



## UN CUERPO VALE MÁS QUE MIL PALABRAS. MUJERES Y HOMBRES BOLIVIANOS EN BARCELONA

Corporización de la migración: cuerpo migrante,  
cuerpo trabajador, cuerpo enfermo

ANDREA AVARIA SAAVEDRA

**ADVERTIMENT.** La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei **TDX (www.tdx.cat)** i a través del Dipòsit Digital de la **UB (diposit.ub.edu)** ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

**ADVERTENCIA.** La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio **TDX (www.tdx.cat)** y a través del Repositorio Digital de la **UB (diposit.ub.edu)** ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

**WARNING.** On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the **TDX (www.tdx.cat)** service and by the UB Digital Repository **UB (diposit.ub.edu)** has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

UN CUERPO VALE MÁS QUE MIL PALABRAS.  
MUJERES Y HOMBRES BOLIVIANOS EN BARCELONA  
Corporización de la migración: cuerpo migrante,  
cuerpo trabajador, cuerpo enfermo

© Andrea Avaria Saavedra  
Inscripción N° 244.934



UNIVERSIDAD DE BARCELONA  
FACULTAD DE GEOGRAFÍA E HISTÓRIA  
PROGRAMA DE DOCTORADO ESTUDIOS AVANZADOS EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

UN CUERPO VALE MÁS QUE MIL PALABRAS.  
MUJERES Y HOMBRES BOLIVIANOS EN BARCELONA

Corporización de la migración: cuerpo migrante,  
cuerpo trabajador, cuerpo enfermo

Tesis Doctoral  
ANDREA AVARIA SAAVEDRA

Directora: Dra. Gemma Orobitg Canal

Barcelona, diciembre 2014



*Dedicado a quienes migran.*

*Especialmente a los y las bolivianos por el cariño y la generosidad. A las personas afectadas por la Enfermedad de Chagas. A la Unidad de Medicina Tropical por el cariño que pone en su trabajo.*

*A mis padres Jovino y Miriam, porque de ellos aprendí el amor a lo diverso, el placer de los viajes y de la conversación como lugar de aprendizaje. A Patricio por ser un paciente y activo compañero del trabajo de campo. A mis hijos Teo y Vera, en el convencimiento de que los viajes, las conversaciones y la convivencia cotidiana en un mundo heterogéneo, nos hace más libres. A Aracely y Guillermo a quienes debo el ejercicio etnográfico. A la familia, a los amigos/as, a todos los que me han regalado días más felices.*



# TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN	11
I. INTRODUCCIÓN	15
II MARCO DE ANTECEDENTES	23
1. El contexto de inicio de la investigación	23
2. Y con la crisis todo cambió. Políticas de expulsión	26
III. MARCO METODOLÓGICO	35
1. Perspectivas confrontadas y lo <i>emic-etic</i> : ¿son posibles?	38
2. Propuesta metodológica, (re)configuración del proceso	41
3. Trabajo de campo diferenciado en cuatro niveles que se superponen y son parte del trabajo etnográfico	42
4. Propuesta de análisis de la información	49
5. Etnografía multisituada en el tiempo/espacio, una etnografía móvil. El proceso investigativo, los contextos, las instituciones, roles, cuestiones éticas, entre otras	51
IV. MARCO DE REFERENCIA	61
1. Aproximaciones a la cuestión de la migración, enfoques más cercanos	61
1.1 Transnacionalismo un enfoque que da cuenta de la complejidad del fenómeno	61
1.2 El desafío de comprender la complejidad de una familia y sujetos transnacionales	63
1.3 Ciudad, barrio, espacios públicos	67
2. Migración y estigmatización	72
2.1 Migración y género	76
3. El cuerpo como categoría, en donde se ancla la experiencia	79
3.1 La etnografía desde el cuerpo, el cuerpo etnográfico/ etnografiado	81
3.2 Y cuando el cuerpo es cuerpo, una episteme	83
3.3 Cuerpo y corporización de la experiencia ( <i>embodiment</i> )	86
3.4 Estigma, el cuerpo estigmatizado	88
3.5. El cuerpo como memoria y como expresión	90
3.6. Cuerpo migrante y trabajo	92
4. De los sujetos al ser colonializados	98
5. Formas de comprensión más complejas: Antropología médica	103
5.1 Salud-enfermedad: una dicotomía que supera lo biológico y da cuenta de las hegemonías	105
5.2 Enfermar/sanar, parte de lo mismo, pero diferente	108
5.3 Narrar la dolencia, el malestar	111
5.4 Dolor y sufrimiento	113
6. Enfermedad de Chagas. Algunas consideraciones	121
6.1 La aproximación biomédica a la Enfermedad de Chagas	122
6.1.1 Fuentes de contagio y fases de la Enfermedad de Chagas	123
6.1.2 Ciclos de la Enfermedad de Chagas	123
6.1.3 Técnicas de detección de la infección	124

