X Congreso Argentino de Antropología Social

Buenos Aires, 29 de Noviembre al 02 de Diciembre del 2011

Grupo de Trabajo: GT 49

Antropología del cuerpo y la subjetividad
(Subjetividad, género y sexualidades)

Título del Trabajo:

El cuerpo diabético: Identidad y Rebeldía

Liliana Cora Saslavski – Investigadora independiente

EL CUERPO DIABETICO: IDENTIDAD Y REBELDIA

Resumen

La diabetes ha ido modificando su representación social --y la del cuerpo que la padece-- al compás de los cambios en las prácticas médicas y en la investigación ligada a ellas. Esta representación se construye a partir de la imagen de un cuerpo escamoteado, abstracto, invisible, enfermo a futuro o más bien con su futuro comprometido por las complicaciones diabéticas. Esta situación se instala asimismo por prácticas condicionadas por la tradicional fragmentación de la medicina occidental. El cuerpo diabético es, además, el campo en el que se luchará por las incumbencias profesionales que determinarán quién se adueñará del tratamiento. La rebeldía característica del enfermo diabético deriva luego de su dificultad para integrar una imagen totalizadora de su cuerpo enfermo en razón no sólo de estas prácticas sino también por los problemas que su diabetes genera en sus interacciones con otros, por la percepción negativa de su trayectoria de paciente crónico y por sus dificultades para constituir un proyecto de vida estable en el marco de la incertidumbre propiciada por su diabetes

El cuerpo en la cultura occidental

René Descartes ha ejercido una influencia trascendental en el discurso intelectual de Occidente. A partir de la absoluta separación entre el alma o mente y el cuerpo, Descartes –y antes de él Aristóteles y Platón— concibieron esta idea de “cosa” o “materialidad” para el cuerpo que fue sedimentándose en la cultura occidental y creció hasta convertirse en sinónimo de “realidad observable” y “verdad” indiscutible. Descartes consideraba que la mente no tenía extensión física (res non extensa), sólo tenia capacidad de pensamiento (res cogitans) mientras que el cuerpo tenia extensión física pero incapacidad de raciocinio. Curiosamente, Descartes le daba una sede física a la mente en la glándula pineal.

En su trabajo “The Mindful Body” (1987), Margaret Lock y Nancy Scheper-Hughes señalan la influencia del pensamiento cartesiano en la construcción de muchos sistemas culturales, entre ellos la medicina occidental. Superar este

paradigma significa, para las autoras, resituar el problema planteado por Descartes en su dimensión histórica y cultural. En esta necesidad de refutar el modo en que se han planteado las relaciones entre mente y cuerpo, Lock y Scheper-Hughes proponen analizar cómo el concepto de "cuerpo" ha ido evolucionando en estos sistemas.

Otros autores como Csordas (1994), propusieron la creación de nuevos conceptos para analizar ese entrecruzamiento entre lo biológico y lo psicológico y salirse del esquema mente-cuerpo. La categoría "embodiment" fue sugerida como una vía para mejorar el análisis cultural de estos conceptos. De esta manera con "embodiment" se asumía que el cuerpo es simultáneamente un artefacto físico y simbólico, natural y culturalmente construido en un momento histórico determinado. El asunto era, explicar cómo estos dos aspectos simultáneos se interrelacionan y se interinfluyen.

Debe destacarse que muy a menudo nuevas denominaciones no alcanzan para escapar de la dicotomía cartesiana. En definitiva, cambiando el nombre no se la cuestiona. Conceptos como "persona", "individuo", "self", han sido considerados superadores de esta dicotomía pero no siempre lo han logrado

En su intento de brindar una imagen holística de la condición humana, Lock y Scheper-Hughes proponen la noción de tres cuerpos para poder discutir sociológicamente el problema generado por la filosofía cartesiana. Distinguen de este modo, tres universos de representaciones y prácticas que utilizan el cuerpo físico como locus de referencia. Esos tres cuerpos son: el "cuerpo individual" o lugar de las experiencias personales, en sentido fenomenológico; el "cuerpo social" en el sentido que le da Mary Douglas (1986) o sea, el uso del cuerpo en el imaginario social como forma de describir las relaciones sociales y el "cuerpo político" con el que las autoras se refieren al control político y legal de los cuerpos físicos. De este modo Lock y Scheper-Hughes intentan sustraerse de ese corsé conceptual del paradigma mente-cuerpo.

Pero ¿qué se quiere decir al describir un "mindful body" o cuerpo que piensa, recuerda y expresa las experiencias sociales? ¿Se sugiere que la mente se recrea

en el cuerpo? ¿Que el cuerpo encierra en su materialidad los símbolos construidos por la cultura?

La búsqueda de superación de este planteo ha ocupado a diferentes pensadores de las ciencias humanas y sociales. Andrew J. Strathern, en su libro "Body Thoughts" (1997), analiza la postura de Mary Douglas y la compara con las ideas de Emile Durkheim y de Marcel Mauss. Douglas considera que las categorías de pensamiento encuentran su explicación en las condiciones sociales de las que surgen. Se acerca, de este modo, a Durkheim que postulaba que los hechos sociales debían ser tratados como cosas. Mauss se interesaba más que Durkheim por la cuestión del cuerpo y adhería a un punto de vista histórico, sobre todo en sus ensayos sobre la noción de persona.

El cuerpo, sostiene Mauss, es el lugar de la expresión social de la persona tomada como sinónimo de individuo. El cuerpo es el primero y más natural instrumento del hombre o, dicho de otra forma, el primero y más natural objeto técnico.

