

**LA SALUD-ENFERMEDAD Y MUERTE DESDE UN ABORDAJE
ETNOGRÁFICO. MISIONES-ARGENTINA.
THE HEALTH-DISEASE AND DEATH, FROM AN
ETHNOGRAPHIC APPROACH. THE CASE OF A CHILD WITH
LEUKEMIA, IN "EL TRIGAL" (MISIONES-ARGENTINA).**

Miguel Alejandro Avalos¹

¹ Instituto de Estudios Sociales y Humanos. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas. Universidad Nacional de Misiones, Argentina. Antropólogo Social. miguelavalos.012@gmail.com

Resumen:

El objetivo de este trabajo es presentar un caso que hemos conocido durante el trabajo de campo: Juli, un niño residente en el asentamiento "El Trigal" (Posadas-Misiones-Argentina). Y, a partir de allí, reflexionar en torno a la enfermedad y su atención, a la muerte y el morir. Los datos que informan el presente artículo fueron obtenidos en el marco de una investigación más amplia desarrollada entre los años 2013-2016. El método utilizado fue el etnográfico –característico de la antropología social-, que vincula entrevistas en profundidad y observaciones en campo; con dicho método hemos captado, a su vez, las "narrativas de los padecimientos". Abordamos aquí las formas de concebir el padecimiento, los saberes implicados en la trama, los modos de atenderlo, y el lugar de la muerte en este proceso vital.

Palabras Clave: Antropología, Salud/Enfermedad, Etnografía, Muerte, Mosaico Epidemiológico.

Abstract:

The objective of this work is to present a case that we have known during the fieldwork: Juli, a child resident in the settlement "El Trigal" (Posadas, Misiones-Argentina). And from there, reflecting on the latter to the illness and their care, death and dying. Data reporting for this article were obtained within the framework of a broader research carried out between the years 2013-2016. The method used was the ethnography -characteristic of social anthropology-, which links in-depth interviews and field observations; with this method, in turn, have captured of the "illness narratives". We address here the ways of conceiving the condition, the knowledge involved in the process and the ways to take care of it, also the way in which death plays part of this vital process.

Key words: Social Anthropology, Health/Disease, Ethnography, Death, Epidemiological Mosaic.

Recibido: 25/02/2018. Aceptado: 08/05/2018.

Introducción

Qué entienden los conjuntos sociales por salud y qué entienden por enfermedad, y qué por la muerte y el morir son aspectos que distan de ser estáticos y permanentes. No solo las concepciones sobre las enfermedades y de la muerte varían, sino también las prácticas en torno a ellas y sus causas van mudando a lo largo de la historia y a lo ancho del planeta. De igual modo gozan de este carácter de “históricamente variable” (Menéndez, 1994) los modos en que se enfrentan dichos daños a la salud y los roles que se distribuyen hacia dentro de los grupos para dicha tarea.

En el contexto de la llamada “transición epidemiológica” (Frenck J, Frejka T, Bobadilla J, 1991), las morbi-mortalidades han cambiado en los últimos decenios, pasando de un elevado índice de “prevalencia de enfermedades infecciosas-parasitarias y malnutrición, a otro en el cual las ECNT (enfermedades crónicas no transmisibles) y las muertes por causas externas poseen una dominante prevalencia e incidencia” (Pasca y Pasca, 2011: 29).

Dicha transición, ligada a la idea de progreso, implica que en la medida en que las sociedades “avanzan” también van cambiando las morbilidades que esas poblaciones experimentan, pasando de ciertas patologías “propias de la pobreza” a otras. Esto acabó siendo desmentido, dice Spinelli, debido a que nos encontramos conviviendo en (y con) “mosaicos epidemiológicos, donde según el espacio social que se analice, vamos a encontrar perfiles propios del primer o tercer mundo, en una misma provincia, en una misma ciudad, en un mismo barrio o en una misma manzana” (Spinelli, 2010: 277).

Este “mosaico epidemiológico” lo hemos encontrado durante nuestro trabajo de campo en “El Trigal”, donde advertimos una multiplicidad de padecimientos y de enfermedades que afectan al conjunto de la población. Éstas enfermedades y padecimientos van desde aquellas “viejas enfermedades” como la leishmaniasis, hasta las modernas enfermedades crónicas no transmisibles, como las enfermedades cerebrovasculares o el cáncer.

El objetivo de este trabajo es presentar, mediante la elección de un caso que hemos conocido durante el trabajo de campo etnográfico, algunas experiencias en torno a la enfermedad y su atención/ muerte y morir; visualizando allí de qué modo esos procesos se configuran como respuestas socioculturalmente definidas y no como meros hechos biológicos.

Sobre el método

Basándonos en el trabajo de campo etnográfico, como estrategia metodológica, hemos realizado una serie de entrevistas en profundidad y observaciones en acontecimientos clave de la vida de una familia extensa, los Almúa y de una familia nuclear en particular: la de Juli, en el asentamiento El Trigal.