6.1.4 Realización de tratamiento	125
6.2 Aproximación socio-antropológica a la Enfermedad de Chagas	126
6.3 Organización en torno a la Enfermedad de Chagas	130
6.4 Propuestas de intervención con personas con Enfermedad de Chagas	131
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS	133
V. CUERPOS MIGRANTES. CORPOREIDAD NEGADA	135
1. Cuerpo migrante/proyecto migratorio	136
1.1 Motivación por migrar	136
1.2 Echar mano de los amigos, de la familia, de las redes, todo sirve	143
1.3 Bienestar y libertad en la migración	146
1.4 "Si estás decidido a luchar, vete". No cualquiera puede migrar.	
Cualidades necesarias	147
1.5 Proyecto migratorio, sacrificio cotidiano	151
1.6 Vida de pareja, la experiencia de (re)construir familia	159
2. Experiencia migrante. Cuerpo otro, excluido, racializado	161
2.1 Cuerpo sin derechos. En manos de la discrecionalidad de las instituciones	172
2.2 Cuerpo controlado. Con o sin documentos, con o sin derechos, pero siempre controlado	173
VI. CUERPOS TRABAJADORES. PÉRDIDA DE SÍ MISMO	177
1. Trabajos para migrantes. Cuerpo migrante trabajador	179
2. Las redes son 'fuente de trabajo'	181
3. El trabajo como estructurador de la vida cotidiana	182
4. Los afectos no tienen frontera	185
5. Cuando aguantar tiene un límite. Desde la adaptación a la definición de las condiciones	186
6. La pérdida del derecho a la privacidad	188
VII. CUERPOS ENFERMOS	191
1. Cuerpo enfermo, cuerpo migrante	193
1.1 La experiencia del dolor y el alivio	197
2. Enfermar de Chagas. Si no tengo Chagas, ¿qué es lo que tengo?	202
2.1 Saber que tengo Chagas. Y si tengo Chagas, ¿dónde lo tengo?	204
2.1.1 La naturalización del Chagas. Es que todos lo tienen	205
2.1.2 El lugar del Chagas en el cuerpo. Y esto ¿cómo va avanzando?, y ¿dónde está?	208
2.1.3 La Enfermedad de Chagas como una enfermedad crónica	212
2.2 Ser mujer, ser madre, ser hija. Cuando el Chagas suma más de uno	213
2.3 Si tengo Chagas, es mejor que me muera	217
2.4 Conocimiento de la Enfermedad de Chagas. Lo que se va sabiendo	219
3. Tener la enfermedad. ¿Y ahora qué?	225
3.1 Gracias a dios tengo Chagas	227
3.2 Sangre de mi sangre. La presencia de la enfermedad en tu pequeño cuerpo	230



4.	Vivir el Chagas. La identidad de la enfermedad y el padecimiento	234
4.1	Vivir la enfermedad [silenciosa] en silencio	234
4.2	Vivir con el Chagas. Disfrutar de lo que la vida te da	237
4.3	"Quiero presentar mi testimonio. Así me enfermé del Chagas"	239
5.	Reapropiación de la corporalidad. Recuperación del cuerpo a través de la enfermedad	241
VIII CUERPOS EN DIAGNÓSTICO		243
1.	La liminaridad del cuerpo y de la enfermedad	244
1.1	<i>La performance medicalizada</i> del discurso y la presencia desde un portador de <i>Trypanosoma cruzi</i> en Uberaba	246
2.	En Bolivia y España no es lo mismo Construcciones culturales relacionadas con la salud-enfermedad desde el sistema médico	250
2.1	Las formas de construir y representar el Chagas.	
	¿Qué es lo que se dice desde el sistema médico?	250
2.2	El contexto en Bolivia, cómo se vive, cómo se ve	255
2.3	La incorporación de la enfermedad en el contexto no endémico. Pacientes con Chagas en Drassanes	257
2.3.1	Perfilar estrategias de intervención en contextos no endémicos de la presencia de la Enfermedad de Chagas	260
2.4	Potenciar la organización social de las personas afectadas. Quiénes son los expertos	261
3.	Cómo explicar el Chagas. El diagnóstico, tratamiento y seguimiento	263
3.1	¿Qué dicen sin decir? Las preguntas que hacemos a las personas consultantes del sistema sanitario	263
3.1.1	Preguntas centradas en el vector	264
3.1.2	Preguntas centradas en la casa, el entorno	265
3.2	El silencio como respuesta	267
3.3	Preguntas y dificultades respecto del cuerpo	268
4.	En Barcelona la enfermedad es tratable	270
4.1	Saber la enfermedad, ponerse en el lugar	270
4.2	El diagnóstico, ¿estigmatizador?	271
4.3	Encontrar la enfermedad en el cuerpo	273
4.4	¿Es posible comparar la Enfermedad de Chagas con otra enfermedad?	275
4.5	Presentar la posibilidad del tratamiento. En Barcelona, sí hay tratamiento	277
4.6	El seguimiento invisibilizado en la cronicidad. Prevención	280
5.	Respecto al procedimiento de atención de niños/as:	285
6.	Tu sangre un diagnóstico. Mi fuerza, la sangre	288
7.	Conocimiento: reconocer la experiencia y expertise del otro. Reconocer mi ignorancia y acordar un aprendizaje a través del proceso, identificar las preguntas o dudas asociadas	290
8.	Percepción del otro, del lugar donde viene, del conocimiento de la enfermedad y relación con esta	296
8.1	La enfermedad del otro. El otro desconocido	303
8.2	Conocer al otro, ¿para qué?	305
8.3	El otro que no entiende, que no se adapta. El otro desconocido, que no conoce	306
9.	Complejidad de la realidad de las personas	308

IX. LA CANCHA, CORPORALIDAD EN MOVIMIENTO	309
1. La corporalidad experimentada en y desde la inclusión. Cuerpo saludable, cuerpo aceptado, cuerpo habitado y en ejercicio de habitabilidad	309
1.1 Bolivia en Barcelona. Nuevas presencias: nuevos jugadores, nuevos espacios	310
1.2 Bolivia en Barcelona. Rayando la cancha	311
2. Tiempo agregado	315
3. La cancha hecha carne	317
3.1 El juego. Donde ser mujer tiene otras dimensiones	319
4. El despojo de la categoría migrante. El ejercicio del juego. El fútbol como cuerpo performado	322
5. El campeonato de fútbol, un ejercicio de ciudadanía	323
6. Cuerpo fotografiado, cuerpo que trasciende, que es representado y comunicado	326
X. CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN	329
XI. ELEMENTOS CONCLUSIVOS DE ORDEN GENERAL	337
XII. BIBLIOGRAFÍA	345

## RESUMEN

Este trabajo de investigación recoge la experiencia de la migración de la población boliviana a Barcelona.

