atención a personas con artritis reumatoide, se impartió una plática sobre la enfermedad y medicamentos le dijeron que *la medicina es un control no para que sane, no tiene cura, que así va a estar toda su vida. Que es como un diabético, se controla pero no se cura*. Carmen es de las pocas personas que entrevisto y que me reporta haber entendido la información que se dieron en esas pláticas. Me parece que al paso del tiempo, comprende mejor su enfermedad.

Como puede verse Carmen continúa con su trabajo y no escatima en hacer esfuerzos. En octubre del 2015 fui a visitarla, y me cuenta que hace como un mes (septiembre) estaba llevando una cubeta con agua y de repente sintió *como que se que tronó ésta parte del hombro* y desde ese día comenzó con un dolor muy fuerte, pasó una semana y al ver que faltaba mucho para la cita mensual, el esposo sugirió que fueran con el doctor Fernando, en Valladolid. Carmen consultó ahí, le aplicaron dos ampolletas y le dieron dos cajitas de diclofenaco, todo tuvo un costo de \$650. De esta manera se puede ver, que aun con el tratamiento de médicos especialistas, Carmen no duda en recurrir a otros médicos particulares en caso de dolor, aun cuando esto represente un gasto para la familia. Esta consulta a otros médicos se repite con don Tomás por ejemplo.

ACTIVIDADES ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD

Como se comentó al inicio, al empezar con los primeros dolores, Carmen aun hacía sus actividades tanto en la milpa como en casa, a pesar del dolor, *iba a la milpa a ayudar a su esposo, este cosechar o a chapear (...)a cosechar ibes, frijoles, pepita,, elote (...) también iba a ver lo que este de la apicultura, le ayudaba a su esposo a extractar la miel (...) pues si no había ese trabajo de la milpa pues aquí en su casa hay mucho quehacer como por ejemplo barrer, desgranar para poner su nixtamal, después al día siguiente hay que lavar el nixtamal*

llevarlo a moler, tortear, llenar agua, llenar agua en recipientes, ella de antes bordaba, hay que bordar, hacer sus sembrados, todo ese era el trabajo que hacía a pesar de su dolor.

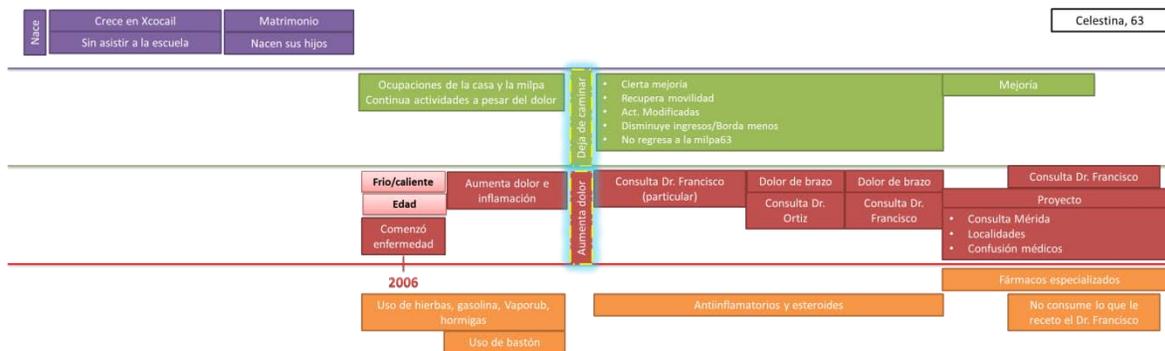
Al paso del tiempo, mientras el dolor aumentaba, Carmen fue modificando sus labores, para poder seguir trabajando a pesar del recrudecimiento del dolor, *de lavar eh la ropa, de antes ella lo hacía más rápido, ahora ya no lo hace rápido lo hace muy lento lo hace más poco ahora, primero lava una parte después la otra parte al día siguiente pues para no, para no lastimar otra vez su brazo, para tender la ropa ya no lo empinza este ya nomás lo pone sobre la sogá, ella siente que los dedos no tienen fuerza, eh pa llenar los recipientes con agua ya no lo hace llenándolo, llenando un cubo para llevarlo y ponerlo en el recipiente sino que ahora lleva la manguera directo lo llena, eh llevar su nixtamal igual este antes llevaba bastante al molino, ahora lleva muy poco para, para moler (...) sea la forma de de barrer, tenía que, tenía que abrazar la escoba para poder este tener fuerza y barrer la casa.* Lo único que no modificó fue el tortear, seguía torteando como siempre, en el mismo banco pequeñito. Nadie ayudaba a Carmen en las labores del hogar, ella comenta que sus nueras viven en sus propias casas y que también tienen sus quehaceres.

Después es cuando el dolor la obligó a permanecer en su hamaca, durante ese tiempo dejó de hacer toda actividad (por un mes), cuando se recuperó regreso a sus labores, *algunas cosas ya volvieron a la normalidad, como por ejemplo este tortear, llenar agua, eh... hacer sus sembrados, ya lo hace otra vez, barrer ya lo hace bien otra vez como antes, lo que no ha no ha cambiado mucho es este lavar la ropa, lo hace muy poco, lo hace muy lento, tratando de cuidar el brazo que es este la parte donde tiene más miedo otra vez a, a sentir dolor.*

Había dejado de bordar, porque no podía mover ni los dedos, pero al irse sintiendo mejor, retomó esta actividad, además que ahora cuenta con una maquina industrial que le permite hacer menos esfuerzo que con una máquina de pedal, *anteriormente no tenía ni ganas de bordar porque eh después de hacer un poco trabajo aquí en su casa se con mucho dolor en todo el cuerpo y (decía) ya no voy a bordar y lo fue dejando poco a poco y ya no hacía nada de bordado (...) (ahora está) bordando otra vez, dice que se ha sentido bien por eso.* Aunque ahora tarda un poco más en termina un hipil, cuenta que antes en 8 días lograba terminar uno, ahora le toma 15 días y, antes de las reumas, si le pedían con urgencia un bordado podía terminarlo en tres días.

Si bien Carmen retomó varias de sus actividades, no regreso a trabajar a la milpa y

aún tiene problemas para caminar, el pie aun le duele. Florentino, su esposo, le comenta *no sé por qué te dio esa enfermedad yo a diario estoy yendo a la milpa y hasta hoy lo sigo haciendo y mira a mí no me ha dado el reumatismo*, doña Carmen le contesta *pues tu qué crees que yo quise que ésta enfermedad me dé, no no quise*. A pesar de que ha sentido algo de alivio, Carmen siente que no puede trabajar del todo, de ahí su comentario que da inicio a este relato. Menciona que *cuando trabaja se empieza a doler su pie, puede tortear, solo cuando alza una cosa así pesa a veces no puede alzar una cosa así pesa se truena su pie o su brazo como toque le da*.



GRUPO 3

2.3.7. Violencia en la familia

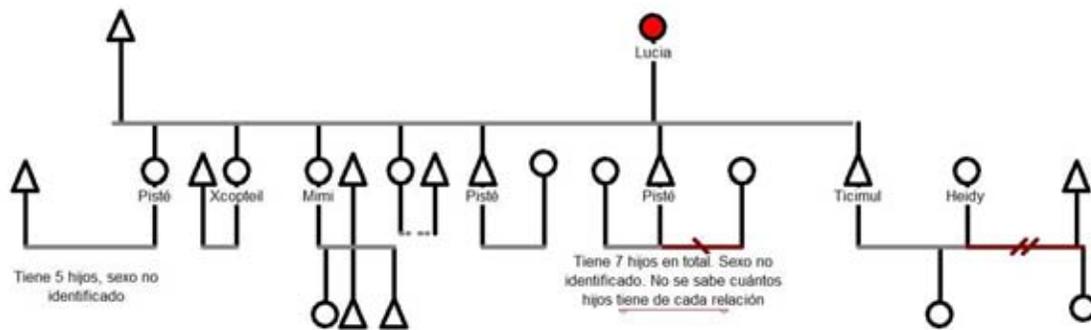
LUCÍA

Su trabajo, lo sigue haciendo, así se distrae (y) a veces se le olvida el dolor que siente.

El siguiente texto es el resultado de una entrevista realizada en el 2014 con ayuda de una vecina de Ticimul para la traducción, otras dos entrevistas a profundidad semiestructuradas en 2015 en donde la traducción estuvo a cargo de una de las hijas de Lucía y observaciones resultado de las diversas interacciones durante el trabajo de campo de 2014-2015. Si bien en todas las entrevistas se contó con un traductor, había ocasiones en las que Lucía se expresaba en español, hablaba muy rápido y revolviendo temporalidades, verbos, pronombres, con todo, se daba a entender y si había alguna duda su hija ‘traducía’ su español.

Lucía tiene 57 años, nació en Nichte Ha y vive en Ticimul desde hace 20-30 años. Ella junto con toda su familia se establecieron en esta localidad, aquí conoció a su esposo, se casó

a los 16 años y tuvo al primer hijo al año de casados y el último lo tuvo a los cuarenta años, tuvieron siete hijos en total, cuatro mujeres, tres hombres



Lucía vive con su esposo, su hija y su yerno, otro de sus hijos y su esposa, todos viven en el mismo terreno pero cada quien en su casa.



Los otros hijos viven en Pisté, la última hija que tuvo se casó se fue a vivir a X-coptel. Lucía comenta en una plática que solo su hijo mayor es quien le da dinero; otro de sus hijos tiene dos familias (7 hijos en total) y como debe mantenerlos no le da dinero ni la visita. Sin embargo en la primera entrevista Lucía contaba que sus hijos sí la apoyaban con los gastos,

los viajes que hacía en Mérida, y que su hijo de Pisté la visitaba después de casa consulta en Mérida, *su hijo la apoya con el medicamento y le compran todo lo que ella necesita.* No sé si la situación cambió o era porque la traductora era una vecina de la misma localidad, en posteriores pláticas con Lucía, cuando su hija era quien traducía, comenta lo contrario. Lucía cuenta que es ella quien visita a sus hijos en Pisté, ya que solía lavar ropa con una señora de ese lugar, con lo que le paguen, aprovecha para comprar tomates y visitar a sus hijos. El taxi le cobra 25 para regresar a su casa. La hija con la que vive, Mimí, comenta que ella y otras hermanas le dan dinero cuando cobran Progresá, pero no siempre hay, el dinero que cobra Mimí se usa para sus hijos que están estudiando, como no dejan que se suban al transporte que los lleva a Chankóm pues debe pagar el pasaje diario. Al parecer esto se debe a que toda la familia es partidaria del PAN (Partido Acción Nacional) y el presidente municipal “*que da el transporte*” es del partido contrario, el PRI (Partido de Revolución Institucional). La señora (una vecina de Ticimul) que baja a sus hijos del transporte le dice que si no apoyaron al partido que no tiene porque estar usando el apoyo que da el partido. Sin embargo, este transporte son las ambulancias de traslado las cuales pertenecen al municipio y a las personas que en viven, no son exclusivos de un partido político.

Lucía cuenta que fue su madre quien le escogió esposo, Lucía no sabía nada, ni lo conocía, solo cuando le avisaron que se casaba. La madre escogió como su yerno a ese señor por qué él decía que tenía mucho dinero y la suegra le creyó, cuando en realidad no tenía nada. La mamá le decía a Lucía que él le iba a comprar vestidos, ropa, comida y al final nada. Lucía comenta que su esposo no le gustaba al principio, ya que ni lo conocía; así, Lucía pasó un año sin embarazarse, su suegra *creyó que estaba pasmada* pero no era así, alguien le dijo que su esposo *la tenía que tocar* (tener relaciones) para embarazarse. Pero ella no quería tener relaciones sexuales con ese señor desconocido; el esposo la obligó y doña Lucía se embarazó.

La madre de Lucía nunca le dijo como nacían los bebés, le decía que caían de un avión; cuando ella se embarazó, no sabía cómo iba a nacer ese bebé, pensó que se le iba a salir por la boca y que ella se iba a asfixiar, también pensó que la panza le iba a explotar. Cuando inicio labores de parto solo le empezó a doler la rodilla, llevo una familiar y la vio acostada, la reviso y vio que ya estaba coronando, llamaron a la partera, el bebé venía de pies, Lucía pensaba que se iba a morir porque pensaba que la cabeza del bebé se le iba a atorar. Todo el proceso del parto era desconocido para Lucía, y cuando lo experimentó ella

no sabía nada, estaba muy asustada. El bebé nació y estaba negro, dicen que no lloró en una hora, después la partera lo lavó, lo puso de cabeza y le dio una palmada y así él bebé lloró.

A pesar de esta experiencia Lucía tampoco le comentó a sus hijas acerca del parto o el embarazo, sino que repitió todo lo que su madre le decía, les repite que los bebés vienen de un avión y que si un muchacho las tocaba se podían embarazar. Su hija Mimi cuenta que no sabía que era la regla, cuando tuvo su primera menstruación, se lo contó a sus amigas y estas muchachas de su edad le dijeron; Mimi fue a contarle a Lucía lo que las muchachas le habían dicho a Lucía solo les respondió *están locas*. De hecho su hija Mimi cuenta como creía que efectivamente se embarazaba si un muchacho la tocaba, así, en una ocasión ella estaba jugando *pesca pesca* y un chico le tocó la mano, Mimi se asustó y creyó que se iba a embarazar. Al creerse embarazada pensaba en cómo decírselo a su familia, así que presento al muchacho y el pidió permiso para *llevarse conmigo* y al año se casaron. Mimi relata que este muchacho la golpeaba siendo novios (y los golpes continuaron aun de casados), pero ella *creía que no podía dejarlo porque pensaba quien le va a dar apellido a mi hijo*. Mimi hasta estos días vive una vida llena de violencia, su esposo no le da dinero para comer, ella dice que solo come porque su mamá la invita, le grita, la golpea, se emborracha. Ha empezado los trámites del divorcio, pero le es complicado juntar el dinero para poder movilizarse y conseguir todos los papeles que necesita. Empezó a asistir al centro del IEGY (Instituto para la Equidad de Género de Yucatán) en Chankóm, pero no le gustó la atención psicológica, sintió que el psicólogo la acusaba a ella y le decía que todo era culpa de ella, que ella debía considerar a su esposo porque estaba enfermo (de alcoholismo), Mimi dejó de asistir y dice que no confía en ese psicólogo, porque dio de alta a su hijo diciendo que no tiene nada, pero Mimi aun no lo ve bien, ella cree que el psicólogo se puso de parte del esposo *porque es hombre también*. Mimi sigue en asesoría jurídica, en el mismo IEGY, esperando juntar todos sus papeles y entregárselos a la licenciada para concretar el divorcio.¹⁷

Violencia por parte de su madre y esposo

Lucía cuenta sobre su madre y *todo lo que le hizo*, refiriéndose a que la obligó a casarse con un señor que la maltrató y que nunca le explicó cosas sobre el sexo y el embarazo.

¹⁷ Sin embargo el juntar los papeles involucra tiempo y dinero, el cual Mimi no posee, pues debe atender a sus hijos, a una bebé que nació apenas en 2016 y como se comentó no recibe más dinero que el de Progresá, el cual es usado más que nada para sus hijos.

Lucía siempre sintió que su mamá no la quería; Su hija Mimi dice *atendió a su mamá aunque le hizo muchas cosas*. Esta relación me suena similar a la que viven Mimi y Lucía, ya que esta hija es la única que suele acompañarla a las consultas, a pesar de la relación conflictiva que llevan; Mimi en algún momento comenta, mientras Lucía relata su historia de otro embarazo, producto de una violación, *oséa que yo soy una bastarda y que no debí de haber nacido*.

La relación con su esposo, ha sido conflictiva desde el principio llegando a situaciones de violencia, Lucía cuenta que cuando eran más jóvenes, su esposo la golpeaba, incluso con sogas, la botaba al suelo, le jalaba el cabello, relata que le solía tener lista la comida y que él llegaba molesto, Lucía le servía la comida, el esposo ni la prueba y se la tira en la cara diciéndole que su comida no sirve, además le echaba agua en la cara o en todo el cuerpo. Cuenta que su esposo la engañaba con varias mujeres y que tuvo varias hijas fuera del matrimonio. A Lucía el esposo la solía acusar que andaba con otros hombres, lo cual Lucía niega, *el sí andaba con otras... hasta una promotora de salud*. Cuando Lucía descubrió que su esposo la engañaba con otra señora, él se enteró, la golpeó, la tiró al suelo y la violó, de ahí es cuando quedó embarazada de Mimí. Lucía cuenta que ahora su esposo ya no la agrede físicamente *si grita y me regaña pero ya no pega y ya no anda con mujeres*. Lucía cuenta que esto se debe a que el padre le dijo que rezara 10 aves marías, diario, hasta que el señor cambiara y cambió. Lucía le contaba la situación de violencia al padre, y las ganas que tenía de vengarse, Lucía decía que cuando su esposo fuera viejito, ella no lo iba a atender, y que lo iba a matar, el padre le decía que no, que eso estaría mal y que ella debía pagar con bien, aunque su esposo la tratara mal. Así que le recomendó rezar, Lucía lo hizo y ella ve que su esposo sí cambió.

TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Explicación origen de la enfermedad

Lucía no comenta acerca de origen de su enfermedad, solo que no sabía que enfermedad tenía hasta que la reumatóloga del Proyecto le dio el diagnóstico. Sus hijos creen que ella tiene la enfermedad por la por la edad, *por eso siente el dolor de los porqué de antes no es lo mismo, cuando uno es joven y cuando uno ya avanza su edad*.

Inicio de la enfermedad

Lucía cuenta que la enfermedad le inicio hace doce años, empezó teniendo dificultades para

caminar a causa del dolor, *ella empezó la enfermedad sin que ella se diera cuenta, para cuando se dio cuenta pues, que se sintió que los hombros le dolían (que) se inflan y es todo, ya tiene como doce años.*

MANEJO DEL DOLOR

Cuando tuvo estos primeros dolores, Lucía compraba medicamentos y se automedicaba; no menciona el nombre del medicamento, pero por otros testimonios infiero que se trataba de Indarzona®. También utilizaba, de manera simultánea, una pomada *cuando se sienta mal siente que le duele el cuerpo, que hay una pomada que se vende que se llama Coyote, que con eso lo frota con eso se controla.*

Cuando los dolores fueron mayores, Lucía cuenta que sus hijos la llevaron al Seguro Social de Valladolid, sin embargo Lucía no tiene Seguro Social, supongo que el lugar a donde la llevaron es al Hospital General de Valladolid, parte de la Secretaría de Salud, ya que Lucía sí cuenta con Seguro Popular, *lo ayudaron con la comadre a ir a consultar en el centro social en Valladolid, cuando llego se lo vendaron y le dieron los medicamentos y se calmó el dolor, pero ella cuando lo vuelve a quitar la venda, empieza el dolor otra vez.* En el Hospital de Valladolid, no le dieron ningún diagnóstico, acudió entonces con médicos particulares quienes tampoco le dieron diagnóstico alguno, *como me dijo el doctor en el seguro que no tenía ninguna enfermedad pues ellos acudieron con unos doctores particulares, los doctores particulares (le) dijeron también que ella no tiene nada y ella de repente se empezó a sentir un dolor fuerte en el por el corazón, (se desesperaba).*

Lucía cuenta que acudió con varios doctores, pero no se sentía mejor. Entonces, hace aproximadamente cinco años, uno de sus hijos le dijo que conocía a un médico en Mérida, al parecer era el *patrón* de su hijo, *su patrón, (le dijo) que lleve su mamá, (la) llevaron y le hicieron unos laboratorios de su orina y de su sangre, hasta (de) su excremento, (pero) no apareció nada. (Pero ella) siente que no puede respirar.* Lucía aun no tenía un diagnóstico, sin embargo regreso a dos citas más con este mismo médico, en la segunda le aplicaron una inyección, *le recetaron una ampulita, una ampula chica, se la aplicaron, le dio sueño y descansó un rato, después de eso se sintió regular.* En la tercera cita le aplicaron otra inyección y con eso el dolor desapareció, Lucía lo interpreta como que su enfermedad se curó, *con esa ampula que le aplicaron pues le alivió todo el dolor que siente pero más*

adelante otra vez le volvió su enfermedad. Ella no vio que nombre es su (ámpula), si no ella hubiera tomado el nombre, para que ella se pueda comprar lo que controle (la enfermedad). Lucía no está segura si este médico con quien consultó es especialista, su hijo le había dicho que sí, sin embargo esta idea del especialista parece confusa, no solo con Lucía sino con las demás personas en la comunidad, por una parte pareciera que no hay una idea clara de que este tipo de profesionista existe y cuáles son las labores que le conciernen pero, por otra parte, pareciera que con que el médico sea particular ya tiene un estatus mayor que otros médicos y que mientras más caro cobre mejor; Lucía comenta sobre este “especialista” al que visitó, *hay varios médicos allí, creo que es como hospital cuando este detectan que enfermedad viene su médico, a ella pues le citaron por (el) médico, que la enfermedad que tiene es la que cubre el médico que la atendió.*

Lucía estuvo sin dolor por un tiempo, hasta hace dos años (del 2014) que el dolor regresó, nuevamente Lucía se automedicó, *solo sus dedos (le dolían, a diferencia de la vez anterior donde le dolía todo el cuerpo), empezó a tomar unos medicamentos y le alivia, pero no es suficiente. (Lo que compra son) unas pastillitas. Su hija que la operaron y le dieron unos medicamentos de anestesia, ella dice que le duele su espalda y todo su cuerpo, entonces piensa que es igual, que la anestesia que le dieron a su a su hija que esta operada.* Además de estas *pastillitas*, que supongo nuevamente era Indarzona®, Lucía tomaba Flanax®; con estos medicamentos se *controlaba, entonces (pasaron) los muchachos a hacer entrevistas de las enfermedades.* Se refiere al Proyecto, después de ser diagnosticada con artritis reumatoide inició las consultas con la reumatóloga en el Hospital de Alta Especialidad en Mérida, posteriormente las consultas fueron en diferentes localidades, Lucía comentaba que desde las consultas en Mérida se iba sintiendo mejor, *los medicamentos que (le) están dando en Mérida, le alivian. De antes, cuando se inclina siente que su brazo lo están pinchando, pero ahora no. Ahora tiene alivio (...)* La doctora que (la) atiende es una persona buena gente, *le explica cómo va a tomar (los medicamentos) y como se va a tratar con los medicamentos.*

Lucía comenta que no ha ido con ningún *men*, sobador o hierbatero, ella considera que estos terapeutas no tienen ninguna injerencia sobre la artritis reumatoide, *es el mal viento que cura los men.*

Al igual que muchas personas de la comunidad, Lucía tuvo todos los síntomas del CHIKV, consultó con el reumatólogo del Proyecto, diciendo que tenía CHIKV, el médico

diagnosticó que no era sino la misma artritis reumatoide, le aplicaron una inyección y al día siguiente otra, y se sintió mejor. Lucía le contó a su esposo que el médico le dijo que no era CHIKV sino *es la enfermedad lo que está quedando peor*, pero su esposo le dijo que no, que es CHIKV, así hace 15 días que fue a consultar con *una doctora de Pisté que solo esta los sábados*, esta doctora, de acuerdo con Lucía, le aplicó una inyección y Lucía se sintió mucho mejor, la misma doctora le dijo que dejara de tomar todos sus medicamentos (incluido el metotrexato) hasta que se le pasara la CHIKV. Lucía insiste que *no es la reuma* y que es CHIKV porque a todos en la casa ya les dio (a su esposo, a sus dos hijas, a su nuera).

ACTIVIDADES ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD

Lucía continuo con sus actividades, desde que los primeros dolores hace doce años, hasta el recrudecimiento de estos hace dos, sin embargo, si hubo una disminución de sus actividades, *ella no se quedó acostada por la enfermedad, sino hace un poquito de actividad pero no normalmente porque no tiene fuerza (en) los brazos*. El mismo trabajo le servía a Lucía como terapia, *nunca reposó así acostada, porque ella está acostumbrada (a) su trabajo, lo sigue haciendo así se distrae (y) a veces se le olvida el dolor que siente*.

Lucía a diferencia de otras de las mujeres que compartieron sus historias en este Proyecto, no iba a la milpa, se dedicaba enteramente a las labores del hogar, aun con dolor y modificaciones en su forma de hacer las cosas, ella continuaba con sus actividades *aunque (le dé) trabajo pero ella tiene que hacer su trabajo ¿quién más lo puede hacer?, (sino) ella, nadie la ayuda. Esto responsabilidad de ella pues ella lo hace. Todas sus hijas, sus hijos están casados, tienen sus hijos que atender también y ella sola hace su trabajo de ella. Cada uno de sus hijos tiene su responsabilidad de llevar (a) sus hijos a la escuela, de ir a buscarlos y pues los atienden, como ellos viven (separados). Aunque (tenga) un poquito de dolor, ella siempre tiene que hacer (el) trabajo de la casa, porque ella siente peores dolores cuando solo está acostada*.

Lucía siente que ha mejorado desde va al Hospital (HRAE), siente que puede hacer todas sus actividades, *ahorita ya hace todo todo todo*. En octubre de 2015 Lucía tuvo un recaída, el pie izquierdo le dolía mucho y su capacidad de movimiento y desplazamiento se vio nuevamente limitada, durante una actividad que consistía en alzar las manos y mantenerse en pie, Lucía no pudo realizarlas, interrumpió estos movimientos llorando por el dolor.

Después de consultar con el reumatólogo del Proyecto y con una doctora de Pisté (uno opinaba que era una reincidencia de la artritis reumatoide, la otra que era chinkungunya), Lucía se sintió mucho mejor y retorno a sus actividades, cuando fui a visitarla Lucía se veía bien, había estado lavando y en cuanto empezó la lluvia, salió corriendo descalza a recoger su ropa, luego la vi enjuagándose los pies con el agua de la lavadora.



GLADIOLA

No podría ir a leñar, ni puedo agarrar la hacha para este cortar la leña, entonces yo pensé que yo no iba a servir, (con) esta enfermedad.

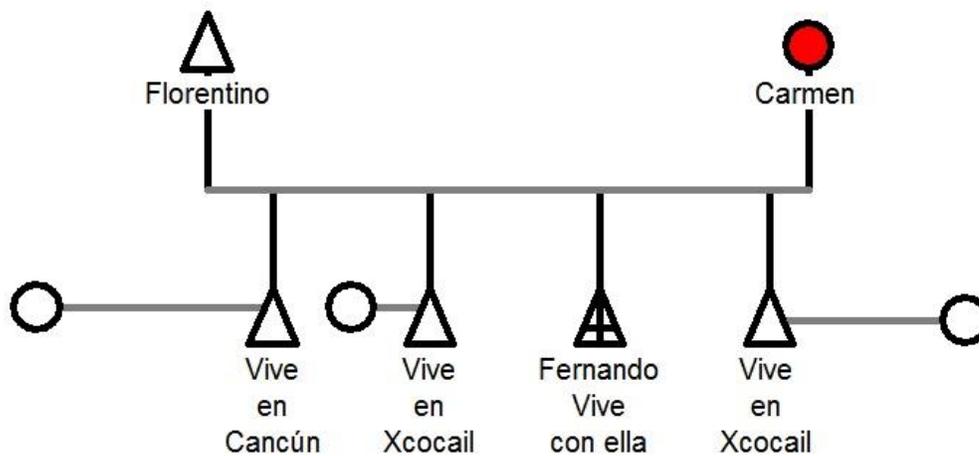
El relato que aquí se presenta es el resultado de conjuntar una entrevista a profundidad semiestructurada realizada en la palapa del Centro de Salud de Ticimul, por una de los médicos del Proyecto y por mí, en diciembre del 2014; una conversación informal en agosto 2014 y las observaciones de diversas interacciones a lo largo del trabajo de campo entre 2014-2015.

La señora habla y entiende español, pero a veces parece no escuchar a la primera, muchas veces pregunta *¿Cómo?* o *¿mande?*, y es necesario repetirle la pregunta. Me queda la duda de si es por alguna cuestión de audición o comprensión del idioma. Las diferentes pláticas fueron realizadas en español.

Gladiola es una señora joven, de tez morena, cabello mediano, ondulado. Tiene los ojos pequeños y tristes. Nació en un rancho cerca de Kaua, creció en Ebtún y vive en Ticimul, desde hace 25 años. Tiene 48 años, vive actualmente en casa de su hija, con el esposo de esta, su nieto y dos hijos. Una casa grande de bajareque y techo de huano y lámina.



Gladiola tuvo cuatro hijos, la hija mayor tiene 25 años es con quien vive actualmente, y los otros tres son varones, el mayor ya falleció; el otro hijo tiene 18 años y uno de 16; estaba separada de su esposo, quien la violentaba; el señor falleció a principios del 2015, fue atropellado por un camión/tráiler mientras el regresaba borracho en su bicicleta, María Gladiola comenta que ella tuvo que ir a reconocer el cadáver, *fue muy horrible*, comenta.



Gladiola ha tenido una vida difícil, marcada por la violencia y la discriminación de género. Ella sonríe al verme y platicar conmigo, pero cuando habla de su ex-esposo, de su hijo muerto o de la familia de su ex, queda triste. Entre las cosas que me llaman la atención en su narración es la importancia de las redes familiares, tanto para salir de una vida conyugal violenta como para hacerle frente a una enfermedad; también lo central de sus hijos, sus hijos como ejes de su vida, desde la culpabilización por la muerte de uno de ellos hasta el sentirse realizada y útil a través de sus hijos. Me parece que frente a la vida de violencia desde su padre hasta su esposo y el suicidio de su hijo, la artritis reumatoide pasa a segundo e incluso tercer plano en la vida de Gladiola.

Además de la artritis reumatoide, Gladiola dice que no ve bien, pero que ya tramitó

sus lentes con ayuda del DIF de Chankóm. Además, en octubre del 2015 a todos en casa les dio CHIKV, estuvieron tres días sin comer, una semana sin levantarse, después de esos tres días se mantenían con *china con chile y Maseca® con agua*. Comenta que *tenía mucho dolor en todas partes del cuerpo y hasta ahora siente cansados los hombros y la cadera*, hasta que se levanta y vaya moviéndose se le pasa. Me comenta también que ella nunca se acuesta en la tarde pero con esa enfermedad que *dicen que es nueva*, se la paso acostada.