En sus ensayos, Mauss analizaba el efecto condicionante de las normas sociales sobre los cuerpos físicos, un tema que sería retomado más tarde por Michel Foucault en sus trabajos sobre disciplina y castigo (1979).

Pierre Bourdieu (1996,1997) es otro de los autores que describe la memoria en el cuerpo a través del comportamiento ritual. Es con el cuerpo como aprendemos por imitación aún antes de llegar al nivel del discurso. La acción ritual, dice, se relaciona con las raíces del lenguaje reactivando, por los caminos del cuerpo, aquellos significados que de otra forma perderían su referencia corporal

Paul Connerton (1989) como Bourdieu considera al cuerpo como el lugar vital de la memoria sobre el que se basan las ceremonias. De este modo los automatismos corporales encierran valores y categorías que los grupos desean conservar.

Los significados culturales inscriben en el cuerpo, en la postura y en la ropa aquellos mensajes que deben ser decodificados e influyen en el moldeamiento del carácter. Connerton cita el ejemplo del corsé que usaban las mujeres del siglo XIX y la expresión de "estrecha" que se asigna en la actualidad a la postura moral de

aquella época. Llama, además, "coreografía de la autoridad" al hecho de pararse cuando una persona importante entra al salón. Bourdieu da como ejemplo la orden "Párate derecho" como dictum que pasa de la indicación de una postura al código moral de comportamiento.

Muchas posturas corporales han sido integradas al lenguaje y al universo de sentidos presentes en los intercambios sociales. Connerton habla de "hábito" para definir esas conductas de cuerpos memoriosos que permiten recuperar viejos valores. Bourdieu define "habitus" como un principio generador y un sistema de clasificación que funciona de manera inconsciente. Nuestra historia, nuestras posturas y nuestras posiciones en la interacción, van moldeando nuestra manera de actuar. Es la historia hecha cuerpo, afirma Bourdieu

El movimiento corporal o la postura pueden ser más determinantes que el habla en el momento de tener que comunicarnos. No hay nada más representativo del poder del acto que la postura y los gestos implicados en los cuerpos de los actores.

La observación de las escenas de la diabetes (Saslavski, 1990-2000) puso de manifiesto este tipo de conductas. En la consulta médica, las acciones de médicos, pacientes y familiares conforman esa coreografía de la que habla Connerton y estructuran el ser y el deber ser de los roles de enfermo y de doctor.

"El cuerpo se constituye socialmente no sólo en el sentido de que es construido como objeto de conocimiento o discurso sino también porque se moldea culturalmente a partir de sus reales prácticas y comportamientos" (Connerton, 1989).

Maurice Merleau-Ponty (1975) provee la base filosófica para esta visión del cuerpo que sostienen Bourdieu y Connerton. Si bien Mauss consideraba al cuerpo como instrumento apto para las acciones sociales, Merleau Ponty va más allá. Todas nuestras operaciones mentales, afirma, están finalmente constreñidas por las características de nuestros cuerpos.

Su contribución más valiosa fue mostrar la influencia de los factores espaciotemporales sobre la percepción. En "Fenomenología de la percepción" (1975) busca quebrar la base cartesiana de la fenomenología inicialmente descripta

por Husserl y romper con el reinado de las palabras para volver a la experiencia corporal.

Criticando la noción del cuerpo como objeto y las consideraciones de una fisiología mecanicista y refutando a quienes sostenían que hacemos representaciones psíquicas de eventos objetivos que ocurren en nuestros cuerpos, Merleau-Ponty sostuvo que nuestros cuerpos comprenden su mundo sin necesidad de pasar por representaciones y sin subordinarse a una función simbólica. Se anticipó, de este modo, a las impugnaciones que más tarde se harían al concepto de "psicosomático" que no hacía más que reinstaurar la oposición mente-cuerpo en un intento de síntesis.

"No hay que decir, afirmaba Merleau-Ponty, que nuestro cuerpo está *en* el espacio ni tampoco que está *en* el tiempo. *Habita* el espacio y el tiempo (…) Así como está necesariamente "aquí", el cuerpo existe necesariamente "ahora", nunca puede devenir pasado. Si no podemos guardar en estado de salud, el recuerdo viviente de la enfermedad o, en la edad adulta, el recuerdo de nuestro cuerpo de cuando éramos niños, estas "lagunas de la memoria" no hacen sino expresar la estructura temporal de nuestro cuerpo. (…) La experiencia motriz de nuestro cuerpo no es un caso particular de conocimiento, nos proporciona una manera de acceder al mundo"

La imagen corporal no es un conjunto de impresiones sensoriales sobre un cuerpo objetivo. Más bien incorpora el proyecto del individuo y por lo tanto es una imagen de intencionalidad encarnada. El cuerpo es esencialmente un espacio de expresión a través del cual otros espacios expresivos toman existencia y por lo tanto la espacialidad corporal es la verdadera condición para "ser en un mundo" de significados sociales.

El cuerpo biomédico

La medicina hipocrática abre el camino hacia la biomedicina, señala Strathern (1989). Inhibida por las ideas cristianas durante la Edad Media, fue precisamente su postulación fisiológica de los humores apoyada en ideas material-mecanicistas del cuerpo, la que reabrió ese camino que retomó la ciencia desde el Renacimiento.

La enfermedad en el universo simbólico griego había estado siempre ligada a las pasiones y la polución. Invadido y estragado desde el exterior, el cuerpo sucumbía a condiciones patológicas que tenían que ver con el quiebre de un equilibrio. Esta concepción de la enfermedad, daba consistencia a prácticas como las sangrías, las purgas, la provocación del sudor, que se extendieron a lo largo de los siglos.