La investigación, que daría como resultado la tesis de grado en antropología social, se realizó entre los años 2013 y 2016, donde tomamos contacto con diez familias.

Entrevistamos a las jefas de hogar de nueve de esas unidades domésticas y a un varón, jefe de familia. Se efectuaron entre dos y tres entrevistas a cada informante, de una duración aproximada de 60 minutos cada una. Las entrevistas fueron grabadas con el consentimiento de nuestros informantes, además se cambiaron tanto sus nombres como el del asentamiento, a los fines de resguardar sus identidades, de acuerdo a lo establecido en los Lineamientos para el comportamiento ético en las Ciencias Sociales y Humanidades (CONICET, 2006).

“El Trigal” es un “asentamiento informal”¹—también hemos cambiado el nombre de nuestro referente empírico a los fines de resguardar las identidades de nuestros informantes— ubicado en la zona oeste de la Ciudad de Posadas, capital de la provincia de Misiones-Argentina. Según datos relevados en el año 2013 por el centro de salud de la zona, allí residían entre 100 y 130 familias. Este segmento de la zona oeste se caracteriza por ser uno de los “bolsones de pobreza” de la ciudad de Posadas (Díaz Orueta, C., González Villar, C., Lourés, M. Y Sintés, L., 2000). Allí la provisión de agua es a través de canillas públicas; la mayoría posee conexión —clandestina— a la luz eléctrica, solo contando con alumbrado público y servicio de recolección de residuos aquellas viviendas que se encuentran bordeando el perímetro (sobre las avenidas).

Sirviéndonos de la etnografía como método consideramos que podremos “explicar describiendo”. Es por esto que optamos por “hacer teoría con y a través de la etnografía”, de tal manera que al describir también efectuamos nuestros análisis teóricos (Quirós, 2011).

Lo que hemos analizado en nuestras entrevistas son las “narrativas de los padecimientos”, reconociendo que “el lenguaje que usan los individuos en la vida cotidiana es el medio por excelencia para transmitir significados” (Castro Pérez, 2009:24). Veena Das (2015) señala que estas narrativas revisten de dos características principales: 1. Su no linealidad: puede incluir hechos tanto pasados como presentes, pueden hacer referencia al sujeto que la padece y a otros del conjunto social. La narrativa no tiene necesariamente un desglose lineal, con una trama claramente definida; porque es precisamente este “desorden” de la narrativa “parte del sentido de perplejidad en torno a lo que significa tener *esta* enfermedad en *este* cuerpo” (Das, 2015: 3).

2. dan cuenta de la sociabilidad de la enfermedad: pueden tomar parte en el proceso de salud-enfermedad de un sujeto los integrantes del grupo familiar, del vecindario o hasta parientes muertos. Desde la lectura de los síntomas, pasando por el diagnóstico y un (o los) posible(s) tratamiento(s), se vinculan distintos actores y contextos sociales y terapéuticos. Es en este sentido que nos parece sumamente importante el aporte de Veena Das al estudio de las narrativas del enfermo -especialmente desarrolladas por la antropología médica clínica (Good, 1994; Kleinman y Benson, 2004)-, en tanto que evidencia que el sujeto que sufre está inserto en un contexto sociocultural, económico, político, religioso, reflejando el carácter “profundamente social” que tiene la salud, la enfermedad y su atención.

El análisis de las mencionadas narrativas incluye, además de las ideas sobre los padecimientos y las afecciones, a las acciones y a los discursos sobre esas acciones en búsqueda (o no) de tratamiento para una enfermedad o padecimiento; análisis que se complementa con las observaciones y las estadías en campo.

¹ Un asentamiento informal se caracteriza por: “hacinamiento crítico, estado precario de la vivienda (en relación a su estructura física y a su entorno), ausencia de algunos de los servicios públicos e ilegalidad de la tenencia” (Echeverri y Orsini, 2011).

El caso de Juli

Sucedió a finales de julio del 2014 que Mariana, nuestra entrevistada, nos contó sobre la situación de salud de uno de sus sobrinos; situación “especial” que mantenía a toda la familia extensa en permanente estado de alerta. Fue entonces cuando preguntamos si podía acompañarnos hasta la casa de su hermana y así concertar un día para entrevistarla.

En esa etapa de la investigación estábamos centrados en los padecimientos que afectaban principalmente a la población pediátrica del asentamiento, por eso justamente tomar contacto con la hermana de Mariana era de especial significación en la pesquisa.

Cuando llegamos a la casa de Norma (27 años) –hermana de Mariana-, ella estaba con dos de sus tres hijos. Su esposo Gastón (30 años) todavía estaba en la obra –es obrero de la construcción, como muchos de los varones que viven en el asentamiento- y Juli –su primer hijo- había quedado en la casa de su abuela, que no vive lejos de allí. La visita de ese día era rápida. Al llegar nos presentamos y Mariana le comentó a su hermana acerca de nuestra presencia allí.