Gladiola considera que el CHIKV le dio *fuerte* porque está muy *desgastada* por sus hijos, porque trabaja desde pequeña y por lo que pasó con su esposo, *casi nos morimos*

Infancia de Gladiola- Vida en Ebtún

Gladiola cuenta que son 8 hermanos, y que de sus hermanitos murieron recién nacidos, son cinco varones, uno ya falleció; y tres mujeres

Gladiola asistió a la escuela, pero solo un año y ya estaba grande; su padre no creía que fuera importante que asistiera a la escuela debido a la condición de mujer de Gladiola, *mi papá no nos diera escuela. Le decía yo a mi papá “papá, ya ahorita ya tengo doce años le digo y porqué otras personas saben leer y yo no” y me dice “y para que, ustedes son mujeres pues para que lo quieren, paque mantengan sus esposos” dice*. Llegaron a Ebtún, porque su mamá estaba embarazada y querían estar más cerca de la ciudad para el parto; familiares de Ebtún otorgaron un terreno al padre, *levantó mi papá una casita de paja y este pues allá empezamos a vivir*. Ahí, en Ebtún una profesora abogó por ellos para que asistieran, *cuando entré en la primaria, doce años tenía, porque en un ranchito nos crecimos, mi papá no creía de nada (de la escuela) y solo porque le decía que me gusta, y soy también la única entre todos mis hermanos, aprendí a leer y a escribir, todos los demás no aprendieron, no sé por qué, y también entraron a escuela, no sé qué paso así, aprendí un poquito, ahora pues aunque solo mi nombre pero es algo, que es peor nada*.

Cuenta que solo a ella le gustó el trabajo de campo, acompañaba a su padre a la milpa y trabajaba mucho, sin embargo Gladiola no sentía que su trabajo fuera retribuido, *me gustó mucho porque hasta vendíamos leña, lo enrollábamos y la vendíamos, (se) llena un tráiler, cien, doscientos rollos de leña... lo llevamos, y mi papá ¿que nos que nos da a cambio?, nada (...) mi papá no es responsable que diga “oye hija ya, ya vendimos, la leña que ya logramos vender vamos a comprar un zapato, una ropa”, nunca, por eso me acostumbré así, soy*

sencilla. Además del trabajo del campo, realizaba las tareas de la casa, *me gusta las dos cosas*, comenta, *de antes pues no había escuela o sea si había escuela lo que pasa es que “tienes, tú tienes que este tienes que ayudar en la casa, eres mujer, tu no vas a estudiar”, te ponen a trabajar, que a moler nixtamal en molino, después hechas las tortillas y todo no te permite ir en la escuela que porque uno es mujer, que solo a los hombres le da derecho porque son hombres*

A los trece años, Gladiola dejó de estudiar y fue a trabajar a Valladolid con una señora, trabajó con ella ocho años, *le digo (a mi padre) necesito un lápiz (y le respondía) “ay que cosas, son puras cosas que me pides, no tengo, lo que lo que debe hacer deja de estudiar ya estuvo, te voy a sacar de la escuela”*. *Me metió a trabajar y entré a trabajar yo no sabía, como nosotros crecimos en un ranchito, yo no sabía ni hablar en español, ni conocía esas personas, ni se lavar, ni se cocinar, ni se nada, allí aprendí de todo, lo bueno que la señora es buena persona, es buena gente y ellos me enseñan, como su mamá sabe hablar en maya y en español, pues ella me ayudó entonces allá aprendí un poco (...) “así se dice esto, así se hace eso, así que lo otro”*. Gladiola también disfrutaba el trabajo en esta casa, ya que como comenta le enseñaron muchas cosas y la señora la trataba bien, *la señora me deja su bebecito recién nacido, yo lo atendía, gracias a ella aprendí a ser responsable, mis hijos nacen recién, yo los baño yo los trato de todo, nadie me enseñó a cuidar a mis hijos (...) en el lugar donde trabajaba allí aprendí la responsabilidad de una madre, no fácilmente pero pues lo aprendí (...) aprendí un poco de lo que (es) la responsabilidad de todo. Me enseñaron muchas cosas bonitas, yo ni sabía cocinar ni sabía lavar, pero gracias a todos las personas que me ayudaron me apoyaron pues aprendí un poco*.

Trabajando aun en casa de la señora, salió un día, a un baile, ahí conoció a quien sería su esposo, *yo nunca salía a pasear, yo no soy de pasear, yo no soy de diversión, yo me quedo a terminar mi trabajo. Y salí, primera vez que salgo en la vida, que encuentro una persona en la calle, lo que me destruyó hasta ahora*. María Gladiola se casa con el señor que la saca a bailar, después de conocerlo tres años, ella dejo de trabajar y ambos se asentaron en Ticimul, ya que su esposo era de ahí, *como los veinticuatro años ya me embaracé y nació mi hija y todo*. Gladiola estando embarazada realizaba los trabajos en el campo y los trabajos en su casa, incluso trabajos de albañilería *Él es albañil (el esposo) pues hace sus trabajos, la casa que tenemos acá en el pueblo no pago trabajo, nosotros la levantamos, con el yo sola,*

Yo sé también (acerca de) una casa, cuanto de material lleva un cuarto, cuantos metros y cuanto de material lleva, yo aprendí algo de eso, pues mi esposo me lo empezó a enseñar.

Violencia familiar-Suicidio de su hijo

Gladiola no especifica si en el noviazgo de tres años hubo alguna situación violenta pero sí que desde que ella estaba embarazada de su primera hija, ya que menciona que *cuando estaba de buen humor* es cuando le enseñaba cosas de albañilería. Lo que sí menciona es que vivió esta situación durante 25 años de matrimonio. *ya me cansé veinticinco años estoy sufriendo de sus males de él (...)*, también menciona que todos sus embarazos estuvieron marcados por la violencia, *, todos mis hijos desde que estaba en mi vientre sufría conmigo*

He llevado maltratos, físicos, psicológicos, de todo (...) no me trata bien, me maltrata, aunque ya están grandes sus hijos todavía no cambia su carácter, sigue siendo violento, agresivo, impulsivo (...) cada vez que toma se pone a ponerme a hacer sentirme de menos, me dice que soy una mula, que no tengo hijos, que él quiere tener más hijos, pero creo que Dios me marcó una vida no tener más hijos, porque yo solo así, ya llegó el tiempo de que yo dejé de tener hijos, ya llegó mi menopausia, pues lo siento a veces así, siempre me dice, “no eres una mujer, pareces un hombre, no tienes tus hijos no tienes más hijos conmigo yo quiero tener otros hijos”, el a veces hasta delante de mis hijos me dice ‘es que tu mamá es una menopausia es una amargada’, empieza a ofenderme, pues lo siento mucho, cada vez que llegue así me lo repite y me lo repite. Además de la violencia física y psicológica, Gladiola vivió violencia económica, su esposo no le daba dinero, (...) yo soy una madre responsable. Solo yo vi como crecer a mis hijos, (en) lugar que yo coma, que yo compra algo que me guste, más le doy en la boca de mis hijos, ¿por qué? porque están ellos conmigo, yo soy la responsable con ellos.

Gladiola se sentía desamparada frente al maltrato de su esposo, ya que las autoridades no hacían algo para impedirlo, *voy a denunciar con las autoridades, él agarra su dinero se lo va a regalar a las autoridades, ya no me hace caso, en todos lados así me hace, hasta en el municipio así lo hace, y quién y cuándo me van hacer justicia, quien me va a tomar en cuenta, quien me va a dar mi derecho para vivir, para estar contento y seguro con mis hijos, no sé cuándo puedo alcanzar y como puedo alcanzar ese derecho.* Gladiola tampoco contaba con el apoyo familiar, ni de parte de la familia del esposo, ni de parte de su familia, *pues a*

veces me siento sola, sin el apoyo de alguien, porque no tengo a nadie quien me apoye, mi mamá pues tenía yo dieciocho años cuando falleció mi mamá también, pus me quedé sola, todos mis hermanos no me visitan porque ellos les duele que, que me lastimen, que me hagan daño. Nadie me defiende, ni mi suegra, ni mis cuñados, ni mis cuñadas, sola yo veo cómo defender un poco a mis hijos. Además, cuenta como la suegra aprobaba el comportamiento violento de su hijo hacia Gladiola, le decía 'ah mi hijo tiene derecho porque es hombre, es él el que trabaja, es él el que ordena, eres tú (la) que buscas el problema, es que tú molestas (a) mi hijo'.

Las escenas de violencia hacia Gladiola eran comunes y cotidianas, los hijos veían todo, Gladiola cuenta como en un principio su esposo les decía a sus hijos que ella provocaba todo y por eso la golpeaba, *pero ellos se están dando cuenta como me trata su papá (...) me ven como me maltrata su papá, ellos (sus hijos) se ponen a defenderme a mí. Al entrar a defender a su madre, los hijos recibían también golpes y demás agresiones. Gladiola se muestra compungida y agobiada ante el recuerdo de que sus hijos siempre han estado en esta situación, nacen, crecen, siempre siguen sufriendo. Gladiola considera que por estos problemas es que su hijo mayor se suicidó, mi hijo mayor que perdí, fue por base de problemas, todo por base de problemas, al mencionar esto Gladiola empieza a llorar, él se suicidó, mi hijo, mi primer hijo y me duele recordarlo porque yo lo crecí (...) ya iba a cumplir los veintidós años, doce de enero, hace un año y el pus (...) se dedicó a tomar tres días, ya, perdió la conciencia y se fue, se tiró en el cenote de aquí, pues, allá acabo, (...) yo no lo pude rescatar.*

A un año de que falleció su hijo, Gladiola se separó de su esposo, él la sacó de su casa y como en otras ocasiones, amenazó su vida, *me dijo 'te puedes largar, tú no tienes derecho, yo es mi casa donde estás, te puedes largar y si no estás acá cuando yo llegue todo va bien, si tu estás acá cuando yo llegue, vas a ver, no sé cómo vas a salir, muerta o viva' (...:) le digo quédate en tu casa, pero no me molestes más, yo ya te deje (...) soy yo (la) que fui (el) hombre en tu vida, tu no fuiste hombre en mi vida, porque te dejé tu lugar, trabajé mucho por ti, tu haz de cuenta que eres una esposa, te quedaste dentro de tu casa.*

Gladiola se fue a casa de su hija, pero aun separados el señor continuaba agrediendo a Gladiola y Gladiola seguía viviendo con miedo, *viene en la casa, varias veces ha ido en la casa de mi hijo a machetear la puerta, a intentar de incendiar la casa como es de palapa, pues de eso,*

hasta me, quedo traumada (...) hasta de noche, casi no duermo bien...hasta temor siento aunque no vivo con él.

Con el fallecimiento de su hijo suele tener una actitud sobreprotectora hacia los que sobreviven; me cuenta que uno de sus hijos ahora es chofer en *Mayaland* y él le dice que le gusta manejar y que quiere comprar su carro, ella no se muestra emocionada por ello, sino preocupada, le pide a su hijo que no vaya a exceso de velocidad, también le dice *ves que somos pocos y te vas*. Gladiola se preocupa mucho por sus hijos y se preocupa por atenderlos, me parece que es a través de ellos que se siente útil y encuentra un propósito a su vida, *ya he sufrido bastante, no soy feliz en esta vida que llevo, solo porque mis hijos están conmigo estoy con ellos, los tres que me quedan, ellos me hacen sentir un poco relajada en la vida, me hace sentir como persona importante, porque ellos los quiero mucho (...) por mis tres hijos que me queda pus por eso, tengo que, (...) hasta yo no quiero morir por ellos, ¿por qué? pus porque quien les va a hacer cargo de ellos, porque no tiene sus abuelas que los quieren, sus tíos o sus tías, nadie.*

Gladiola afirma que sus dos hijos varones son responsabilidad de ella no de su hija, quien es la dueña de la casa donde viven todos, así que ella se encarga de *atenderlos, hay mamás que solamente ven sus hijos que salen a trabajar no les importa, no los espera y no se preocupan de los hijos; yo de mis hijos, temprano me levanto, sé a qué hora ellos van a salir, los van a pasar a buscar por el transporte de acá; me levanto temprano a preparar su desayuno, a sacar la ropa limpia y pues alistarlos, después espero que se vayan y yo me quedo hacer mi quehaceres en la casa. Cuando llegue la hora que ya regresan estoy esperando a ellos y si pasa la hora (y) no llegan pues yo estoy preocupada; digo ¿qué paso?, será que hay problemas o que pasó; y a veces llegan tarde, les digo ‘porque no avisan si llegan tarde, porque yo... pienso muchas cosas’, (por) dos horas se me está quemando el carbón de mi cabeza’*. A pesar de las preocupaciones de Gladiola, es con el trabajo de sus hijos en *Mayaland* que obtienen recursos, además de lo recibido por programas gubernamentales, es así como logran solventar los gastos diarios *yo pues no tengo hijos chicos ni tengo ningún hijo que estudie, ya terminaron todos, ya terminaron sus estudios, pues solamente me están dando ochocientos noventa, solamente es un apoyo, es un programa para la alimentación para las mamás, namas eso, con eso me ayudo un poquito con los gastos*. Gladiola ve que ese tipo de programas están bien, *pues es una ayuda, porque de antes*

pus no hay, si uno no trabaja donde más lo puede agarrar; sí, sí, nos ayuda un poco.

TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Origen de la enfermedad

Gladiola considera que su enfermedad se debe primeramente a la relación frío-caliente, como se ha relatado en las historias de las otras personas, particularmente por tomar algo frío estando *calurosa*. También considera que se puede deber a exceso de trabajo, ya que como se comentó al principio, Gladiola se dedicaba tanto al trabajo de la casa como a la milpa e incluso a la labor de albañil. Además, esta idea de un cuerpo cansado y desgastado está presente incluso cuando comentó que le dio CHIKV y que le *dio muy fuerte* dio *fuerte* porque está muy *desgastada* por sus hijos, porque trabaja desde pequeña y por las situaciones de violencia que tuvo con su esposo por 25 años.

Sobre la relación frío caliente comenta, *hay personas que me dicen ‘como usted tortea, está caluroso su mano y lo mete (en) agua fría y eso me causa estas enfermedades, y si no, usted está torteando va sacar algo en su refri y con eso provocó esa enfermedad que tiene’. Hay muchos me dicen así, si es cierto. También, porque (en) tiempo de frío, me levantaba yo a las cinco de la mañana, como mi esposo trabaja, entra antes de las seis, yo a las cinco me levanto, guardo mi masa en el refrigerador y de mañanita lo saco, está bien pero bien fría (y) me pongo yo a tortear y creo que como cinco años me levantaba así a tortear todos los todas las mañanitas, (con) la masa bien fría. Muchos me dicen que es eso lo que lo que me causó también la enfermedad en los huesos... muchos así me lo dicen.*

Sobre el exceso de trabajo comenta y *como he trabajado mucho también, mucho trabajos hago, no se cual es lo que me provoca esa enfermedad*, Gladiola considera que puede ser tanto el trabajo como el tomar cosas frías, *pero creo que sí es la masa que torteo que está muy helada pero muy helada helada y creo que sí me afectó un poco, porque muchos me dice ‘cuando te sientas a tortear no laves tu mano con agua fría, espera un rato y ya vas a lavar tu mano’*. Gladiola no solía darle mayor importancia al hecho de tomar cosas frías, tortear masa fría era parte de su quehacer cotidiano, sin embargo luego de enfermar cambió de opinión, *pero ahorita pus ya tengo esa enfermedad, no me di cuenta, no pensé si me iba a pasar esas cosas cuando me lo decían, ahorita que lo tengo, ahora sí ya lo creo.*

Sobre su enfermedad Gladiola *me dice que es este como se llama es el, no sé*

exactamente, actriz artritis este y erre o reuma algo así, solamente de esos dos que nos dicen

Inicio de la enfermedad

La enfermedad le inició hace ocho años (hasta el 2014), ella relata que todo empezó como cansancio, entumecimiento y dolor *siento que cuando amanece, siento más dolor en los huesos, empezó en mi rodilla, siento que en medio, en la parte de mi cuerpo, la mitad de mi cuerpo, siento que se me entume, cuando me paro a lavar la mitad de mi cuerpo se me paraliza un poco, entonces yo pensé que no iba a seguir*

MANEJO DEL DOLOR

Consulta a clínica. Consulta con otros terapeutas

Cuando Gladiola comenzó con las molestias consultó en la clínica de la comunidad, pero no recibió diagnóstico alguno, ni tratamiento pertinente *creo que los doctores pues no llegaron a detectar que enfermedad tengo, solamente me daban para el dolor, para calmar la inflamación porque a veces se me hincha un poquito la piel, solamente de eso pues me daban, ellos nunca me mandaron un laboratorio para hacer análisis, para ver qué es lo que tengo, nada más me daban pastillas para dolor pero me empieza otra vez, nunca me decían que es lo que tenía.*

Después de estar con los antiinflamatorios de la clínica y seguir con dolores constantes, Gladiola no visitó a otros médicos, tampoco fue con algún sobador ni *men* pero sí con una hierbatera, pero no tuvo una buena experiencia, ella misma expresa su incredulidad con el uso de éstas, *la hierba así casi no lo creo si me cura.* Cuenta que fue solo una vez con una hierbatera, *me dijo (que) tenía estas unas hojas secas, me dice 'lo vas a remojar con alcohol', lo remoje con alcohol, me puse a frotar todo lo que, donde me duele, amaneció (y) veo que como que tenía roncha mi piel y digo 'paque lo voy a seguir usando'(...)* Hay (a quienes) *si les cae bien la medicina (de) la hierba, pero yo (no), ¿para qué?, no sé si soy alérgica o no lo creo o no sé, pero la verdad... casi no me confío de la hierbas.* Frente a esto, Gladiola expresa mayor confianza en los medicamentos alópatas y de manera general, en la biomedicina, *más me confío a los medicamentos que pues ya está autorizado por los médicos, porque pus, porque los médicos no te pueden dar medicamento sin que ellos sepan que medicamento es, más me confío a ir a consultar, que me de un tratamiento un doctor que una hierbatera.*

Además de los medicamentos que le daban en la clínica y las hierbas que usó una vez,

compró y usó una pomada, *de la farmacia sí he comprado, es para frotar, el gel de X Ray®*, *este algunas veces (lo) he utilizado, me ha aliviado un poco pero pues no total.* Hace hincapié en que es una pomada comprada de la farmacia, no una pomada ‘casera’ o de las que pasan vendiendo por el pueblo ciertos vendedores ambulantes, *no el medicamento que venden los botánicos, nunca lo he comprado, no me confío de ellos, porque a veces hay personas creo que por suerte le caen bien o no sé, yo también por suerte no me cae bien pues me intoxica la piel.*

La siguiente atención que recibió Gladiola ya fue dentro del Proyecto, *pasaron los muchachos a hacer la encuesta, gracias a Dios que ellos pasaron es como una suerte me tocó, porque yo buscaba apoyos de otras personas, casi nadie me apoya pues con los muchachos que me pasaron a visitar me tomaron todos los datos de los problemas que tengo en el cuerpo, lo que siento y por los tratamientos que nos están dando pues qué bueno que eso pues poco a poco me estoy recuperando un poco.* Gladiola asistió a varias citas al Hospital de Alta Especialidad en Mérida y posteriormente a las citas en las diferentes localidades, estaba contenta con la atención, sentía que había mejorado su condición, a pesar de eso, reconoce que no hay una cura, sino solo un control, *pues nos alivia un poco y ahorita ya más o menos puedo caminar bien aunque cojeo un poco pero pues, camino bien, creo que los tratamientos que nos están dando nos ayuda un poco, no para quedarnos bien bien, solamente para controlarnos de la enfermedad.*

Gladiola comenta que su esposo nunca estuvo pendiente de su enfermedad, *la verdad nunca lo tomo en cuenta.* Pareciera que su condición solo servía de pretexto para más situaciones de violencia, el señor se enojaba cuando Gladiola salía del pueblo para ir a sus consultas, *cuando nos llevan (a) Mérida, en el Hospital de Alta Especialidad, y él me dice él cuando yo regrese ‘¿y donde se fueron? ¿y por qué no me dijiste donde te ibas (...)’es que te gusta que te lleven a pasear, que quien sabe qué haces, donde andas”;* además, el señor se burlaba de la forma de caminar de Gladiola, le decía *ay, caminas feo, caminas como los perros atropellados, cojeando’.* Además de las burlas de su esposo, personas de la comunidad también le hacían burla, *hay personas que piensan mal dice ¡ah! esa señora quien sabe qué hace, le duele su pie, a lo mejor o quien sabe que le hicieron (...) por eso se cayó ni ni tiene fuerza sus pies para caminar.*

Actividades antes y después de la enfermedad

Gladiola ha sido una mujer muy activa y trabajadora, como se ha comentado desde pequeña ayudaba a su padre en las labores del campo y a su esposo cuando se casó, también realizaba las labores del hogar. Aunque la labor del campo la abandonó (hace como 9 años) antes de la enfermedad. Gladiola aun extraña esas actividades *mi esposo cuando abandono la milpa se metió a trabajar en otros tipos de trabajo, pues yo sola no lo puedo trabajar (...) como estamos acostumbradas desde chicas a trabajar el campo, me gusta chapear, me gusta ir a leñar, me gusta sembrar, me gusta cosechar, me gusta tumbar, a veces es lo que extraño porque así nos crecimos nosotros, como nueve años ahorita porque yo sola ya no puedo hacer las cosas.*

En un principio Gladiola no consideraba grave su situación, pues aun podía trabajar, caminar bien y realizar las tareas domésticas, a pesar de las molestias, hasta que ya no pudo realizar sus tareas cotidianas por el dolor *sentía dolor en los huesos, sentía que me daba calambre, sentía que este ya no puedo, ni este ni alzar un bote de agua, sentía yo que este no podía tortear (...) yo pensé que solamente este es el cansancio de la edad y digo 'ah se me quita', pero pues poco a poco me va avanzado y me fue avanzado, entonces creí que es algo lo que me está pasando, los dolores me daba fuerte. A veces cuando amanece este brazo se me entume mucho, y digo por qué por qué.*

Gladiola cuenta como antes incluso jugaba con sus hijos, *de antes trabajaba mucho, no me canso y no me duele nada (...) de antes yo jugaba con mis hijos, jugaba yo beisbol, corría pero ahorita no lo hago.* Llegó un momento en el que Gladiola dejó de tortear y lavar, y esto propiciaba que se sintiera mal, sentía que no era una persona útil, *todos los dedos así pues se me paralizaba, se queda entumido todo, todas las noches, a veces amanezco sentada por el dolor y se me entume todo el brazo. No podía lavar ni podía yo chapear, soy mujer pero pues yo ayudo a los hombres también. No podría ir a leñar, ni puedo agarrar la hacha para este cortar la leña, entonces yo pensé que yo no iba a servir, (con) esta enfermedad.* .Al no poder hacer sus actividades, su hija mayor la ayudaba *me ayuda cuando ya no podía hacer las cosas cuando me empeoreció la enfermedad.*

Al recibir tratamiento y acudir a las consultas con la reumatóloga, Gladiola parece tener cierta mejoría, logró retomar sus actividades pero reconoce que las cosas no son iguales, *no soy la persona de antes, me siento regular, lo único que siento ahora solo un poquito de*

cansancio, pero es por(que) a veces lavo mucho y a veces me gusta ayudar, chapeo, a veces corto leña y puedo tortear (...) Camino regular, ni muy bien ni muy mal, pero correr no puedo correr, ¿por qué? porque el miedo que tengo que me caiga, ya ahorita ya tiene como nueve años ya no puedo correr y no puedo este cargar cosas pesadas como de antes y, y ahorita pues... no como 50% más o menos... No puedo trabajar como de antes, pero yo tengo ganas de salir a trabajar un poco, porque a veces aunque uno tiene la edad, hay algunas cosas que (a) uno le gusta, uno no lo puede tener.



GRUPO 4

2.3.8 Navegando en el sistema

JACINTA

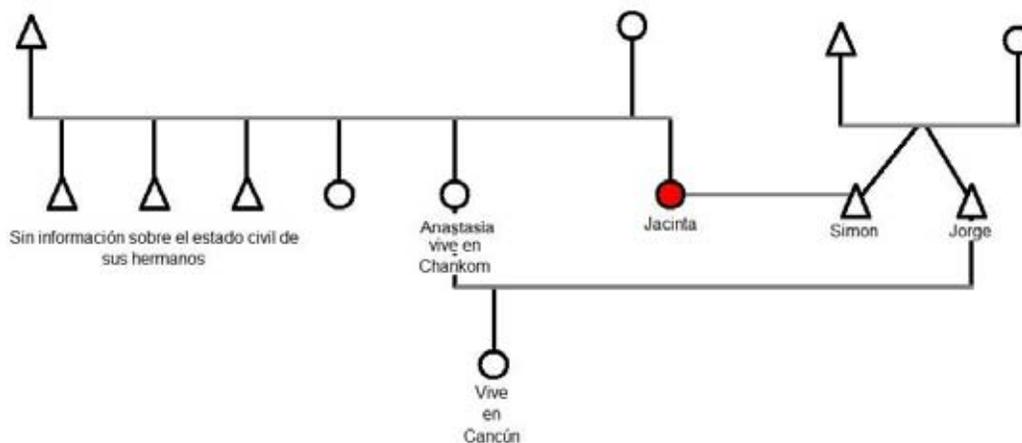
A lo que le tengo miedo es al dolor, porque el dolor que da es un dolor intenso, insoportable

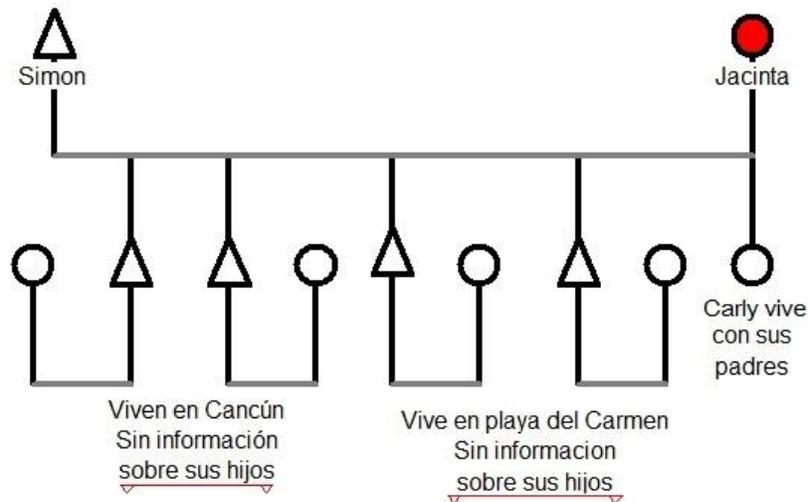
La primera entrevista a Jacinta fue realizada por dos de los médicos del equipo de trabajo y con el apoyo de un traductor, el resto de las conversaciones fueron realizadas por mí entre diferentes interacciones a los largo del 2014 y 2015, quien ayudaba en la traducción era la hija menor de Jacinta, Carly. Jacinta solo habla frases pequeñas en español, entiende y habla mejor el maya. Las frases en cursiva son dichas por doña Jacinta mediante la traducción de su hija o el traductor; cuando se trata de una expresión de otra persona, se especificará de

quien es el comentario.

La señora Jacinta tenía 53 años (cuando se le entrevistó la primera vez en 2013), vive en casa con su esposo Simón y su hija Carly. Es una señora bajita, de cabello entrecano, con los ojos rasgados, habla muy bajito, casi susurrando y suspirando. Además de la artritis reumatoide le han diagnosticado asma.

Jacinta nació en X-cocail, lleva viviendo en Chankóm 35 años, desde que se casó. Jacinta tiene cinco hijos *una muchacha que apenas está estudiando y cuatro muchachos*: Sebastián está en Cancún, trabaja en un restaurante, donde según don Simón *vende refrescos, agua de todo, cerveza, en la zona hotelera de Cancún, es empleado*; Jorge trabaja en playa del Carmen, está casado, luego Pedro trabaja en Cancún, en una refaccionaria; Carlos trabajaba en un Chedraui en playa del Carmen pero *hace poco que se quitó de ahí y no sabemos si tiene trabajo y se pasó a vivir a Cancún*, comenta Carly, quién es la más pequeña de los hijos, ella estudia el bachillerato en Chankóm y tiene 16 años.





Jacinta vive con su esposo y su hija menor, sus otros hijos *casi no vienen, solo viene un día y ya se vuelven a ir por el trabajo*, comenta Carly. La casa de doña Jacinta, con albarrada de piedra es de piso de cemento, está compuesta por dos piezas, una grande que es donde duermen ella, su esposo y su hija menor, aquí tiene un refrigerador, un ropero y una mesa con imágenes de la virgen de Guadalupe y el niño de Atocha, una máquina de costurar que ya no se usa,. La siguiente pieza es más pequeña, aquí se encuentra una mesa donde comen, una estufa muy pequeña de dos quemadores y el baño. Detrás de esta construcción puede verse la cocina antigua, de guano y bajareque, aquí es donde cocinaban antes pero doña Jacinta dejó de hacerlo hace tiempo por sugerencia del médico por su asma.



Jacinta tiene 1 hermanita que vive en Chankóm, Anastasia, quien la ha estado apoyando en su enfermedad quien está casada con el hermano de Simón (el esposo de Jacinta), 1 hermanito, 1 hermana y 1 hermano viven en X-cocail y un hermano que falleció hace cuatro años. Me cuenta que su madre falleció hace seis años, le pregunto de qué y me dice que *de reuma, se cayó y a los dos meses murió.*

Jacinta cuenta que de pequeña *sí iba en la escuela pero no les enseñaban nada, ponen sus sillitas y se ponen a bailar, no hacían nada y su maestro no venía (...)* y de eso ya no fue, *se dedicó a hacer las cosas de su casa o si la llevan a la milpa va a la milpa.* La escuela primaria estaba en X-cocail, pero solo era un grado y no había secundaria, *llego hasta primer año, no se acuerda bien de la edad, pero se imagina que tenía 10 años.* (Aquí Carly se sorprende, que su madre fuera tan grande para estar en primer año *¿en primer año!*, exclama mientras traduce). Don Simón interrumpe y comenta que antes *no es como ahora. No hay ni carretera, los maestros caminando vienen, no hay carretera, los salen a buscar con caballo, no hay vigilancia, los maestros no se quedan.* Jacinta cuenta que además de dedicarse a los quehaceres de la casa, también iba a la milpa, *iba a la milpa (de) más chica, recoge hibes, frijol, si no va se queda a tortear para los que van a la milpa se levanta tempranito para moler, moler pozol (...)* Si le gustaba ir a la milpa, *a los 10 años empezó air a la milpa; bajar chile, lo que haya en la milpa, bajar mazorca, sobre su caballo lo traía, desde que se cayó ya no lo hizo.* No porque tuviera dolor, sino porque le daba miedo caerse del caballo

nuevamente. Jacinta comenta que sí le gustaba el trabajo de la milpa, pero lo hacía *por necesidad*, porque tenía que hacerlo, *es un trabajo muy pesado*, comenta. Así, Jacinta fue creciendo, hasta que su hermana Anastasia tuvo novio, cuando el novio de Anastasia iba de visita, lo acompañaba su hermanito, Simón, fue así como Simón y Jacinta se conocieron, fueron novios dos años y se casaron, ella tenía 16 y él 20. A los 18 años Jacinta tuvo a su primer hijo.

TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD

Explicación origen de la enfermedad

Jacinta comenta que el dolor que sentía era muy fuerte y que el origen de la enfermedad es por una relación frío-caliente, *me duele hasta como la planta de los pies, como si una madera estuviese entremetida entre, en la piel, de la planta de los pies, yo siento como que es el reumatismo (pero) pues quien sabe ni yo lo entiendo, pienso que a lo mejor porque estaba calurosa me expuse a algo frío. Posiblemente sea eso porque por su enfermedad del asma, ella se preparaba este, medicamentos calientes o sea algún tipo de hierba que lo ponía, tomaba tibio, entonces me imagino que cuando comenzaba a agarrar cosas frías como ir a lavar la ropa, entonces agarraba agua fría, entonces ella piensa de que por eso, esa es la causa.*

La relación frío-calor está presente no solo en el origen de su padecimiento sino para desencadenar el dolor mismo, así que Jacinta es cuidadosa con exponerse al ‘frío’, *ahorita que hay fresco, siento como que por ratos este, se me cala en el hueso, hay dolor en el hueso pero después ya se me pasa, es rápido, ahora me cuido mucho, sigo mi tratamiento. Ahora lo que yo no puedo hacer, por ejemplo si hubiese alguna actividad, algún baile en el parque pues no saldría ¿por qué? porque, hay mucho frío y me voy a exponer a estar toda la noche ahí y sí entonces voy a comenzar con mi dolor.*

Inicio de la enfermedad

Jacinta está enferma desde hace treinta años, pero ella cuenta que es desde hace cinco o seis años que le empezaron las *reumas*, ya que es cuando dejó de caminar, cuando ya tenía a todos sus hijos, *hace como cinco o seis años le empezó* (eran cinco o seis años en el 2013), su hijo

más grande tenía como 30 años. La primera vez *sentía como ardor, en los pies, como, como si le hubiese echado cloro en la piel, después comencé a sentir dolor y ardor a la vez, este, mayormente es dolor y ardor*. Jacinta cuenta que también tuvo problemas de movilidad *perdí la movilidad en ambos brazos (...)también los pies, de hecho para que me llevaran al médico (me) tenían que poner una silla de ruedas y llevarme al doctor particular*.

El dolor que experimentaba Jacinta era muy fuerte y fue empeorando *cuando me comenzó, cuando empeorando un poquito más hasta sentía que mis dientes tenían dolor, mi cabeza, y también la parte de atrás de la nuca, ese dolor cuando me da muy fuerte, siento como que hay dolor hasta en los oído (...) la consecuencia es de que tengo los dedos, este deformados, se me deformaron los dedos, mucho dolor*.

Miedos-dolor-deformidad

A lo que le tengo miedo es al dolor, porque el dolor que da es un dolor intenso, insoportable, hasta siento que el estómago, (la) boca del estómago, este me arde, se me inflama mucho el estómago, entonces a eso le tengo miedo y la segunda cosa a la que le tengo miedo es que me deje deformada... deformada físicamente y este... Esas son las dos cosas que le tengo miedo pero siento como que también me hace falta el aire cuando viene este dolor intenso.

No ha visto ninguna persona con esta enfermedad que esté deforme pero la idea viene de ella misma, *porque la vez pasada que le dio muy intenso el dolor, le deformó sus, las manos, los brazos ya no se podían estirar y los dedos se comenzaron a doblar y todo eso, por eso entonces de ella viene la idea. (Le) daba poco de vergüenza que estar deforme, pero no es tanto por eso sino también como uno lo está sufriendo el dolor que se está presentando en el cuerpo este, por ambas, ambas cosas sí.*

Jacinta no siente apoyo dentro de la comunidad, no cree que haya algo ahí que ayude para su padecimiento, y que la política influye poco. Lo que sí considera como positivo es que exista una auxiliar de salud en la clínica de la localidad, *porque en caso de que no esté la doctora, el auxiliar de salud puede dar medicamentos si uno lo requiere.*

Visita a médicos particulares (Valladolid-Cancún)

Lo primero que hizo al iniciar el dolor fue consultar con un médico en Valladolid, pero al no encontrar alivio consultó con otro médico particular en Cancún *por primera vez sí fui al*

médico (particular) de Valladolid, doctor Puga, dentro de varias ampollitas que me dio, no sentí nada de alivio, mis hijos tomaron la iniciativa y me llevaron a Cancún, con un médico particular, que es especialista en esas enfermedades (a pesar de que Jacinta dice que es un médico especialista, en realidad no lo era, nunca había consultado con un reumatólogo u ortopedista hasta la participación en el Proyecto).

Jacinta cuenta que en Cancún sus hijos se hicieron cargo de todos los gastos médicos y el transporte, estuvo *como dos meses allá (...) cada quince días estaba, con el doctor*. O bien este apoyo por parte de todos sus hijos desapareció o Jacinta en realidad creía que eran sus hijos quienes se encargaban de todo, cuando solo era un hijo quien aportaba, su esposo Simón, su hermana Anastasia y/o la sobrina, hija de Anastasia, ya que al convivir con la familia, eran estos miembros los que se encargaban de atender y costear todos los gastos de doña Jacinta.

El médico particular de Cancún le dio varias pastillas *cuando me comenzó a dar esos medicamentos eran como cinco diferentes medicamentos y ya después fui bajando, ya no eran tantos los medicamentos (...) son varios tratamientos que me dio (el doctor de Cancún), siempre cambiaba de medicamentos cada vez que yo iba, hay unos, hay unos medicamentos que me daba en la vena y así fue un cambio este de medicamentos constantemente*. Al paso del tiempo comenzó a sentirse mejor, hasta poder moverse nuevamente y hasta ya no sentir dolor, *fue muy lento lo que es el control de esa enfermedad, poco a poco fui mejorando y el doctor (de) ante mano había dicho que no era una curación fácil, sino que era un procedimiento muy lento (...) pasó varios meses en que ya recuperé mi movilidad y perdí el dolor. Ya no, ya no tengo dolor ahora, hasta ahora siento un poco nada más de dolor pero no era como antes de que no podía mover, los, los brazos y no podía ni caminar, ahora sí lo puedo hacer bien*.

Después de consultar con estos médicos, Jacinta se incorporó al Proyecto en el 2013, recibiendo atención de médicos reumatólogos, primero con una consulta en Chankóm y posteriormente trasladándose al Hospital de Alta Especialidad (HRAE) en Mérida, donde tenían consulta con una reumatóloga cada mes. Jacinta considera que tanto los médicos particulares (como a los que ha asistido), como los médicos del hospital (el HRAE) son igual de buenos, *el particular pues es bueno, le ayudó bastante pero también ahora que estaba yendo en el hospital es lo mismo, siguieron el tratamiento que ella tenía con el particular*

(...) *Lo que hace bueno a un doctor, una enfermera, es que sepan dar buenos tratamientos, por ejemplo le mostré mi medicamento a los doctores, me dijeron que estaba bien, y van a seguir haciendo lo mismo. Para ella dice que, un doctor bueno, una enfermera buena este, aquel que es, hace lo que es correcto.* La autoridad del médico parece ser tomada en serio por doña Jacinta, muy en serio, *si es bueno porque lo dice un doctor para ella está bien, o sea es bueno porque lo dice él.* Sin embargo, a pesar de la confianza en los médicos y la biomedicina, Jacinta reconoce lo complicado que es consultar cuando el médico no habla maya y de lo necesario que es que haya alguien que traduzca, *pues es difícil (cuando los médicos no hablan maya), es trabajo, es muy difícil porque ellos no me, no me entienden, yo no hablo español, entonces, es muy difícil que yo les exprese lo que me está pasando, no me entenderían. (En) una ocasión en Cancún le decía al doctor lo que pasaba y no le entendía, regresó a la casa, a casa de uno de sus hermanos y le dijeron que vaya la sobrina con ella, entonces la sobrina le tradujo.*

La primera vez que consultó con uno de los reumatólogos del Proyecto, comenta que no recibió medicamentos, solamente le dijeron *está bien (...) el tratamiento que tú tienes hasta ahora (...) sigue tomándote ese tratamiento para que no caigas nuevamente en esa enfermedad.* Jacinta comenta que sigue el tratamiento *estoy siguiendo el tratamiento, la vez pasada le dio un poco de dolor pero fue muy poco después de que tomó sus pastillas ya no sintió más dolor.* Esto fue hasta la entrevista en el 2013, sin embargo, a lo largo del trabajo de campo (2013-2015) Jacinta fue sintiendo nuevamente mucho dolor hasta dejar de caminar nuevamente y tener que ser sometida a una operación para ponerle una prótesis de cadera, ya que la cadera izquierda estaba necrosada. El diagnóstico fue necrosamiento por abuso de esteroides, sin embargo, en la historia que relata no menciona que tome ese tipo de medicamentos, es hasta más adelante, incluso después de la operación, que su hermana le sugiere que tome una Indarzona® para que se le pase el dolor.

ACTIVIDADES ANTES Y DESPUÉS DE LA ENFERMEDAD

Como mencioné anteriormente, cuando Jacinta era niña, asistía a la milpa y ayudaba con el trabajo de campo, *cuando yo vivía con mis papás hacía el bordado, este en máquina y también hilo contado, y después de eso me casé y también seguí con el mismo trabajo (...)*

ese es el trabajo que yo hacía antes, acarrear agua de pozo barrer, hacer la comida este, lavar la ropa.

Jacinta dejó de hacer todas sus actividades, hace cinco o seis años como relata, cuando el dolor fue muy fuerte e incluso dejó de caminar, al momento de la entrevista, ella platica que se siente bien pero que las actividades que hace han cambiado, *yo creo que no es igual (ha) cambiado lavar la ropa, ya no lavo frecuentemente como antes, también ha cambiado el bordar a máquina, como es de pedal, que es pisotear, no es como los eléctricos que nomás hay que ponerle el pie, este a veces se le hincha la cadera y la pierna, por el movimiento que hace, lo dejó por completo, ya no lo hace. No puedo bordar porque se me hinchan los pies y siento dolor, ardor mi espalda igual, el dolor y el ardor que siento en mis pies pues es lo que, lo que me evita hacer el trabajo como debo de hacerlo. Lo demás actividades sí lo puedo hacer nomás que este, muy poco es cuestión de un rato nada más.*

Al ya no poder bordar o lavar con la frecuencia a la que estaba acostumbrada, Jacinta sentía angustia porque *ahora ve la vida diferente, se volvió difícil.* El que no pueda bordar, representa un problema, ya que todo lo que bordaba lo vendía, de manera que al ya no realizar esta actividad, es un ingreso con el que no cuenta la familia: *no puedo bordar para vender y solventar los gastos de la casa y pues mi esposo dependo mucho de él, gana un poco de dinero, (el esposo hace) trabajo de campo, milpa (acá) a veces le sale un trabajito de ayudante de albañil, pues va a hacerlo.* Don Simón trabaja como soldador de las tuberías de agua, es un ‘puesto’ que se le asignó por el gobierno del municipio, pero que el trabajo es esporádico, una semana sí, otra no y solo gana \$700 mensuales.

Al hablar sobre las actividades, Don Simón dice *pues qué bueno que ahorita estás un poco recuperada porque de antes, era muy difícil, estabas muy incapacitada a hacer las cosas, ahora veo que caminas un poquito, barres la casa o haces alguna otra diligencia en la casa.* Don Simón ayuda y apoya doña Jacinta durante todo el proceso, el señor se ve serio la mayor parte del tiempo. Jacinta termina diciendo que *anteriormente sí necesitaba ayuda pero ahorita no, siente ella que no necesita ayuda, lo hace bien, como antes.* Como en esos momentos se sentía bien, Jacinta comenta que las condiciones del suelo de la comunidad no es ningún problema, antes sí *mi terreno que estaba un poco alto, muy pedregoso, no podía caminar ahí, sentía que me lastimaba las piedras*

Sin embargo a finales del 2013 su familia comenta que ya lleva como dos meses sin hacer actividad alguna. El dolor fue aumentando a lo largo de ese año (2014) hasta que fue insoportable, ocasionándole una crisis, que se relata más adelante.

En diciembre del 2014, en una visita observo que Jacinta camina con dificultad, cojeando, también respira con dificultad; utiliza sus manos engarrotadas a manera de ganchos para tomar las cosas. Jacinta repetía una y otra vez en su incipiente español *duele mucho* (la cadera izquierda, la rodilla, tobillo y pies), y se la pasaba dándole masaje a sus manos. Observo como puede levantarse de su hamaca con mucho trabajo y que no logra hacerlo una segunda vez. Jacinta ya no lava los platos en esta ocasión, sí caminaba despacio y cojeando, sí calentó la comida tomando la cuchara para sacar el relleno y pasarlo a la ollita y usando uno de sus dedos como gancho para sostenerla y colocarla en la estufa de dos quemadores. Su esposo es quien sacó la olla del refrigerador y quien la devolvió ahí. Sobre la estufita, me comentan que la compraron hace como un año, ya que el médico le dijo que no cocinara con leña por su asma. Para calentar las tortillas, vi que eran de “maquina”, las de Maseca®, doña Jacinta no tortea y su hija tampoco porque está todo el día en la escuela. Doña Jacinta coloca el comalito en la estufa, nuevamente usando su dedo como gancho y yo caliento las tortillas. Veo que Don Simón intenta ayudar a Jacinta pero no está acostumbrado al trabajo de la casa, se le ve torpe incluso para sacar la comida del refrigerador. Simón cuenta que su hija menor quería seguir estudiando pero él y Jacinta le dijeron que no, porque tenía que ayudar a su mamá, la chica lloró y sus padres le dieron permiso de seguir estudiando con la condición de que primero atendiera la casa y a su mamá y después hiciera las cosas de la escuela. Tanto Simón como Jacinta coinciden en que le dejan mucha tarea a su hija, que llega hace las cosas de la casa y en la noche hace su tarea, se acuesta a las 2 am y se despierta a las 6 am, entra a las 7 am a clase. Durante todo el tiempo que permanezco en su casa, Jacinta se soba las manos constantemente y dice que le duele un poco.

Durante las siguientes consultas Jacinta manifiesta continuamente estar con dolor, en los traslados en la ambulancia del municipio, baja muy despacio y trabajosamente de la combi, camina cojeando. Don Simón comenta que la medicina ya no le está haciendo efecto. Dice que le den una pastilla porque le duele todo el cuerpo, que a lo mejor una inyección porque esa va a todo el cuerpo, directo a la sangre. Sigue comentando *hay personas que sí se curan con hierbas, pero nosotros nos levantamos con medicina, pero hasta ahorita no le han*

hecho”. Así Don Simón, insiste en que le cambien de medicina a Jacinta para que se le pase el dolor, *antes veía que tomaba pastillas y caminaba bien, ahora no*. A principios del 2015 Jacinta continuaba caminando con dificultad, pero podía desplazarse, incluso se fue a Cancún a ver a sus hijos en enero, mientras Jacinta no está don Simón regresa a la milpa y su hija Carly es quien se encarga de las labores de la casa. Simón dice que Jacinta sigue con dolor aunque tome sus pastillas y que anda con trabajo y con un solo pie.

Sin embargo, al avanzar los meses, Jacinta debe desplazarse en una silla de ruedas, el dolor le impide levantarse, quien la atiende es su hija Carly y su esposo Simón.

NAVEGANDO EN EL SISTEMA

Primera crisis por el dolor

Durante septiembre-octubre 2014 doña Jacinta *se pierde, hablaba sin saber, se le bajó el azúcar, se puso mala de sus nervios...se le alteraron*. Son los comentarios de Don Simón, cuando me relata lo que pasó- Don Simón cuenta que en octubre Jacinta empezó a no dormir, no hablaba normal, y entendía mal las cosas, *las tomaba a mal... al revés, lloraba (...)* luego *hasta yo paso mala noche, ella no duerme y yo tampoco*. Una noche, Jacinta no durmió nada, así que fueron al servicio de urgencias al Hospital General de Valladolid, a las 8 de la noche, le recetaron algunos medicamentos en esos momentos, *le dieron dos pastillas que no le hicieron nada*. Reviso la receta y veo que le dieron *Clonacepam Rivotril[así estaba escrito] [Rivotril®], 5 gotas por las noches. Evocs® 500 mg 1 cada 24 hrs x 7 días y Tafil® 025 mg/tableta 1 cada (no se lee bien)*.

En esa misma visita al Hospital de Valladolid, le expidieron un pase para ir a Mérida, de manera que se encaminaron a Mérida, llegaron al Hospital O’Horán, pero la consulta no era ahí, sino en el Hospital Psiquiátrico, al que llegaron en taxi. Don Simón tiene una buena opinión de ese hospital, dice que son buenos y rápidos, ahí les recetaron otras pastillas. La receta decía *clonazepam ½-0-1. mirtazapina 1 por la noche [así estaba escrito]*. Jacinta tomó los medicamentos y esta vez sí pudo dormir, durmió todo el día, hasta la noche, don Simón pensaba que estaba bien porque no había dormido en varios días, pero al intentar levantarla de su hamaca y ver que Jacinta no podía abrir los ojos, se espantó y fue a avisarle a su sobrina (la hija de la hermana que la ayuda). Entre ella y don Simón, cargaron a doña Jacinta y la subieron a la ambulancia, la llevaron a Cancún a casa de uno de sus hijos, de ahí fueron hasta

el hospital (don Simón no recuerda el nombre, me dice *parece que Morelos*, se llama el hospital, lo que si recuerda es que es particular). En este lugar le colocaron suero y le dieron *Proesse Forte*® (vitaminas), un médico de ahí les dijo que a Doña Jacinta se le había bajado el azúcar, que era bueno que la hubiesen llevado o se podía haber muerto. Estuvieron en Cancun como una semana y regresaron. De ahí, Jacinta se sintió bien a pesar de que el dolor continuaba. De este episodio donde *se perdió*, la familia prefieren no contarle a Jacinta, para no perturbar su tranquilidad.

En diciembre del 2014 Jacinta recibe la visita de los médicos del Proyecto en su hogar, estos la revisan y le comentan que es necesario que consulte en el Hospital de Valladolid para que le saquen rayos X. La consulta es a los pocos días (el mismo diciembre 2014) la atención fue rápida, aunque se tuvieron algunos problemas para que doña Jacinta se colocara de la forma que se requería ya que ellos no sabían cómo comunicarse en maya y Jacinta no habla español. Don Simón fue el intercesor.

Visita al HRAE en Mérida, diciembre 2014. Una vez que se cuentan con las placas, doña Jacinta tiene consulta en el HRAE, llega en una patrulla desde Chankóm, con su esposo Simón, la revisa el reumatólogo y el diagnóstico es que Jacinta necesita una operación. Jacinta pregunta por una inyección para ponerle y Don Simón pregunta si hay algo para el dolor, si le van a dar algo para ello. Se le receta Sinergix® y Tramadol®, al terminar el Sinergix que siga con el diclofenaco y que no suspenda el metotrexato. Jacinta comenta en algún momento que todo se le olvida, *ya quede como bebé*, y algo que tiene que ver con sus nervios, a raíz de la crisis que tuvo. Don Simón comenta que *hay días en que se despierta y tiene miedo, pierde la confianza en si misma y se le hace muy complicado*. Don Simón dice *así como tiene poco que le cayó otra vez casi no puede caminar, yo no voy a trabajar, si la operan creo que hasta ella va a estar contenta*. Sobre sus hijos dice *así como están no ven lo que le pasa a su mamá y cuando mi hija se va a la escuela se queda sola*. Sin embargo en una ocasión comento que él no trabajaba por cuidar de ella y la misma hija cuando reinició clases, dijo que le había dejado todo el cuidado a su papá. Simón finaliza diciendo “*Sin el apoyo de ustedes yo solo no puedo*”.

Se empezaron a ver todos los trámites y consultas para que Jacinta pueda ser operada, se programa una cita con el ortopedista del Hospital O'Horán **en enero del 2015**. En el

Hospital O'Horán las salas de espera se encuentran permanentemente llenas, de momento quedan menos concurridas, pero apenas pasan unos segundos la gente vuelve a llegar. El ala norte, donde solo hay consultorios es en la que suele encontrarse alguna silla vacía con mayor facilidad. En el ala sur están algunos consultorios, el servicio de psicología, el archivo y los encargados de dar cita. Daniela me comenta que es la primera vez que está en este hospital, le comento que antes del Proyecto yo tampoco había entrado.

Me sorprendió la cantidad de gente que se encontraba por todas partes, como muchas mujeres iban de hipil y con chancas, como había varios niños y ancianos (la unidad de oncología infantil está en ese mismo espacio pero en un edificio aparte). El murmullo y el habla de la gente que me recordó curiosamente el mismo ambiente de un mercado. También me sorprendió gratamente que hubiera un “módulo de información” recuerdo haber pensado “qué bueno, porque si no uno se pierde, uno así deberían tener en el HRAE”. Recuerdo la mala atención que recibí de la señora del “módulo de información”, ni siquiera levantó la cara, ni siquiera me miró a los ojos, dándome la información sobre dónde encontrar un servicio, de mala gana e incluso enojada. Esta vez mientras esperábamos a Jacinta, había una fila larguísima, que iba desde el módulo de citas, salía de la sala e iba más allá de la entrada del Hospital; esta fila era solo para pedir citas o ver asuntos relacionados a ella.

Esperamos (una compañera del Proyecto y yo) pero Jacinta no llegó, nos comunicamos con el coordinador de campo¹⁸, Nos explicó que Jacinta llegó desde la noche anterior, la llevaron el taxi y ninguno de sus hijos fue con ella; avisaron al guardia del Palacio Municipal que pasaran por ellos, ya que usualmente las personas esperan el transporte en los bajos del Palacio. Don Simón y Doña Jacinta no salieron, confiados en que pasarían por ellos y la ambulancia de traslado los dejó. Doña Jacinta se sentía muy mal y no podía caminar, el viaje a Cancún la había cansado y causado dolor, así pues, no estaba en las mejores condiciones para salir a las 4.30 am y pararse a esperar la ambulancia. El chofer simplemente no los vio bajo el palacio municipal y él siguió su ruta, la versión del síndico (quien recibió la solicitud de transporte) fue que especificó que ellos debían esperar en el Palacio y que *no le nació a Don Simón salir de su casa*. Aunque en realidad, ningún transporte de Chankóm llegó al O'Horán, ese día, ya que fui a preguntar al parque donde se estacionan las

¹⁸ Por medio de mensajes de whatsapp, ya que en la localidad donde él vive, X-katún sí llega la señal de celular por su cercanía a la carretera hacia Valladolid. De la misma manera, en la oficina del Proyecto hay internet.

ambulancias de traslados y no aparecía por ningún lado la camioneta y el *viene viene* me dijo *Chankóm no vino hoy*. Este problema de transporte es común, quizá estos “funcionarios” no han considerado que si se solicita una ambulancia es porque la persona no está en las mejores condiciones para movilizarse. Este es el problema de depender de un transporte ajeno, que no está al servicio de la comunidad ni al pendiente de los intereses de la población. Lamentablemente es el único transporte del que depende la gente del municipio, un taxi hasta Mérida puede cobrar hasta 400 o 500 pesos.

Como Jacinta no logró llegar a la cita, nos acercamos a la enfermera que se encargaba de organizar a los pacientes en la puerta del consultorio del ortopedista. La enfermera fue muy amable, una señora de piel morena, delgada, ojos grandes, cabello corto y ondulado y caminar ligeramente encorvado, nos explicó que al terminar todas las citas el médico ve si hay alguien más antes de su hora de salida y los atiende, pero que era importante que ya estuvieran en la sala de espera. Con la hoja de consulta en la mano dijo que le preguntaría al médico, dándose la vuelta para el consultorio. A su regreso nos explicó que el médico terminaría su consulta en una hora y luego entraría a operación, que era mejor que regresáramos la siguiente semana (miércoles 14 de enero 2015) pero más temprano, que llegara desde las seis de la mañana. En la hoja de consulta ya estaba anotada otra fecha. Le preguntamos si debíamos hacer fila en el módulo de consultas para sacar otra cita (como comenté la fila era larguísima), ella regresó con el médico haciendo una mueca que no pude interpretar, regresó rápidamente y dijo *ya con esto mismo* (con la misma hoja de consulta). Al salir del hospital me quede pensando si es así como funciona con todos los pacientes, si solo tuvimos suerte o si es porque el ortopedista conoce a la reumatóloga del Proyecto, y fue ella quien agendó la cita. Al final Jacinta consultó el miércoles 14 de enero 2015. La siguiente cita a la que pude acompañar a Jacinta fue hasta agosto del 2015, siempre en el Hospital O'Horán. Sin embargo, durante esos meses (de enero a agosto 2015) Jacinta tuvo una segunda crisis nerviosa

Segunda crisis nerviosa

En junio del 2015, un año después de la primera crisis, Jacinta tuvo otra, en esta ocasión le diagnosticaron esquizofrenia, estuvo tres semanas internada en un hospital de Cancún, regreso a Chankóm el 30 de julio del 2015. Durante este tiempo permaneció en casa de su

sobrino, Ana, la hermana menor de Jacinta comenta que ninguno de los hijos de Jacinta se hizo responsable. Sobre este episodio, quien me cuenta es la misma Ana, quien sí habla español, *veía cosas como sombras, culebras o un perro negro que estaba en la puerta de la casa, nosotros no veíamos nada. Arañaba sus piernas, se las golpeaba en la pared, por todo se molestaba.* La hermana es quien se encarga de hacerle la comida, pero incluso esto ocasionó conflictos entre las hermanas, en una ocasión mientras Jacinta probaba un caldo que le había preparado Ana le dijo *tiene ajo, tú estás haciendo que yo me enferme*, Jacinta no dejaba que su hermana tocara sus cosas en la casa, Ana se sentía muy triste por lo que pasaba con su hermana, ella dice *como le voy a hacer así... lo lloro, pero digo que mi hermana no es así, que por lo que tiene habla así.*

Ana comentó que además a Jacinta le salieron *como fogajes en la boca*, no podía comer, pues le dolía la boca, tampoco podía dormir. Cuando regreso de Cancún, al paso de los días, parece que Jacinta está más tranquila y más contenta, aunque el dolor de la pierna continúa, así como algunos desvaríos. Esta segunda crisis, ha sido agotadora para la familia. La tía Ana, (hermana de doña Jacinta) cuenta que Carly también lloraba, ya no quería comer, no podía dormir, tenía miedo que Jacinta le hablara, empezó a tener mucho dolor en la parte posterior de la cabeza. Jacinta hablaba por las noches y Simón tenía que responderle sino Jacinta se enojaba. La sobrina le compro a Carly vitaminas “también son para el cerebro” y que con eso la ha visto mejor. La señora dice *veo a mi hermana y digo Dios mío porque le paso esto a mi hermana, le cayó enfermedad en todo su cuerpo, tiene todo el cuerpo enfermo, veo a otros que tiene lo que ella tienen (AR) y veo que no están así, que caminan, hace rato quisimos levantarla, no tenía fuerza en sus pies, si la dejábamos se cae.* Le pregunto a Carly sobre que piensa su papá de todo esto, ella responde que su papá no dice nada que solo se queda triste.

Frente a todo esto que me platican me queda claro como el padecimiento es de toda la familia, todos se ven afectados, todos sufren. Todos se veían preocupados, tristes, cansados. Me queda claro como la falta de dinero es una limitante fortísima. Se puede notar como la familia está estresada por el dinero, aun la misma Jacinta.

Por la noche del miércoles 05 de agosto 2015, paso a visitar a Jacinta para confirmarle lo del transporte, veo que toda su familia (su esposo, su hija y su hermana) están fuera de la casa platicando, me dicen que salieron para hablar del dinero y de la operación, no quieren

que Jacinta escuche porque ella dice que ya gastaron mucho en ella. Temen que se vuelva a poner nerviosa y que suceda algo similar a la crisis que le dio hace 2-3 meses (cuando le diagnosticaron esquizofrenia). Jacinta tampoco quiere ser internada en el hospital porque la última vez hizo tres semanas y no queda bien. Ve también que ya han gastado tiempo en ella. Mientras me cuentan todo esto, hay un momento en el que Simón solo se voltea (¿estaba llorando?). Luego entró a su casa y ya no salió. Solo habló cuando le preguntaron del transporte, el cual quedo para el viernes a las 5 am.

La hermanita de Jacinta y su hija comentaban que solo el hijo más chico es quien está pendiente y da dinero. Él le compró su silla de ruedas, a pesar de que su papá le dijo que no, pero el resto de sus hijos no presta mayor atención, solo le dicen que no tienen dinero y que tienen que mantener a sus propios hijos (lo mismo que Tomás dicen sobre sus hijos, que tienen su propia familia). La hermanita comenta *creo que no tiene dinero* pero luego dice *quién sabe que tan duro está su corazón*, porque ni siquiera fueron a visitar cuando Jacinta estuvo en Cancún. Ana sigue comentando, *ojala cambien y le hagan caso a su mamá, porque cuando muera ya no tiene caso... a lo mejor ellos piensan que n van a queda viejos y no ven que para esa edad van, ojala no les pase nada*: Sigue diciendo que Doña Jacinta no ve el abandono de sus hijos que para ella sí la quieren y la tratan bien, la hermana no le dice nada, tampoco le dice del dinero ni de las visitas, y le dice a su sobrina (la hija de doña Jacinta, Carly) que tampoco le diga nada a su mamá *déjalo así, Dios sabe porque hace las cosas, a lo mejor si ella viera las cosas así como nosotras lo vemos a lo mejor se vuelve a alterar*.

La hermanita comenta que sus tres hijos (sobrinos de Jacinta) están más pendientes de Jacinta que sus propios hijos y que han dado dinero, que ella misma ya dio como \$3 mil para su hermana, entre *fletes* y medicinas.

La hija de doña Jacinta, Carly, en sus vacaciones ha sido un apoyo fundamental, es la encargada de hacer todo en su casa, lavar, limpiar, ver las medicinas de su mamá, atenderla, llevarla al baño. En estas actividades Don Simón ayuda también.

La hermana se puso muy contenta cuando le dije que la operación sería en Valladolid porque estaba pensando que en Mérida no conoce a nadie y no tienen donde quedarse, pero que Valladolid está más cerca.