La biomedicina construyó una imagen de cuerpo encastrado en ese modelo de objeto material manipulable. El avance de los descubrimientos en el campo de la fisiología y la química terminaron por instaurar en Occidente, la fragmentación de ese cuerpo en muchos objetos de estudio. Una anatomía floreciente lo dividió en secciones a modo de un mapa que explicaba sus diversas funciones.

Las enfermedades llamadas "mentales" fueron otro capítulo a parte. La ciencia, que había abandonado la idea de posesión sostenida por el dogma cristiano, recurrió una vez más a la dicotomía cartesiana para describir procesos mentales alterados. Sin embargo, esta explicación de la irracionalidad de la mente resultó insuficiente cuando hubo que explicar los síntomas de la locura en el cuerpo.

En su trabajo "Biomedicine Examined" (Lock y Gordon, 1988) Deborah Gordon señala que las prácticas médicas están bien lejos de basarse en una pura y objetiva teoría científica, neutral y universal. Invocar su lugar entre las ciencias, es parte de la estrategia de negar que la institución medica no es más que un sistema de representaciones y prácticas incluido en un sistema cultural más amplio.

Además, según Gordon, la biomedicina encarna una moralidad específica diferente de aquella expresada por otros sistemas médicos. Ejemplifica con la retórica del individuo defendida a ultranza por la sociedad norteamericana y cita la discusión sobre la individualidad del feto y de los enfermos en estado de coma. De manera muy interesante, Gordon sostiene que "cuando se acusa a la biomedicina de deshumanizar al paciente, haríamos bien en considerar qué significa para la sociedad occidental ser humano"

Otro tema vinculado a esta visión cartesiana y su influencia sobre la concepción de los cuerpos en Occidente, es la problemática de género sobre la cual no me extenderé pero creo importante señalar y discutir.

Thomas Laqueur (1990) afirma que "los dos sexos fueron inventados como nuevo fundamento para los géneros" Más que conocimiento científico lo que se implementó con los nuevos saberes biológicos fue una política de los géneros. El cuerpo entonces no se basaba en una jerarquía sino que la jerarquía se definía a partir del cuerpo. Pene y vagina se volvieron opuestos biológicos no por un cambio motivado por nuevos conocimientos sino por una modificación del énfasis político en las relaciones entre los géneros. El cuerpo femenino fue usado para reafirmar el patriarcado. Las mujeres fueron excluidas como sujetos sociales y arrinconadas en su rol de reproductoras. Sus cuerpos fueron tratados como objetos y se naturalizó su función social de madres y esposas a partir de la descripción de sus funciones biológicas. Se justificó de este modo el por qué ellas debían recibir una educación diferente a la de los varones. La biología se volvió destino y el género femenino fuente de alusiones morales asentadas en la fisiología.

En cuanto a su relación con la diabetes, mi observación en el campo no mostró diferencias significativas entre los géneros. Tanto hombres como mujeres viven la enfermedad como un ataque a su identidad. Ambos se rebelan casi de la misma manera a las exigentes normas del tratamiento y consideran que las dietas "los matan de hambre". Ambos, de igual forma, le temen a la insulina.

La única diferencia respecto a la percepción del propio cuerpo consiste en que las mujeres son más sensibles a los conflictos que genera "tener un cuerpo gordo". Si bien los varones describen su obesidad como handicap, no llegan a obsesionarse con "la balanza" como las mujeres. Pero ambos sucumben a las demandas estéticas que les llegan desde los distintos grupos que integran y ambos le temen a la discriminación.

El desarrollo de un concepto biomédico del enfermar ha implicado la pérdida del control sobre el propio cuerpo y va pareja con la supresión del significado que la enfermedad tiene para quien la sufre. El cuerpo así considerado, enajena al enfermo de sus propias percepciones. Debe transformarse en un testigo silencioso y pasivo del proceso que inicia su doctor con su diagnóstico. Queda entonces excluido del universo de sentidos que organizaban su vida social a partir del momento en que debe aceptar la definición de la enfermedad que se le ofrece.

Otro aspecto del desarrollo de este concepto de cuerpo biomédico fue la profesionalización vertiginosa de una medicina que aumentó la separación que ya existía entre los conocimientos que una persona común tenía sobre la salud y la enfermedad y los conceptos especializados del doctor (Freidson, 1978).

Michel Foucault (1986) también ha señalado esta situación al referirse al control jerárquico en el manejo de la enfermedad. Sólo el doctor puede leer en el cuerpo de su paciente.

Punto de intersección entre lo visible y lo invisible, el cuerpo del enfermo se vuelve evidente, se define como sede de síntomas, a partir de la mirada médica. Es esta mirada la que instituye el cuerpo como espacio concreto de la enfermedad (Foucault, 1986). Es frecuente que una persona no decodifique sensaciones o señales corporales como síntomas de una enfermedad hasta que el médico no las "ve" (Saslavski, 1990-2000).

"La experiencia clínica –esta apertura, la primera en la historia occidental, del individuo concreto al lenguaje de la racionalidad, este acontecimiento decisivo en la relación del hombre consigo mismo y del lenguaje con las cosas—ha sido tomada muy pronto por un emparejamiento simple, sin concepto, de una mirada y de un rostro, de una ojeada y de un cuerpo mudo, especie de contacto previo a todo discurso y libre de los embarazos del lenguaje, por el cual dos individuos vivos están "enjaulados" en una situación común, pero no reciproca" (Foucault, 1986).