-Mejor vení otro día nomás. Si podés el viernes vení. Viste que él no está bien con este tiempo así y... bueno, vení el viernes.

Este hecho que podría haber pasado como un simple percance del trabajo de campo, cobró significación tiempo después. Esas palabras de Norma daban cuenta de lo “especial” que tenía la situación, con momentos donde la salud de su hijo Juli era frágil y demandaba una atención permanente.

En este caso se vinculan numerosas aristas que nos interesan plantearlas, reconociéndolas como partes de la trama social de la que Juli y su familia son parte. En este sentido, el caso nos sirve para pensar en esa compleja configuración (Eliás, 2008) que se constituye en torno a eso que “no anda bien”; configuración en la cual se entrelazan prácticas y representaciones alrededor de la vida y de la muerte, de la enfermedad y de la salud.

Cabe señalar que el abordaje sobre la temática de la muerte y el morir que proponemos en esta oportunidad lo realizamos desde la perspectiva de la antropología médica (crítica), analizándola a partir del proceso de salud-enfermedad-atención-prevención (Menéndez, 2005).

“Era la enfermedad de la sangre”

Concebimos a la enfermedad como un proceso que no es únicamente biológico, sino que existen distintos elementos entran en juego y dan cuenta de la complejidad del proceso y de su carácter profundamente social. Podemos señalar algunos de ellos: la lectura y la interpretación de ciertos signos y síntomas, la denominación de los padecimientos, el tratamiento o no con diferentes tipos de especialistas, etc.

Ante la pregunta de ¿qué había pasado?, ¿qué era lo que le estaba pasando a su hijo?, la respuesta de Norma fue:

-Fue en el verano, este verano... algo no andaba bien, veía que Juli estaba cansado y no tenía ánimo ni para levantarse a la mañana. Así pasó un día. Pensé nomás que él estaba así como anémico, pero como acá andan todos descalzos y con el arroyo tan cerca, le agarró un frío... qué se yo. Eso pensé. Pero siguió así, como decaído, eso era un sábado. El lunes le llevé al doctor y le mandó análisis. Hicimos en esa semana y salió que tenía

un poco de anemia. Mi mamá ya me dijo que podía ser eso. Mamá me dijo que le dé mucha lenteja, poroto esas comidas así. Bueno pregunté ahí en Cáritas si tenían algo como para ayudarme porque justo mi marido estaba sin trabajo y me dieron un poco de provista.

El primer diagnóstico de Juli fue la anemia, así lo entendieron su mamá y su grupo familiar, porque él estaba “así como anémico”, idea que fue corroborada después por los análisis clínicos en la consulta al médico del hospital central. Dos cuestiones queremos puntualizar en torno a esto: la interpretación del padecimiento del niño como “anemia” y su posterior definición como “problema grave” que demandaba necesariamente la presencia de especialistas biomédicos en el proceso.

La anemia afecta, según datos de la Encuesta Nacional de Nutrición y Salud, a más del 16% de los menores de 5 años en la Argentina, y es considerada por algunos como “indicador de pobreza y desnutrición” (Bacciedoni, 2015:14) (Jara Navarro, 2008), debido a su prevalencia entre poblaciones con peores condiciones socioeconómicas.

El padecimiento de la anemia fue asociado por Norma y su familia a la alimentación, a la ausencia de ciertos alimentos en la dieta diaria. Es por esto que recurren al despensero de una organización eclesial para conseguir precisamente determinados alimentos que ayuden a hacerle frente a dicho padecimiento: las lentejas y los porotos.

Entendemos aquí que la categorización “anemia”, no responde necesariamente a la realizada en la nosología biomédica. Éste es un concepto producido sí en el contexto biomédico, pero apropiado por los sujetos y los conjuntos sociales, que lo interpretan y lo resignifican a partir de sus experiencias. De este modo, como saber resignificado, la anemia se convierte en un padecimiento que está asociado a la alimentación, como el “empacho” o la “presión alta” (Avalos, 2017:53). Vemos que los sujetos sociales cuentan con información, tienen ideas en torno a lo que podría ser una enfermedad u otra, cuentan con herramientas cognitivas y experiencias, tanto propias como del grupo social del que forman parte, que les permiten decir: “esto es una anemia”, sin necesidad de haberse formado en medicina.

La frontera, académicamente pensada, entre los saberes “letrados” y los saberes populares se desdibujan en la práctica de los sujetos, los cuales movilizan todos los conocimientos, las experiencias –tanto propias como ajenas- ante “algo que no anda bien”. Esto nos parece importante señalar debido a que todavía existen quienes distinguen entre prácticas de atención que están “sustentada en un cuerpo de conocimientos o marco teórico” y otras prácticas de atención que serían “prácticas puras” (Kusznieryk, Quintana, y Barzotti, 2010:370).