Durante este periodo de tiempo, desde que se le sugirió la operación, idea era buscar medios u organizaciones que financiaran la prótesis de cadera, pensábamos (el equipo de

trabajo) que con el Seguro Popular sería suficiente pero resulta que no se cubre. Se recurrió a la Cruz Roja y no hubo mejor respuesta, la prótesis de todas formas la tenían que pagar. Llegó la noticia de que se estaban donando prótesis, entre que era un rumor o no, una compañera del Proyecto se comunicó con la autoridad correspondiente en el Hospital O'Horán, el médico jefe de ortopedia; el martes 04 agosto del 2015 fuimos (la compañera y yo) a hablar con el médico, nos dijo que la paciente (Jacinta) necesita ir, que le lleváramos los estudios de sangre y electrocardiograma, así como los análisis preoperatorios. Le dio cita para el viernes 7 de agosto del 2015 entre 10-12, de manera que teníamos pocos días para poder juntar todos los papeles y estudios que pidió. La señora Jacinta tenía programado asistir con el médico internista del Proyecto, el jueves 6 de agosto con la finalidad de darle un seguimiento de los medicamentos que le recetaron para la “esquizofrenia”, para bajarle la dosis hasta que dejara de tomarlos. Aprovechando esta la visita se le hicieron los estudios que solicitó el Jefe de Ortopedia.

Consulta en Cancún. Apoyo de los médicos del Proyecto.

La consulta es en el hospital privado Amerimed, en Cancún. Tardamos un poco en llegar, a pesar de que el chofer decía conocer la ciudad, la verdad es que no tenía idea de cómo llegar a ninguno de los hospitales, nos guiamos un poco preguntando y un mucho con el gps de mi celular. Me surge la pregunta de cuánto tardaran usualmente en encontrar los lugares. Ahora entiendo la preocupación de la hermana de Jacinta, sobre como ubicarnos en Cancún y sobre si llegaríamos a tiempo. El mismo chofer se vio aliviado al ver que teníamos el gps y dijo *no tardamos*, cuando yo sentí que sí. Hacía muchísimo calor dentro de la combi, era asfixiante, todos bajamos con las ropas sudadas, tampoco podíamos prender el aire por las reumas de Jacinta.

Este día tiene lugar la consulta de doña Jacinta con la reumatóloga del Proyecto, llegamos a las 10:10, pasamos a las 10.30. Entramos al consultorio, la doctora saluda afectuosamente a todos, le toma el pulso y la frecuencia cardiaca a Jacinta. Examina sus manos, pies y rodilla. Pregunta sobre cómo sigue Jacinta de su mente, como nadie responde, pregunta sobre el dolor, responde que ha disminuido un poquito.

La familia le comenta que al enterarse doña Jacinta de la operación ella se altere nuevamente, la doctora le toma la mano para calmar sus temores, don Simón se sienta un poco alejado, lo noto preocupado, no participó mucho. La doctora les responde que los

entiende y que si bien esta información se puede manejar ahora en la consulta no se le puede esconder ni engañar porque no es una niña. Después de esto, la hermana dice que Jacinta ya entendió, ya sabe de la operación. Jacinta pregunta si acaso la van a operar todo donde le duele, le explican que no, la reumatóloga dice que es la cadera lo que está rota, lo demás está inflamado y que el dolor de la cadera no se le va quitar hasta que la operen.

Cuando la doctora pregunta cómo ha estado de su mente nadie quiere hablar mucho por miedo a que Jacinta escuche, es hasta el final de la consulta que la reumatóloga le pregunta si tiene alguna duda, a lo que Jacinta dice que no y sale del consultorio con Simón; se quedan Carly y la hermanita de Jacinta, quienes ya hablan abiertamente, la hermana llora levemente mientras cuenta que doña Jacinta cree que le están haciendo algún tipo de maldad (hechizo) y que cree que es su hermana quien lo hace; la señora dice *lo siento así, cuando empieza con sus cosas, mejor me salgo de la casa y lo lloro; por ratitos voy a verla... no quiere comer lo que yo le prepare (...)*. Cuando la hija de Jacinta le dice que su tía no hace esas cosas, Jacinta se molesta y le dice *ah estás de parte de ella*. Ana continua diciendo *yo digo que eso no es ella, no es mi hermana*. Dando a entender que lo que le dice Jacinta no es algo que normalmente le diría. De hecho en la ambulancia Jacinta le hacía reclamos a la hermana, diciéndoles que era ella quien le estaba haciendo mal y que seguro que se mete con su esposo. Su hermana le respondía que no, que ella es su hermana, que es *su sangre* y que como le va a hacer eso, que ella la quiere, *yo no le falta el respeto a su esposo, y el es muy buena gente, nunca que venga y me diga cosas o falte el respeto*. La reumatóloga trata de calmar a Anastasia, explicándole que Jacinta le dice esas cosas pero en realidad no lo siente y recomendándoles que le hablen de otra cosa para distraerla, que es difícil porque el dolor es constante, pero que lo intenten y que mantengan el ánimo.

Una vez que terminamos esta consulta pasamos a la Clínica Victoria para que internista que colabora con el Proyecto viera a Jacinta. Pedimos explicaciones detalladas, además de que contabamos con el gps del celular. Esperamos un rato en la clínica y una enfermera mandó llamar a “la paciente del Dr. Vichi, que pase para su electro” solo podía pasar la familia, así que yo me quede fuera. Al cabo de un rato el internista salió y dijo que las placas se le tomarían en otro lugar porque en la clínica el equipo no servía. El médico nos guió hasta el lugar para tomarle los estudios, el mismo pagó, si bien le hicieron descuento con la póliza del Seguro Popular, regresamos a la clínica Victoria y ahí el médico redactó el

preoperatorio. La hermana agradeció reiteradas veces, se le veía agradecida en verdad, se sentía apoyada por los doctores.

La hermana me contó que mientras le tomaban el electrocardiograma a Jacinta, llamaron a una empleada de limpieza para que tradujera y la señora empezó a decirle a Jacinta que si no sería maldad/brujería/hechizo lo que le hicieron. Porque algo así le sucedió a su hermana y que cuando le abrieron la barriga tenía una culebra. Anastasia al escuchar esto le dijo *no le sigas diciendo cosas a mi hermana porque se puede alterar y pensó Dios mio luego que eso andamos cuidando a mi hermana y eso le dicen, que pasa si se le acuerda, no olvida lo que le dicen*. La hermana comenta que no cree que la enfermedad de Jacinta sea por maldad, dice *si lo crees pues pasa, pero yo digo, como va a ser si es enfermedad que sale en los análisis y que varios doctores ya nos dijeron lo que es*.

Regresamos a la localidad de Chankóm, al día siguiente teníamos cita en el O'Horán, en Mérida. Salimos muy temprano el día siguiente alrededor de las 5.30 am, en una camioneta *pick up* (son las que funcionan como patrullas en la comunidad), no nos dieron una ambulancia de traslado, al parecer porque éramos pocas personas (Jacinta, Simón, Carly y yo), durante todo el trayecto y todas las vueltas, Jacinta fue con las rodillas encogidas, y además llevando un señor extra que fue en la cabina. Fue difícil bajar a doña Jacinta, solo Simón la cargaba, ni el chofer, ni el señor que iba de extra ayudaron, Jacinta se quejaba de dolor, no podía mover las piernas sin quejarse ella solo decía *ay duele... duele*.

Llegamos a las 8.30 a.m. Llegamos y pregunté en la recepción, la guardia pregunto si ya nos habíamos anotado, no entendí en un principio, después supe que la gente que estaba esperando para consultar ese mismo día era porque se había anotado desde el día anterior y que ese día estaban apuntando a gente para el día siguiente mañana. Le comenté que no, que habíamos ido el martes y que el Jefe de Ortopedia nos dijo que regresáramos con los análisis entonces nos anotó en la lista, la última, el número 9. De ahí le pedí permiso para poder hablar con la secretaria, ella nos apuntó también y dijo que esperaríamos, que ella nos llamaba, la secretaria bajaba cada cierto tiempo a llamar a cinco pacientes que estuvieran en la lista para pasar con el médico.

Esperamos muchísimo tiempo, el doctor que usualmente entra a las 9 llegó alrededor de las 11.30, algunas personas rumoraban que estaba en cirugía. Al llegar ya había gente,

conforme fue pasando el tiempo más gente fue llegando. El recuerdo que tengo de esa sala ese día es de dolor, sufrimiento y hartazgo; Un señor sin una pierna lloraba, del dolor, de la desesperación, pude ver que llevaba pañales, se acostó a lo largo de tres sillas, preguntando de manera constante si ya le tocaba pasar, su esposa le contestaba algo enojada y se escuchaba algo harta, explicándole que nadie había pasado, que incluso podían pasar hasta mañana. Por otro lado una señora y su acompañante, ambas con mala cara, comentaban *es que a quien le interesa que lo venga a ver*. Otra señora caminaba con mucho trabajo, apoyada en un burrito también parecía mal encarada, contestaba secamente y con un dejo de enojo y hartazgo. Otros dos señores, que fueron sin acompañante, se apoyaban en sus bastones, caminando con dificultad. A uno de esos señores lo mandaron a hacerse los análisis (ahí mismo en el O'Horán) y las placas. Me pregunto si les están dando prioridad, porque si no una cita de esas llega hasta en un mes.

Todos habíamos esperado ya mucho tiempo y en realidad nadie sabía cuál era el procedimiento a seguir, todo eran chismes y rumores: que si solo eran 30 piezas de cadera y 30 de rodilla, que iban a llegar a Tizimín, Mérida y Valladolid, que si alguien vio la publicación en Facebook, que si ya tenían que llevar sus pruebas de laboratorio, otros decían que no, que apenas era la revisión del médico para que dijera si necesitabas los análisis o no, que si las oficinas de Beneficencia debían haberte asignado un número, que si la Beneficencia Federal era quien estaba donando las prótesis pero que todo lo organizaría la Secretaría de Salud del Estado, a través del O'Horán. Cada persona decía una cosa y entre todos se iban pasando la información.

Al fin pasamos a consulta, la secretaria dijo que solo un familiar, Carly pasó con Jacinta, le expliqué que si podía pasar yo, porque yo había estado dando seguimiento al caso, que Jacinta necesitaba traducción y que si el esposo podía pasar para acompañar a su esposa, a lo que secretaria respondió *¿y el esposo porqué?* Al final pasamos Carly, Jacinta y yo. A mí me pareció obvio que el esposo pasara, por ser la pareja. Me parece que el estereotipo acusa a los hombres de ser egoístas y no preocuparse, pero cuando lo hacen, lo cual es el caso de Simón que ha estado pendiente, el mismo sistema de salud (estructura social) no lo contempla en general, como no contempla el acompañamiento y más aun no entiende como las redes familiares se activan y son el soporte en el proceso de salud-enfermedad. Don Simón trata de ayudar pero se le ve algo torpe y no es su culpa, el cuidado del enfermo no forma

parte de las tareas que se enseñan de manera tradicional al hombre, además de que él tiene una personalidad retraída, calmada, habla poco, aun en maya y le da entre pena o trabajo expresarse en español, pero ha estado en todo momento acompañando y ayudando a su esposa.

Una vez en la oficina del doctor a cargo, él hizo muchas preguntas y no quería leer los documentos del expediente (valoración, hoja de alta, las placas), todo nos lo preguntaba (a Carly y a mí), cuando empezó la fractura, cuando tuvo neumonía, todo eso explicado en las hojas que ni siquiera miró. Pregunto también porque estaba en silla de ruedas, que la prótesis no iba a hacer que caminara; Luego comentó que no veía bien a la señora Jacinta, que respiraba con dificultad y que estaba pálida y que si la pasaba a cirugía, los de anestesia al verla así, iban a decir que no, y que sería una prótesis perdida. También dijo que necesitaba una hoja en donde se explicara que ya estaba dada de alta de la neumonía y que ya estaba bien. Le pregunté que si acaso en el diagnóstico que mandaba el médico especialista (internista del Proyecto) no estaba claro aquello que pedía, al mismo tiempo que le mostraba la hoja y al fin la leyó. Luego divagó un poco y hablo con un colega que se encontraba ahí (un doctor bastante gritón, alto, de cabello cano, bigote pequeño, ojos caídos y una enorme cadena en el cuello, quien se la paso con los ojos cerrados, quizá dormido mientras estábamos ahí).

Luego revisó las placas, en eso hablaron por teléfono y al colgar, parecía más decidido a darnos seguimiento, le mostramos la hoja de alta de cuando estuvo ingresada en la clínica de Cancún. Y dijo *ándale esto es lo que quiero*. Después se comunicó por teléfono con la directora del Hospital General de Valladolid le comentó *voy a mandar a una paciente para que te vea el lunes, para prótesis de cadera, yo la veo muy diferente a como dice la hoja de diagnóstico preoperatorio. Por favor vela manteniendo para que pueda entrar cirugía en el mejor estado posible*. Al colgar nos dijo que Jacinta sí era una candidata a cirugía, que el lunes fuéramos al Hospital de Valladolid y que le mostremos a la Directora del hospital todo lo que está en la carpeta, los estudios y las placas. De ahí nos expidió un resumen médico para que pasemos a las oficinas de Beneficencia.

Para salir del edificio que alberga esta oficina hay un escalón y no hay rampa (!), yo creí que no habría problema pero al bajar la silla de ruedas donde estaba Jacinta, el escalón tope fue más grande, la bajada fue brusca y ella se asustó un poco. Nuevamente para subir a

doña Jacinta, el chofer ni siquiera quería mover la patrulla, por qué ya estaba bien estacionado y que en la puerta del edificio iba a estorbar a los que podían entrar. Le dije que mientras estuviéramos subiendo a una paciente no importaba, tenían que esperar.

Del Hospital O'Horán salimos hacia las oficinas de Beneficencia, el chofer estaba preocupado por si conocíamos la dirección, porque él no sabía, yo le dije que sí. Yo estaba preocupada porque nos habían dicho que cerraban a las 2.30 p.m y ya eran la 1.45 p.m debíamos correr. Llegamos a las oficinas de Beneficencia, bajé con Carly, nos atendieron muy rápido. Se debía llenar una encuesta, la trabajadora social (T.S) hacía las preguntas y Carly estaba dando los datos, pero cuando dijo que tenía 16 años la T.S pidió que algún familiar mayor de edad proporcionara la información y que le llevaran unos papeles en copia (CURP, acta de nacimiento, IFE, comprobante de domicilio) le pregunté si ahí mismo podían sacar las copias, me dijo que sí. Carly fue a buscar a su papá que se había quedado en la camioneta. Solo faltó el comprobante de domicilio pero le preguntamos a la trabajadora social si era posible mandárselo por mail y dijo que sí. Al día siguiente envié este documento pero nunca recibí confirmación, así que el lunes fui a llevárselo, me dijo que no le había llegado nada al correo.

Con Simón en la oficina, la trabajadora social procedió a hacerle algunas preguntas para determinar el nivel socioeconómico. Entre estas estaban si tenía refrigerador, si usaba gas, don Simón tiene problemas para explicar que sí, pero que les tarda mucho porque Jacinta no cocina. Le preguntan cuánto gasta semanalmente y don Simón tiene problemas para explicar que a veces si trabaja un día o dos puede juntar 300 pesos, pero que esto no es cada semana; la T.S pregunta a cuanto y cada cuanto vende el producto de su milpa, se le repite que no lo venden, que lo comen, que todo es para autoconsumo, aparece la cara sorprendida y confusa de la T.S. Luego pregunta que como pagan la luz y como de cuanto, a lo que Don Simón dice que como 120 bimestral. Y sobre el agua, le comento que eso en algunos pueblos no se cobra. La T.S prosigue y pregunta si su casa es de paja o material, le explican que es una pieza de material y la cocina de paja, el piso de cemento. La T.S pregunta si tienen agua y luz. Y sí, pero se le explica que el pueblo sí tiene, pero ahí donde están ellos *como estoy chan retirado así*, dice Simón... *ahí no hay luz pública*. Y el agua a veces sube a veces no, es por algunas horas al día. La encuesta continúa y se pregunta si entra camión, don Simón responde que sí, creyendo que se refiere a si los volquetes o camionetas pueden pasar por

ahí, le pregunto a la T.S si se refiera a transporte que lleve hasta el pueblo, ella dice que sí y le comento que no, que eso no existe, que uno debe bajarse en el poblado más cercano y de ahí tomar un taxi o *flete*. La T.S hace una mueca y no entiendo si tiene trabajo para creerme o cree que le estamos mintiendo, Carly confirma lo que digo. La siguiente pregunta es si recibe ayuda como Oportunidades y cuánto, Simón dice que sí y que son como \$1200 bimestral. La T.S queda más conforme con esta respuesta y entiende que de ahí sale para pagar las cosas. Pregunta cuanto gasta en comida y se queda callado, volteo a ver a Carly y digo... “pues tu tía es la que cocina” y ella asiente Le respondemos a la T.S que la hermana de la paciente es quien les da de comer.

De ahí pregunta que comen en el día, entre Carly y Simón responden que de desayuno *Choco-milk*[®] con galletas, pregunta si con leche le dicen que sí, quizá debería saber que es con el polvo de Nutrileche[®] o similar que ni leche es. Pregunta sobre el almuerzo y pregunta si comen carne y verduras, le dicen que sí, yo digo a manera de broma “pues lo que cocine tu tía, ¿no hay esa opción... qué comes? Lo que cocine mi tía ese día” Carly y yo reímos, pero la T.S no, ella continúa preguntando si comen la comida de otros días y Carly dice que no, *se gasta*. Y yo me apuro a decir *pues es poquito*, esto sabiéndolo por las veces que me han invitado a comer, un poco de cochinita para cinco personas o una pieza de carne de puerco (como del tamaño de una pechuga de pollo) salada con frijoles *kabax*. Me hubiera gustado decirle eso a la T.S, que sí comen carne pero una pieza desmenuzada entre todos y que de lo que se llenan es de frijol y tortillas. Eso sí, a Jacinta le preparan su caldito de pollo con verduras y pasta, pero un platito, también pequeño. La trabajadora social pregunta si comen el resto de la comida en la noche, Carly dice que sí, pero me parece que esto sucede a veces, ya que en voz queda dice *o galleta y café*... Le pregunto a Carly “es que no cenan siempre, verdad” *no*, me responde Carly con voz bajita.

Después de llenado todo el formato, le toman una foto a don Simón. Juego a que le hacemos cuernitos, es la primera vez que me mira y sonrío y parece que sonrío de verdad que le hizo gracia mi tontera. Pienso en lo que dijo una de las reumatólogas del Proyecto, que debíamos distraer a Jacinta con otras cosas para que no piense solo en el dolor. Lo mismo pasa con Simón, Carly y Anastasia. ¿Quién los distrae a ellos? ¿Quién se ocupa del dolor de su cuerpo (como el dolor de cabeza de Carly), del dolor del corazón (el dolor que experimenta Anastasia cuando su hermana le dice cosas), el dolor callado (el semblante triste de Simón)?

Simón firma, se le sacan copia a los documentos. Y luego la T-S pregunta si hay alguna duda o comentario. Y Simón dice algo como *solo lo del recibo que no traje*, se veía contrariado, le explico que Carly me lo puede mandar y que yo se lo mandare a la T.S, que Carly tendría que ir al *cyber*, pero que si ahí no se puede o es muy caro que me mande un foto. Y él dice *ah así está bien, porque como no está muy chan cerca... ah, da trabajo venir*. La T.S asiente y me parece verla conmovida, se despidió de nombre *hasta luego don Simón*. Me parece que sí logró captar un poco de lo difícil de la situación que viven. Me doy cuenta de cómo esas encuestas no reflejan lo complejo de la realidad y lo fácil que es no darse cuenta de cómo viven otras personas.

Con todo esto, pienso que una persona que necesite una prótesis, con dolor y dificultad para moverse, ¿cómo va a dar todas estas vueltas? ¡No se puede! ¿Y si no cuenta con vehículo propio? ¿Y si no tiene suficiente para el taxi? Pienso también en cómo estas tipo de donaciones debieran llegar a las comunidades, pero nadie sabe ahí si existen personas que lo necesiten. El coordinador del Proyecto, comentó en alguna ocasión que si se lograba la operación, sería un ejemplo para la comunidad, porque algunas personas le han dicho que ellos no saben si la prótesis funciona porque nadie ha tenido en el pueblo.

Pienso que aun cuando se supiera y no tuviera miedo, ¿cómo dar todas estas vueltas, con qué dinero pagar los estudios para que salgan lo más pronto posible? ¿Cómo orientarse en una ciudad como Mérida, que les parece traficada y confusa cuando salen de la comunidad? Sin transporte y sin una guía de cómo moverse tanto en la ciudad y el sistema de salud esto es muy difícil.

El lunes 9 de agosto del 2015 fuimos al Hospital de Valladolid, el coordinador pasó por Jacinta a las 8 aunque dijo que pasaría desde las 7 am. Jacinta dice que despertó desde las 5, Carly que desde las 7. Antes de entrar le pregunté a Carly que tal había dormido su mamá y cómo estaba, me dijo que bien, que sí había dormido aunque se quejaba del dolor, le dolía y que ya quería que la operaran para que se le quitara.

Llegamos como a las 9 al Hospital de Valladolid. Preguntamos por la directora del hospital, el guardia nos dijo que no había llegado que la esperaríamos abajo, ya que la paciente no podía subir y el hospital no cuenta con elevador. Después nos enteramos de que con quién debíamos hablar era con otro médico, no la directora del hospital, se nos indicó que el médico estaba en el piso de arriba, y quién es el responsable cuando la directora se encuentra ausente.

Nos registramos y esperamos un momento, nos pasaron con el doctor, reviso brevemente el expediente y nos preguntó si era para la prótesis, nos indicó que lo siguiéramos hacia el piso de abajo, llegamos al módulo de citas, el médico habló con la enfermera de ahí y ella nos indicó que apenas se desocupe el doctor, entre las citas que ya tenía, nos pasaría a nosotros. Alrededor de las 12 nos pasaron con el ortopedista. El ortopedista dijo que no entendía porque nos habían mandado con él, nosotros tampoco entendíamos, el médico responsable del hospital no explicó nada, de manera que el ortopedista subió a hablar con él. Tardó mucho en regresar, permanecimos en la sala de espera. La enfermera delego a su compañera la labor de tomarle presión, temperatura y peso a Jacinta, el peso no se lo pudieron tomar porque no se pudo poner en pie a causa del dolor.

Seguimos esperando en la sala de espera, cuando salió una médica de uno de los consultorios preguntando qué es lo que se iba a hacer, le explicamos de la prótesis, que ya le habían hecho un diagnóstico preoperatorio, que el responsable de cirugía ortopédica de Mérida mandó a Jacinta al Hospital de Valladolid para que ahí la mantuvieran monitoreada, la doctora respondió *por eso, lo que necesitan es otro diagnóstico pre operatorio*, pidió una hoja de diagnóstico, la enfermera dijo algo sobre no tener los análisis, yo dije que sí los teníamos.

El médico responsable regresó y nos preguntó si ya nos habían explicado que íbamos a hacer y le dijimos que no, porque no nos habían explicado. Fue mi compañera quién se acercó a la enfermera y preguntó que seguía y así es como nos dijeron que pasaríamos a Medicina Interna (MI). Al decirle al Dr que no nos dijeron que hacer, él se acercó a la enfermera le dijo algo, ella paso junto a nosotros sonriendo falsamente, el médico pasó a nuestro lado y dijo *ya les dijeron, pasan a MI*. Esperamos alrededor de una hora y entonces llamaron a Jacinta a medicina interna, ahí la médica decía que no valía la pena operar a Jacinta si la señora no podía caminar, se le explicó que sí caminaba pero prefería no hacerlo por el dolor. Al salir de MI se le dijo a Jacinta que tendría cita con el ortopedista y luego otra vez en medicina interna. Al pedir la cita, la enfermera no sabía qué fecha asignarle, llegó otra médica, quién intento comunicarse con el médico responsable para indicaciones y no hubo respuesta, hasta más tarde, quedaron en que Jacinta solo pasaría a medicina interna el 2 de septiembre del 2015. La Doctora explico que todos los análisis preoperatorios y el diagnóstico no serían útiles al momento de la operación, ya que para “personas grandes”

todos estos requisitos deben tener solo un mes. Jacinta lloró porque ya se había cansado. Esperamos un total de 6 horas en el hospital.

Durante la espera, la sala de citas se llenó. Había una fila muy larga, que desde hace mucho no avanzaba. La enfermera responsable de las citas bromeaba con la doctora y con su compañera, pero no con los pacientes, al menos no en el momento en que la gente fue mucha. (que fue toda la mañana). Yo no entendía porque la fila no avanzaba, hasta que vi que el horario de citas ya se había cumplido, de 10 a 12, las personas que estaban haciendo fila era para que sacaran cita para la tarde. La enfermera se veía alterada y algo harta. Explicaba a las personas alzando la voz, un poco regañándolos. Un señor levanto un poco la voz hablando con ella, le reclamó que había venido desde temprano y había esperado mucho, la enfermera le respondió de manera firme que todos debían esperar. Había muchísima gente, pero el ambiente era más animado que en el O'Horán, en esa sala estaban los consultorios de Ginecología, Pediatría, Ortopedia, Medicina Interna y Cirugía. La gente hablaba y bromeaba, los niños pequeños jugaban y se tiraban al suelo, corrían por el pasillo.

La situación fue más bien confusa, nos mandaban de aquí para allá. Y nadie explicaba nada, que seguía o a donde pasaríamos, solo nos decían que esperaríamos y nosotros debíamos obedecer cada vez que nos llamaran para pasar a algún consultorio. Simón permaneció callado, Carly también aunque más sonriente y alegre. Simón solo habló para preguntar por un zapatero, *se rompió mi chancla*, nos dijo.

La operación de cadera

Meses después de la operación, regresé a visitar a doña Jacinta, Carly es quien me ayuda para la traducción, le pido que me cuente sobre el día de la operación. Carly dice *en la tarde como a las seis pasaron por nosotros, la llevamos, estamos esperando que la hablen, como a las 9.15 entró (a hospitalización), como a las 10 de la noche dieron la cama, al siguiente día la cirugía creo que fue como a la una. Cuando la llevamos fue ella, mi papá, Kenia, Daniel (compañeros del Proyecto) y yo; el día de la operación fue mi tía (Anastasia), mi tío (el esposo de Ana, hermano de Simón), mi papá, Daniel fue un ratito, se quitó. Ella (Jacinta) estaba tranquila, solamente que después de la operación le estaba doliendo pero es la herida, ya cuando fui estaba bien.*

Los hijos de Jacinta no estuvieron presentes en la operación solo el día en el que le quitaron los puntos, dos de sus hijos fueron a verla, y solo preguntaban si con la operación su madre volvería a caminar.

Jacinta se ha sentido mejor después de la operación, el dolor ha disminuido y ha recuperado poco a poco la movilidad, Carly traduce *ella (Jacinta) sentía que no iba a caminar otra vez, pero ya camina más, ya se siente mejor y ya duerme bien (...)se despierta a las 8 de la mañana (...) si siente que le duele pero es la herida, que de ahí se pasa y le empieza a doler la rodilla, camina bien, pero le duele cuando camina mucho, antes no podía dar un paso le duele, pero ahora no dice que le duele, solamente cuando se cansa (...) dice que tengo miedo de pisar y dice que no lo quiere hacer pero yo veo que ahorita ya lo hace, lo mueve.*

Jacinta comenta ha sentido dolor todo ese día, don Simón comenta que *no es tanto* y la hermana comenta que le duele *lo normal porque es una herida (...) no como antes.* Anastasia cree que puede ser por la humedad, *los que tienen herida lo sienten.*

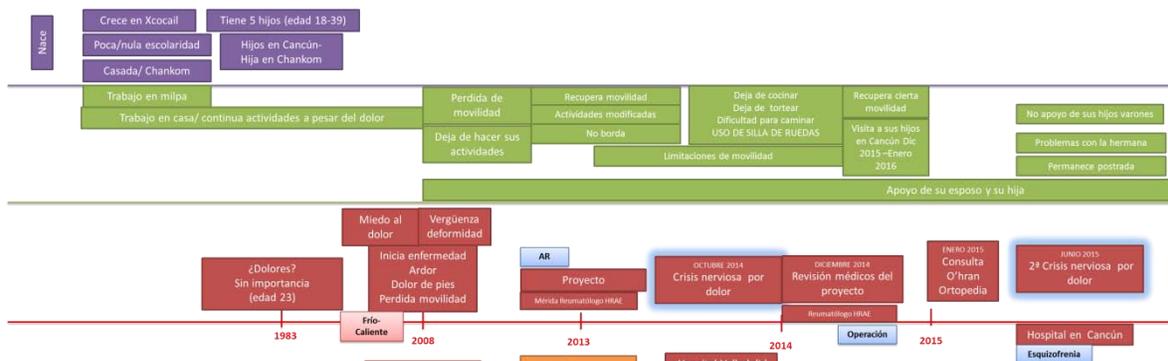
En esta visita don Simón habló más, comenta que él lo ve difícil, y que fue gracias al Proyecto, si no *que más se hace... vas al particular te dan pastilla para el dolor, pero a veces eso ni lo quita.*

Cuando comenta sobre el dolor, comentan también que ya no tiene todas sus pastillas, ha estado tomando azulfidina. Carly comenta *verdad que la prednizona es solo una la que debe tomar,* le comento que tal y como le digan en la receta. Ella dice que la receta dice que una. Que antes tomaba dos, pero luego los doctores le cambiaron a una y le aumentaron el metotrexato. Carly sigue diciendo que luego la regañan y le dicen que le de dos prednizonas a su mamá, por el dolor de su pie. Y Carly les dice que no, porque sabe que no puede tomar mucho de eso, ¡¡*aista ya viste tia!!* , le dice a Anastasia, cuando reafirmo lo que ella dice, que Jacinta no puede estar tomando dos prednisonas.

Dios como ayuda frente a la enfermedad

Jacinta pertenece a la religión católica. Ella dice que *cree que cuando hace su oración a Dios, siente como que ayuda a mejorar un poco, y es lo que ha venido viendo o sea lo que ha visto hasta ahora, que ha mejorado su vida, poco a poco pero está mejorando.*

(Su enfermedad) se lo deja en las manos de Dios, Dios sabrá lo que va a pasar en el futuro porque Dios este, la ayuda para que no tenga más enfermedades. En una conversación posterior, después de la operación de cadera Jacinta comenta que la religión le ayudó, que porque lo que pidió para ella, que todo salga bien y todo eso si la ayudó mucho porque ya vimos que la operación salió bien y todo está bien, solo el dolor que tiene, dice ella que si le ha ayudado.



III. DISCUSIÓN

La discusión se articula en torno a los ejes que maneje desde los relatos: Origen de la enfermedad, actividades antes y después de la enfermedad y manejo del dolor. En origen de la enfermedad se discuten sobre las diferentes explicaciones que las personas de Chankóm le dan a la artritis reumatoide, en actividades antes y después de la enfermedad se analiza la relación del cuerpo-con el trabajo y su importancia en la comunidad, aquí mismo se discute acerca del género en las actividades y relaciones familiares. Y por último en manejo del dolor se presentan las diferentes formas de atención que las personas buscan, esto a partir de las diferentes explicaciones que dan a su enfermedad. Antes de entrar a la discusión, es importante hacer mención sobre otros trabajos antropológicos que través de los años se han realizado acerca de Chankóm, entre los estudios clásicos se encuentran los trabajos de Robert Redfield y Alfonso Villarojas: *Chankóm a Mayan Village* (1934). El trabajo, años después de Robert Redfield: *A village that cose progress. Chankóm revisited. Civilization its satisfactions and discontentes, comes to a maya village* (1950). El estudio de Mary Lindsay Elmendorf: *Nine mayan women. A village faces change* (1976) y el trabajo de Alicia Re Cruz *The two milpas of Chankóm: escenarios of a maya village life* (1996).