Me aproximo a la cuestión migratoria desde los cuerpos, no solo como textos, sino como experiencia que se vive y se comparte a través de él. El cuerpo cambia y se expresa en un contexto de migración y es en esta relación que cobra sentido. Los cuerpos son intermediarios entre lo social y lo individual, a su vez la experiencia individual da cuenta de la experiencia social de la migración y nos permite un acercamiento a lo institucional: a los mecanismos sociales, de control y modelamiento del otro. La comprensión y la narración de la experiencia migratoria, *se da, produce y reproduce* a través del cuerpo. El cuerpo es un espacio privilegiado para comprender y acercarse a la cuestión de la migración. Es a través de éste que se hace posible comprender las distintas dimensiones que destaco a lo largo de la investigación: cuerpo migrante, cuerpo trabajador y cuerpo enfermo.

La investigación se desarrolló en Barcelona entre los años 2005 y 2007, a través del trabajo de observación realizado en la Unidad de Medicina Tropical de Drassanes (UMTSID). El trabajo etnográfico en la UMTSID, se llevó a cabo a partir de la observación participante, conversaciones y entrevistas a los y las usuarias bolivianas del sistema sanitario, sus redes sociales y familiares; al equipo de salud de la UMTSID y a los profesionales que aportan desde otros servicios, en el diagnóstico y tratamiento de las personas afectadas por la Enfermedad de Chagas. Las observaciones y entrevistas se llevaron a cabo en los espacios de esparcimiento y espacios privados de convivencia de la población boliviana migrada a Barcelona. Las observaciones, relatos y análisis que este trabajo recoge se extienden hasta el año 2011.

El documento se divide en partes que ordenan la presentación del trabajo de investigación. Luego de la introducción, un segundo capítulo, refiere los antecedentes que nos permiten situar y contextualizar la migración boliviana en España. El tercer capítulo aborda las cuestiones metodológicas que comunican no solo cómo se hizo la investigación, la perspectiva y la propuesta metodológica, sino también los detalles que permitieron configurar a través de la lectura el proceso desarrollado. También se comunican las reflexiones en torno a hacer investigación etnográfica. El capítulo cuarto enfrenta la cuestión de la migración desde aproximaciones teóricas que ya han sido introducidas, con ellas más que agotar el tema teórico conceptual, se espera delimitar o, al menos, definir el prisma que está presente en el trabajo. Especial énfasis a la migración transnacional: migración, estigmatización y género, cuerpo (categoría, experiencia, etc.), salud-enfermedad, dolor-sufrimiento, acercamiento comprensivo a la Enfermedad de Chagas, entre otros. Luego, los capítulos que siguen dan cuenta del análisis de los datos. Se presentan en apartados que ordenan, para efectos de su comprensión, procesos vinculados a la experiencia de la migración de los y las bolivianas. El capítulo quinto se sitúa desde los cuerpos de los y las bolivianas para describir las experiencias

migratorias, el proyecto migrante. En el capítulo sexto se desarrolla una aproximación al cuerpo trabajador, en el que se describe la experiencia de trabajo de los y las bolivianas en Barcelona. Le sigue el capítulo séptimo, a través del cual en la mirada del otro migrante consultante al sistema sanitario, permite describir, desde la UMTSID, una aproximación a cómo se observa *al otro (boliviano/a)*; la migración y la enfermedad, particularmente la Enfermedad de Chagas. Al respecto, en este apartado se explica la Enfermedad de Chagas, la confrontación entre el usuario y el sistema, entre otros. Por último, en el capítulo octavo, detallo la corporalidad en movimiento de bolivianos y bolivianas en el ejercicio de sus cuerpos a través del fútbol. Para cerrar la investigación, presento conclusiones del estudio y, finalmente, elementos conclusivos generales que permiten otras reflexiones del trabajo realizado.

Abstract:

The research reflects the experience of migration of Bolivians migrated to Barcelona, from the complexity of migration in the context of globalization. I approach the issue of migration from the bodies, not only as texts; bodies are experience, lived and shared by himself. The body changes, it is expressed in the context of migration, the bodies are significant at the social relationship and meaning. Bodies are intermediaries between society and the individual in turn, reflect the individual experience of the social experience of migration, let us approach to the institutional social and institutional mechanisms for monitoring and modeling of the other. The understanding and narrative of the migration experience, is done, produced and reproduced through the body. The body is a privileged place to comprehend and approach the migration issue. As a part of the research, the different dimensions of migration are developed throughout the concepts of embodiment and the dimension of the body: migrated body, worker body, sick/ill body, and the embodiment of the experiences.