Este acto de a dos que describe Foucault queda reducido, en los hechos, al hacer de un sujeto activo sobre un sujeto-objeto pasivo. Se trata de un experto manipulando a alguien transformado en una cosa que se ausculta o se palpa sobre una camilla. Paradójicamente, dice Foucault, "el paciente es un hecho exterior en relación a aquello por lo cual sufre".

El ojo del médico tiene el poder de traer a la luz una verdad que se oculta a los otros. Para poder "ver" ese cuerpo que instituye como espacio de la enfermedad, para poder "leerlo", el médico "pone entre paréntesis" que ese objeto que estudia es una persona que sufre. Se crea entonces un hiato entre ambos, un espacio que ocupa la enfermedad como una entidad independiente que emite señales que deben ser interpretadas como signos. Los síntomas se vuelven entonces claves y el

diagnóstico de la enfermedad se transforma en un trabajo de decriptamiento. En este proceso, la mirada que recorre el cuerpo alcanza su objetivo cuando se pronuncia el nombre de la enfermedad.

La palabra del médico es, como diría Foucault, un acto de "traducción" que tiene el privilegio de mostrar ocultando. Esta situación es más evidente hoy por la fuerza diagnóstica de la imagen que muestra para quien la sabe mirar y oculta para el que no la entiende. Me refiero a las imágenes de radiografías, ecografías, densitometrías, resonancias magnéticas nucleares, etc.

La enfermedad entonces ocupa un espacio y tiene un nombre que da inicio a una nueva identidad. A partir de este acto, el cuerpo se vuelve "real" como objeto patológico o disfuncional para un paciente que se ve empujado a una carrera de enfermo (Conrad, 1987) que le definirán otros.

Cuerpo sano, cuerpo enfermo: el cuerpo diabético

Las narrativas de la diabetes incluyen muy a menudo la mención del cuerpo como un otro desgraciado que recién se conoce. Médicos y pacientes hacen referencia a un cuerpo enfermo desencarnado del sujeto. El enfermo se parte en dos. Será, por un lado un observador-cuidador y, por otro, un cuerpo enfermo, una máquina que no funciona. Como observador será moralmente responsable de lo que le ocurra al cuerpo-máquina. Como cuidador deberá hacerse cargo de un cuerpo disfuncional que le muestra que se trata de regular, para toda la vida, un mecanismo que está fallando[1].

Establecida la enfermedad como un proceso que no tendrá fin, el tratamiento constituye, en realidad, una vigilancia estrecha que el paciente siente como encierro y el profesional como una lucha contra el tiempo[2]. La diabetes obliga a observar, medir, controlar y cuidar.

[1] En las consultas con su pacientes diabéticos recientemente diagnosticados, sus médicos les decían: "Vos tenés (o "usted tiene", según el caso) que pensar que perdiste el automático y ahora el páncreas sos vos que controla desde afuera los niveles de azúcar en la sangre"

[2] El tiempo que transcurrirá antes de la aparición de las complicaciones de la diabetes (insuficiencia renal, neuropatías, problemas circulatorios, ceguera, pie diabético etc.)

Bruscamente la diabetes separa al enfermo de su vida cotidiana habitual creándole el sentimiento de que ha ocurrido un cambio violento en su estilo de vida. Un nuevo plan alimentario, la necesidad de medicamentos que no puede obviar, la exigencia de actividad física controlada, hacen que sienta que su condición de persona se ha degradado y que se ha quedado fuera de las interacciones sociales que considera normales.

Por eso no es extraño encontrar en estos pacientes, conductas de rebeldía y confrontación. Todo aquello que daba sentido a su proyecto vital se ha desmoronado en lo que Michael Bury (1982) llamó "conmoción biográfica". Su historia personal y su relación con sus grupos de pertenencia[3] debe ser reelaborada al ritmo que le impone la enfermedad y la rigidez de un tratamiento que no tendrá fin. Esta vivencia de ser "violentado" se expresa claramente en la siguiente declaración de un paciente diabético insulinodependiente:

> "En la época del hipoglucemiante oral me obsesionaba mucho, dejaba de comer cosas, me decían que no tenía que comer papas y no tocaba una papa o, no tenía que tomar tal cosa y no iba a tomar ni... nada, entonces eso, por el lado de los análisis, eso era beneficioso, pero no lo era por el lado (ríe) normal, porque para mi igual era... era esa cosa de privarme, esa sensación de no comer determinadas cosas, sí me estaba haciendo mal a nivel mente. Quizás el cuerpo estaría en su mejor momento, seguramente habré tenido muy buenos niveles de azúcar pero no me sentía... bien, por esas cosas de tener que privarme (...) Yo no lo tomaba como una ayuda, yo no lo tomaba como una regla o como un lineamiento, eh... lo tomaba como… un sacrificio"...

El diagnóstico de la diabetes da comienzo a una trayectoria en el que ambos, médico y enfermo, van construyendo una especie de desguace corporal[4]. Debido a su formación, es más fácil para el médico ya que aprende a relacionarse con la enfermedad como partes u órganos afectados por ella. En cambio, para el paciente

[3] Familia, estudio, trabajo, ocio, etc.
[4] En esta percepción colabora la necesidad de interconsultas con oftalmólogos, neurólogos, cardiólogos, urólogos, nefrólogos, etc.

con diabetes, siempre es más difícil, porque nunca ha pensado su cuerpo como "pedazos" separados o algo ajeno a si mismo. Se le quiebra entonces esa seguridad de saber que su cuerpo era su instrumento y su vía de interacción social.