3.1 Origen de la enfermedad

El inicio de la enfermedad se adjudicó a seis causas: desbalance de la relación frío-calor; muerte de la pareja; maldad, caída, envejecimiento, trabajar mucho,

a) Desbalance la relación frío-calor, esta fue la causa mayormente reportada para “las reumas”, los comentarios iban en el sentido de que estando *calurosos* (llenos de calor), habían tocado algo frío, como el piso o el agua. Esta explicación como causa de enfermedades es reportada por Redfield y Villarojas en su ya clásico estudio en Chankóm (1934).

Asimismo, Foster explica en su libro sobre Tzintzuntzan que para los tzintzuntzeños un cuerpo saludable era aquel donde había una distribución uniforme de calor, pero este equilibrio se puede romper por un exceso de calor o por su pérdida por el frío. Para este autor, las explicaciones en este sentido, son una variante de la patología humoral de los griegos, de la doctrina hipocrática de los cuatro humores¹⁹ (1972: 182). Estos son la sangre, la flema, la bilis negra y la bilis amarilla. Cada uno de estos humores tenía determinada temperatura y grado de humedad, la sangre es caliente y húmeda; la flema fría y húmeda, la bilis negra fría y seca, y la bilis amarilla, caliente y seca. Asimismo existían tres órganos considerados los más importantes del cuerpo y que también tenían determinada temperatura y humedad: el corazón seco y caliente, el cerebro húmedo y frío, el hígado húmedo y caliente. Proveyendo al cuerpo de una complexión preponderadamente caliente y húmeda, sin embargo cada individuo podía tener una complexión determinada, que tendiera a ser más caliente, húmeda, fría o seca. La práctica de la medicina, por lo tanto consistía en determinar la complexión natural del paciente, en determinar la complexión de la enfermedad o de sus causas y en la restauración del equilibrio fundamental que había sido alterado. Esto se lograba con el empleo de recursos tales como la dieta, las medicinas internas, lo purgantes, los vomitivos, las sangrías, las ventosas (Foster 1972: 183).

Foster continúa comentando como todo este sistema de patología humoral llega al continente Americano durante la Conquista. La medicina humoral en América se infiltró hasta llegar al nivel popular, perdiendo en la trayectoria las cualidades de sequedad y humedad, pero manteniendo la dicotomía caliente-frío (1972: 183,184). Así, el calor puede atacar al cuerpo por una exposición a una alta temperatura. El calor puede entrar al cuerpo como consecuencia de experiencias emotivas intensas como la cólera, el susto, la envidia o la alegría, por la ingesta desordenada de alimentos o bebidas calientes y por las emanaciones

¹⁹Annete Kerckhoff comenta que Hipócrates y Polibio realizaron las primeras consideraciones de que el estado de salud se determinaba por cuatro humores; Galeno es quien amplió estos principios, recurriendo a la doctrina de los elementos y las cualidades de los presocráticos, consideraron las escrituras de Aristóteles y Platón, desarrollando un sistema integral, relacionando los cuatro humores con el temperamento y la naturaleza que rodea al ser humano (2015:87). La propuesta fue desarrollada más tarde en el mundo árabe por hombres como Rhazes y Avicena (Foster 183).

que se cree irradian los cadáveres. En este sentido, la muerte de la pareja como experiencia emotiva podría desatar un desequilibrio en el cuerpo, causando “las reumas” como en el caso de Florencia o intensificándolo como en el caso de Don Arturo. De la misma manera, el frío ataca y entra al cuerpo en la forma de aire que “se pega” en la cabeza y la parte superior del torso; por la exposición al agua fría o por el hecho de caminar descalzo sobre el piso frío; por el contacto con el hierro y el acero y por usar sin precauciones alimentos y bebidas frías (Foster 1972: 186), como el caso de doña María, Guadalupe, Reina que comentan lavarse las manos con agua fría. O doña Gladiola, que tomaba la masa fría, por estar en el congelador, para preparar las tortillas apenas de levantaba. Redfield y Villarojas (1934: 161, 162), comentan del riesgo especial que conllevaba el ingerir comidas frías estando la persona en un estado de calor. Así, el beber algo frío se recomienda cuando una persona tiene fiebre, pero no para una persona “calurosa” por el ejercicio o trabajo, como estar regresando del trabajo en la milpa, los autores hablan de mujeres que planchaban ropa y debían ser cuidadosas de no bañarse inmediatamente o salir y que “les diera el viento”, o tomar bebidas consideradas frías, como el pozole. Así, el contacto con algo frío, estando en un estado de calor, pareciera más peligroso para el cuerpo.

Chávez Guzmán (2013: 183) comenta también sobre esta relación frío-caliente en los pueblos mayas durante la colonia, dice, el calor humano era un don otorgado por el Sol que podía desequilibrarse hasta disminuir, perderse o incrementarse, como en los ancianos o sacerdotes, quienes emitían un “exceso de calor” de manera involuntaria y afectaban la salud de los individuos débiles que se encontraban cerca de ellos. Así encontramos males “fríos” y “calientes”.

Foster (1972: 186) comenta que en Tzintzuntzan se cree que las cataplasmas calientes son útiles para extraer el exceso de frío; en Chankóm, también recetaban baños calientes o hierbas calientes para el tratamiento de *las reumas*. Además de estas hierbas, como se ha visto, se usan medicamentos alopáticos, sin generar ninguna contradicción entre las personas entrevistadas. El mismo autor (1972: 190), menciona que la medicina humoral se adaptó y flexibilizó en el contexto americano, incorporando las creencias medicas nativas dentro del sistema español ya simplificado, e incorporando medicinas de patente asignándoles una cualidad ya sea fría o caliente, como el *Vaporub*® que es considerado caliente y la leche de magnesia como frío. En este sentido, las pomadas que usan los pacientes entrevistados, se

consideran igual calientes, el *Vaporub*® también se reportó como tratamiento, ya fuera solo o conjugado con hierbas.

b) Maldad. Si bien, una sola persona refirió tal cual esta causa para el padecimiento de artritis reumatoide, para muchas de las personas entrevistadas una de las posibles causas (luego descartadas) era un tipo de maldad o castigo causada por un aire, aunque no se decía de manera explícita, las consultas con *j-men* y hierbateros dan cuenta de ello. Ruth Gubler (2006:133) aclara como los diversos terapeutas tradicionales (parteras, hueseros, sobadores, hierbateros, curanderos y *j-men*, se encargan de atender los padecimientos físicos, espirituales de la población. Los *j-men* además, llevan a cabo los ritos de carácter agrícola, como pedir por la lluvia después de la siembra, dar gracias por las cosechas, pedir permiso para entrar al *monte*. Si bien, estas ceremonias no fueron reportadas por las personas entrevistadas, se considera que son ceremonias compartidas por todo el pueblo maya. La autora continúa comentando que los *j-men* sostienen diálogo con los seres sobrenaturales tratando de obtener o restituir las bondades de los dioses hacia los hombres²⁰. Aquí vale la pena comentar que se habla de *seres sobrenaturales*, con las observaciones no precisamente en Chankóm pero si en comunidades rurales de la península, estos seres están perfectamente articulados en el mundo natural y cotidiano, así, estos seres están ahí en la misma localidad, en los montes, en las milpas. Mónica Chávez (2013: 173) matiza un poco más sobre este tema, ella menciona que el concepto de viento liga al mundo cotidiano con el sobrehumano por ser aquel habitante de o emisario de quienes gobiernan los planos paralelos al de la tierra (pero se mueven en la tierra), como los señores del monte, de la milpa, de las fuentes de agua. Lo cual me parece un acepción más adecuada, porque si bien están articulados al mundo natural, los vientos no son humanos .Lo que quiero resaltar de los comentarios de Gubler (2006:133) es que son los *j-men* los que pueden comunicarse con estos vientos.

De la misma forma Redfield y Villarojas (1934: 160) hablando sobre las causas de enfermedades en Chankóm, comenta que la mera voluntad de Dios, espíritu o ser humano es un elemento muy importante. Para estos autores los conceptos más importantes de la causalidad de las enfermedades en las comunidades mayas, son: posesión por un viento

²⁰ Desde una perspectiva personal, es más acertado llamar a estos *seres no humanos*, ya que no todos tienen el carácter de divinidad, pero sí son seres a los que se les tiene respeto.

personificado, el mal de ojo e influencias afines, el castigo por algún dios o espíritu, brujería y aves míticas que llevan muerte o enfermedad. Las enfermedades causadas por lo enumerado anteriormente, son competencia de los *j-men*.

En un artículo sobre curanderos tradicionales, Guzmán (1997) realiza una tipificación de estos: Grupo mágico religioso (donde coloca la figura del *j-men*), un grupo técnico (yerbateros, parteras) y en otro “grupo” la auto atención. En este escrito, la autora describe a los *j-men*) como una figura que “funcionan indistintamente para el bien y para el mal, se les atribuyen grandes poderes tanto para curar como para producir maldad o hechizo. La mayoría de ellos adquirió sus conocimientos por medio de la enseñanza empírica de otro curandero. Algunos aseguran ser curanderos por designio divino, que nacieron con la facultad para hacer sanar y realizar acciones relacionadas con el mundo sobrenatural” (1997: 22).

Para Gubler (2006) el *j-men* es uno de los especialistas en la medicina tradicional que ponen en práctica conocimientos que conservan una profunda raíz cultural maya y que su oficio de terapeuta es una labor socializante y de cohesión comunitaria (2006:133). Lo considera también un sacerdote ritualista (2006:139) que curan con hierbas, soban, adivinan, llevan a cabo las curaciones rituales y que tiene el derecho exclusivo de llevar los rituales agrícolas (2006:140). Guzmán (1997) complementa las funciones de los *j-men* mencionando que ellos manejan técnicas curativas que van desde la utilización de hierbas para emplastos, bebidas, lavados, ventosas, baños, limpiezas, aplicación de objetos calientes o fríos, receta de medicinas de patente y la utilización de algunos animales. El uso de estos elementos va acompañado de rezos y otros ritos donde entremezclan palabras en maya y español, donde hacer alusión a la religión católica y a un mundo mítico no claramente definido (1997:22).

Así, las personas con artritis reumatoide, consultan con este terapeuta, porque consideran en algún punto de la trayectoria que puede ser causada por un viento, mal de ojo o brujería, sin embargo, como ellos mismo refieren, luego de consultar con ellos se dan cuenta de que la artritis reumatoide no es “una enfermedad del *j-men*, como comenta don Tomás y su esposa pensaba *bueno si es un mal viento, si es una enfermedad que una persona nos lo dio, entonces porque no lo dejan bien si ese es su trabajo, pero como no es, por eso no hace nada. (...) si fuera una enfermedad que le compete a estos este menes [j’men], con una sola vez que lo atiendan, uno se va a sentir bien, uno va a ir sintiéndose bien, pero como no es una enfermedad que ellos puedan curar, por eso no (lo curan).*

Vale la pena, hacer un comentario sobre los vientos Redfield y Villarojas (1934: 164) mencionan que la frase vientos maléficos es lo que se usa en el discurso español (*spanish discourse*) para describir lo que probablemente es la más mencionada causa de enfermedades (*disease*). Existen vientos que son identificados como vientos que soplan y que deben ser evitados; así cuando va a llover, el viento sopla, las personas llaman a sus hijos a entrar a la casa para que “no les dé el viento”, ya que podrían contraer resfríos o fiebre; también menciona a los remolinos que se forman como pequeñas espirales en el camino y que deben ser evitados; al igual que el barrer debajo de la hamaca mientras alguien esta acostado porque puede “entrar un viento maléfico”. Si bien Redfield escribe “*devil wind*”, y traduce vientos maléficos, en español lo que he escuchado es *mal viento*. Los autores también identifican vientos que vienen del agua y que de hecho todos los vientos se levantan a partir de ella. Si esto fuera así, el uso del agua fría no solo propiciaría un desequilibrio de calor-frío en el cuerpo, propiciando “las reumas” sino que sería una forma de invitar a los vientos a entrar al cuerpo. Aquí, estoy quizá sobre interpretando, pero me parece interesante, ya que quizá la causalidad de las reumas, en las personas mayas entrevistadas, sea algo más complicado que decir “fue un viento” “fue que entro frío al cuerpo”, sino que es un intrincado de relaciones y varios factores, que no siempre se articulan en palabra y que quizá ni siquiera se sea consciente de estas relaciones.

Mónica Chávez en su monografía *Cuerpo, enfermedad y medicina en el Yucatán colonial*, comenta como para los pueblos mayas durante el periodo colonial, la salud implicaba el equilibrio de los opuestos, el orden y estabilidad interna en comunicación armónica con el medio que los rodeaba, con el cosmos. La enfermedad como contrario era el movimiento fuera de lugar de los elementos y los seres que lo conformaban e interactuaban de manera negativa con el ser humano. Era la adopción en la persona de las características extremas del universo entre los cuales sobresale el fuego y el frío que la podían llevar hasta la muerte. La autora habla de que los “estados morbosos” (2013 123-124) de acuerdo a documentación colonial, eran concebidos como: 1) la pérdida de los elementos vitales que integran al individuo o la afectación de sus funciones 2) la agresión de fuerzas cósmicas personificadas, con una frecuente introducción de las mismas al individuo. Estos males podían ser originados por: a) causas divinas, las deidades castigaban al ser humano de manera personal o directa o mediante el envío de emisarios (las aves y otros animales), 2) Otros

hombres ya fuera de manera voluntaria al arrojar hechizo o de manera involuntaria por influjos emanaciones del cuerpo 3) Descuido del individuo por no seguir las medidas preventivas establecidas 4) una pulsión natural de los componentes anímicos al salir del cuerpo. Es importante señalar como este sistema de pensamiento se encuentra registrado para pueblos mayas durante la colonia y como estos aspectos siguen modelando los comportamientos y concepciones de las personas entrevistadas en Chankóm. Sin embargo es importante puntualizar que estas explicaciones que perviven desde la época colonial en la población maya contemporánea, conviven con otras explicaciones, no solo las llamadas mágico religiosas, y de esto dan cuenta las diversas formas de atención que buscan las personas con artritis reumatoide. Como ejemplo, está el caso de Don Carlos, quien brinda diversas explicaciones para su enfermedad, desde que es una cuestión de biomedicina “lo que le dicen los doctores que tiene”, como resultado de una caída, es decir consecuencia de un traumatismo y como una situación familiar, en donde todos los “frutos” tienen artritis reumatoide. Y a partir de estas explicaciones es que maneja el dolor con medicina de patente, plantas medicinales y por último la cirugía de cadera que acepta.

Por otra parte, están las explicaciones por maldad o un mal aire, y la búsqueda de atención con un j-men, la práctica del *k'ex* fue reportada por tres de las personas en sus relatos. Don Tomás explica *es donde el brujo empieza a (¿rezar/trabajar?) se supone para sacar el mal de la persona, hay dos significados del k'ex, depende que de quieres hablar, el K'ex es cambiar y el K'ex para sanar a una persona, significa cambiar. Dos horas dura, hacen caldo de pollo y la tortilla hecha a mano, se pone en el altar (en casa del curandero) (el altar tiene varios santos (de la religión católica). Saca tu cuenta, la suerte, a veces con cartas, con canicas, con maíz, incluso con huevo, depende el curandero ellos saben con que sacan (a Don Tomás le sacaron la suerte con canicas), según nomás para, o sea él dice que vio una canica que ve lo que nos pasa, (la lee a través de una vela). Cuando termina empieza a rezar, empieza a hacer oración, luego te da unos medicamentos de hierbas, es todo. (El caldo de gallina) se programa desde una semana (se pone una semana antes), si es para hacer k'ex, lo programa para otro día, ahí va a hacer la comida, van a rezar otra vez.*

Gubler retoma al Diccionario Maya de Cordemex y explica que *K'ex* es un rito de cambio o trueque durante el cual se ofrece una cosa a cambio de otra. La autora narra un caso en dónde la curandera acompañando su acción con continuas plegarias pasaba de manera repetida un ave por el cuerpo del paciente. Al cargar este el aire o enfermedad generalmente, aunque no siempre, muere y el paciente queda sano (Gubler 2006:139). Otros autores brindan información sobre el pasado de esta ceremonia, que al parecer se remonta a tiempos antes de

la Colonia. Para Robert Carlsen el *k'ex* se refiere al cambio generacional, se relaciona con la transferencia y continuidad de la vida, para este autor incluso podría describirse como una forma de reencarnación (2011:50). El *k'ex* es un proceso de hacer nuevo lo viejo, de la misma forma en que una sola planta produce múltiple descendencia; es el cambio de uno a muchos (2011:51). Carlsen explica que las primeras referencias sobre esta ceremonia datan de 1710 cuando Fernando Jiménez (Ximenez) la definió en la traducción del Popol Vuh como "cambiar una cosa en otra" y como "transformar" (1985:483). De manera más reciente James Mondloch (1980) hace una relación del *k'ex* en los mayas kiche que involucra el nombramiento del nieto con el mismo nombre que el de sus abuelos, concluyendo que el *k'ex* es un mecanismo social de reemplazo de ancestros así como una forma de obtener inmortalidad (1980:9) (en Carlsen, 2011:51).

Por otra parte Lilia Fernández Souza (2008) brinda información sobre esta ceremonia en época prehispánica y colonia. La autora retoma las anotaciones de Taube, quien define al *k'ex* como cambio por la salud de los niños (2008:1031). Taube, en palabras de Fernández Souza, dice que el sacrificio *k'ex* es mencionado en el Popol Vuh y aún practicado por los Mayas modernos. Señala que se hace obsequio a los "demonios de la muerte y la enfermedad" con gallinas y otras ofrendas a cambio de la salud de los miembros de la familia (Taube 2000:276 en Fernández Souza 2008). Taube (2000:277 en Fernández Souza, 2008) considera que algunas escenas del arte Maya dan a entender que a veces la ceremonia del *k'ex*, incluyó el sacrificio de infantes y que esta ceremonia puede remitirse a prácticas Olmecas. De manera sugerente sostiene que "muchos de los objetos de jade de este pueblo que presentan las formas de 'bebés jaguar' son supuestamente una indemnización valiosa por los niños que no se estaban dispuestos a sacrificar" (Taube 2000:277, en Fernández Souza, 2008). Escenas pintadas en vasijas que muestran el sacrificio de "bebés jaguar", propone este investigador, podrían referirse también a un sacrificio *k'ex*.

Fernández Souza (2008: 1030) narra un caso contemporáneo, sobre el *k'ex*, diferente a lo reportado por los informantes, la autora comenta: Uno de los informantes especificó que las piedras de molerse parten en cuatro y se depositan en cada esquina. La explicación más detallada fue dada por dos mujeres, una de 55 años y otra de 35 --madre e hija-- quienes narraron una ceremonia consistente en la colocación de una mano de piedra de moler vestida con hipil, en el centro de la casa. La palabra usada en este caso fue *k'ex* (...) la finalidad fue

proteger la salud de los niños de la casa. Quien depositó y enterró la pieza fue un hombre, y quien elaboró el hipil con el que se vistió la mano fue una mujer (2008:1030) Menciona también que es una ceremonia reportada en varios sitios, y es considerado como una ceremonia doméstica que saca la enfermedad o algún daño.

Así esta ceremonia pervive de tiempos ancestrales, se ha modificado pues como comenta don Tomás se incluyen rezos católicos. La ceremonia no muestra, o no fue reportado, como una relación generacional. Pero la idea prima de *cambiar* para alejar la enfermedad y así sobrevivir, continua presente.

Ha quedado establecido como las mismas personas pueden generar una enfermedad en otra, esta es la explicación de Celia para su artritis reumatoide, ya que en su narración ella comenta que un familiar es quien le hizo maldad, así mismo, narra cómo se le han mandado animales para hacerle mal, recordando a los emisarios de los que nos habla Chávez Guzmán (2013: 173) y Redfield (1934: 160). Esta idea de maldad, es compartida por el resto de la familia de Celia, aún más se considera que es un tipo de maldad familiar, porque otros miembros de la familia también padecen artritis reumatoide y otras enfermedades, cuyo diagnóstico no se puede especificar. En este mismo tenor de la maldad, se habla del destino, de una especie, de mala suerte, que está sobre Celia y su familia y se remonta a generaciones atrás. Los males de causa incierta o que se consideran tienen un origen sobrenatural, desempeñan un papel importante en la comunidad tradicional. Estas enfermedades pueden ser el resultado de un castigo que mandan los espíritus o dioses por infracciones cometidas por los humanos, bien sean de orden social o religioso. También pueden provenir de una voluntad externa y tener un origen maléfico mandado a través de un especialista en magia negra, por alguna persona motivada por el odio o la envidia (Gubler, 2006:136).

Foster menciona algo similar, cuando comenta que en Tzintzuntzan existía un arraigado sentimiento de que el mundo es caprichoso e incierto, el destino y la suerte se ven como factores mucho más significativos en la determinación de lo que le pasa a uno. El autor continua diciendo que la gente cree que el bienestar individual y el del grupo dependen de las condiciones que están fuera del control de las personas. La buena suerte (en forma de una buena cosecha o de librarse de la enfermedad) es la principal razón de mejorar la posición y la mala suerte, por otra parte, explica los fracasos (1972: 118- 120). El autor comenta: “La divina providencia es, por encima de todo, la buena fortuna que dicta el bienestar humano

(...) el universo que hay en torno de uno está marcado por la ausencia de ley y de orden. (...) Algo sucede no porque está regulado por factores preordenados en el universo y en el mundo, sino porque Dios (quienquiera que sea la autoridad final) lo que ha querido. Hay algo inevitable en lo que le va a pasar a uno y una intervención activa todavía no se considera como algo que influye en lo que vendrá” (1972:120). Esto puede ejemplificarse en la narración de doña Celia, al decir “cada quien su suerte”.

Además de esta idea, del destino o suerte, como origen de la enfermedad, Foster propone la idea de ‘Bien limitado’, entendido como que todo lo bueno placentero, es limitado, algo con lo que se nace, una vitalidad innata (1972:130). Así, lo que se podría hacer por “estar bien” es limitado; la persona prudente que conserva su vitalidad en la juventud, que no la gasta en frivolidades, que no se desvela, que no bebe, o la emplea en otras actividades fútiles, tendrá mayor vitalidad de la que echar mano a medida que envejece (1972: 131). La idea de bien limitado y el destino caprichoso, dan cuenta de la interpretación de la artritis reumatoide como maldad. Esto se ejemplifica en la experiencia de Celia, quien cuando era joven “trabajaba mucho”, trabajaba en la milpa y al regresar de ella continuaba trabajando, o el caso de Don Daniel, quien también menciona lo mucho que trabajaba, como él solo construyó un pozo, sin embargo toda esta energía se agotó, como comenta Gladiola: “...y como he trabajado mucho también, mucho trabajos hago, no se cual es lo que me provoca esa enfermedad”, así esta energía, esta salud es un bien limitado que se ha agotado por el exceso de trabajo o porque es algo que se va agotando conforme pasan los años.

3.2 Sobre los tratamientos/ Manejo del dolor

Como puede observarse en las trayectorias existe una convivencia de medicina tradicional con la biomedicina y esto no representa un solo conflicto en las personas que lo usan.

Esto va a la par con lo ya estudiado por Menéndez (1983) cuando habla de los diferentes modelos de atención: el hegemónico, el alternativo y el de autoatención y la forma en que estos modelos conviven entre sí: “pluralismo médicos, término que refiere a que en nuestras sociedades la mayoría de la población utiliza potencialmente varias formas de atención, no solo para diferentes problemas, sino para un mismo problema de salud” (2005:35) En los primeros acercamientos salía a relucir el uso de pastillas, inyecciones y demás fármacos biomédicos. Al seguir preguntando es cuando se notó, que además de usar estos fármacos, las personas ponían en práctica sus conocimientos utilizando hierbas e insectos. De la misma

manera se observa, en las diferentes trayectorias, como se recurre a varios terapeutas: hierbatero, *j-men*, médicos alópatas. Sin embargo, existe un consenso de que “esta enfermedad” “las reumas” no es una enfermedad que los *j-men* puedan atender. Si bien en un principio, los malestares se pueden asociar a un mal viento, al consultar con el *j-men* y no tener alivio, las personas dicen que los dolores no son ocasionados por un mal viento. Pero continúan en el uso de medicina herbal junto con los medicamentos, como Graciliana y Carlos. Otros optan por solo usar los medicamentos alopáticos, como Rocío y su abuelo. El caso aparte es doña Celia, quien atribuye su enfermedad a una maldad, continua visitando al *j-men*, pero también hace uso de la medicina alopática y de las hierbas.

Algunos investigadores locales, hacen un llamado en relación a que la medicina tradicional está desapareciendo y en declive²¹. Otros, argumentan que el “mundo maya” en su totalidad es el que está en peligro de desaparecer.²² Discrepo con estas ideas, pues lo que yo observe fue una convivencia de ambos pensamientos. La idea de que hay enfermedades que se curan con la medicina tradicional; y además que hay enfermedades que le competen a la medicina alopática, donde que la herbolaria es una aliado para aminorar los síntomas. Basado en lo anterior, sería pertinente dimensionar y localizar los municipios, pueblos o localidades donde se han observado o registrado este desvanecimiento o declive de “lo maya”, para no hablar en una voz que generalice a todo un pueblo (que incluye incluso a otros países como Guatemala), que presenta matices; si bien comparten una historia común. Como mencionan Villagómez y Sánchez 2014 (78) en la actualidad, los grupos mayas permanecen un tanto aislados y enajenados unos de otros debido a múltiples factores entre los que destacan la pobreza, algunas políticas públicas que desalientan la inclusión y la comunicación. Lo anterior apoya la idea de que no existe una sociedad maya única, sino un mosaico de enclaves rurales y urbanos, cada uno de los cuales conserva elementos de sus antepasados. Algunos elementos han cambiado a través de los siglos, como puede observarse en la convivencia de diversos tratamientos para tratar la artritis reumatoide, desde acudir con médicos alópatas, pasando por el uso de hierbas hasta los rituales llevados a cabo por el *j-men*.

²¹ Güemez Pineda Miguel (2016), en una nota periodística *La medicina tradicional yucateca, en franco declive*, <http://sipse.com/archivo/la-medicina-tradicional-yucateca-en-franco-declive-180626.html>

²² Bracamonte, Lizama y Robleda (2011) *Un mundo que desaparece. Estudio sobre la región maya peninsular*. CDI-CIESAS. México.

Otro aspecto importante fueron los comentarios sobre la ayuda o el apoyo de Dios a lo largo de la enfermedad y el dolor. Una especie de confianza de que todo estaría bien, porque todo era voluntad de Dios, los dolores eran voluntad de Dios, el estar enferma/o también, pero todo iría bien. Solo dos personas mencionaron que estuvieron en un tipo de ‘oración de sanación’ en la Iglesia, para las demás personas era algo más personal, algo que se le pedía a Dios con fé, como menciona Rocío *si te ayuda pero tienes que poner mucha fé*. Algunas otras personas interpretan la llegada de los médicos, el recibir de atención en la comunidad y medicamentos especializados como la respuesta de Dios, cómo menciona doña Florencia, en voz de la traductora: *ella piensa que gracias a Dios se está curando, porque vinieron a visitarla y todo es en que vinieron los doctores como pasaron casa por casa, que tuvo la suerte de que ses que la eligieran a ella paque vaya a Mérida*. Y don Arturo, también en voz del traductor: *yo creo en Dios porque me ayuda, (dice que) guía en su mente para que vaya con un doctor*.

Con todo, me parece que las personas llevan una evolución de enfermedad que data de muchos años atrás, mientras tanto van tratando los dolores intermitentes con remedios o medicamentos, soportan el dolor hasta el límite de sus fuerzas, sobreviene la crisis, se supera; existe mejoría o crisis van y vienen, con el dolor recrudecido. Y entonces se busca una solución, que sea rápida y definitiva, que el dolor desaparezca de una vez y para siempre. El nombre de artritis reumatoide, dice muy poco a las personas de Chankóm quienes la padecen. Bien podría ser otra enfermedad del abanico de las enfermedades musculoesqueléticas o reumáticas, como osteoartritis o lupus. Lo que sí es importante es el dolor que sienten, este dolor cobrara mayor importancia cuando ya es insoportable y dejan de realizar su trabajo o de caminar. Y todos los dolores de rodilla, de tobillos, pies, muñecas, manos hombros y codos se conjugan con el nombre de *reumas*. Así, cuando las personas hablaban de *curarse*, se referían a que el dolor cesara y no regresara, y que ellos pudiese regresar a sus actividades. El hecho de que algunos médicos les indicaran que “lo que tienen no tiene cura” parecía jugar un papel más desalentador que de comprensión de la enfermedad. Ada y Graciliana piensan que como no tiene cura, no tienen más remedio que vivir con dolor, sin poder moverse, o caminar con dificultad.

Búsqueda de atención en el sistema biomédico

No existe una adecuada detección de la enfermedad y control por parte de la persona de primer contacto. En este caso, las clínicas de la localidad. Aquí es importante recalcar que los médicos son aun pasantes realizando su servicio social, y no cuentan con las herramientas clínicas necesarias para poder hacer un diagnóstico oportuno o bien, se desconocen las consecuencias e implicaciones que tiene la artritis reumatoide en la vida de quien la padece, aun cuando se conozcan teóricamente, me parece que el personal encargado de hacer este diagnóstico no alcanza dimensionar las consecuencias de la artritis reumatoide, como enfermedad incapacitante, en la vida diaria de la población rural. El ejemplo es Mario, quien en su carnet muestra como asiste puntualmente a su revisión en la clínica cada mes, ya que es un requisito para que no le suspendan el Programa de Tercera Edad, a pesar de que es claramente visible que el señor no puede desplazarse fácilmente, que tiene las piernas y brazos rígidos, nunca fue enviado al especialista. De hecho, ninguna de las personas diagnosticadas con AR había consultado jamás con un reumatólogo, a pesar de tener historiales de mucho tiempo con los dolores. La solución por parte de la clínica era recetar y surtir (a veces) antiinflamatorios. Resulta importante y pertinente hacer un análisis más fino sobre esta situación, sobre todo cuando el responsable de enseñanza de la Facultad de Medicina de Universidad Autónoma de Yucatán, que sus estudiantes salen excelentemente preparados y capacitados para diagnosticar la artritis reumatoide y con el conocimiento de que deben remitirlo a un segundo y tercer nivel²³.