The research took place in Barcelona between 2005 and 2007, through the work of observation made in the Tropical Medicine Unit DRASSANES (UMTSID). The ethnographic work, done at UMTSID through participant observation, conversations and interviews: to Bolivian that are users or not of the health system; their social and family networks; team of health professionals of UMTSID and contributors in the diagnosis and treatment of people affected by Chagas disease. The observations and interviews were also conducted in recreation areas and private places of the Bolivian population migrated to Barcelona. The collection of the fields research was extended until 2011.

The document is divided into parts. After the introduction, the second chapter relates the background that allows us to locate and contextualize Bolivian migration in Spain. The third chapter addresses the methodological issues that communicate not only how research is done; also perspectives and methodological proposal, details that configure the process, also communicate reflections about 'doing ethnography'. The fourth chapter dealing with the issue of migration from theoretical approaches present along the document.

Special emphasis on transnational migration, migration, stigma and gender, the body (as a category, experience etc.), health, sickness, pain, suffering, Chagas disease, among other approach. Then the following chapters present the main topics of the analysis. The fifth chapter is located from the bodies of the Bolivian and to describe the migration experiences, the migrant project. In the sixth chapter develops an approach to the worker's body, in which the experience of working in Barcelona it is described. The seventh chapter, describe the healthcare system approach to Chagas disease: how the *other* (Bolivian, He or she), migration, and disease, particularly Chagas disease are described from UMTSID, the confrontation between the user and the system is explained. The eighth chapter, I detail corporeality moving, Bolivians at the exercise of their bodies through soccer. To close the presentation I do the conclusions and then finally general elements as reflections of the whole work.



## I. INTRODUCCIÓN

La presentación de este trabajo resulta un tanto compleja, fundamentalmente porque la experiencia investigativa, de acuerdo a lo que señala Ruiz Olabuénaga (1996), es un proceso que se divide en: el campo, el texto y el lector. Es en esta relación que la investigación se pone a prueba, en la posibilidad de cobrar sentido no solo para quien investiga sino para quienes son investigados y, por cierto, los que acceden al documento y logran recoger a través de él un aprendizaje particular elaborado por otro.

Al mismo tiempo, la experiencia investigativa no está alejada, desde mi perspectiva, del proceso personal-profesional de quien la vive, es decir, los tiempos y los procesos no pueden ser excluidos. Por lo general, son justamente estos elementos los que quedan fuera del proceso y del discurso de la investigación, invisibilizando o al menos dejando de lado las experiencias de quien la realiza.

Esta investigación, puedo afirmar, resulta ser una investigación multisituada y se desarrolló, principalmente, en Barcelona entre los años 2005 y 2007, a través del trabajo de observación realizado en la Unidad de Medicina Tropical de Drassanes (desde ahora UMTSID). El trabajo etnográfico, también se lleva a cabo en los espacios de esparcimiento y espacios privados de convivencia de la población boliviana migrada a Barcelona. Incluso las observaciones, los relatos y análisis que este trabajo recoge se extienden hasta el 2010, en donde he observado y participado activamente del trabajo de constitución de la primera Federación de personas afectadas por la Enfermedad de Chagas (FINDEChagas), reunión realizada en Olinda, Brasil. Este trabajo ha sido retomado y construido en espacios vitales y geográficos muy distintos (Barcelona, Londres y Chile), y ha comprendido etapas personales muy distintas, espera y nacimiento de mi primer hijo en Barcelona; reagrupación familiar en el contexto de nuestro propio proyecto migratorio a Londres, la espera y pérdida de mi segundo embarazo en Londres y luego el nacimiento de mi segunda hija en Chile (proyectos de trabajo iniciados en el retorno a Chile), acontecimientos que sin duda marcan la experiencia de quien investiga e impregnan su mirada personal de los datos recogidos. Estos cambios me situaron como usuario del sistema sanitario en distintos contextos, sometiéndome inevitablemente a reflexiones que emergen desde lo personal, en torno a nuestra propia condición de migrantes y la relación con la salud, enfermedad, y la articulación de esta con los sistemas sanitarios.

Con esto quiero destacar que tanto la recolección de datos como el análisis y luego la escritura del texto, han implicado una mirada y remirada del proceso investigativo, como también me ha comprometido personalmente en un acercamiento que resulta particularmente complejo pues yo misma me he visto implicada en tanto sujeto-objeto-sujeto de la investigación. Por otra parte, afirmar que reconozco las limitaciones propias que dificultan un mejor desarrollo, síntesis de los procesos, de las reflexiones y contenidos. Me queda la sensación de que este documento podría ser más extenso y seguramente mostrar más de lo hecho y reflexionado, entiendo que en el ejercicio de escritura, se escogen y seleccionan los aspectos que de una u otra manera uno desea relevar.

Para mí resulta fundamental no solo el acercamiento a un *otro* desconocido migrado al contexto de Barcelona, implica la mirada de mi propia presencia en el lugar y la relación con *todos los otros* (locales y migrados), en tanto migrante/investigadora. Del mismo modo, las experiencias de re-migración (traslado desde Santiago de Chile a Barcelona, luego desde Barcelona a Londres), y

de retorno a Chile (desde Londres), son parte constitutiva de este proceso y de esta aproximación. Elementos que se entrecruzan y le dan sentido a un acercamiento que se enmarca en una aproximación postcolonial que estará presente a lo largo de este documento.