Las formas de entender y de atender a la salud/enfermedad están íntimamente relacionadas, y es precisamente en la acción de los sujetos sociales donde encontramos que se integran múltiples modos. Es la idea de las *transacciones*, propuesta por Menéndez (Menéndez, 2003), la que nos permite vislumbrar este entramado de prácticas y de representaciones, de relaciones sociales y de redes de actores que se entrelazan cuando “algo no anda bien”.

Sobre la atención

Este caso nos sirve para señalar la importancia de la auto atención, en tanto primer nivel de atención a los padecimientos, caracterizada como aquel modo al que se recurre para “diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir

los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales” (Menéndez, 2003:198).

Al momento de diagnosticar el padecimiento de Juli, dentro de la unidad doméstica, Norma y su familia tuvieron en cuenta los siguientes síntomas: su decaimiento, cansancio, falta de ánimo y dolores de cabeza.

-Pero un día le agarró una fiebre muy fea. Volaba de fiebre mi hijo, le llevé al hospital y quedó internado, allá en el central. Ahí nomás ya el médico me dijo que los estudios no le estaban saliendo bien y que tenía que quedar para saber bien qué tiene. Cuando me dijeron que era leucemia, yo no entendía nada. Qué era eso. Me dijeron que era de la sangre y que por eso le tenían que hacer transfusiones a veces. Capaz que fue así como que empeoró la anemia y le agarró esto...

Consideramos que la interpretación de una molestia como dolor no puede ser dissociada del contexto económico, religioso, sociocultural, político, ideológico, en el que está inserto el sujeto que la padece. En este sentido hemos encontrado malestares que son “aguantados” y otros que deben ser atendidos con premura (Avalos, 2017). Es así como los modos en que se experimentan los síntomas guardan especial relación con las cosmovisiones y con las condiciones materiales de vida de los sujetos. Tampoco es inocente el hecho de que muchos de los dolores registrados en nuestras entrevistas estén íntimamente relacionados con las condiciones de trabajo, de hábitat y también de alimentación.

Para tratar esta “enfermedad de la sangre” la familia de Juli recurrió primordialmente a la terapéutica biomédica en el hospital público. Ellos particularmente no contaban con obra social porque, si bien su padre contaba con un empleo éste era informal; esto se da en un contexto donde la tasa de desocupación de la ciudad de Posadas pasó del 1,2 -en el último trimestre del 2013- a 3,4 en el primer trimestre del 2014 (según datos del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, 2010), lo cual motivó a numerosos obreros a emplearse bajo condiciones irregulares. Una de las consecuencias de este proceso de precarización laboral, es la falta de cobertura de salud para el trabajador y su familia. En Misiones, según datos del último censo nacional, el 43,6% de la población no posee cobertura de obra social, es decir que cuenta solamente con la cobertura de salud brindada por el Estado.

La familia de Juli también reconoció el uso de otros modos de atención: los bencimientos –cuando había vuelto de su tratamiento en Buenos Aires- y las “cadenas de oración”; lo constituye un dato interesante, y a considerar en el proceso de atención a la enfermedad. Estudios recientes señalan la alta intensidad en el uso de terapéuticas alternativas a la biomédica entre pacientes oncológicos pediátricos, y el fenómeno del “ocultamiento” de dichas prácticas hacia los profesionales del sector salud. Esto se debe a diferentes factores como “por vergüenza o temor a ser descalificados por los médicos, situación que [a su vez] evidencia una fuerte distancia sociocultural entre las familias y los profesionales” (Kusznieryk, Quintana y Barzotti 2010 : 374, corchetes nuestros).

Justamente el aporte antropológico –y del método etnográfico en particular- es señalado como una herramienta singular para el registro del dato epidemiológico (Menéndez, 2008) (Ramírez Hita, 2009). Dando cuenta de la realidad sanitaria compleja, como expresan Hersch Martínez y Haro, la salud, enfermedad y su atención no pueden ser reductibles a una sumatoria de números; es necesario la inclusión de la experiencia de los sujetos y actores sociales intervinientes (Hersch Martínez y Haro, 2007:12), contribuyendo al “estudio concreto de los problemas sanitarios en su multidimensionalidad y de sus condicionantes y determinantes reconocidos o por reconocerse” (Hersch Martínez y Haro , 2007:15).

La enfermedad y la muerte

El proceso de salud-enfermedad-atención no es meramente biológico, tampoco lo son la muerte y el morir. “Enfermar, morir, atender la enfermedad y la muerte deben ser pensados como procesos que no sólo se definen a partir de profesiones e instituciones dadas, específicas y especializadas” (Menéndez, 1994, 71). A pesar de este carácter sociocultural que tienen tanto la salud/enfermedad/atención como la muerte y el morir – en tanto hechos sociales-, la medicalización las atraviesa de tal modo que no solo la enfermedad está medicalizada, sino que la muerte también ha sido puesta bajo el control biomédico.