Siente que al enfermar su cuerpo ha dejado de servirlo. Su falla lo obliga, según su relato, a organizar hábitos esclavizantes que su cuerpo diabético no termina de aceptar. Victima (el paciente, su cuerpo) y victimaria (la diabetes) dan comienzo a una trayectoria confusa y desconocida que implica nuevos sentidos para la vida cotidiana. Obligado a transformarse en un pedazo-órgano (páncreas) y regular sus glucemias "desde afuera", a asumirse como "cuidador" de un cuerpo que ya no entiende, el enfermo diabético debe renunciar a viejos hábitos corporales para aprender otros nuevos. Este nuevo aprendizaje es vivido como imposición violenta y genera rebeldía.

Esta rebeldía (rabia, frustración, angustia) puede derivar en conductas de negación de alto riesgo. Frases como "A mi la diabetes no me domina", "Yo como lo que quiero y después hago dieta antes de ir a verlo al médico"; "No importa si no cumplo, después compenso subiendo la insulina"; "Soy una paciente mulera, me cambio la dosis del remedio"; "A veces me hago la loca y tomo menos"; etc. (Saslavski, 1990-2000), son un claro ejemplo del impacto que la diabetes tiene en el paciente.

La realidad de una enfermedad sobre la que no se pueden hacer muchas previsiones ni tampoco esperar su cura en un futuro cierto, suele generar en los enfermos diabéticos una vivencia de asfixia que se enuncia con metáforas de encierro en una trampa estrecha o de caminos forzados que no se pueden eludir. Por ejemplo,

> "No hay demasiadas opciones. Uno sabe cuál es el camino pero le molesta que las paredes estén tan juntas, que no haya posibilidad de abrirse, de tomar algún otro camino" (paciente diabético insulinodependiente refiriéndose a su tratamiento)

La elaboración de estrategias que hagan compatibles su vida cotidiana con normas de tratamiento que vive como muy restrictivas inciden en otro de los

aspectos que genera rebeldía: sobrellevar la carga de una identidad dañada (Goffman, 1970).

La enfermedad –desde su diagnóstico—suele dar lugar a etiquetamientos ("el diabético", "el mentiroso", "el irresponsable", "el incumplidor") contra los que el enfermo siente que debe luchar para restablecer la imagen positiva que tenia de si mismo antes de la enfermedad.

El tema de la identidad es esencial en la diabetes porque hablar de la enfermedad es cuestionar la identidad de diabético. Este trabajo requiere continuas narrativas de reconstrucción que el enfermo elabora para si y para otros.

En un curso para pacientes con diabetes, Rosa, enferma diabética insulinodependiente me señalaba lo siguiente:

> "Ellos (los médicos) dicen eso de que no hay que tener miedo ni vergüenza de decir que se es diabético, porque lo ven desde el punto de vista profesional. No lo ven desde lo que le pasa a uno. Acá (se refiere a la Argentina) discriminan a los gordos, a los negros... acá se discrimina mucho. Mirá cómo será que para tirar la basura y que ni el basurero ni los vecinos digan nada... rompo las agujas en pedacitos para que no las vean y anden diciendo pavadas de que uno es drogadicto. Yo me río con esto (me muestra la lata de gaseosa que lleva en la cartera en prevención de una hipoglucemia) pero esta enfermedad es (y me hace un gesto como de 'una porquería'). Hace más o menos dos meses que estoy en pareja y todavía no le dije nada de que soy diabética".

La confesión de no haber dicho que "se es diabético" es muy frecuente. Muchos enfermos me señalaban su temor de no ser aceptados, no ser queridos, ser excluidos de una selección laboral o simplemente ser considerados "menos".

Ser definido en el ámbito médico como un páncreas que no funciona, un metabolismo alterado de la glucosa, lesiones oculares, riñones que claudican o, en general, partes mal reguladas de un mecanismo que falló, suele alimentar vivencias que van desde el desaliento a la bronca.

Muchas de las teorías que el enfermo construye sobre la diabetes son intentos de reunificar esas partes en un todo con sentido. Cuando habla de la

diabetes como de un mal que se impuso a su persona, que lo atacó desde afuera en momentos de indefensión, cuando estaba triste por una pérdida, nervioso por problemas económicos, o descontrolado por un disgusto familiar, el enfermo está intentando reconstituir la unidad de un *self* que ha sido compartimentado.

La rebeldía se acentúa cuando percibe que su médico que debería ser un aliado en su "lucha" o "batalla" o "guerra"[5] contra la enfermedad --como se define a los tratamientos diabetológicos--, se transforma en un acusador implacable que lo juzga severamente. Por ejemplo,

> "¿Sabe cuál es el problema? El tema es éste: usted librada al azar, sin medicación y comiendo mal tiene 340 (alto nivel de azúcar en sangre) Con usted vamos a tener que manejarnos sólo con dieta, pero va a tener que ser una dieta muy estricta, porque ése es el único tratamiento que podemos hacer. El tratamiento de un diabético se basa en cuatro cosas: la dieta, la medicación, la actividad física y la educación. Tiene que ser un paciente que sepa lo que es vivir con una diabetes. El paciente que no sabe qué es la enfermedad, cómo se controla, las consecuencias que puede tener, está perdido. Y nosotros como médicos estamos perdidos con el paciente también". (Médica diabetóloga a enferma diabética tipo 2 – Hospital privado)