Dicho esto, quisiera situar en perspectiva el trabajo realizado. La cuestión migratoria, se constituyó en una motivación para el desarrollo y presentación del proyecto de investigación en un inicio para el doctorado en la UB, proyecto centrado en la comprensión de mecanismos de control y biopolítica en la observación de tramitaciones de visados y permisos. Luego este interés y la confrontación con posibilidades reales de trabajo, me llevó a la vinculación con población migrada desde Ecuador a Barcelona, con quienes realicé el trabajo de investigación del DEA (Avaria, 2005), este trabajo resulta ser la base de los hallazgos y reflexiones que he seguido desarrollando a lo largo de estos años. Los trabajos de investigación posteriores me han permitido ir elaborando la reflexión y profundización en las líneas de investigación iniciadas en Barcelona.

En el año 2005 establecí una relación con la Unidad de Medicina Tropical de Drassanes, que me permitió un acercamiento a la población boliviana residente en Barcelona y que consultaba o no por la Enfermedad de Chagas. Este fue el inicio de un proceso que no solo me permitió profundizar en la comprensión de elementos planteados anteriormente, sino también en nuevos aspectos relacionados con lo particular de la vivencia y la experiencia de enfermar.

El acercamiento al equipo y la posibilidad de trabajar en el establecimiento de salud, favoreció la comprensión de la cuestión migratoria por parte de las personas bolivianas, como también la profundización en la mirada del *otro* elaborada desde el equipo de salud. Al mismo tiempo, el acercamiento a las personas migradas permitió comprender la experiencia de enfermar en el contexto no endémico y acercarme a la realidad migratoria de quienes consultaban a la UMTSD y sus redes sociales.

La investigación con población boliviana migrada a Barcelona, se propuso relacionar y analizar los procesos a través de los cuales mujeres y hombres bolivianos experimentan e incorporan (*embodiment*) la migración en sus cuerpos, relacionando las experiencias migratorias (cuerpo migrante), de trabajo (cuerpo trabajador), de la enfermedad/salud (cuerpo enfermo), en tanto experiencias de inclusión y exclusión en Barcelona.

El trabajo de carácter etnográfico, permitió construir una serie de reflexiones de carácter metodológico-teórico, ambas fundamentales para comprender la experiencia migratoria. El vínculo construido, las posibilidades de interactuar y estar allí, abrió las oportunidades de observar y de establecer relaciones e interacciones sobre la base de preguntas-respuestas que favorecieron el acercamiento entre sujetos en y desde una perspectiva que implicó ser altamente consciente y crítico y, por otro lado, entrena reconocerse y profundizar a través de la relación y construcción de afectividades y saberes que se ponen sobre la mesa, a favor de procesos que trascienden el 'saber por el saber' y se construyen desde el saber para hacer, es decir se requiere un proceso de reflexividad (Bourdieu y Wacquant, 2005).

La globalización forma parte de nuestro lenguaje y, actualmente, es una de las formas a través de las cuales describimos y vivimos el mundo. La mundialización de las formas de trabajo, del consumo, etc., han traspasado fronteras, y las fronteras se ponen en cuestión frente a la inmediatez facilitada por la tecnología, los medios de transporte y las comunicaciones. A lo que se agrega la construcción de la seguridad y el riesgo (de personas, países, empresas, etc.), tanto de las personas como de las sociedades (Beck, 1998, 2002; Giddens, 2003), aumentando, con ello la complejidad de las sociedades actuales.



Observamos y experimentamos desterritorializadamente (Tomlinson, 1999, Guarnizo, Portes y Haller, 2003). En este permanente flujo de información, conocimiento, personas, etc., nos acercamos a territorios y convivimos en diversas dimensiones de tiempo y espacio, en las diferencias de clase, etnia, raza y género que se contraponen y yuxtaponen en lo cotidiano; cuestiones que se reproducen o cambian con los procesos de movilidad de las personas. Esta **experiencia desterritorializada** en Europa, se pone en tensión con relación a la transformación y consolidación de los Estados Nación, que se manifiesta en la tensión de una definición y construcción *de lo europeo* (Stolke, 1995) y también se reproduce en la tensión de la relación que emerge entre los Estados-Nación de quienes han dejado sus países de origen y los Estados-Nación a donde estos se dirigen.

Para una mejor comprensión de estas desterritorializaciones, Appadurai (2001) propone distinguir al menos cinco espacios o paisajes: el llamado paisaje étnico, mediático, tecnológico, financiero, ideológico, entendiendo que estos espacios, están en permanente transformación y se desarrollan y relacionan de manera diversa de acuerdo a los contextos lingüísticos, políticos e históricos de los diversos actores involucrados, siendo el *locus* de ellos: el individuo.

Los **flujos** no solo son globales sino también locales. La llamada *glocalización* es la ubicación de lo global en lo local, y cómo estos procesos se sitúan localmente y reflejan cuestiones globales. En estos flujos se contienen complejidades sociales, culturales, políticas, económicas, individuales y colectivas. Estos flujos dan cuenta de las relaciones entre territorios y más allá de ellos. Se produce una relación entre espacios diferenciados, paradójicamente se observan mayores distancias, diversidades que aumentan las desigualdades y diferencias (García Canlini, 2004) y construyen nuevas formas de estratificación social (Bauman, 2001). Es decir, ni lo local ni lo global son suficientes para explicar estas relaciones ni la complejidad de éstas, para profundizar en ellas es necesario dar cuenta de los sujetos *en y desde* los flujos (desde la complejidad de esta relación que es más que cada parte y más que la suma de las partes).

Para comprender estas complejidades en movimiento se requiere la observación de estos fenómenos más allá de las fronteras, los procesos que involucran a las personas y a sus orígenes.