El principal espacio, socialmente asignado, para el cuidado del enfermo ya no es la casa o el grupo doméstico, es el hospital; éste es “el principal contexto en el que se suministra el cuidado sanitario, y dentro del cual se sitúa la muerte...” (Charlesworth, 1996, 69). Éste fenómeno se inscribe, según Abt, “dentro de un largo proceso de medicalización de la vida y de la muerte y que ha caracterizado a las sociedades occidentales donde la biomedicina emergió y se consolidó como la única forma eficaz de atender la enfermedad y la muerte” (Abt, 2006:12)

-Fue una infección muy grande que le agarró acá, y ahí le llevaron al hospital, relató Mariana.

Según datos del Ministerio de Salud de la Nación (Ministerio de Salud de la Argentina, 2015), después de las causas externas, es el cáncer la segunda causa de muerte entre los 5 y los 14 años, en la Argentina. Siendo la leucemia la neoplasia maligna que generó el mayor número de defunciones en los niños, con un 34,8% del total de muertes por tumores (Pujol, C., Bertone, C. & Acosta, L., 2014).

El hospital, espacio donde no solamente se cura, sino que también se “salva”², se caracteriza entre otras cosas –según Comelles- por su intento de “despeje de lo social”. Una vez que el enfermo traspasa la entrada de la terapia intensiva, “es un no-ser” que está a merced de la mirada médica, “al margen de su voluntad y de su capacidad de decisión” (Comelles, 2000); y no solo el paciente, sino también los familiares. Éstos son destinatarios de informes técnicos –partes médicos-, que como legos no están en condiciones de recurrir; es más, creemos que “los padres realizan una especie de acto de entrega de su hijo al médico” (Boer, 2008:97).

El hecho de que el enfermo esté dentro de la terapia implica que hay un afuera, un afuera que también está habitado.

- Juli está en terapia. Viste que ahí no se puede entrar mucho, nosotros vamos y le acompañamos a Norma pero no entramos, para que entre más ella y Gastón. Los médicos tampoco quieren que estén entrando mucho...

Afuera de la terapia están los familiares, amigos, vecinos, que tienen acceso en determinados momentos que son estipulados por esta “institución total” (en términos goffmanianos); “con ello la práctica hospitalaria trata de eliminar lo social y lo cultural del cuerpo del enfermo, y relegarlo simbólicamente 'fuera' del hospital” (Comelles, 2000:318).

Todos los cambios que vivimos en nuestros tiempos han contribuido en la generación de transformaciones fundamentales: la “desacralización, desocialización, nueva concepción de la enfermedad, de la muerte, de la salud, primacía de lo económico, tabú creciente

² -en el sentido soteriológico señalado por Good (1994)-

respecto a la muerte y al duelo, son todos puntos importantes que han llevado a creer en la existencia, hoy, de una muerte *cambiada*” (Vincent Thomas, 1993:407).

Cuando “todo termina”, ¿termina?

La complicación de la enfermedad de Juli, por una infección, precipitó el desenlace fatal, que nosotros conocimos enseguida de haberse producido.

La enfermedad y la muerte, pensadas desde la visión hegemónica son fenómenos físicos. Desde las ciencias de la salud, apegados a la noción fisiológica, propugnan que la muerte es el “cese irreversible de todas las funciones corporales, se manifiesta por ausencia de respiración espontánea y pérdida total de las funciones cardiovascular y cerebral” (Descriptor en ciencias de la Salud, 2017). Más allá de aquel “cese irreversible”, “ausencia” y “pérdida total” de la vida, creemos que la muerte y el morir trascienden dichas barreras –marcadas desde la carencia, desde el “no ser”- en las prácticas cotidianas de los sujetos y conjuntos sociales configurándose así como lo que son: hechos sociales (Ariés, 2000).

El padecimiento y la muerte de un miembro de la familia tienen parte en la vida de todos los que conforman dicho grupo social. Desde lo que fue aquel primer diagnóstico de anemia –efectuado tanto por la madre de Juli como por su abuela- hasta el momento en que -juntos nuevamente- convocan a la catequista de la capilla para que rece la novena por el niño difunto, vemos cómo se configuran como fenómenos sociales.

- Ahora él es nuestro angelito, dijo Norma mientras colocaba la foto de Juli en el altar.

A pesar de su fallecimiento, Juli seguía presente para (y en) su familia, él no era cualquier difunto, era un “angelito”. El término “angelito” refiere aun difunto, “niño de corta edad-sin uso de razón-sin pecados” (Bondar, 2012:145). Esta imagen de los niños difuntos está bastante extendida en nuestra región, que se evidencia no solo en el plano discursivo, sino también en determinadas prácticas como por ejemplo el de las “vestidoras” (Bondar, 2014).