> "Está mal, muy mal (el control glucémico). Estás en 300. Es altísimo. ¿Qué hiciste? (...) Y Héctor, la próxima vez te quiero con 150. Si no, ¡no vengás!" (Médico nutricionista a enfermo insulinodependiente – Hospital público)

> "Si no hace la dieta y se come todo, usted qué quiere, ¿magia?" (médica nutricionista a enferma diabética obesa – Hospital público)

> "¡Así de simple, señora! Este es el problema central que nosotros estamos teniendo, porque usted me puede hacer la mejor técnica y yo desarrollar la mejor técnica que querramos pero, cuando usted viene y se sienta y me dice que no puede hacer la dieta, cosa que yo respeto que usted no la pueda hacer... pero entonces usted no puede solicitarme milagros. Si usted no hace

[5] Categorías de uso frecuente en las escenas de la diabetes (Notas de campo)

la dieta, yo no puedo hacer nada por usted (tono duro en la voz)" (Médico diabetólogo a enferma diabética tipo 2 – Hospital privado)

"Yo no sé cuál es el mecanismo. Si usted niega la enfermedad, si le parece que igual todo está bien, si sabe todo lo malo pero igual no le importa, cuando no cumple la dieta, pero... es muy importante... la dieta y que se sepa, que sepa todo lo que le pasa y lo que le puede pasar. Nosotros, en ese sentido, somos muy estrictos con el tema de los controles. Somos de los que pensamos que si el paciente está bien controlado, nunca va a tener complicaciones... y va a vivir muchos años. De la otra forma, no." (Médica diabetóloga a enferma diabética tipo 2 – Hospital privado)

Es muy frecuente que en las narrativas de la diabetes, la relación médico-paciente se defina a través de metáforas de obediencia, responsabilidad, castigo, culpa, premio, aceptación y rechazo. Médicos y enfermos hacen referencia a ellas sin verdadera conciencia de su valor moralizador. Los médicos asumen su rol de jueces y los enfermos se someten o… se rebelan.

"Primero, agarre la dieta y piense qué es lo que quiere hacer. Hable consigo misma. Siéntese a conversar con usted misma. Piense que usted ha venido acá por su inquietud. Por tener este papelito (el formulario impreso con la dieta), por ósmosis, no va a tener resultados ¡Orden! Póngase de acuerdo, ¿quiere o no quiere la dieta? ¿quiere venir acá de visita? o quiere venir a trabajar de paciente ¿Le interesa estar bien, o no?" (Dietista a enferma diabética tipo 2 - Hospital privado)

Muchos de los reproches de los médicos sobre haberse dejado estar, no concurrir a tiempo a la consulta, no haber modificado la dosis de insulina ante un evento agudo, no toman en cuenta dos factores: 1) La mera información no le alcanza al enfermo para entender lo que le está sucediendo. Hasta el paciente más informado suele quedarse paralizado en una situación de emergencia y 2) El enfermo suele tener dificultad de identificar señales como síntomas cuando no está el doctor para nombrarlos..

Hasta no hace mucho tiempo los doctores negaban que las glucemias se alteraran por factores emocionales. El avance de conceptos llamados biopsicosociales en la carrera de medicina junto con la línea de pensamiento que a fines de los '90 surge como oposición a la biomedicina más dura, hacen que los diabetólogos más jóvenes intenten una nueva formar de "ver" la enfermedad.

Frente a la llamada "medicina de la evidencia" (EBM) defendida por los más tradicionalistas, o sea la medicina del dato y de las cifras estadísticas, se intenta desarrollar una llamada "medicina basada en las narrativas" (NBM) que rescata el valor de la historia o perspectiva del enfermo respecto de su propia enfermedad transformando la búsqueda de sentidos en uno de los objetivos principales de la consulta médica.

La realidad es que los estudiantes de medicina, sean fieles seguidores de la EBM o admiradores de la NBM, perciben el estudio de "lo social", como llaman a algunas materias de su currícula, como algo menor y secundario a la verdadera formación profesional, o sea, la biomédica. Sensibles a su futuro rol y al éxito de su ejercicio, los jóvenes doctores se embarcan en las luchas por los espacios de poder. La elección de una especialidad a menudo tiene que ver más con esa pelea que con una verdadera vocación

La diabetología tiene una larga historia de discusiones que se debe al hecho de que las características de la diabetes y sus mecanismos no se conocieron hasta bien avanzado el siglo XX. Las disputas por las incumbencias profesionales se reflejaron muchas veces en la calidad de la atención que recibía el enfermo diabético. Un paciente que por un motivo u otro debía cambiar de médico y se dirigía a un profesional de otra escuela diabetológica o formado en una especialidad distinta a la de su médico anterior, debía prepararse no sólo para cambiar totalmente el esquema de su tratamiento sino a escuchar discursos denigratorios de la especialidad del otro médico (Coussaert, 1991).

Aún hoy se discute si la diabetes se debe atender por clínica médica dado que afecta a diferentes sistemas orgánicos y requiere habilidad o conocimientos clínicos en quien la trata. O si, al definirse como una patología ligada a problemas de nutrición, debe ser tratada a partir de planes alimentarios controlados por un

médico nutricionista. O si al considerársela una disfunción metabólica, requiere la pericia de un endocrinólogo. O si finalmente, debe estar a cargo de un profesional, el diabetólogo, que maneje todas estas áreas y conozca cuándo y a quién derivar su paciente a una interconsulta con cardiólogos, nefrólogos, neurólogos, oftalmólogos, etc.