Las **prácticas transnacionales** permiten comprender desde una perspectiva global y crítica los procesos migratorios entendiendo estos como la construcción de campos de acción social, política y económica (Guarnizo y Smith, 1998). Este planteamiento supera la afirmación que dice que los migrantes se establecen en un lugar determinado o solo se trasladan por razones laborales, lo que permitirá tanto una comprensión teórica de la complejidad de la cuestión migratoria como las formas de elaborar estrategias políticas para enfrentarla. Entre las relaciones y prácticas transnacionales se destaca la cuestión económica relativa a las remesas que envían a cada país los migrantes; estos aportes resultan de gran interés para las economías nacionales y, por cierto, para las instituciones que gestionan estos recursos (en destino y origen). En lo político, dependiendo de las condiciones y relación de los países con la población que emigra, se mantiene el interés tanto por la participación política como por los aportes financieros que los migrantes puedan ofrecer para sustentar proyectos políticos. Intereses a nivel local con esfuerzos para implementar programas de desarrollo de las localidades de origen, y la participación y ejercicio de ciudadanía en las sociedades de residencia (Guarnizo y Smith, 1998; Guarnizo, Portes y Haller, 2003). Los desafíos a nivel simbólico, roles y estatus subrayan la necesidad de observar los micro-espacios sociales, los barrios, los espacios domésticos, las relaciones más íntimas.

Las diferencias y desigualdades que se producen entre personas procedentes de diversos orígenes, han sido descritas y relacionadas a la pobreza y la marginalidad. Estos conceptos,

sin embargo, no logran expresar, a pesar de las múltiples y variadas mediciones y estadísticas, la multiplicidad de aspectos contenidos en las realidades que intentan describir y, más aún, no pueden explicar con claridad el fenómeno de la migración. Cada uno de estos conceptos nos aproxima en forma parcial y fragmentada a las realidades que se intentan describir, no nos permiten explicar por ejemplo la complejidad contenida en la realidad de una persona que a pesar de sentirse fuera de un determinado contexto social/ político/ económico, etc., se pueda sentir dentro de otro (exclusión, inclusión y sus combinaciones).

El concepto de exclusión/ inclusión como binomio multiforme, puede ser utilizado para dar cuenta de la complejidad social en la que nos movemos los sujetos y superar desde su particular forma descriptiva, la limitación de los conceptos que hemos utilizado para describir la realidad social y, en particular, aquella que se relaciona con las experiencias migratorias de las personas. Este paradigma de interpretación de lo social, nos permite la comprensión de procesos emergentes de las sociedades desde sus diferentes formas de desarrollo. Reconoce elementos y diferencias en lo cultural, territorial e histórico, a partir de lo cual es posible acercarse a diversas realidades entendiendo que las generalizaciones no son posibles. Favorece la comprensión de procesos de la realidad como construcción cotidiana, multicausal. La riqueza del concepto es que se plantea el reconocimiento, la heterogeneidad y especificidad de las situaciones. Desde una perspectiva constructivista (Luhmann, 1990), el binomio exclusión e inclusión es más un concepto comunicacional que de estratificación. Se condicionan mutuamente, son partes de una misma forma, al distinguir una parte aparece la otra. Es la unidad de la diferencia. Sirve para comprender lo social desde la complejidad de la heterogeneidad, desde la multiplicidad de relaciones que se establecen socialmente por medio de la observación distintiva. Las observaciones, en cuanto operaciones, indican un lado de la distinción. Al observar un sistema estamos a su vez refiriéndonos a su entorno como forma (binomial), desde el observador que realiza las distinciones (Luhmann, 1990, 1998). Dicho de otra manera, el binomio exclusión/ inclusión refiere tanto a lo observado como a quien observa. Por tanto, al observar una parte estamos dando cuenta de la totalidad. El concepto en su flexibilidad, permite explicar la exclusión en la inclusión, y la inclusión en la exclusión y las posibilidades que éstas a su vez contienen<sup>1</sup>.

Actualmente no podemos utilizar los mismos paradigmas para comprender y explicar la realidad (Robles, 1999). Su análisis debe incorporar este cambio permanente y la multiplicidad y diversidad que está contenida en lo cotidiano. El paisaje étnico (Appadurai, 2001), que refiere a los cambios en que nos encontramos, el flujo de personas por turismo, la nueva migración y el traslado de personas en busca de nuevas oportunidades y cambio en su calidad de vida, está alimentada y sustentada en los imaginarios, en fantasías relacionadas a la movilidad social y espacial y, al mismo tiempo, se mueve en los límites que se establecen desde el Estado Nación para la construcción y comunicación de estas formas que se utilizan para controlar y estabilizar la identidad (Herzfeld, 1992). Estos imaginarios en permanente construcción y en reproducción, requieren atención pues no solo son construidos por quienes migran, sino también se construyen sobre y acerca de quienes migran, el lugar de origen y de llegada, desde y para el lugar de origen y de llegada.

---

<sup>1</sup> La exclusión primaria es la dificultad para acceder a los sistemas funcionales que pueden significar acceso a prestaciones y servicios básicos. Es también la ruptura de reciprocidades. En la exclusión no habitan personas, no se pertenece a la sociedad en la medida que no se pertenece a estratos de incluidos. La exclusión secundaria refiere a la imposibilidad de acceder a redes de influencia, es decir a redes de favores, influencias, etc. (Robles, 1999, 2000).