Sin embargo, debo insistir que el diagnóstico tardado o inexistente, así como el tratamiento equivocado (o inexistente) frente a la artritis reumatoide, se desarrolla en un ambiente de negligencia estructural y recorte presupuestal. Tuve información, por parte del equipo de trabajo, de que una médica, titulada, recibida, ya estaba laborando por contrato en la clínica de una de las localidades, sin embargo no existió una renovación de contrato, porque “estaba mandando muchos pacientes al hospital” y en ese panorama “no tenía caso que la tuvieran ahí”. Así pues, aun cuando el médico (médica en este caso), realiza diagnósticos oportunos y remita a segundo nivel, no es respaldado (a) por la institución. Ahora bien, aun cuando la persona lograra llegar al tercer nivel, el Hospital O’Horán o el de Alta Especialidad en Mérida, tampoco es lo más óptimo, como se pudo constatar cuando las

²³ Comentario realizado como respuesta a la pregunta de una familiar, durante el 13º. Encuentro Nacional de Asociaciones de Pacientes Reumáticos dentro del marco del Congreso Mexicano de Reumatología, realizado en Mérida Yucatán el sábado 13 de febrero 2016.

personas iban a Mérida a ser atendidas por el reumatólogo. Las limitadas opciones de transporte para salir o entrar a Chankóm, son caras. Así que si bien la atención en estos hospitales “no se cobra”, el desplazamiento hasta ellos involucra un desembolso que las familias de Chankóm no están en posición de enfrentar. La movilización a Mérida involucra estarse desplazando y caminando de aquí para allá, lo cual no es posible para una persona con artritis reumatoide, pues como ya se ha explicado es una enfermedad que limita el movimiento. Es necesario pues, pensar en estrategias donde sea posible acercar este tipo de atenciones a las personas que lo requieren.

Como comenté en párrafos anteriores, las personas andan en busca de una solución inmediata y efectiva, lo cual no era proporcionado por los antiinflamatorios de la clínica, y a largo tiempo, ni por los esteroides. En busca de un alivio definitivo las personas acudían con los médicos particulares de la región, en Pisté, Valladolid, Xocempich, Yaxcabá, Peto y Mérida. Estos si bien ya son médicos titulados, no son especialistas en reumatología, la mayoría son médicos generales, a excepción del médico de Xocempich que tiene una especialidad en cirugía. Sin embargo las personas entrevistadas, se encuentran la idea de que al ser médicos particulares, ya son especialistas o bien, mejores médicos que los de la clínica. Hay un tipo de imaginario que se sigue repitiendo, al creer que mientras se pague, la atención es mejor. No solo esto, sino que estos médicos particulares hacen un uso indiscriminado de los esteroides, eran repetidas las historias en donde “les ponían un ampolla” es decir, infiltraban. Esto resultaba en un cese del dolor en poco tiempo. Así, la gente pensaba que ya estaba “curada” pues el dolor había desaparecido, reafirmando la idea de que el médico particular “es mejor” “si es bueno” o “si sabe” porque con la medicina que dio, el dolor desapareció. Esto también viene a reafirmar una idea que escuche un par de veces, la efectividad de las inyecciones, bajo el razonamiento de que va directo a la sangre y por lo tanto el alivio pareciera ser más rápido y potente. Esto, me lo comentó el esposo de Jacinta, mientras ella consultaba en el HRAE.

3.3 Relaciones comunitarias y género.

Ya que se ha tocado el tema de la sobrevivencia y de la generación de dinero, me parece que es necesario describir un poco más. El “buscar la vida”, que se refiera a buscar dinero para vivir, es labor de toda la familia. Si bien en el discurso, el hombre sigue apareciendo como proveedor y la mujer “no trabaja, solo aquí en la casa”. A través de las entrevistas se ve que

es una dinámica más bien familiar. En la casa de Don Carlos por ejemplo, la labor de milpa ha disminuido, con todo él sigue yendo y cosechó elotes en agosto del 2015, así que cuenta con maíz para poder alimentar a su familia. También lija máscaras que se venden como artesanías en Pisté –Chichen Itzá, dependiendo de cuantas logre lijar y del tamaño puede conseguir 60 o 50 pesos a la semana. Su hija, Patricia, borda blusas y las vende en Mérida y Valladolid o a quien se las encargue, cada blusa tiene un costo de \$120, puede conseguir unos 2000 pesos al mes, dependiendo del número de piezas que venda, su hija Claudia recibe la beca de Prospera pues se encuentra estudiando la primaria, el esposo de Patricia trabaja en Pisté, la esposa de Don Carlos, ayuda a su hija en el bordado de las blusas. Todo este dinero reunido por diferentes miembros de la familia se utiliza para el sostenimiento de toda la familia. El caso de Don Daniel es similar, él ha dejado de hacer milpa, si tiene ánimos y sin dolor puede urdir hamacas, aunque tarda bastantes meses, estas hamacas las venden; también borda los manteles de henequén, así como su hermano Mario, sino tiene dolor (o aun con el) corta trozos de leña, pinta los hilos de henequén y teje los manteles, recibe el Programa de Tercera Edad, su sobrina nieta el programa Prospera, pues estudia, y es así que se va juntando dinero entre todos.

Este tipo de economía familiar, donde todos contribuyen parece tener todo un bagaje ancestral, como menciona Landy Santana (2009: 37), desde la propuesta de Farris, la organización familiar para el trabajo antes de la colonia, se basaba de acuerdo a la división sexual, el agricultor maya y su esposa podían satisfacer sus propias necesidades. Los hombres eran responsables del cultivo de los alimentos básicos como el maíz, frijol y algodón para el tejido. Aquí es curioso como Santana continúa repitiendo, sobre la división sexual del trabajo, aunque lo matiza, la autora continua diciendo que la “división sexual de trabajo” no impedía que la mujer o hijos participaran en determinadas tareas cuando así se requería. Así que este requerimiento con el tiempo se volvió común. Así, algunas mujeres entrevistadas comentaban que ellas iban a leñar y a cosechar, como doña Celia, Lucía y Graciliana.

Santana, continua comentando que las mujeres mayas coloniales, aparte de las tareas domésticas y la preparación de alimentos, se ocupaban del solar familiar en donde se cultivaban hortalizas y árboles frutales tanto autóctonos como españoles y criaban pavo y gallinas para pagar tributos y obtener huevos, ya que las aves rara vez eran consumidos por ellos mismos (Farris, 1992: 215 en Santana 2009) La diversidad de tareas que se realizaban

las mujeres esa descrita por Landa quien se admiraba de la diversidad de tareas que realizaban (Santana 2009:37).

Desde esa época, la manufacturación era una actividad de vital importancia realizada por la mujer; elaboraba tapetes, canastos, petates, cuerdas de henequén, alfarería, sandalias de piel de venado, hilado y tenido de su telar de cintura. La familia maya daba gran importancia al cultivo del algodón, una vez efectuadas las tumba y la quema, dividían la superficie de la milpa en dos partes, una la destinaban al maíz, chile, frijol, calabaza y la otra parte al algodón (Quezada 1997:50 en Santana, 2009:38).

Así, esta división del trabajo sexual, muchas veces representado como una dicotomía estricta, espacio domestico-mujer-naturaleza; espacio público-hombre-creación cultural, era flexible desde antes del periodo colonial y aun ahora, en la actualidad (2016). Como ejemplos están los relatos mencionados en secciones anteriores en donde las mujeres trabajaban en la milpa, los esposos que cuidan, como es el caso del esposo de Doña Jacinta y los hombres se dedican al cuidado de animales de traspatio como Tomás, y al urdido como Daniel. Estas dicotomías se han construido para se pueda pensar sobre las relaciones mujer-hombre, sin embargo, al ser modelos teóricos no pueden asir ni dar cuenta de estos movimientos y participaciones, cuando se ven se toman como transgresiones, e un modelo que fue concebido en un contexto diferente del maya.

Careaga y Lamas mencionan que la utilidad del género consiste en que con ello se pueden evidenciar las relaciones de desigualdad y de inequidad entre hombres o mujeres. En un principio mi idea era que la AR afecta de manera diferente a hombres y mujeres, que la viven diferentes pero, ¿en desigualdad? ¿A una mujer con AR *le va peor* que a un hombre con AR? Estas desigualdades no son tan claras como preconcebía al inicio de la investigación, antes del trabajo campo realizado en las comunidades mayas del Municipio de Chankóm. ¿Por qué? Porque existe una inequidad mucho más grave que la del género, me refiero a una inequidad económica, a una desigualdad social y económica. Esta situación, tiene que entenderse como una pobreza histórica, Landy Santana (2009: 33) narra como con la llegada de la colonia, la organización de la familia maya (peninsular) se traslapó totalmente, ella comenta que desde la época prehispánica las familias mayas habían basado la sobrevivencia individual en el grupo familiar extenso, es decir, a partir de la ayuda mutua,

la reciprocidad, los recursos corporativos y el trabajo colectivo les aseguraba la sobrevivencia individual (2009: 33).

Durante la fundación de Mérida se nombraron los primeros alcaldes y regidores el cual fue un proceso definitivo para la dominación española y el asiento de autoridades civiles y religiosas (Orosa, 1991: 65-71 en Santana, 2009:40) Se establecieron las encomiendas que era como “premio de recompensa” a los soldados que participaron en la conquista, la corona consideraba justa la causa de sometimiento de la población, la encomienda constaba en la dotación de un número determinado de población indígena a un conquistador (Santana 2009: 41). Con el propósito de que el encomendero tuviera derecho a percibir los productos tasados y servicios personales a cambio que se comprometiera a sostener la evangelización de aquellos.

Santana (2009:46) continúa explicando que para facilitar la administración colonial, la población maya, pueblos, rancherías y poblaciones dispersas pasarían a ser congregados, compactados, varios pueblos en unos solo. A cada familia se le designaba un área para su vivienda con su solar en nuevas poblaciones, con la prohibición de sembrar milpa dentro de sus terrenos. A momento de sacarlos de sus antiguos asentamientos como una manera de obligarlos al traslado, los religiosos mandaban a quemar las casas y sembrados para que no pudieran regresar. Ante esta situación muchos indígenas solos o con familia huyeron a regiones de refugio exentas del control social (Santana, 2009:47 y 55)²⁴.

Con todo esto, la vida se volvió más precaria debido a que ya no solo tenían que trabajar para el sustento familiar, sino para mantener un nuevo orden que descansaba sobre las espaldas de las familias mayas, las cuales tuvieron que recurrir a sus propias estrategias de ayuda, que continuaron siendo la fuente de sobrevivencia ante nuevas enfermedades y mayores tributos además de los desastres naturales (Santana, 2009: 55).

Sobre estas cuestiones de inequidad socioeconómica, Careaga (2001: 11) hace la relación con la perspectiva de género, cuando comenta que la existencia de la inequidad implica también la de la injusticia social y la perspectiva de género propone el establecimiento de relaciones sociales democráticas y equitativas. En esta perspectiva es

²⁴ Al oriente, hacia Quintana Roo, donde se asentaron los “mayas rebeldes”, que años más adelante sería personajes angulares en la Guerra de Castas

donde el género podría ayudar a dimensionar la desigualdad e inequidad económica y social, histórica, del pueblo maya, al cual pertenecen las personas entrevistadas.

En este contexto de pobreza, las palabras de Foster (1972: 150) sobre Tzintzuntzan tiene similitud años después de que escribiera su obra y en un contexto diferente, cuando dice “ Las experiencias vitales de los tzintzuntzeños y la naturaleza del mundo económico, tal como lo ven, simplemente no les dan una base sobre la que puedan desarrollar los conceptos de planeación y previsión” quizá esto mismo nos brinde un elemento de interpretación para el atenderse “hasta que el cuerpo aguante”, es que el ser-cuerpo-trabajo debe aguantar, para poder seguir contribuyendo a la economía familiar, para poder procurar la alimentación; la previsión y prevención parecen tener poco valor y sentido, dado que se “vive al día” en ese contexto de marginación.

Para Careaga (2001: 8) La perspectiva de género también aspira a superar la negación del factor biológico esgrimida por las ciencias sociales en las discusiones del pasado. No pretende contraponer lo biológico a lo cultural, sino dimensionar las repercusiones de las diferencias biológicas en la condición de los hombres y de las mujeres. Ya no se trata solo de considerar las diferencias reproductivas y sexuales, como al inicio de la construcción teórica feminista, sino el significado del cuerpo; esto es, la base biológica situada alrededor de la conformación de valores y significados para mujeres y hombres, el cuerpo es concebido y manejado por ambos de manera diferente. Y sí, pero en este caso, en mayas de Chankóm, cruzados por la AR, comparten la concepción del cuerpo como lo que me permite trabajar, lo que me permite ser útil, no quiero decir herramienta, porque eso se entiende como algo externo y material, una coa por ejemplo, aquí no es solo eso, sí el cuerpo es herramienta para trabajar, pero *es trabajo*, la persona parece construirse en base a las labores y actividades, aprendidas por experiencia y que dan sentido de estar/ser en el mundo; es una relación simbólica entre el cuerpo y la noción del trabajo que supera la pura existencia.

Careaga mencionaba como los estudios de género a pesar de que incluían estudios sobre clase, en realidad era un concepto clasemediero, y agregaría, urbano. Así es complicado adecuar un concepto con tales características a un ambiente diferente, la misma autora comenta que el mundo indígena no permanece estático y, a través del sincretismo ha tomado diversos elementos que posibiliten tanto su experiencia y desarrollo, como el mantenimiento de inequidades. Por ejemplo no se aprecia que sus deidades masculinas y femeninas

desempeñaran papeles más equitativos de los existentes actualmente. Incluso en algunas culturas prehispánicas, cada una de las deidades contenía aspectos masculinos y femeninos. Lamentablemente esta concepción se ha perdido debido a la imposición cultural externa, caracterizadas por un modelo binario, donde son colocados antagónicamente lo positivo y lo negativo, lo femenino y lo masculino (Careaga 2001 14).

Debo admitir que al iniciar esta investigación mis ideas estaban empapadas de este “modelo binario” del que habla Careaga, y estas eran que si bien hombres y mujeres tenían artritis reumatoide, el hombre dejaba de trabajar (de ir a la milpa) y la mujer debía seguir con sus trabajos domésticos (limpieza de la casa, preparación de alimentos). Y que de esa forma la artritis reumatoide se vivía de una manera desigual e inequitativa. Pero al convivir y entrevistar a las personas de Chankóm, me di cuenta de que la situación no era tan simple. Como he venido diciendo, todos trabajan y aportan. Hombres y mujeres, niños y niñas. Y tanto hombres como mujeres con artritis reumatoide laboran a pesar del dolor. En las trayectorias es posible ver que salvo momentos de crisis, es decir cuando el dolor llegaba a niveles extremos y álgidos, es que las personas perdían movilidad y dejaban de realizar sus actividades de siempre. Como el caso de doña Florencia y Graciliana que por un tiempo quedaron postradas en su hamaca, y debían ser alimentadas y bañadas por sus familiares Pero una vez que eran “controlados”, una vez que la crisis pasaba, casi siempre con la ayuda de los esteroides ya sea automedicados o recetados por los médicos particulares, las personas procuraban regresar a sus actividades. Florencia regreso a cocinar, a tortear, a bañarse por sí sola. Pero este “regreso” a las actividades, labores o trabajo, no siempre fue total o igual, así don Arturo, dejó de hacer milpa, al igual que Tomás, aunque se mueven por sí mismos, Arturo maneja bicicleta, Tomás atiende a sus animales de traspatio, Carlos lija máscaras, Susana regreso a bordar; Gregoria ayuda en la cocina, pero no se acerca al fuego porque sus hijos temen que se caiga. Lupe aun experimenta dolores que no la dejan lavar tanto como ella quisiera, Reina puede hacer todas sus actividades, cuidar a sus hijos, jugar con ellos, darle de comer a su hija más pequeña. Mario sigue leñando, pero no regreso a montar caballo ni vender maíz. Así, la situación es variable y no tan plana como imaginaba en un principio.

Otro aspecto que asumía era que las personas encargadas de cuidar a las personas con artritis reumatoide eran mujeres y que el hombre no cuidaba. Pero nuevamente, la vida en Chankóm y sus relaciones entre las personas, no era tan simple. En el caso de Jacinta, el

cuidado estaba a cargo de su esposo, su hija de 16 años y su hermana; ellos eran los encargados de preparar la comida, darle de comer, llevarla al baño, acompañarla a sus citas, darle sus medicinas. El esposo debía interrumpir sus labores en la milpa si su hija estaba en la escuela y cuidar a doña Jacinta. Ambos estuvieron presentes en todo el proceso para la solicitud de prótesis de cadera, en las visitas a Mérida y Cancún, el esposo de Jacinta, se veía preocupado, solía expresar de manera constante su gratitud en la navegación del sistema, agregando “yo solo no puedo”. El esposo de Reina, Alejandro, también dejaba su trabajo en Cancún para poder atender a sus hijos y a su esposa cuando los dolores le impedían moverse; cocinaba, lavaba, preparaba a los niños para la escuela. En el caso de Don Tomás, su esposa siempre estaba ahí junto a él en las entrevistas, ella le dio ánimos cuando los médicos le dijeron que ya no había nada que hacer, que todo era por su edad. La ayuda y cuidado de don Carlos parece estar a cargo de su hija Patricia y su nieta, ya que son ellas quienes lo acompañan a las consultas. Su esposa, también está enferma, así que la señora se preocupaba más por su propia enfermedad. Por otro lado, en el caso de Mario y Carlos, la relación con la esposa de Carlos es más bien tensa, la señora lo regaña y grita y cree que ambos son flojos por no trabajar como antes. Carlos es quien se ‘encarga’ de Mario. María recibe ayuda de su esposo e hijo menor, cuando no puede terminar el trabajo en casa. Aquí, cabe señalar que Villagómez y Sánchez (2004: 92) registraron que en el caso de mujeres mayas de tercera edad, el cuidador principal es la pareja (el esposo) y cuando la responsabilidad no está a cargo de la pareja recae en una mujer (de la familia). Así, el cuidado implica tanto a la pareja como a la familia. Y esto es algo que viene de muy atrás, para Landy Santana (2009:33) los mayas (coloniales) concebían la supervivencia individual como parte de un esfuerzo colectivo que dependía de la ayuda mutua y de las actividades coordinadas por el grupo (Farris, 1992: 214 en Santana 2009). La familia maya era colectiva sin serlo en el sentido de mancomunar recursos y esfuerzos para el necesario sostén de sus miembros, ya que la ocupación diaria por la subsistencia, incluyendo la provisión de morada, vestido y comida la desempeñaba la familia nuclear. Sin embargo la independencia material de esta unidad era limitada por las contingencias a las que estaban sujetos (Farris, 1992: 403 en Santana 2009). Contingencias cómo sequías, plagas, ciclones, enfermedad de algún miembro que se hacían frente mediante la cooperación y el apoyo mutuo de su grupo de parentesco, lo que conocemos como familia

extensa. Así, al menos en el caso de la enfermedad por artritis reumatoide, las redes y el apoyo familiar-de la pareja se activaba, independientemente si la persona era hombre o mujer.

Brown Owens en un estudio sobre masculinidades, ella pudo observar un elemento de fluidez dentro de esta división binaria del trabajo: espacio público-pueblo-hombre; espacio privado-casa cocina-mujer. Para la autora, el incremento de la presencia de los hombres en el espacio de la casa se puede entender como un *performance* que reta el entendimiento convencional y que puede ocasionar cambios en la definición establecida dominante o “hegemónica” de la masculinidad (2010: 21). La autora menciona como la gran mayoría de los estudios de género y masculinidades se han enfocado a contextos occidentales de países industrializados. Una larga tradición de investigación antropológica en la región maya de Yucatán permite que la investigadora observe cambios en el *performance* y negociación de la masculinidad que ha creado tensiones dentro de la comunidad (2010: 22). De acuerdo a lo anterior, considero que esta masculinidad hegemónica, se olvida que es un modelo, construido desde la academia, un modelo al que se le adjudican diferentes características (ser proveedor, ser fuerte, no llorar, promiscuidad, entre otras); más que cambios en el *performance* de la masculinidad, el modelo hegemónico fue concebido y pensado en un contexto diferente. No es que exista un cambio en el *performance*, es que el *performance* de estos hombres mayas rurales nunca había sido tomado en cuenta dentro de las propuestas de estos modelos. Así, en las personas entrevistadas en Chankóm, encontramos hombres que cuidan a la esposa que enferma, que bordan a máquina, que tejen sosquil, que cuidan animales de traspatio y hortalizas. Judith Ortega (1999:439) menciona que en ciertos conjuntos rurales de Yucatán existen grupos en los que las formas de socialización respecto a la reproducción y sexualidad no corresponden del todo al modelo hegemónico de relación entre géneros (Kjeizer, 1997) por lo que vale la pena describir y analizar estas particularidades que muestran la diversidad femenina y que evidencian que existen varones que pueden interrelacione en el ámbito doméstico sin menoscabo de su masculinidad.

Lo cierto es que se dedican a estas actividades (tejido y cuidado de animales) después de varias crisis de dolor, donde ya no pueden regresar a la milpa a trabajar, aquí es importante mencionar que las mujeres tampoco regresaron a la milpa. Pero, no me parece que existiera un conflicto respecto *al ser hombre* por abandonar la milpa, sí existe una crisis y choque por

no trabajar. Y esto era sintomático también en las mujeres, que no es que dejaran de sentirse mujeres u hombres por no poder tortear o ir a la milpa, sino que no se sentían personas útiles por no estar trabajando a raíz del dolor, por no estar aportando a la dinámica familiar.

Un punto que debe ser tomado en cuenta es la edad de estos hombres, dos de ellos, Arturo y Tomás ya están en los 70 años, dejaron de hacer milpa hace bastantes años atrás, y me parece que no existe mayor conflicto con el haber dejado esta actividad y su *ser hombre* porque aceptan que llega un momento en que se deja de trabajar la milpa, un tipo de “edad para dejar de labrar”. En quién sí percibí este conflicto fue con don Daniel, un hombre un poco más joven, quien precisamente atañe la causa de su enfermedad a la edad, a llegar a los 60 años, su queja era ya no tener fuerza para trabajar. Un querer recuperar la fuerza de la juventud. Por otra parte, su hermano, no se quejaba, pero sí se preocupaba por ser útil a la casa, como he dicho, tejiendo sosquil, cortando leña. Aquí es importante mencionar las propuestas de Benno de Keijzer (2003), este autor considera que para el caso de México y America Latina existe un modelo hegemónico de masculinidad, entendiendo a ésta como un conjunto de atributos, valores funciones y conductas que se suponen esenciales al varón en una cultura determinada; en este modelo hegemónico, un esquema culturalmente construido, se presenta al varón como esencialmente dominante y que sirve para discriminar y subordinar a la mujer y a otros hombres que no se adapten a este modelo (2003:138). De Keijzer, analizando desde la perspectiva de género, nos dice que la socialización masculina tiende a la competencia, a la temeridad y a la percepción de que una actitud cuidadosa y preventiva no es masculina (2003:139), de manera que la salud y el autocuidado no juegan un rol central en la construcción de la identidad masculina. Una razón importante para esto, es la centralidad del trabajo en la construcción de la identidad masculina y esto se refuerza con el rol de proveedor que históricamente ha jugado (el hombre) en la familia, de manera que *el cuerpo es vivido como un instrumento para esos fines*²⁵ (2003:139). Según Valdés y Olavarría (1998:271, citado en De Keijzer 2003:141) los hombres en general no hablan de sus problemas de salud porque constituirían una demostración de debilidad, de feminización frente a los otros y otras. La imagen que tienen los hombres de los servicios de salud según estudios recientes, es que estos son para ancianos, mujeres, niños o para enfermos, Y los

²⁵ *Las cursivas son mías*

varones consideran que no caen en ninguna de esas categorías, por lo tanto, le son ajenos. Estos aportes teóricos podrían dar un marco al analizar las vivencias de Carlos.

Sin embargo, como se ha ido explicando a lo largo de esta discusión, pareciera que esta propuesta se queda corta frente a la realidad de los habitantes de Chankóm. Ya que lo que se observó y analizó a través de las entrevistas a profundidad semiestructuradas es que el trabajo como eje central en la construcción de identidad, no era privativo de una identidad masculina. Ya que en los casos de las mujeres con AR, los comentarios sobre la limitante del trabajo sobresalió en cada conversación. Algunas mujeres no regresaron a sus actividades, Graciliana ya no cocina, ni tortea, pero da indicaciones de como cocinar; Ada y Celia están postradas, esta última procura seguir colaborando con la economía de la familia bordando a mano. Así, el ser útil me sigue pareciendo lo central en cuanto a afectación de la enfermedad en la vida de las personas.

Regresando un poco al cuidado y apoyo de la red familiar, en el caso de los hijos, sí se observaba una tendencia marcada por el género, las hijas parecían tener un papel más activo en el cuidado de los padres, ya fuera yéndolos a visitar, dándoles dinero, acompañándoles a sus citas y los hijos varones no eran tan visibles en este aspecto. Los padres los disculpaban diciendo que sus hijos tienen a sus propias familias y que deben atenderlas. Como es el caso de don Tomás, de doña Jacinta, de Lucía. Esta situación nuevamente es más complicada de lo que parece a simple vista. Estos hijos varones tienen la “responsabilidad” impuesta a su género de ser quienes mantengan a su familia, en la lógica de la “masculinidad hegemónica”, por las entrevistas, sé que viven en Cancún o Piste y se dedican a ser empleados en hoteles, tiendas, llanteras. De acuerdo al contexto nacional, el sueldo no debe ser tan alto, como para poder mantener a una familia en el contexto urbano y turístico de Cancún. Así, aunado a que “a los hombres no se les entrena para cuidar”, en el contexto de precariedad laboral que vive el país, se intensifica. Sin embargo, como comenta Mimí, la hija de Lucía “mi hermana tiene 8 hijos y aun así viene a ver a mi mamá” haciendo la comparación con sus otros hijos varones que también viven en Piste y que no la van a visitar. Mimí, quien vive con ella es quien está a cargo de cuidarla. Ella comenta que no pueden darle dinero a su madre, pues ella misma no recibe más que lo del Programa Prospera, sin embargo, el cuidado no es en apoyo económico, sino en acompañamiento a las consultas. Aquí es importante mencionar que la relación entre Mimí y su madre suele ser conflictiva entre ellas. Entre que

Mimí siente que su madre no la quiere, la relación de violencia con su esposo y la relación de violencia de Irene con el suyo. Así, se aprecia como la pobreza-marginación y precariedad se conjugan para limitar las redes de apoyo familiar.

3.4 El cuerpo y el trabajo. /actividades antes y después de la enfermedad

La relación de ideas que guían esta investigación es la siguiente: el cuerpo como ser en el mundo, no meramente como carne, no solo algo material y orgánico, sino como todo aquello que nos permite estar en el mundo, no solo como el recipiente de experiencias sino como hacedor de ellas, no solo como construido social y culturalmente sino como un cuerpo que a su vez construye sociedades y culturas, muy a tono con la propuesta de Csordas, de *embodiment* que se ha mencionado en el marco teórico (Csordas 1994: 6,12. Csordas 2011:137. Csordas en Citro 2010:85).

Como menciona Csordas, existen trabajos donde solo se consideran al cuerpo como aquel que “corporiza” valga la redundancia, aspectos culturales, así pues se podría hablar del cuerpo violentado, el cuerpo en el que se inscribe la enfermedad. Pero la propuesta de este trabajo, que sigue la línea de Csordas, trata de ver al cuerpo como aquello que somos, se es cuerpo, así el cuerpo no solo recibe la enfermedad, la vive, la construye, es más no podría entenderse la enfermedad sin un cuerpo, la enfermedad es y existe porque el cuerpo es y existe.

Esta propuesta “Csordiana” enmarcaba perfectamente lo que pude observar con las personas de Chankóm. El cuerpo se vive, se experimenta, se construye y construye mundos a través de la experiencia. Así, la vida misma es construida mediante una vivencia práctica. Como se menciona en los relatos, Susana y Carlos comentan como “mientras lo iban viviendo, lo iban aprendiendo”, al referirse a cuestiones de cambio y crecimiento del cuerpo; a las relaciones sexuales, al embarazo y parto. No existía una educación escolarizada, donde estos temas fueran parte de una clase de Biología o Desarrollo Humano, como se da en la actualidad (2015-2016) en la educación escolarizada desde primaria e incluso kínder; por lo que comentan las mujeres de Chankóm, Paty, la hija de don Carlos y Sonia la nieta de Florencia, tampoco era un tema que se discutiera de manera común entre el grupo familiar; Sonia comentaba que ahora ella sí conoce sobre el cuerpo, sobre la menstruación y el proceso reproductivo porque se lo enseñaron en la secundaria. Lo mismo ocurre con los trabajos, el cosechar, sembrar, preparar tortillas se aprende conforme se hace.

Se ha hablado del cuerpo como instrumento para trabajar, yo misma pensaba que ahí estaba la relación entre este grupo maya, cuerpo y trabajo. Pero, a través de comentarios del comité de seguimiento, y desde la perspectiva de Csordas, puedo interpretar que esta relación es más intrincada y densa. Más que usar el cuerpo para trabajar, podría decir que la relación *cuerpo-trabajo* es indivisible, trabajo es el eje central sobre el que se construye al sujeto, y este trabajo solo puede ser entendido y construido a través de la experiencia, por y con el cuerpo. Me explico, con el trabajo de la milpa, no es que se enseñe cómo hacer milpa, los niños van desde pequeños y aprenden a trabajar el campo, haciéndolo. Lo mismo con las labores de preparado de tortillas, desgranar la mazorca, moler los granos, preparar el nixtamal, tortear. Todo es aprehendido por medio de la experiencia, por medio del hacer, por medio del “mientras lo iba viviendo lo iba aprendiendo”. Esta interpretación es contraria a lo que propone Güemez Pineda (2000: 3) quien menciona que los saberes en torno al cuerpo y su funcionamiento son transmitidos oralmente, son parte del intercambio cotidiano y sucede desde el momento en que la enfermedad y los padecimientos constituyen el tema privilegiado de las conversaciones. Aquí, propondría dos explicaciones potenciales o hipótesis; 1) que quizá es una apreciación dependiendo de la generación, la promotora de salud de X-kaladzonot alguna vez comentó que los más jóvenes no hablan de sus cosas, pero que entre “los viejitos” sí era más fácil que se platicara sobre sus enfermedades y 2) que depende de la enfermedad y depende el tipo de información transmitida sobre el cuerpo, ya por ejemplo, entre las mujeres entrevistadas ellas reportaron no haber sabido qué era la menstruación cuando tuvieron la menarca, tampoco sabían que era mediante las relaciones sexuales que se concebía un bebé y también ignoraban que la vagina sería el canal por el cual el bebé saldría al mundo. En este caso, la información acerca del cuerpo y su reproductividad no fue transmitida. Y para la artritis reumatoide no pareciera existir un tipo de soporte comunal para quienes la padecen, o un cuerpo de información acerca de esta condición que sea transmitido de forma oral. Existe un soporte, familiar, quien lo padece se ve apoyado por la pareja, los hijos, pero no existe un apoyo comunal, en donde toda la comunidad se movilice para apoyar a quien lo padece, siguiendo la línea, de que “cada quien su destino, cada quien su suerte” y entonces “cada quien ve como lo resuelve”.