De este modo, el paciente pasa a ser objeto de discusión y disputa académica y su cuerpo, espacio de atención de diversas especialidades.

En estas discusiones por las incumbencias profesionales no deben excluirse los intereses económicos. Las poderosas farmacéuticas, interesadas tempranamente por la diabetes, controlan un mercado de miles de millones de dólares. Este control no se limita a la comercialización de sus productos. Su patrocinio a la investigación de la diabetes, sus aportes a la formación de los médicos a través de becas, congresos y jornadas académicas, son percibidos como vía de capitalización de prestigio profesional por estos doctores que suelen planificar sus carreras en función de esta realidad (Latour y Woolgar, 1995)[6]. En esta situación el enfermo es un invitado de piedra, un consumidor de medicamentos e insumos de los laboratorios, más cliente que paciente.

El poderoso acento de la diabetología en los aspectos biológicos de la enfermedad debería implicar una fuerte imagen corporal y, sin embargo, no es así. El cuerpo está ausente en la diabetes. Se escamotea la imagen total del cuerpo mediante un discurso tomado de la biología molecular en el que se mencionan células, membranas, anticuerpos, genes, procesos metabólicos, mecanismos de compensación, etc. Se privilegia un nivel micro negado a la percepción.

El “adentro” que el enfermo no puede ver y sólo conoce por la palabra del experto se le presenta como una abstracción. No existe comunicación con el “afuera” de la diabetes que el enfermo sí puede percibir desde que aparecen las complicaciones diabéticas o visualiza en los resultados de sus medidores de glucosa. Pero aún en ese momento, el paciente no puede relacionar la enfermedad biológica con los hechos de su vida cotidiana. El único vínculo entre estos síntomas

[6] Los autores describen a los científicos como “inversores en credibilidad”

y los significados con que ha construido su proyecto de vida como diabético, es la culpa por sus incumplimientos, incentivada por el reproche constante de su médico.

Esta ruptura agrava esa vivencia de abstracción corporal del enfermo diabético por el hecho de que "ese otro" que se instala para ser cuidado a partir del diagnóstico, es siempre un otro virtual, alguien que aún no es o todavía no está.

La definición de su "ser diabético" siempre se proyecta hacia adelante. Siempre está más allá de ahora, en el futuro, cuando su organismo vaya claudicando ante el impacto de las complicaciones diabéticas. Se acentúa de este modo aún más, la pérdida de los sentidos del proyecto vital previo al enfermar. Este aspecto es central en las narrativas de los actores.

Frente a esta realidad ineludible, médico y paciente se acantonan en la esperanza de un futuro progreso de la ciencia. Aún cuando no puede cumplir la promesa de la cura inherente a su rol profesional, el diabetólogo se aferra a esa promesa de éxito futuro y convence a su paciente de sostener el tratamiento de la espera. En cada una de las consultas se reactiva una alianza que les permita ganar tiempo antes de la aparición de las temidas complicaciones de la diabetes.

¿Por qué un enfermo diabético acepta un tratamiento de este tipo? ¿Por qué se convence de la realidad de una promesa incierta? ¿Por qué no "ve" el avance de la diabetes a lo largo de los años? Personalmente creo que es porque no tiene otra forma de enfrentar la enfermedad. No hay otra medicina más exitosa o con más prestigio que la de la diabetología. Aunque a menudo fantasee con las medicinas alternativas que le prometen curas casi mágicas, su entrenamiento en la racionalidad de los discursos médicos, le impide ir más allá de una consulta subrepticia y llena de culpa.

El intento de control de la enfermedad a través del cumplimiento a rajatabla de las normas del tratamiento, conducta siempre fallida y de corta duración, debería redundar en una posición social más ventajosa para el enfermo. Pero esto no ocurre. En un mercado cada vez más competitivo como es el del mundo occidental, el enfermo resulta siempre perdedor porque la enfermedad no da réditos y más bien conduce a la discriminación y a la vivencia de *handicap* social.

El riesgo de sufrir rechazo por su condición de enfermo coloca al sujeto en una posición sin salida. La cronicidad lo vuelve responsable de cómo se comporte y muestre su enfermedad a los otros. En este caso, el médico no es entonces solamente quién le pondrá nombre a su padecimiento, también será quien juzgue el modo en que maneje su cuerpo enfermo.

En general, no nos ocupamos demasiado de nuestros cuerpos cuando están sanos salvo para su mejoramiento. Buscamos adiestrarlo para una mejor aceptación que nos asegure el éxito social. El enfermo diabético no es una excepción. En una era de flexibilización (Martin,1994) la enfermedad debe volverse manejable como nos la muestra la publicidad de analgésicos y tónicos. La medicina también se ha vuelto flexible con los doctores que opinan en TV y dan consejos sobre lo que debemos hacer con nuestros cuerpos.

Sanos y enfermos, expertos o legos, todos sufrimos el bombardeo de imágenes corporales que se nos muestran como imprescindibles. Los cuerpos jóvenes, deportivos y deseables se homologan a cuerpos sanos. Se trate de medicamentos, procedimientos o conductas, siempre nos muestran una imagen que junta el producto al sentimiento de bienestar saludable.

Desde hace ya unos años, el poder de la publicidad reside sobre todo en la imagen. Nos transformamos en clientes de un mercado de bienes que miramos pero no analizamos y estamos dispuestos a comprar esa versión feliz de la vida como si fuera cualquier otro objeto de consumo.