La **migración** se entiende como el desplazamiento de las personas desde su lugar de residencia a otro lugar, para permanecer en él por un tiempo determinado, con la intención de satisfacer alguna necesidad o cumplir determinado objetivo (Jiménez Romero, 2003). La migración como fenómeno, actualmente preocupa a quienes migran, como a los Estados Nacionales (de origen y destino), quienes estructuran nuevas formas para enfrentar el fenómeno. Por ejemplo, formas de regular entre otras cosas el empleo y trabajo, nuevas estrategias de controles fronterizos y de visados, cambios en las pautas de consumo y producción, cambios en las relaciones sociales, creación y revisión de políticas sociales, etc.

En España, la migración latinoamericana es una de las poblaciones numerosas después del Magreb. La población ecuatoriana ha sido la población, entre la latinoamericana, con más presencia en España, produciéndose incluso la ‘ecuatorización’ de la población migrante de Latinoamérica, es decir, asumir que toda la población migrante proveniente del continente americano tiene características similares a la población ecuatoriana. Sin embargo, a fines de los noventa y principios del dos mil, la población boliviana incrementó de manera significativa el flujo migratorio hacia España, la variación interanual al 2006 era del 87.1%<sup>2</sup>. Antes de la imposición del visado, muchas personas decidieron migrar teniendo claridad que luego esto podría resultar mucho más complicado. La migración latinoamericana ha recibido atención especial para comprender los procesos y sus características, acercamientos a lo familiar, a los cambios, a las trayectorias laborales, de reagrupación familiar, etc., y también se han detenido a observar el contexto de origen. En el contexto de la sociedad de llegada, la población latinoamericana ha sido descrita y altamente estigmatizada (Goffman, 2003, 2004), operan además procesos de racialización y colonialismo presentes en estas relaciones. Si bien el total de población boliviana es de un 2,6% (corresponde a 97.947), la mitad de esta son mujeres de acuerdo a los datos del INE (2006). El caso de los bolivianos es importante debido a su incremento y a las características de la migración, mujeres que se integran al servicio doméstico, al cuidado de los adultos mayores y niños/as; hombres que con frecuencia encuentran una oportunidad laboral en la construcción, también se integran a actividades de carácter agrícola en sectores rurales de España. Mujeres y hombres que migran son, por lo general, jóvenes en edad reproductiva. La población boliviana se caracteriza por su alta movilidad espacial tanto en el interior de Bolivia (rural-urbana), como a los países limítrofes, como Argentina y Brasil, y también la inclusión de España como alternativa migratoria. A partir del 2007 se les impuso un nuevo sistema de visado.

El proyecto migratorio se construye *desde origen* sobre la multiplicidad de informaciones, imágenes, cuestiones políticas, sociales, económicas e históricas que perfilan las motivaciones e imaginarios de quienes migran y de sus familias, de los vecinos, de las sociedades a las que se pertenece. La imaginación, en tanto constituyente fundamental de la subjetividad moderna (Appadurai, 2001), se entiende como la posibilidad de crear y de proyectarse, y puede ser individual o colectiva, por tanto constituirse en el motor generador de acciones sociales. En este sentido, destaco la importancia de la construcción de representaciones de la migración, de los migrados, del lugar de origen y de recepción, así como también de las representaciones que las

---

<sup>2</sup> Sin embargo, cabe destacar que la variación interanual estimada para la población ecuatoriana es del 4,6 y, en cambio, la más alta registrada entre todos los extranjeros es la correspondiente a la población boliviana con el 87,1. Este dato nos indica que la población boliviana es la que más a aumentado este último año. Revisar página web, <http://www.ine.es/prodyser/pubweb/espcif/pobl06.pdf>, consultada el 08 de febrero de 2007.

personas construyen de sí mismas para comunicar y dar cuenta de sus experiencias migratorias en ambos contextos.

### Corporización de la exclusión e inclusión en la experiencia migratoria

El impacto de las experiencias vividas durante la migración, la vivencia de la desterritorialización, es construido y corporizado de diversas maneras. La representación de la experiencia migratoria es posible describirla a través de los cuerpos de las personas, la **corporización**<sup>3</sup> *de la exclusión y de la inclusión de la experiencia migratoria*. Cuerpos localizados pero en permanente relación con el origen, situados en la diáspora de que son parte, cuerpos que reflejan la fluidez, la relación más allá del tiempo y del espacio. Estas representaciones permiten descubrir las técnicas que favorecen o no las diferenciaciones sociales (Mauss, 1971), la ‘adaptación’, la asimilación y el ser diferenciado permiten distinguir el lugar que ocupa la persona en la sociedad.

En otras palabras, es posible afirmar que las experiencias de las personas son representadas y contenidas en los cuerpos. Los cuerpos contienen cartografías que permiten leer o describir los procesos vividos, sin embargo, también es posible afirmar que los cuerpos son más que textos y, ampliar con ello, las posibilidades de descripción: incorporar olores, sabores, afectos, etc., los sentidos (Stoller, 1997). Las experiencias de movilidad pueden ser descritas desde la corporeidad de las personas, tanto en sus cambios, dolores, verbalizaciones, enfermedades, adaptaciones, sufrimientos, transformaciones, representaciones, etc. Estos cambios son dinámicos y en permanente transformación.

Los cuerpos se constituyen en intermediarios entre lo individual y social. Los cuerpos permiten un acercamiento a la institucionalidad, a las formas y mecanismos que ella utiliza para construir, controlar, o negar los cuerpos de los sujetos, para describir la función que ocupan en una determinada sociedad. Los cuerpos son instrumentos políticos (Foucault, 1999a, 1999b, 2004; Foucault y Miskowicz, 1986).