Regreso un poco al trabajo. En esta comunidad maya, el trabajo, el hacer ocupa un lugar muy importante, va más allá del no ser tomado por floja o flojo, es hacer y trabajar,

para contribuir a la organización familiar, para “ganarse el sustento”, yo incluso diría “para tener derecho a comer”. Como comentaban varias de las mujeres entrevistadas “No les gusta quedarse acostadas en su hamaca”, María Susana y Guadalupe; como puede apreciarse en las trayectorias, las personas preferían trabajar a pesar del dolor (propio de la inflación de la artritis), incluso a veces se consideraba al trabajo una forma de aliviar el dolor, *me fastidia si solo estoy acostada (...) siento que más me duele algo (...) entonces cuando empiezo a trabajar ps se calienta todo mi cuerpo y hago mi trabajo (María)*.

Sin embargo, este comportamiento no se queda solo en un estoicismo, o en lo positivo de ser visto como una persona trabajadora, que estas personas deben seguir encargándose de sus actividades y trabajo para sobrevivir. Si don Carlos no hace milpa, la familia no puede tener tortillas para comer. Don Mario si bien ya no puede vender maíz como antes, borda manteles de henequén para que la familia pueda venderlos y así tener dinero para comprar alimentos. María comenta que quien da el dinero en su casa es el esposo, quien trabaja en la zona turística de Chichén Itzá, aun cuando María no es la proveedora económica, si ella deja de cocinar, nadie en la familia come, si María dejara de lavar la ropa, de mantener limpia la casa, dejara de ir a las juntas en la escuela de su hijo menor, toda la dinámica familiar se vendría abajo. Y más allá, como comenta Amaia Pérez en su propuesta de económica del cuidado, estas labores en casa, sostienen la economía de la sociedad, y son parte de ella misma, ya que es en los hogares donde las personas nos recuperamos para poder continuar con las labores diarias, que sostienen la economía actual (Pérez Orozco, 2015).

Así pues es un laborar y seguir yendo a la milpa, seguir con las labores de la casa, seguir leñando, seguir levantando sacos de cemento o maíz aun cuando las rodillas y los hombros duelan. Además del seguir trabajando para poder comer y sobrevivir. Esta el aspecto de lo bien visto que es no ser flojo. Y más allá, el sentimiento de utilidad. Don Carlos comentaba como ya no puede leñar ni hacer milpa, cuando se siente con ánimos y sin mucho dolor toma su bicicleta y va hasta su terreno, cuando llega y está cansado (y adolorido) pero le gusta estar ahí. Su hermano Mario como comente, teje los manteles y los pinta. Tomás se encarga de darle comida a los animales y hace mandados a la tienda. Nadie de las personas entrevistadas permanece solo sentado. Todos buscan maneras de colaborar. ¿Por qué es tan importante sentirse útil, y sentirse útil a través de actividades y trabajo? Porque, si partimos

de la propuesta inicial; es a través de este sentirme útil que la persona vive, experimenta y construye el mundo. Sin eso, sin el trabajo-cuerpo, se deja de ser, deja de existir.

Si bien, la propuesta de Csordas sobre el cuerpo, es más cercana a la vida cotidiana y a lo que pude observar en Chankóm, entre los objetivos del proyecto están: el analizar la transformación del cuerpo biológico, social y político, en las personas que padecen AR, por lo cual procede a dar respuesta a este objetivo y pregunta de investigación a través de esta propuesta teórica. Scheper Hughes y Margaret Lock (1990:51), la cual viene de una tradición Foucaultiana, de antropología política y antropología interpretativa crítica. A diferencia de Csordas cuyos antecedentes intelectuales están en un pensamiento fenomenológico, si bien Csordas trata de que su fenomenológica cultural supere a la experiencia del individuo, articulándolo en un contexto mayor. Las propuestas no son del todo excluyentes. Se unen en el sentido de que ambas propuestas, parten de sujetos de carne y hueso, son interpretativos. Csordas quizá sea más metafórico en su propuesta y aun no desarrolle del todo el aspecto cultural con el que pretende unir experiencias, pero Fassin lo hace de una manera más clara Fassin articulando lo propuesto por Csordas al retomar a Merleau Ponty. De este autor retoma “El cuerpo es el vehículo del ser en el mundo y tener un cuerpo es, para una criatura viva, estar ‘interinvolucrados’ (*intervolved*) en un ambiente definido, para identificarse a sí mismo con ciertos objetos y estar continuamente comprometidos a ellos (Merleau Ponty, 2004: 73, 76, 93, en Fassin, 2011) De las propuestas de Merleau Ponty, Fassin retoma dos elementos y amplía: 1) el entrelazamiento entre cuerpo objetivo y subjetivo, y 2) la inscripción del cuerpo en el tiempo, el mundo presente está informado del pasado de estados previos del mundo, la percepción es siempre una rememoración (Fassin, 2011: 428). El primer aspecto, es reformulado por Fassin como condición y experiencia (objetivo-subjetivo), moviéndose más allá de la fenomenología de Merleau Ponty, de dos formas 1) Considera los roles de las estructuras sociales como centrales en el *embodiment*. Retoma pues, el *habitus* de Bourdieu “el sistema de disposiciones y transmisibles, estructuras estructuradas dispuestas a funcionar como estructuras estructurantes” (1977:72). La propuesta de Lock y Scheper-Hughes más esquemática, y más concentradas en denunciar el control de cuerpos perpetuando desigualdades e inequidades en el mundo contemporáneo. Así mientras ellas dividen al cuerpo en tres (individual, social y político), Csordas quizá diría que el cuerpo es y existe en el mundo y que este mundo está compuesto por aspectos sociales, personales, y políticos.

Csordas es claro cuando propone que para él el cuerpo es sujeto. En Lock y Scheper Hughes si bien no hablan del cuerpo como objeto sí parten de la propuesta de Mauss, cuando consideran al hombre como ser biológico, psicológico y social, un ser dividido, compuesto de diferentes partes que están en relación. Para Csordas, es un ser *todo* (Csordas, 1994:4-6).

Los tres cuerpos

Como se comentó en el marco teórico, desde la propuesta de Lock y Scheper Hughes se entiende al cuerpo, desde tres ámbitos:

Individual: es un poco complicado hablar de un cuerpo individual, de acuerdo a las mismas autoras, en ciertas comunidades no occidentales, se le suele dar una explicación social a las enfermedades, como hechicería, malos deseos, etc, esto ocurre tal cual, en las explicaciones con la artritis reumatoide investigadas en la comunidades maya de Chankóm, se considera una especie de maldad causada por otras personas, un viento, por pensar mucho en alguien que ha muerto, causando tristeza. Sin embargo, es ingenuo creer que estas personas entrevistadas están totalmente fuera de un “*pensamiento occidental*”.

A nivel físico, se observan cambios dramáticos en el cuerpo de quien padece AR, existe deformidad, existe dolor. Un dolor y una deformidad que es individual, es experimentada por ese sujeto y quienes no lo padecemos solo podemos imaginar. Es el caso de Jacinta, que experimentaba tal dolor, que fue diagnosticada como esquizofrenia, su familia la veía molesta, que todo lo tomaba a mal. El dolor experimentado por Jacinta no era comunicable ni entendible para los otros que la rodeaban, es la invisibilidad del dolor que no permite la comprensibilidad del mismo.

En el caso de Rocío, ella comentaba, *están este deforme mis dedos y los otros no, se siente ella mal, emocionalmente...se siente diferente*. Había, por lo tanto una conciencia de individualidad.

El cuerpo social, para el caso de las personas entrevistadas, las relaciones con otros cambiaban con la enfermedad, Desde esta perspectiva, el cuerpo se puede considerar como una herramienta para trabajar, el cuerpo como un medio a través del cual se aportan a la comunidad diferentes bienes, como alimento, cuidados, dinero; contribuyendo y manteniendo la dinámica comunal. Si la persona ya no puede trabajar deja de ser una miembro útil para la comunidad.

El cuerpo político. Es importante puntualizar que el cuerpo con artritis reumatoide se encuentra inmerso dentro de un contexto rural maya y que este pueblo ha sido históricamente despojado y marginado dentro del contexto mexicano. Es hasta fechas muy recientes que, al menos en discurso, se le da un valor a ‘lo maya contemporáneo’ aunque aún existe el imaginario de que los mayas eran los ‘antiguos’ y ya ‘se extinguieron’; así este pueblo se encuentra dentro de lógicas paternalistas y políticas públicas que no se aplican al contexto. Dentro de esta lógica paternalista están los apoyos de Prospera y Tercera Edad, donde se les brinda a las personas cantidades insuficientes de dinero, pero que son agradecidas dentro de un ambiente de pobreza y marginación. El control político es claro en el partidismo, una persona puede no recibir el “favor” de ser trasladado al hospital de necesitarlo si “es del otro partido”.

Existen otros temas que surgen de este estudio, sin embargo serán analizados en profundidad en futuras investigaciones, tales como: Relación de las personas con medicamentos alópatas (uso indiscriminado de corticosteorides, los corticosteorides como "control" de la enfermedad, confusión en el uso y toma de medicamentos, la carga simbólica de las inyecciones frente a medicamentos orales); Experiencias en el proyecto de Proyecto de intervención de rehabilitación basada en la comunidad (RBC); Desconocimiento de las mujeres sobre el proceso de embarazo y parto, restricciones en las relaciones con los hombres, la pedida de mano y el noviazgo; La dificultad de navegar en el sistema biomédico, el problema de la "interculturalidad"; El racismo en la sociedad yucateca; Ambigüedades frente a los profesionales de la salud desde el “ustedes son como dioses” hasta el “los médicos que nos mandan son estudiantes y no saben”; El contexto político comunitario: asistencialismo, compadrazgo y corrupción y el dolor. Si bien este tema es central en la tesis presentada, se necesita de un estudio más detallado y fino, que incluya perspectivas filosóficas para poder comprender la relación entre dolor-vivencia-cuerpo.

IV. COMENTARIOS FINALES

Comparto a continuación algunas consideraciones finales, que surgen a manera de cierre de esta primera etapa interpretativa de las varias temporadas de campo y de las aproximaciones teóricas utilizadas para dar sentido a lo analizado:

En primer lugar es importante señalar las diferencias que existen entre diversas comunidades mayas, y entre cada persona; si bien este trabajo fue desarrollado en el municipio de Chankóm, las personas que compartieron sus relatos vivían en asentamientos dispersos, comisarias, y cada una de estas comisarias presentaba ciertas particularidades; la idea es haber logrado dar cuenta de esas particularidades de cada lugar, para evitar caer en generalizaciones monolíticas. .

Segundo, es importante comentar sobre la fluidez de las labores y actividades adjudicadas tradicionalmente (en la academia) a hombres y mujeres y cómo la vida cotidiana muestra que estas propuestas no son estáticas ni inquebrantables. Así, la vida da cuenta de un mundo mucho más rico, más allá de las perspectivas teóricas, y quizá sea necesario pensar en nuevas perspectivas que permitan ver a las comunidades rurales más allá de la tradición y más allá de los roles de género que se asumen. Al principio del estudio, partía con la idea de que a artritis reumatoide se vivía de una manera muy diferente entre hombres y mujeres mayas, sin embargo, no fue así. Si bien el género marca qué actividades son las que deben realizar hombres y mujeres, y los límites de estas actividades no son nada rígidas, algo más importante que ser hombre o mujer, es el trabajo. Así la artritis reumatoide cobra relevancia en la vida de las personas cuando limita su trabajo o actividades y esto independiente del género. Y el continuar con el trabajo hasta que el dolor sea insoportable, esto tanto para hombres como para mujeres. En cuanto a la forma en que se relacionan hombre y mujeres con el cuerpo con artritis reumatoide no encontré mayores diferencias, la falta de diagnóstico oportuno era igual independientemente de ser hombre o mujer y la relación con el cuerpo se aprendía a través de la experiencia; el trabajo era el eje del ser, *se es trabajo*, el valor como persona depende de que tan útil soy y que tanto puedo aportar a mi familia. Así no solo se trataba de hacer un trabajo que reditúe dinero, (lo cual es básico dada la marginalidad y pobreza) sino el mantenerse ocupado, *hacer, porque mientras se haga alguna actividad, continuo viviendo experiencias y de esta manera sigo existiendo*. Aquí es importante también mencionar que existía una consecuencia inmediata individual y familiar, pero no comunal. El resto de la población que no padece artritis reumatoide no está interesada en ella.

En tercer lugar es importante señalar cómo una condición como la artritis reumatoide y los dolores que produce rompen de tal manera con vida de la persona que lo padece. La importancia de dimensionar que no solo es “un dolor”, sino un dolor que incapacita y que

limita. Y de aquí, señalar como cuarto punto la importancia de un diagnóstico oportuno, para lo cual se necesita del compromiso real de las autoridades a quienes concierne, nuevamente, no se trata solo de “un dolor” sino de vidas en un contexto de vulnerabilidad y abandono por parte de las instituciones de salud, no basta con poner una clínica si está no cuenta con el personal y recursos necesarios. Más allá de eso, no basta solo agregar al personal y equipo, sino que este personal debe ser preparado y sensibilizado culturalmente, lo cual implicaría modificaciones en la forma en cómo se enseñan a los profesionales de la salud. Asimismo, sería necesaria la presencia de intérpretes, que facilitarían la comunicación entre quienes hablan español o maya.

Precisamente el idioma fue una de las principales limitaciones en este estudio. Al no hablar maya siempre sentí que me perdía de muchas cosas importantes y necesarias para la construcción de cotidianidad y las experiencias personales. Lo disperso de las comisarias también fue una limitación, la falta de transporte y de caminos adecuados también, era difícil acceder a las comisarias y salir de ellas. Estos problemas de movilidad son a los que se enfrentan las personas que viven en estas comunidades sin servicios médicos más cercanos o transporte adecuado. Las ambulancias son, en discurso, para subsanar esta situación, sin embargo, todo termina regido por partidismos.

La realización de este trabajo me deja un sabor agridulce. Por una parte, debido a las cuestiones académicas de organizar una tesis. Pero por otra y más importante, porque pude darme cuenta de lo vulnerable y desprotegido de una población, lo complicado que resulta atenderse: ¿por qué el acceso a un sistema de salud decente es una excepción y no la regla? Un profesor comentaba en clase que México era el país de la simulación, simulamos que trabajamos, simulamos que aprendemos, simulamos que hacemos y así continuamente. Simulamos también se está trabajando por un sistema de salud accesible y al alcance de todos, se simula el entendimiento y respeto a las diferencias de las personas (indígenas y no indígenas). A la par, me siento agradecida de haber podido escuchar y trabajar con las historias de las personas, sin embargo al escuchar las historias marcadas por la violencia y la pobreza y al momento de releerlas, me preguntaba continuamente cuál era la utilidad de estudiar aquello, con qué derecho expongo en esta tesis las vidas de estas personas. Ciertamente este documento cumple funciones académicas pero ¿es solo cuestión de

presentar una tesis y obtener un grado? ¿Cuál es el papel que cumple una antropóloga con toda esta información?

Figuroa Perea nombra a esta situación expropiación de la subjetividad²⁶ (2017:14), para referirse al dilema ético que supone el no compartir lo aprendido [de una investigación] ni siquiera con la persona con quien facilito socializar su cotidianidad. En el caso de esta tesis, las 18 personas diagnosticadas con AR, convirtiéndose así, en un mero medio para el enriquecimiento académico, existencial y político de quien investiga (2017:9). Esta era pues la reflexión latente en cada momento al construir este documento, llevándome a dilemas éticos y morales. En este mismo tenor, de compartir y retribuir, El Dr. Stavenhagen en el 2015 en una conferencia, hace un llamado a los profesionistas de esta disciplina, antropología, considerando una cuestión de ética que los especialistas levanten la voz ante una realidad nacional en la que prevalece la desigualdad de género y los derechos humanos son ignorados.

Con toda esta reflexión se llegó a la conclusión de que era imperativo devolver algo a la comunidad, coparticipes de esta tesis. Topandome ahora con la pregunta del ¿Cómo hacerlo? Figuroa Perea comenta en el mismo artículo que no se trata de idealizar un solo formato de devolución pues hay personas que desearían no verse desde la distancia de un estudio o que no sabrían qué hacer con ello [...] y que además, esta devolución no necesariamente tenga que ser en un formato académico [...] sino a través de recursos que estimulen un ejercicio de toma de conciencia y reflexividad sobre lo vivido (2014:15)

Así pues, el conocimiento generado en este trabajo se implementará como parte del Proyecto de intervención de rehabilitación basada en la comunidad (RBC, ya que es una de las direcciones del proyecto mayor donde se articula esta tesis. De tal manera que, se colaborará capacitando a los facilitadores comunitarios y a la comunidad en cuestiones de género y en desarrollar competencias para acercarse al sistema biomédico. También se presentarán los resultados ante autoridades para poder generar estrategias funcionales en cuestiones de violencia. Todo esto como parte de la reciprocidad ante la comunidad y su invaluable participación en este proyecto.

²⁶ Si bien, el autor aclara que este concepto es retomado de correspondencia con Mabel Burín, psicoanalista. (Figuroa Perea, 2017:14).

Del Olmo comenta que si bien no existen soluciones universales a los dilemas éticos, ya que estos tienen que ver con la relación que en cada momento se establece, esto no nos exime [a los/las antropólogos/as] de la responsabilidad de plantearlos (2010: 10), de manera que lo expuesto en párrafos anteriores constituyen un esfuerzo que permite la reciprocidad hacia la comunidad y una estrategia para no quedarse en mera expropiación de subjetividad.

Referencias

- Álvarez-Hernández Everardo, Peláez-Ballestas Ingris, *et al* (2012). Gastos catastróficos en salud y el empobrecimiento de los hogares de los pacientes con artritis reumatoide. *Reumatol Clin* 2012;8:168-73 - Vol. 8 Núm.4 DOI: 10.1016/j.reuma.2012.05.002
- Banco Mundial (2015) *Latinoamerica indígena en el siglo XXI*. Banco Washington,D.C.: Mundial. Licencia: Creative Commons de Reconocimiento CC BY 3.0 IGO.
- Bellucci, Mabel (1992). De los estudios de la mujer a los estudios de género: Han recorrido un largo camino (pp 27-51.). En Fernández, A. (Comp.) *Las mujeres en la imaginación colectiva*. España: PAIDOS.
- Bracamonte Sosa Pedro, Lizama Quijano Jesús y Solís Robleda Gabriela (2011) *Un mundo que desaparece. Estudio sobre la región maya peninsular*. México: CDI-CIESAS.
- Brown Owens Denise Fay (2010) Masculinidades en transición en una comunidad maya de Yucatán. En Gina Villagómez Valdes, *et. al* (coords). *Varones y masculinidades en transformación*. México: UADY.
- Campos Navarro, Roberto (S/A). *Los aluxes en la vida ceremonial maya*. Disponible en http://www.mayas.uady.mx/articulos/art_03.html
- Capetillo Pasos Martha (2001). Autoridades mayas en el Municipio de Mérida. En Esteban Krotz (coord). *Aproximaciones a la antropología jurídica de los mayas peninsulares*. México: PNUD UADY.
- Careaga Gloria (2001) Género y salud reproductiva en *Libro de memorias I Seminario sobre salud reproductiva y participación social, género, sexualidad y derechos sexuales y reproductivos*. México: UADY-Fundación FORD:
- Carlsen Robert (2011). *The war for the heart and soul f a highland maya town: revised edition*. Austin Texas University: Texas Press.
- Chávez Guzmán Mónica (2013) *Cuerpo, enfermedad y medicina en la cosmología maya del Yucatán colonial*. México:UNAM.
- Comision Nacional de Población (CONAPO) (2010). Índice de marginación por entidad federativa y municipio 2010. Recuperado de: http://www.conapo.gob.mx/es/conapo/indices_de_marginacion_2010_por_entidad_federativa_y_municipio
- Csordas Thomas (1994) Introduction: the body as representation and being in the world en Thomas Csordas (edit) *Embodiment and Experience the existencial ground of culture and self*. Estados Unidos: Cambridge University Press.

- Csordas Thomas (2011) Cultural phenomenology Embodiment agency sexual difference and illness. En Frances E. Mascia – Lees (edit). *A companion to the anthropology of the body and embodiment*. Reino Unido: Wiley Blackwell.
- Csordas Thomas (2011) Modos somáticos de atención en Silvia Citro (coord.). *Cuerpos plurales antropología de y desde los cuerpos*. Argentina: Biblios Culturalia.
- De Keijzer, Benno (2003). Hasta donde el cuerpo aguante: género, cuerpo y salud masculina. En Carlos Cáceres, Marcos Cueto, Miguel Ramos y Sandra Vallenás (coords.) *La salud como un derecho ciudadano. Perspectivas y propuestas desde América Latina*. Perú: Universidad Peruana Cayetano Heredia, 137-152.
- Del Olmo Margarita (2010) Introducción. Margarita del Olmo (ed). *Dilemas éticos en antropología. Las entretelas del trabajo de campo etnográfico*. Editorial Trotta: España
- Elmendorf, Mary Lindsay (1976). *Nine Mayan Women. A village faces change*. Schenkman Publishing Company: U.S.A
- Enciclopedia de los municipios y Delegaciones de México, (s/f). Recuperado de <http://www.e-local.gob.mx/work/templates/enciclo/yucatan/municipios/31017a.htm> Consultado el 7 enero 2013.
- Esteban Mari Luz (2013). *Antropología del cuerpo, género, itinerarios corporales, identidad y cambio*, 2ª edición. España: Bellaterra.
- Fassin Didier (2011). Racialization. How to do races with bodies: Embodiment, agency, sexual difference and illness. En Frances E. Mascia – Lees (edit.). *A companion to the anthropology of the body and embodiment* por). Estados Unidos: Wiley Blackwell
- Fassin Éric (2011). El imperio del género. La ambigua historia política de una herramienta conceptual. En *Revista Discurso, Teoría y Análisis* núm. 31. México, D.F. ISSN: 0188-1825
- Fernández Souza, Lilia (2008). Los dioses que nunca se fueron: Ceremonias domésticas en el norte de la Península de Yucatán. J.P. Laporte, B. Arroyo y H.Mejía (edit) *XXI Simposio de Investigaciones Arqueológicas en Guatemala*, Museo Nacional de Arqueología y Etnología, Guatemala. Recuperado de https://www.asociaciontikal.com/pdf/65_-_Lilia.07.pdf
- Ferrándiz Francisco (2011). *Etnografías contemporáneas: anclajes, métodos y claves para el futuro*. España: Anthropos-UAM.
- Figueroa Perea Juan Guillermo (2017). El riesgo de expropiar la subjetividad como dilema ético al investigar la diversidad sexual. *El cotidiano*. Marzo-abril

- Flores Martha. Reclamos y derechos negados en una comunidad indígena de Yucatán. En Esteban Krotz (coord.) *Aproximaciones a la antropología jurídica de los mayas peninsulares*. México: PNUD-UADY.
- Foster George (1972). *Tzintzuntzan: Los campesinos mexicanos en un mundo en cambio*. México : FCE.
- Guber Rosana (2001). *Etnografía: Método, campo y reflexividad*. Colombia: Editorial Norma.
- Gubler Ruth (2006). El papel del ritual y la religión en la terapéutica de los curanderos y H-Meno'ob yucatecos actuales. En *Anales de Antropología*. 40-I40-I (2006), ISSN: 0185-1225, 133-165.
- Güemez Pineda Miguel (2000). La concepción del cuerpo humano, la maternidad y el dolor entre mujeres mayas yucatecas. En *Revista Mesoamérica*, 21 (39) 305-333: Recuperado de <http://www.uady.mx/sitios/mayas/articulos/concepcion.html>
- Güemez Pineda Miguel (2016). La medicina tradicional maya en franco declive. *Milenio Novedades*. Recuperado de <http://sipse.com/archivo/la-medicina-tradicional-yucateca-en-franco-declive-180626.html>
- Guzmán Violeta (1997). Prácticas médicas tradicionales en Yucatán. En *Nueva Época. Salud Problema*. 2(3). 19-27.
- Imboden John, Hellman David y Stone John (2005). *Diagnóstico y tratamiento en Reumatología*. México: Manual moderno.
- Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación (1979). Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento. Estados Unidos de America.
- Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI) (2010). Censo de población y vivienda.
- Kerckhoff Annete (2015). *La enfermedad y la cura, conceptos para una medicina diferente*. Mexico: Fondo de Cultura Económica.
- Kingsley Gabriell, Scott Ian C, Scott David L. Quality of life and the outcome of established rheumatoid arthritis. En *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 25 (2011) 585–606.

- Lamas Marta (1996). Introducción. En Marta Lamas (comp). *El género como construcción cultural de la diferencia sexual*. México: PUEG-Porrúa.
- Lamas Marta (1996). La antropología feminista y la categoría de género. En Marta Lamas (comp). *El género como construcción cultural de la diferencia sexual*. México: PUEG-Porrúa
- Lock Margaret y Nguye Vinh Kim (2010) *An anthropology of biomedicine*. Reino Unido: Wiley Blackwell.
- Loyola Sánchez Adalberto, Richardson Julie, Ingris Pelaez-Ballestas, *et al* (2014). Developing community based rehabilitation programs for musculoskeletal diseases in low-income areas of Mexico: the “community-based rehabilitation for low income communities living with rheumatic diseases [CONCORD]” protocol. *JMIR research protocols*. 2014;3: e57:1-14. doi:10.2196/resprot.3604. ISSN 1929-0748)
- Mallebrebra Lidia Tomás, Ruiz Mateos Borja, Martínez Santos Paula, *et al* (2010). Manual de Reumatología. Recuperado de http://www.academiamir.com/mir/manual/MANUAL_REUMATOLOGIA.pdf
- Menéndez Eduardo (1983). Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención. Caracteres estructurales. En *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, México, 1983 (Cuadernos de la Casa Chata, 86).
- Menéndez Eduardo (2005). Intencionalidad, experiencia y función, la articulación de los saberes médicos. En *Revista de antropología social*. 2005, 14, 33-69
- Moore Henrieta L (2009). *Antropología y feminismo*. España:Ediciones Catedra-Universidad de Valencia Instituto de la mujer.
- Ortega Judith (1999) Introducción. En Esperanza Tuñón Pablos (coord.). *Género y salud en el sureste de México*. Volumen 2. México: El Colegio de la Frontera Sur: Consejo Estatal de Población de Chiapas..
- Ortiz García J (s/f) Artritis reumatoide. Órgano informativo del departamento de Medicina Familiar. Facultad de Medicina-UNAM. Departamento de medicina familiar. Recuperado de: <http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/atfm96/artritis.html>
- Peláez Ballestas Ingris, Granados Ysabel, Silvestre Adriana, *et al* (2014).. Culture-sensitive adaptation and validation of the community-oriented program for the control of rheumatic diseases methodology for rheumatic disease in Latin American indigenous populations. En *Rheumatol Int*. 2014 Sep;34(9):1299-309. doi: 10.1007/s00296-014-2997-z

- Peláez Ballestas Ingris, Romero Mendoza M, Ramos Lira L, Caballero R, Hernández Garduño A y Burgos Vargas R (2006). Illnes trajectories in Mexican children with juvenile idiopathic arthritis and their parents. En *Rheumatology (Oxford)*. 2006 Nov;45(11):1399-403
- Peláez-Ballestas I· Alvarez-Nemegyei J· Loyola-Sánchez A· Escudero ML (2016). Prevalence and factors associated with musculoskeletal disorders and rheumatic diseases in indigenous Maya-Yucateco people: a cross-sectional community-based study. En *Clin Rheumatol*. 2016 Jul;35 Suppl 1:15-23. doi: 10.1007/s10067-015-3085-9.
- Peláez-Ballestas Ingris, Alvarez-Nemegyei José, Loyola-Sánchez Adalberto, Escudero ML. Prevalence and factors associated with musculoskeletal disorders and rheumatic diseases in indigenous Maya-Yucateco people: a cross-sectional community-based study. En *Clin Rheumatol*. 2016 Jul;35 Suppl 1:15-23. doi: 10.1007/s10067-015-3085-9.
- Pérez Orozco Amaia (24 de febrero del 2015). Los cuidados como parte de la economía. Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de https://www.youtube.com/watch?v=0vqd_OB-IRk&index=29&list=PLSqepf024Yh-ehc0S-il5cTahtB3br_rz.
- Quintal Avilés, Ella Fanny (1993) Fiestas y gremios en el oriente de Yucatán. En *Cuadernos de cultura yucateca* No. 4. CULTUR- Gobierno del Estado de Yucatán. ISBN: 968-6718-07-9. Disponible en <http://www.mayas.uady.mx/articulos/fiestas.html>
- Re Cruz Alicia (1996). *The two milpas of Chankóm. A study of socioeconomic and political transformations in a maya community*. Estads Unidos: New York Press.
- Redfield Robert (1950). *A village that chose progress. Chankóm revisited. Civilization, it's satisfactions and discontents, comes to a maya village*. Estados Unidos: Chicago Press.
- Redfield Robert y Villarojas Alfonso (1934) *Chankóm a maya village*. Estados Unidos: Carnegie Institution of Washington.
- Salter, R.B (1986). *Trastornos y lesiones del sistema musculoesquelético*. 2ª edición. España: Mason –Salvat Medicina.
- Santana Rivas Landy (2009) La familia maya ante el impacto de la colonia en Yucatán. En Leticia Paredes Guerrero, Georgina Rosado (coord). *Familia y relaciones de Género en Yucatán*. México: UADY
- Scheper Hughes Nancy y Lock Margaret (1990). A critical interpretative approach in medican anthropology: rituals and routines of disciplinne and dissident. En Thomas

Csordas y Carolyn Sargent (edit). *Medical Anthropology Contemporary Theory and Method*. Estados Unidos: Praeger.