La publicidad también nos ofrece el camino a esa felicidad de los cuerpos saludables. La práctica del fisicoculturismo, la gimnasia, el jogging, las cirugías, las dietas enflaquecedoras, el deporte, el tatuaje, son presentados por estrellitas y animadores televisivos que nos invitan a imitarlos.

Todas estas actividades son modos de domesticación de los cuerpos y forman parte, según Emily Martin (1994), de una concepción postmoderna de un self desencarnado. Ya no se trata de la clásica disociación mente-cuerpo sino del imperio de la imagen que debemos mostrar a los otros. Nuestro cuerpo es una fachada a utilizar en la interacción.

Por supuesto que en todas estas imágenes la enfermedad crónica está ausente y la diabetes ni se nombra. Los viejos valores ligados a la salud (higiene, alimentación, educación) han sido reemplazados. Un cuerpo sano es hoy un ideal estético. La salud es una imagen. La juventud, el deporte, la moda, adquieren todas las formas de lo deseable para nuestros cuerpos.

El cuerpo existe para ser mostrado ahora. Y lo que se muestra hoy debe responder a un modelo de flexibilidad que según Martin está siempre en movimiento, como un flujo, un continuum que no se detiene.

¿En que medida un paciente diabético puede adscribirse a este modelo? La respuesta la da Sebastián un paciente insulinodependiente,

> "Realmente hay días que me olvido que soy diabético. Tal vez demasiado. .Anoche pensaba, mientras cenaba con mi amada mujer, ¿por qué sólo hablo de diabetes en mi blog? ¿Es acaso tan omnipresente el tema? ¿No hay lugar para despegarse un poco del asunto? Claro que lo hay. Me gustaría, claro está, llegar a casa y "sacarme" la diabetes como me saco los zapatos. La sensación de placer sería, seguramente, mucho más grande. Sin embargo no todos los días es sencillo. Cuando uno se olvida, ella te lo recuerda. Esa fuerza interior que te sacude y te hace doler hasta las pestañas. Si no es una hipoglucemia es una hiperglucemia. Son las dos formas inequívocas de que nos estamos saliendo del cauce"

BIBLIOGRAFIA

BOURDIEU, Pierre (1991) "Los ritos como actos de institución" ,pp 11-123 en Honor y Gracia, Pitt-Rivers y Peristiany Editores, Madrid, Alianza Universidad

(1996) Cosas dichas, Barcelona, Editorial Gedisa

(1997) Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción, Barcelona, Editorial Anagrama,

(2001) Langage et pouvoir symbolique. Essais, Paris, Editions du Seuil

BURY, Michael (1982)"Chronic Illness as Biographical Disruption" en Sociology o Health and Illness, pp 167-182 (no hay otros datos)

CONNERTON, Paul (1989) How societies remember, Cambridge, Cambridge University Press

CONRAD, Peter (1982) "Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social" en Psiquiatria crítica, la política de la salud mental, David Ingleby editores, Barcelona, Editorial Critica

CSORDAS, Thomas (1994) Embodiment and Experience. The Existencial Ground of Culture and Self, Cambridge, Cambridge University Press

COUSSAERT, Anouchka (1991) "La santé et son sujet dans les écoles de diabétologie" en Le Statut du malade, Arlette LAFAY (comp), Paris, Conversciences, L'Harmattan

DOUGLAS, Mary (1978) Símbolos naturales, Madrid, Alianza

(1986) How Institutions Think, New York, Syracuse University Press,

(1992) Risk and Blame – Essays in Cultural Theory, London and New York, Routledge

(1999) Implicit Meanings. Selected Essays in Antrhopology, Second Edition, London and New York, Routledge

FOUCAULT, Michel (1979), New York, Discipline and Punish: The Birth of the Prison, Penguin Books

(1986) El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica, México, Siglo XXI Editores

FREIDSON, Eliot (1978) La profesión médica. Un estudio de sociología del conocimiento aplicado, Barcelona, Editorial Península

GOFFMAN, Erving (1970) "Estigma e identidad social, pp 11-55 – "El Yo y el Otro", pp 148-161 en Estigma – La identidad deteriorada, Buenos Aires, Amorrortu Editores

LATOUR, Bruno y Steve WOOLGAR (1995) La vida en el laboratorio. La construcción de los hechos científicos, Madrid, Alianza Universidad.

LOCK, Margaret y GORDON, Deborah, editoras, (1988) Biomedicine Examined, Dordrecht: Kluver Academic Publishing, citado por Strathern, A.J. (1997) Body Thoughts, Michigan,
The University of Michigan Press

LAQUEUR, Thomas (1990) Making Sex: Body and Gender from the Greeks to Freud, Cambridge, Mass, Harvard University Press, citado por Strathern, A.J. (1997) Body Thoughts, Michigan, The University of Michigan Press

MARTIN, Emily (1994) Flexible Bodies – Tracking Immunity in American Culture – From the Days of Polio to The Age of Aids, Boston, Beacon Press

MERLEAU-PONTY, Maurice (1975) Fenomenología de la percepción, Barcelona, Editorial Península

SASLAVSKI, Liliana (1990-2000) Notas de campo. Investigación para la tesis doctoral "Etnografía en las escenas diabetológicas. Saber médico y crisis de eficacia en los tratamientos de la diabetes en la Argentina de la década de los '90"

SCHEPER-HUGHES, Nancy y LOCK, Margaret (1987) "The Mindful Body", pp. 6-41 en Medical Anthropology Quarterly International Journal for the Analysis of Health, New York, American Anthropology Association ,Volume I, 1

STRATHERN, Andrew (1997) Body Thoughts, Michigan, The University of Michigan Press