El considerar a un difunto como un angelito conlleva, entre otras cosas, a un especial tratamiento del cuerpo. Esto evidencia diferencias en relación al trato que reciben los difuntos adultos, desde la preparación del cuerpo para el velorio, el velorio mismo, el entierro y al arreglo de la tumba, por señalar algunos ejemplos. La muerte y el morir de Juli significaron mucho más que el cese de las funciones orgánicas de su cuerpo físico.

La novena de Juli se desarrolló en la casa de su abuela, doña María Almúa (68 años). Doña María es paraguaya, vive en la “parte vieja” del asentamiento, desde inicios de la década de los 90. Luego de haber sido “pasera”³ durante muchos años, montó una despensa en su casa. Aprovechando que contaba con espacio en su casa dispusieron las sillas, en forma de semicírculo frente a un altar de nueve escalones. En cada escalón había una vela y una cinta blanca que atravesaba todos los escalones. En la cima se encontraba una cruz, que sería usada en la tumba, había también un porta retratos con la foto de Juli en el octavo escalón; alrededor también había algunas flores de color blanco.

Trascendiendo las barreras de lo biofísico, la muerte y el morir de Juli configuran una red de interdependencias que lo incluyen a pesar de su muerte física; y más que esto, su

³Trabajo básicamente femenino que consiste en “pasar” a través de la frontera entre Encarnación-Paraguay/Posadas-Argentina pequeñas cantidades de mercaderías para su venta, re-venta o entrega (Schiavoni, 1993).

presencia en tanto niño/muerto/angelito “reordena las relaciones entre los vivos, reactualiza los parentescos rituales bajo las figuras del padrino (padrinos de bautizo) y el compadrazgo, proyectando las *thanato-obligaciones* a los vínculos por afinidad o consanguineidad relacionados al angelito y sus dolientes” (Bondar, 2016:65).

Durante nueve días nos reunimos ahí, con familiares y amigos, a rezar. Han sido la madrina de Juli y su abuela materna, quienes se han encargado de buscar a la catequista de la capilla más cercana para que guiara el rezo del rosario durante nueve días seguidos (novena o novenario). El color blanco, presente en las flores y manteles del altar, expresaban aquella “pureza angelical” de la cual participaba Juli.

Como investigadores hemos participado de todo el novenario, y acompañamos también el último día donde se realizó un almuerzo para todos los vecinos y allegados, y por la tarde se procedió a visitar el cementerio y colocar la cruz en la tumba. Todos estos rituales que hemos presenciado, según entendemos, dan cuenta de “cómo las situaciones de muerte y morir no diluyen las relaciones sociales, sino que las re-configuran” (Bondar, 2014:11).

Consideraciones finales

Por más de que exista un intento de “dejar afuera” lo social de todo lo que concierne al proceso de salud-enfermedad-atención y también de la muerte y el morir, con la profesionalización tanto biomédica como tanatológica, es una “vana ilusión” (Comelles, 2000). En tanto que son hechos sociales, en ellos existen permanentes disputas por imponer sentidos, con actores que efectivamente se movilizan y participan de manera activa en las luchas por definir las reglas (implícitas o explícitas) con las cuales se rige este juego de la salud y la enfermedad, de la vida y de la muerte. En este sentido, el caso de Juli nos ha permitido evidenciar las formas en que los sujetos y los conjuntos sociales dinamizan distintos saberes en torno a la salud y la enfermedad, se apropian de los conocimientos más “letrados” y los ponen en movimiento en una serie de prácticas y de representaciones.

En el marco de las diversas formas de entender los daños a la salud y los modos de atenderlos (como la anemia de Juli), debemos reconocer que muchas de estas prácticas e ideologías han sido desconocidas, “ignoradas o soslayadas por exclusión social o por exclusión epistemológica” (Hersch Martínez, 2013) por la biomedicina. Esto trae consigo numerosas consecuencias entre las cuales está el ocultamiento de estos daños a la salud en el registro del dato epidemiológico, padecimientos que son necesarios que sean registrados, “ya que son habitualmente reconocidos, incluso por el propio personal sanitario que conoce y utiliza también sistemas alternativos” (Ramírez-Hita, 2009:64).

El proceso de atención de una enfermedad como la leucemia, donde los pacientes “sufren diversos síntomas físicos y emocionales que deterioran su calidad de vida y la de su familia” tiene marcadas incidencias tanto para el grupo familiar, como para el sistema de salud, en especial si el sufrimiento emocional no es “manejado” de manera adecuada (Farberman, D., Méndez, T., García, L., Salvia, L., y Otarola, S., 2017:110).