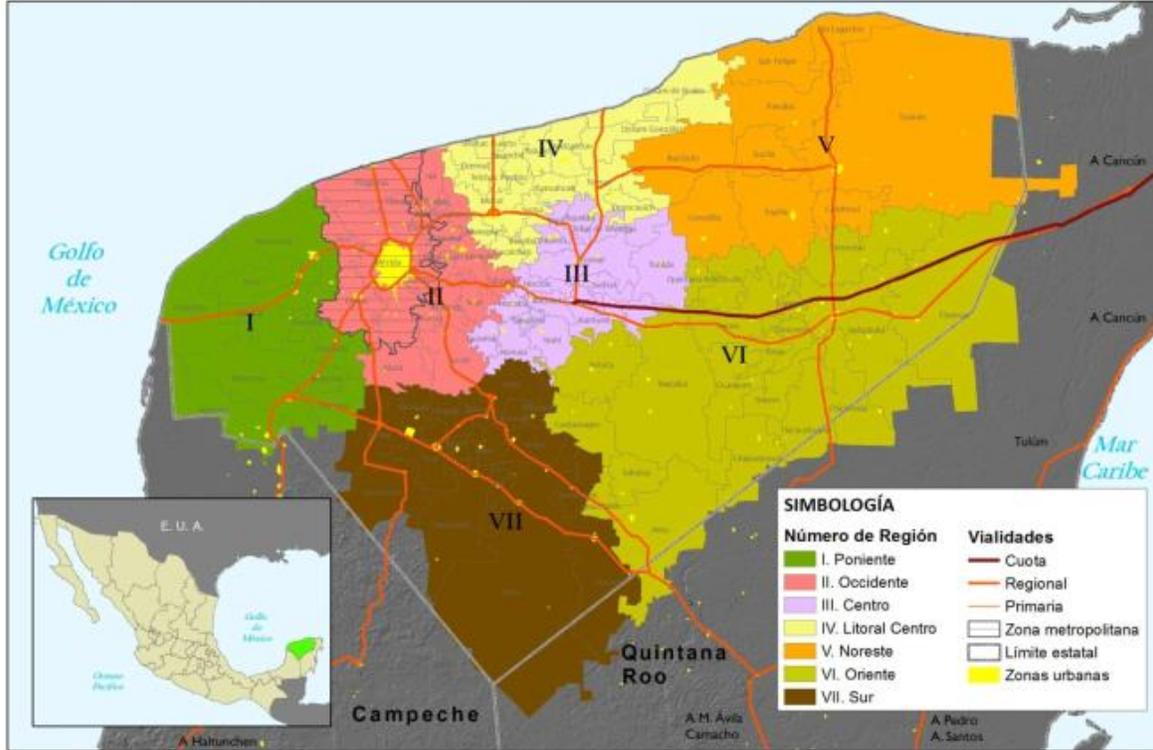
Villagómez Valdés Gina y María Consuelo Sánchez Gonzalez (2004). Mujeres mayas: envejecimiento, pobreza y vulnerabilidad. En *Península IX* (2), 75-98.

World Health Organization (WHO) (2003) *The burden of musculoskeletal conditions at the start of the new millennium*. Report of a WHO Scientific Group World Health Organization. Technical Report Series, No. 919.

Anexos

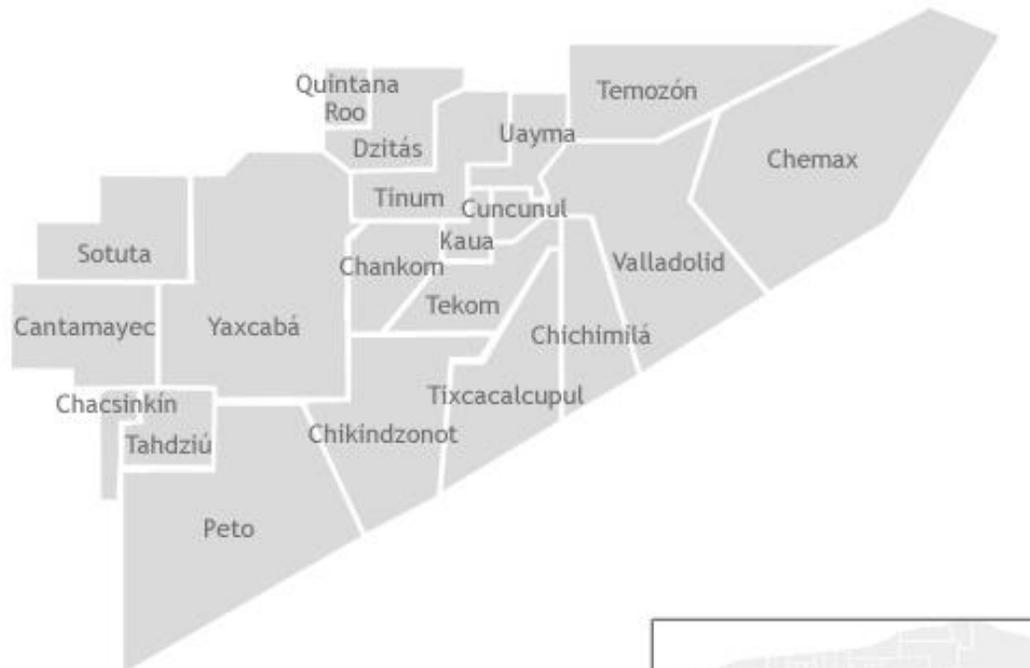


Anexo 1. Localización de Mérida y Chankóm.
Fuente: Wikipedia.

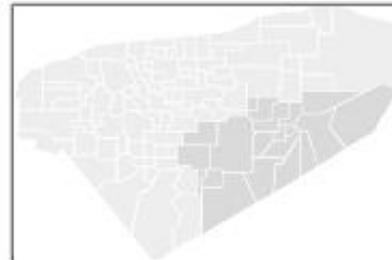


Anexo 2. Regionalización del Estado de Yucatán.

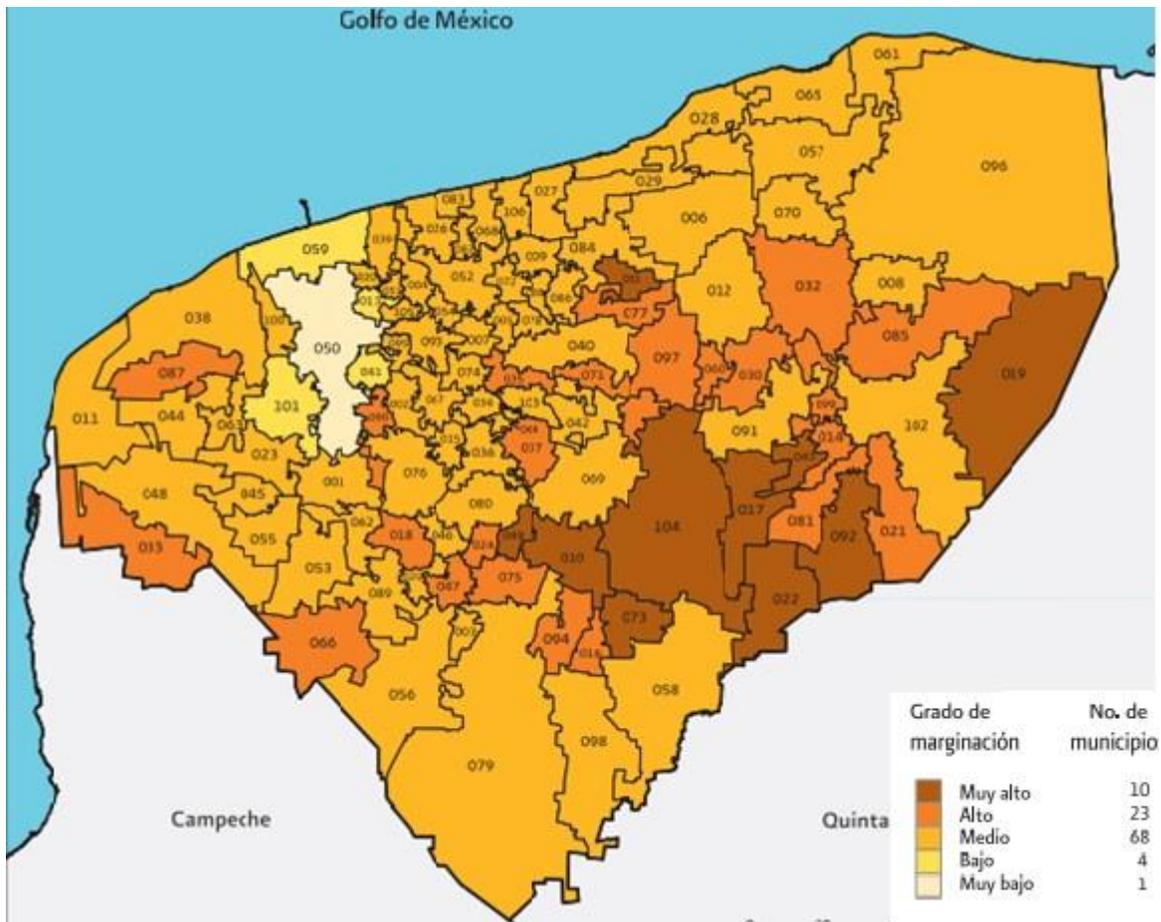
Fuente: Gobierno del Estado de Yucatán 2008. Chankóm pertenece a la zona VI



Región VI. Oriente
Cabecera: Valladolid



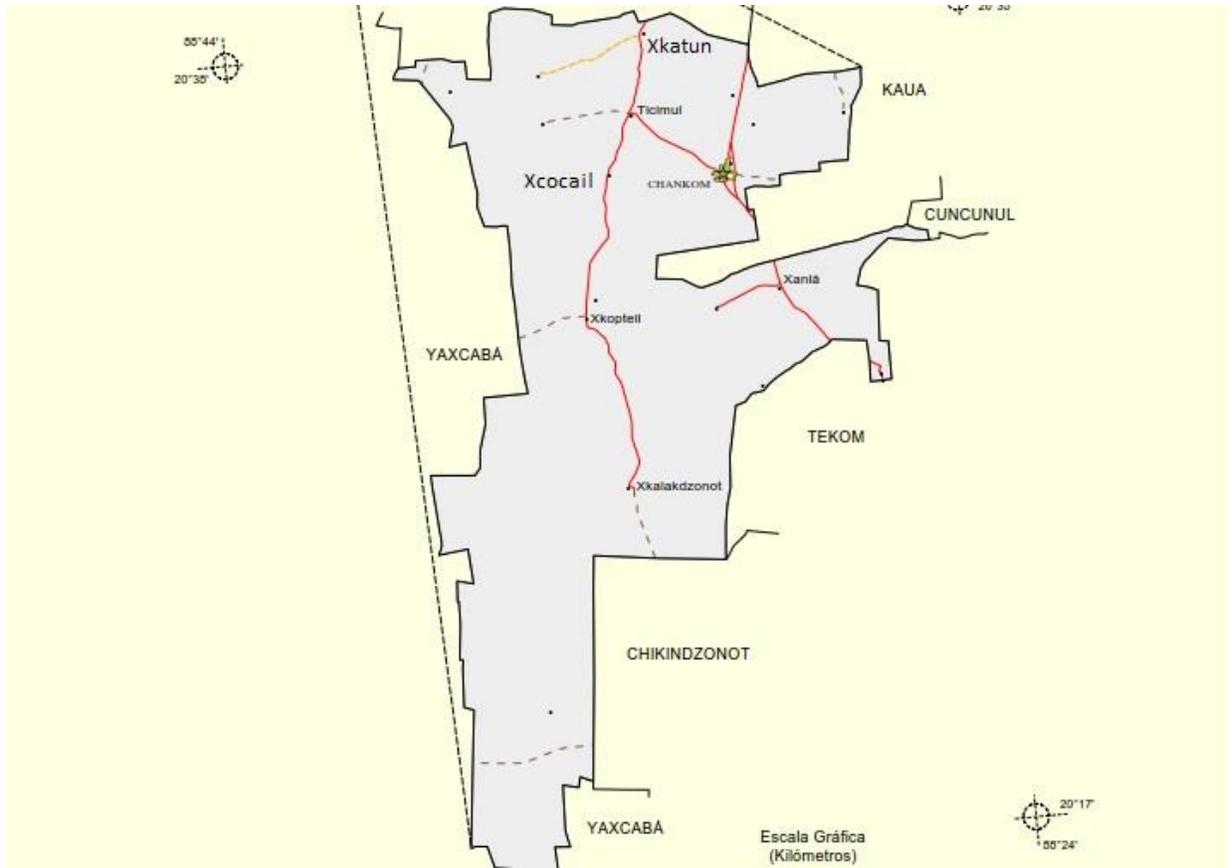
Anexo 3. Chankóm rodeado de otros municipios dentro de la zona Oriente.
Fuente: Gobierno del Estado de Yucatán.



Anexo 4. Indicadores de marginación.

Fuente: CONAPO 2010.

El 102 es Valladolid, el 091 es Tinum y el 017 es Chankóm



Anexo 5. Localización de las localidades y la cabecera municipal en el municipio de Chankóm.

Fuente: Prontuario de información geográfica municipal de los Estados Unidos Mexicanos. 2009

Presidente Municipal	Período de Gobierno
C.Emiliano Tamayo	1941-1942
C.Martiniano Tamayo	1943-1945
C.Anacleto Dzul	1945-1946
C.Emiliano Tamayo C.	1947-1949
C.Eustaquio Cime Pat	1950-1952
C.Aurelio Cime Pat	1953-1955
C.José Tito Cime	1956-1958
C.Eustaquio Cime Pat	1959-1961
C.Aurelio Cime Pat	1962-1964
C.Máximo Uicab	1965-1967
C.Onecíforo Cime Tamayo	1968-1970
C.Aurelio Cime Pat	1971-1973
C.Esteban Hu Cime	1974-1975
C.Eustaquio Cime Pech	1976-1978
C.Aurelio Cime Pat	1979-1981
C.Onecíforo Cime Tamayo	1982-1984
C.Humberto Cime Caamal	1985-1987
C.Wilfrido Cime Ek	1988-1991
C.Arturo Cime Mis	1991-1993
C.Wilfredo Cime Estrella	1994-1995
C.Benjamín Cime Ek	1995-1998
C.Ángel Cime Ek	1998-2001
C. Benjamín Cime Ek	2001-2004
C. Roger Cime Mis	2004-2007
C. Benjamin Cime Ek	2007-2010
C. Roger Cime Mis	2010-2012
C. Benjamin Cime Ek	2012-2015
C. Roger Cime Mis	2015-2018

Anexo 6. Listado de presidentes municipales de Chankóm.

Fuente Enciclopedia de los municipios y delegaciones de México. Estado de Yucatán.

Cronología de los presidentes municipales.

<http://www.inafed.gob.mx/work/enciclopedia/EMM31yucatan/municipios/31017a.html>

Anexos 7-13. Fotografías



Anexo 7. Foto del cartel a la entrada de la casa del niño indígena.



Anexo 8. Oficinas del IEGY en Chankóm



Anexo 9. Centro de X-copteil. La escuela primaria se observa a lo lejos.



Anexo 10. Uno de los taxis de la ruta X-kaladzonot-Xcalacoop



Anexo 11. Preparación del atole



Anexo 12. Preparación de la gallina



Anexo 13. Ejemplo de la cocin



Anexo 14 Aspectos bioéticos y de seguridad

A cada entrevistado se le explicará a detalle el objetivo del estudio, la estrategia, la confidencialidad y las formas potenciales de difusión de la información. Se le mencionará que pueden, si así lo desean, no contestar algunas preguntas. En caso de que alguno de los entrevistados requiera atención especializada para el manejo de su enfermedad, se le brindará apoyo en las instituciones de salud participante. Se firmará el consentimiento informado de acuerdo a la etapa de participación de los sujetos participantes

Cumplimiento de los principios éticos básicos

1. Respeto por la autonomía. El respeto por la autonomía involucra dos elementos: que los individuos deberán ser tratados como agentes autónomos y que las personas con autonomía disminuida tengan derecho a protección.

En el presente estudio, todos los sujetos participantes tendrán conocimiento de lo que implica el proyecto y de sus posibles resultados, por lo que tienen la posibilidad de decidir o incluso retirarse de la investigación una vez iniciada:

- Estarán ampliamente informados de los objetivos y naturaleza del estudio.
 - Se les invitará a participar antes de iniciar en la investigación y a ser contactados durante ésta en caso de ser necesario.
 - Su participación podrá ser en una o todas las fases del estudio.
 - Tendrán la libertad de retirarse en cualquier momento del estudio, sin tener que dar una explicación del motivo.
2. Beneficios. El tratamiento ético de las personas no solo implica respetar sus decisiones y protegerlas del daño sino también procurar su bienestar. Esto implica información sobre los resultados del presente estudio para que de manera conjunta con los pacientes se puedan diseñar intervenciones terapéuticas desde la perspectiva de los pacientes.





3. Justicia. Todos los seres humanos son iguales en dignidad y por ende deberán ser tratados de forma justa. Por lo que bajo este precepto, se les ofrecerá información de forma equitativa a todas las personas, sin distinguir sexo, etnia o clase social.

En la presente investigación será obligatorio:

- El reconocimiento de todas las personas que participan en el estudio como iguales.
- Brindar la información necesaria de forma equitativa a los participantes en el estudio.

4. Salvaguarda del secreto profesional. El secreto profesional es la obligación ética que tiene el personal de salud de no divulgar ni permitir que se conozca la información que directa o indirectamente se obtenga durante el ejercicio profesional, sobre el estado de salud del individuo, incluso aún después de la muerte de la persona.

Para la presente investigación se establece que:

- Toda la información recolectada durante el proyecto se tratará de forma confidencial y solo tendrán acceso a ella los investigadores del estudio.
- Se garantiza que tanto los investigadores como los colaboradores están obligados a guardar la información que se les confía, aun cuando no haya un explícito de acuerdo al respeto.

5. Consentimiento informado. Es el acuerdo mediante el cual el sujeto de investigación autoriza su participación en la investigación con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de elección sin coacción alguna.

- La información que se dará a los participantes será clara, concisa, suficiente y en lenguaje comprensible para el individuo.
- Se detallarán los objetivos y la justificación de la investigación, así como los procedimientos a utilizar, y el ofrecimiento de la oportunidad de hacer preguntas y de retirarse de la investigación en el momento que consideren oportuno.

6. Resultados de la investigación. Los principios éticos de la investigación abarcan todos los aspectos de la misma. Desde el planteamiento del problema, el diseño y la recolección de datos, hasta la publicación de los resultados.

Con relación a los resultados la presente investigación tendrá en cuenta:

- Los resultados estarán ceñidos a la verdad, tanto en lo relacionado con la metodología como con lo resultados.





- Se reconocerá a conciencia la transitoriedad de los conocimientos, de forma que no se plantearon verdades absolutas, sino aproximaciones a la verdad que deberán irse depurando y haciéndose consistentes en el transcurso de la investigación y de otras que posteriormente se realicen.

El envío de muestras de material genético fuera del territorio nacional (*Oklahoma Medical Research Foundation*) se realizará apegado al decreto de Reforma a la Ley General de Salud fracción V del artículo 317 Bis y 317 Bis 1, publicada en el Diario Oficial el 14 de julio del 2008.

FINANCIAMIENTO

FONDOS SECTORIAL DE INVESTIGACION EN SALUD Y SEGURIDAD SOCIAL
SSA/IMSS/ISSSTE-CONACYT. CONVOCATORIA 2011. CONACYT-Salud-2011-162154.





**ANEXO A. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO- ESTUDIO DE EPIDEMIOLOGIA
Proyecto de prevalencia y antropología de la medicina de malestares musculoesqueléticos y
enfermedades reumáticas en pueblos indígenas Mayas, Mixtecos y Zapotecos.**

Le agradecemos su disposición a colaborar en este estudio de investigación. Es importante que usted lea y comprenda la información en este consentimiento informado; sienta la libertad de hacer preguntas hasta que usted entienda completamente.

¿Qué pretende el estudio?

Conocer la frecuencia de malestares musculoesquelético en la población indígena en México, en especial del área donde usted vive actualmente.

¿Qué beneficios puedo esperar de este estudio?

Es posible que usted no reciba beneficios directos de su participación en este estudio.

EXPLICACIÓN DE LOS PROCEDIMIENTOS A SEGUIR

¿Qué implica el estudio?

Responder dos encuestas relacionadas con malestares musculares que haya sentido en la última semana, al igual que antecedentes en su familia de enfermedades de las articulaciones y los huesos.

POSIBLES RIESGOS Y MOLESTIAS

Esta investigación no tiene riesgos para usted. Las posibles molestias que le pueda ocasionar será relacionada con el tiempo que usted dedique a responder las preguntas que le realizará un (a) encuestador (a).

¿Quién conocerá mis datos?

Todos los registros obtenidos mientras usted participa en este estudio así como todos los registros hospitalarios y del consultorio, estarán disponibles solo para el personal médico de la institución involucrada en su atención.

Los datos de este estudio serán absolutamente confidenciales. Se creará una base de datos codificada en la cual usted será identificado con un código y sólo el médico responsable del estudio sabrá que usted es la persona que corresponde a ese código. La base de datos codificada se enviará a un Centro de





Proyecto de prevalencia y antropología de la medicina de malestares musculoesqueléticos y enfermedades reumáticas en pueblos indígenas Mayas, Mixtecos y Zapotecos.

Coordinación central para el análisis conjunto de datos. Sin embargo no se enviarán los datos que permiten identificarle a usted.

¿Cuánto me costará participar en este estudio?

Absolutamente nada.

OFRECIMIENTO PARA CONTESTAR LAS PREGUNTAS SOBRE ESTE ESTUDIO

Si usted tiene preguntas sobre la conducción de este estudio, usted deberá contactar: a la Dra. Ingris Peláez Ballestas al teléfono 50-04-38-49, localizadas en el Servicio de Reumatología, Unidad 404-B. Hospital General de México, O.D. Dr. Balmis 148. Colonia Doctores. C.P.06726. México,D.F.

Para cualquier pregunta relacionada con sus derechos como participante en el estudio, llame al Comité de Ética del Hospital General de México al 50-04-38-42.

Para cualquier pregunta relacionada con su atención médica, comunicarse con el Dr. Rubén Burgos Vargas al teléfono: 50-04-38-49.

He leído, o lo han leído para mí, la información anteriormente escrita antes de firmar esta forma de consentimiento. Yo he tenido siempre la oportunidad amplia de preguntar y he recibido las respuestas que han satisfecho dichas preguntas. Si no participo o si discontinúo mi participación en este estudio no seré penalizado y no renunciaré a ninguno de mis derechos legales. Por lo tanto yo acepto voluntariamente tomar parte en este estudio.

He recibido copia de este acuerdo de consentimiento informado.

Por la firma de este consentimiento informado, no renuncio a ninguno de mis derechos legales.

Firma del Sujeto

Nombre impreso

Fecha/hora

Domicilio:

Teléfono:





Proyecto de prevalencia y antropología de la medicina de malestares musculoesqueléticos y enfermedades reumaticas en pueblos indigenas Mayas, Mixtecos y Zapotecos.

Testigo 1	Nombre impreso	Fecha/hora
	Domicilio	
	Teléfono:	

Testigo 2	Nombre impreso	Fecha/hora
	Domicilio	
	Teléfono:	

Investigador Principal	Nombre impreso	Fecha/hora
	Domicilio	
	Teléfono:	

Gracias por considerar participar en este proyecto.





ANEXO B. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO- ESTUDIO DE ANTROPOLOGIA DE LA MEDICINA

Proyecto de prevalencia y antropología de la medicina de malestares musculoesqueléticos y enfermedades reumáticas en pueblos indígenas Mayas, Mixtecos y Zapotecos.

Le agradecemos su disposición a colaborar en este estudio de investigación. Es importante que usted lea y comprenda la información en este consentimiento informado; sienta la libertad de hacer preguntas hasta que usted entienda completamente.

¿Qué pretende el estudio?

Entender las creencias y perspectivas de personas que viven con enfermedades reumáticas (“reumas”) en las comunidades del Municipio de Chankom, Yucatán acerca del origen, impacto y manejo de esta enfermedad. También este estudio pretende entender las creencias y perspectivas de personas involucradas con las decisiones de prevención, diagnóstico y/o tratamiento de las enfermedades reumáticas (“reumas”)

¿Qué beneficios puedo esperar de este estudio?

Es posible que usted no reciba beneficios directos de su participación en este estudio. Sin embargo, cabe la posibilidad de que usted se sienta escuchado ya que tendrá la oportunidad de expresar sus puntos de vista.

EXPLICACIÓN DE LOS PROCEDIMIENTOS A SEGUIR

¿Qué implica el estudio?

Usted tendrá que participar en una entrevista en la cual se le preguntará acerca de sus opiniones acerca del origen, el significado, las consecuencias y el manejo de las enfermedades reumáticas (“reumas”).





Proyecto de prevalencia y antropología de la medicina de malestares musculoesqueléticos y enfermedades reumáticas en pueblos indígenas Mayas, Mixtecos y Zapotecos.

Esta entrevista durará aproximadamente 60 a 90 minutos y será audio grabada. La entrevista se llevará a cabo en un lugar en el que usted se sienta cómodo, ya sea su hogar, su lugar de trabajo, ó un centro de salud. Al final de la entrevista se le pedirá contestar un cuestionario breve acerca de sus características generales (por ejemplo: edad, ocupación,).

POSIBLES RIESGOS Y MOLESTIAS

Esta investigación no tiene riesgos para usted. Las posibles molestias que le pueda ocasionar serán relacionadas con el tiempo que usted dedique a participar en la entrevista.

¿Quién conocerá mis datos?

Todos los datos obtenidos sobre usted estarán únicamente disponibles para los investigadores responsables del estudio. Los investigadores manejarán los datos de forma absolutamente confidencial. Usted será identificado(a) con un código y sólo el investigador responsable del estudio sabrá que usted es la persona que corresponde a ese código. Usted tendrá la opción de usar un alias para ser identificado si así lo prefiere. Las audio grabaciones serán transcritas por personas capacitadas, quienes firmarán un contrato de confidencialidad para no divulgar el material que transcribieron. Todo el material de audio y las transcripciones serán almacenados en un lugar seguro dentro de un archivero con candado y serán destruidos una vez se concluya con el análisis. La información que usted provea será analizada únicamente por los investigadores del proyecto. Los resultados serán difundidos en revistas científicas y en conferencias sin usar su nombre y la información que lo identifique.

¿Cuánto me costará participar en este estudio?

Absolutamente nada.





Proyecto de prevalencia y antropología de la medicina de malestares musculoesqueléticos y enfermedades reumáticas en pueblos indígenas Mayas, Mixtecos y Zapotecos.

¿Qué sucede si decido dejar de participar en este estudio?

Usted puede decidir interrumpir la entrevista en cualquier momento sin ningún tipo de consecuencias. En caso de decidir no continuar con la entrevista únicamente se le preguntarán los motivos por los que decidió retirar su participación de este estudio. Asimismo, usted tendrá el derecho de rehusarse a contestar preguntas sin que esto implique su salida del estudio.

Si usted tiene alguna pregunta acerca de la investigación puede ponerse en contacto con la Dra. Ingris Peláez Ballestas. Si tiene alguna pregunta respecto a sus derechos como sujeto de investigación, puede comunicarse con la coordinador del Comité de Investigación del Hospital General de México

Declaración del paciente:

Yo, _____ declaro que es mi decisión participar en este estudio. Mi participación es voluntaria. He sido informado que puedo retirarme del estudio en el momento que así lo decida, sin penalización alguna y sin perder mis beneficios. Si decido terminar mi participación, seguiré recibiendo atención médica en el Hospital General de México, Secretaría de Salud y no se mostrará ningún prejuicio hacia mí para recibir atención médica o para participar en estudios de investigación futuros. Puedo solicitar información adicional acerca de los riesgos potenciales o beneficios derivados de mi participación en este estudio. Puedo obtener los resultados de mi evaluación clínica si así los solicito. Puedo solicitar también información sobre las conclusiones generales del estudio, a través de contactar a la Dra. Ingris Peláez Ballestas al telefono 50-04-38-49. Si tuviera alguna duda sobre mis derechos como participante del **Proyecto de prevalencia y antropología de la medicina de malestares musculoesqueléticos y enfermedades reumáticas en pueblos indígenas Mayas, Mixtecos y Zapotecos.**





estudio, puedo contactar al coordinador del Comité de Ética del Hospital General de México al 50-04-38-42. Debo informar a los investigadores de cualquier cambio en mi estado de salud (por ejemplo uso de nuevos medicamentos, cambios en el consumo de tabaco) o cambio de domicilio o residencia, tan pronto como sea posible. He leído y entendido toda la información que me ha sido proporcionada acerca de mi participación este estudio. Se me dio la oportunidad de preguntar todas mis dudas y estas han sido aclaradas a mi entera satisfacción. Entiendo y recibo una copia firmada de este consentimiento informado.

Fecha (dd/mm/aa): _____

Por la firma de este consentimiento informado, no renuncio a ninguno de mis derechos legales.

Firma del Sujeto

Nombre impreso

Fecha/hora

Domicilio:

Teléfono:

Testigo 1

Nombre impreso

Fecha/hora

Domicilio





Salud

Reumatología

Hospital General de México O.D.

Teléfono:

Testigo 2
Fecha/hora

Nombre impreso

Domicilio

Teléfono:

Investigador Principal
Fecha/hora

Nombre impreso

Domicilio

Teléfono:

Gracias por considerar participar en este proyecto.





ANEXO C. CARTA DE AUTORIZACIÓN



Of. No. DI/03/11/080
México, D.F., a 29 de noviembre de 2011

DRA. INGRIS PELAEZ BALLESTAS
Servicio de Reumatología
Presente

Por este conducto hago de su conocimiento que última versión del protocolo titulado "PROYECTO DE PREVALENCIA Y ANTROPOLOGÍA DE LA MEDICINA DE MALESTARES MUSCULOESQUELÉTICOS Y ENFERMEDADES REUMÁTICAS EN PUEBLOS INDÍGENAS MAYAS, MIXTECOS Y ZAPOTECOS", con clave de registro DI/11M04LX05/120, fue presentado a las Comisiones de Ética e Investigación quienes dictaminaron su **A P R O B A C I O N**. Por lo tanto, puede dar inicio a su investigación.

"A la Vanguardia en el Cuidado de la Vida"

Atentamente
Director de Investigación

DR. JUAN CARLOS LOPEZ ALVARENGA

Nota: Este proyecto será apoyado por el CONACYT.

JCLA/YHT/rev

POLÍTICA DE CALIDAD: Apoyar la conducción de la investigación que se realice al interior del Hospital General de México a través del registro y seguimiento de proyectos, brindando la infraestructura necesaria, considerando las capacidades, así como la difusión y publicación de resultados obtenidos con el objeto de organizar y administrar el conocimiento que se genera con la investigación, cumpliendo con el compromiso de calidad, todo ello bajo un marco de mejora continua del Sistema de Gestión de la Calidad.