La asociación entre distintos padecimientos y condiciones de pobreza –que han sido trabajadas extensamente desde la Salud Colectiva- todavía es fuerte en nuestros países de América Latina y particularmente en nuestra región del país. A esto debemos sumar a las “nuevas enfermedades” que configuran ese “mosaico epidemiológico”, complejizando no solo su comprensión como proceso social sino también su atención desde el sector salud. Es menester señalar la necesidad reactualizar los debates en torno

a los “determinantes sociales en salud”, debates de la medicina social y de la salud colectiva, en este contexto donde las condiciones de vida y de reproducción de la vida contribuyen a la incidencia y prevalencia de graves padecimientos y enfermedades como el dengue o la tuberculosis; y complican a su vez el tratamiento y la recuperación de personas como Juli, con enfermedades crónicas como el cáncer, la diabetes o la obesidad.

Luego de acompañar el velorio y entierro de Juli, durante la novena, Norma nos dijo:

-Con Juli nos enfermamos y con Juli nos morimos. Sufrimos mucho con él. Viéndole sufrir pobrecito. Él ya estaba cansado de estar así, era mejor que descanse.

Esto nos abre camino a algunas preguntas que nos servirán como disparadoras de reflexiones siguientes. Porque “ya no era vida” su vida, porque la muerte en este contexto significaba un descanso, un bienestar, ¿Qué implicancias tiene el estar vivo? Justamente a esto hace referencia Finol cuando habla de la “muerte deseada” (Finol, 2011:242). En la vida cotidiana, en el más común de los sentidos, se relacionan -como pares dicotómicos- por un lado salud/vida y por el otro enfermedad/muerte, pero ¿qué sucede cuando estas certezas se ciernen sobre arenas movedizas? ¿Qué sucede cuando se cruzan estas dos líneas de la salud/vida – enfermedad/muerte y, actualizándose y reconfigurándose en la experiencias de los sujetos, son pensados en otros términos: salud/muerte – enfermedad/vida? Algo de esto también lo decía el Quijote: “busco en la muerte la vida, salud en la enfermedad” (Saavedra, 1771: Cap. XXXIII).

Bibliografía:

- Abt, A.(2006) El hombre ante la Muerte: Una mirada antropológica. *Segundas Jornadas de Psicooncología XII Congreso Argentino de Cancerología*. pp. 11-12.
Recuperado de:
http://www.socargcancer.org.ar/actividades_cientificas/2006_hombre_ante_la_muerte.pdf
- Ariés, P.(2000) *Historia de la muerte en Occidente*. Barcelona, Editora El Acanalado.
- Avalos, M. (2017) *Sobre la salud, la enfermedad y la atención entre los pobladores de El Trigla, Posadas-Misiones*. Tesis de grado en Antropología Social. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales. Universidad Nacional de Misiones. Argentina. Inédita.
- Bacciedoni,V.(2015) Anemia ferropénica Situación epidemiológica actual. *XXXVII Congreso Argentino de Pediatría*. Recuperado de:
http://www.sap.org.ar/docs/congresos_2015/37%20CONARPE/bacciedoni.anemia.pdf
- Boer, M. (2008) Planteos éticos de la práctica de la medicina en pacientes pediátricos con pronóstico reservado. Sus familiares y la búsqueda de alternativas terapéuticas. En: *Rev. Hosp. Italiano B. Aires*, vol. 28, no 2, p. 95-100.
- Bondar, C. (2012) Angelitos: altares y entierros domésticos. Corrientes(Argentina) y Sur de la Región Oriental de la República del Paraguay. En: *Revista SansSoleil*. 4. pp. 140 a 167.
- Bondar, C.(2014) Vivir aquí, vestir allá. Vestidoras transfronterizas. El paso de las vestidoras de difuntos de la Isla Apipé Grande, Corrientes (Argentina), hacia Ayolas (Paraguay). En: *La Rivada*, 1(1). Posadas
- Bondar, C. (2016) Breve esbozo sobre los encuentros cuerpo-angelito-velorio Provincia de Corrientes (Argentina) y Sur del Paraguay. En: *Revista Uruguaya de Antropología y Etnografía*, 1(1) pp. 6-6.

- Castro Pérez, R. (2009) Salud y cotidianidad: un análisis hermenéutico. En: Grimberg, M. *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico*. (pp. 21-52) Buenos Aires. Editorial Antropofagia.
- Charlesworth, M. (1996) *La bioética en una sociedad liberal*. Gran Bretaña Cambridge University Press.
- Comelles, J. (2000) Tecnología, cultura y sociabilidad. Los límites culturales del hospital contemporáneo. En: Perdiguero E. y Comelles, J. *Medicina y cultura. Estudios entre la Medicina y la Antropología*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) (2006) “Lineamientos para el comportamiento ético en las Ciencias Sociales y Humanidades (CSyH)”. Resolución 2857.
- Das, V. (2015) *Affliction: health, disease, poverty*. Fordham University Press.
- Descriptores en Ciencias de la Salud. Término Muerte (2017): http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/?IsisScript=../cgi-bin/decsserver/decsserver.xis&task=exact_term&previous_page=homepage&interface_language=e&search_language=e&search_exp=Muerte
- Díaz Orueta, C., González Villar, C., Lourés, M. Y Sintés, L. (2000). *Desarrollo urbano y pobreza: la ciudad de Posadas, Argentina*. Murcia, España: Publicaciones de la Universidad de Alicante.
- Echeverri, A. & Orsini, F. (2011) Informalidad y urbanismo social en Medellín. En: *Sostenible?*, (12), pp. 11-24.
- Elías, N. (2008). *Sociología fundamental*. Barcelona, Editorial Gedisa.
- Farberman, D., Méndez, T., García, L., Salvia, L., Otarola, S. (2017). Cuidado psicosocial en Hematooncología Pediátrica en hospitales públicos en Argentina. En: *Archivos argentinos de pediatría*. 115(2), 110-117.
- Finol, J. (2011) Antropo-semiótica de la muerte: fundamentos, límites y perspectivas. En: Avá, Posadas, (19), dic.
- Frenck J, Frejka T y Bobadilla J, (1991) La transición epidemiológica en América Latina. En: Boletín Oficina Sanitaria Panamericana; 111, pp. 485-496.
- Good, B. (1994) *Medicine, Rationality, and Experience*, Nueva York, Cambridge University Press.
- Hersch Martínez, P. y Haro, J. (2007) ¿Epidemiología Sociocultural o Antropología Médica? Algunos ejes para un debate interdisciplinar. Universitat Rovira et Virgili.
- Hersch Martínez, P. (2013), Entidades nosológicas y epidemiología sociocultural: algunas pautas para una agenda de investigación. En: *Dimensión Antropológica*. 57, enero-abril, pp. 119-137.
- Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (2010) Censo nacional depoblación.
- Jara Navarro, M. (2008) Hambre, desnutrición y anemia: una grave situación de salud pública. En: *Revista Gerencia y Políticas de Salud*. 7(15), pp.7-10.
- Kleinman, A & Benson, P. (2004) La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina. En: *Monografías Humanitas* (2), 17-26.
- Kusznieryk, A., Quintana, S., & Barzotti, D. (2010) Medicina Complementaria o Alternativa. Estudio exploratorio sobre las prácticas, creencias y actitudes de los familiares de pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas. En: *Med Infant*. 17(4), 369-76.
- Menéndez, E. (2003) Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. En: *Ciência Saúde Coletiva*, 8(1), 185-207.
- Menéndez, E. (2005) El Modelo Médico y la Salud de los Trabajadores. En: *Salud colectiva*. 1(1) pp. 9-32.

- Menéndez, E. (2008) Epidemiología sociocultural: propuestas y posibilidades. En: *Región y sociedad*, 20(SPE. 2). pp. 5-50
- Ministerio de Salud de la Argentina, (2015) Dirección de Estadísticas e Información en Salud. Estadísticas Vitales-Información básica Serie 5 - Número 59. Recuperado de: <http://www.deis.msal.gov.ar/wp-content/uploads/2016/12/Serie5Numero59.pdf>
- Ministerio de Salud de la Argentina (2016) Vigilancia Epidemiológica Del Cáncer. Análisis de Situación de Salud por Cáncer. Argentina, Un aporte para la toma de decisiones en salud pública basadas en información. Instituto Nacional del Cáncer. Argentina. Recuperado de: <http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000925cnt-2016-12-21-boletin-epidemiologia.pdf>
- Pasca, A. y Pasca, L. (2011) Epidemiological, demographic and nutritional transition: Underlying determinants of cardiovascular disease. En: *Insuficiencia cardíaca*, 6(1), 27-29.
- Pujol, C., Bertone, C. & Acosta, L. (2014) Morbimortalidad por cáncer infantil en la República Argentina: 2006-2008. En: *Archivos argentinos de pediatría*. 112(1), 50-54.
- Quirós, J. (2011) *El porqué de los que van: peronistas y piqueteros en el Gran Buenos Aires: una antropología de la política vivida*. Buenos Aires, Editorial Antropofagia.
- Ramírez Hita, S. (2009) La contribución del método etnográfico al registro del dato epidemiológico. Epidemiología sociocultural indígena quechua de la ciudad de Potosí. En: *Salud colectiva*, 5(1), pp. 63-85.
- Saavedra, M. (1771) *El ingenioso hidalgo don Quijote de la Mancha*. J. Ibarra.
- Schiavoni, L. (1993) *Pesadas cargas, frágiles pasos. Transacciones comerciales en un mercado de frontera. Posadas*. Centro Paraguayo de Estudios Sociológicos y Editorial Universitaria.
- Spinelli, H. (2010) Las dimensiones del campo de la salud en Argentina. En: *Revista Salud colectiva*. 6(3), pp. 275-293.
- Vincent Thomas, L. (1993) *Antropología de la muerte*, México, FCE.