En otras palabras, los cuerpos son en su diversidad no solo contenedores o representaciones, sino manifestaciones de la compleja relación entre las personas y el medio, entre las personas y las instituciones estatales y sociales.

El cuerpo ha servido para definir y describir diversos niveles en lo social, por ejemplo nos referimos al cuerpo social, político, familiar, etc. El cuerpo en tanto metáfora que permite la descripción de los fenómenos o la descripción de la realidad, a partir de su propio lenguaje, de la enfermedad, etc., (Sontag, 2003). El cuerpo no solo ligado al sujeto sino a la sociedad que lo describe, a la ideología desde la cual se comprende y analiza la realidad. Scheper Hughes (1987) diferencia cuerpo individual, cuerpo social y cuerpo político, y los relaciona en la experiencia.

El cuerpo es (por un lado) representado, y es (al mismo tiempo) la representación de sí mismo, en él se ubican el intelecto, los afectos, habitan él/ ella misma y el resto del grupo o la comunidad; es un instrumento de trabajo y al mismo tiempo es la expresión de la tensión y el conflicto.

<sup>3</sup> Entenderé corporización como la acción de *poner en el cuerpo*. En inglés relacionado con el concepto de *embodiment*. Es decir, in-corporar, representar en y desde el cuerpo. La representación es parte de la relación que se construye en la relación con el otro y con lo otro, además de aquella que se construye en el sí mismo y desde la experiencia interpretada y representada desde / en sí.

Una de las contradicciones más fuertes que afectan a las personas migrantes, es la relación con sus cuerpos (Sayad, 2004). Socialmente los cuerpos son minimizados, controlados, infantilizados.

Es interesante profundizar en los *usos* que la sociedad española y boliviana hacen de los cuerpos migrantes, cuerpos trabajadores, cuerpos institucionalizados. Cuerpos sometidos al aprendizaje de su nueva condición: la de migrante/ trabajador. El cuerpo como mediador o intermediario entre la estructura la institucionalidad y la sociedad. Cuerpo en tanto pérdida de la condición de persona, cuerpo individualizado castigado, cuerpo en sus diversas formas a través de las cuales se comunica y representa la tensión y el conflicto (Maus, 1971; Farmer, 1996; Fassin, 2002, s/f; Foucault, 1986, 1999a, 1999b, 2004; Sontag, 2003).

El presente documento se divide en partes que ordenan la presentación del trabajo de investigación. En un primer momento me referiré a los antecedentes que nos permiten situar y contextualizar la migración boliviana en España. El tercer capítulo abordará las cuestiones metodológicas que comunican no solo cómo se hizo la investigación, la perspectiva y la propuesta metodológica, los detalles que permiten configurar a través de la lectura el proceso desarrollado. También se comunican las reflexiones en torno a ‘hacer investigación etnográfica’. El capítulo cuarto enfrenta la cuestión de la migración desde aproximaciones teóricas que ya han sido introducidas, con ellas más que agotar el tema teórico conceptual, se espera delimitar o, al menos, definir el prisma que está presente en el trabajo. Luego los capítulos que siguen dan cuenta del análisis de los datos, para ello se presentan en apartados que permiten ordenar, para efectos de su comprensión, procesos vinculados a la experiencia de la migración de los y las bolivianas. El capítulo quinto se sitúa desde los cuerpos de los y las bolivianas para describir las experiencias migratorias, el proyecto migrante. En el capítulo sexto se desarrolla una aproximación al cuerpo trabajador, en el que se describe la experiencia de trabajo de los y las bolivianas en Barcelona. Le sigue el capítulo séptimo, a través del cual en la mirada del otro migrante consultante al sistema sanitario permite describir, desde la UMTSID, una aproximación a cómo se observa *al otro*, la migración, y la enfermedad, particularmente la Enfermedad de Chagas. Al respecto, en este apartado se desarrolla o se explica la enfermedad Chagas, la confrontación entre el usuario y el sistema, entre otros. Por último, me detendré en el capítulo octavo, en donde detallo la corporalidad en movimiento, bolivianos y bolivianas en el ejercicio de sus cuerpos a través del fútbol. Para cerrar la investigación, presento conclusiones del estudio y, finalmente, elementos conclusivos generales que permiten otras reflexiones del trabajo realizado<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Cabe señalar que la presentación de los resultados, condensan el esfuerzo reflexivo desarrollado a la fecha. Parte de este documento ha sido y será presentado como publicación parcial de la investigación y, por lo tanto, coincide con los documentos que fueron o serán presentados. En caso de requerir, se sugiere revisar la bibliografía.



## II MARCO DE ANTECEDENTES

### 1. El contexto de inicio de la investigación

En Europa hacia mediados y fines del siglo XX, España se caracterizó por ser un país de emigración (hacia Alemania, Francia, Italia, principalmente) y de movimiento de población a nivel interno (de sur a norte). A fines y con mayor fuerza a principios del siglo XXI, España se constituyó en un país básicamente de recepción de migración. El impacto que ello ha significado está en un proceso de evaluación. La traducción de este fenómeno a nivel interno, transformación de las relaciones sociales, prejuicios, discriminación, xenofobia, etc., y la tensión en el contexto europeo (refuerzo de fronteras y tratados), han transformado la cuestión migratoria en una de las preocupaciones del gobierno español. Las leyes de extranjería y los procesos de normalización de extranjeros durante el 2005, fueron orientados a reforzar las relaciones laborales temporales o contratos indefinidos. Todas estas acciones fueron enfocadas a regular el mercado del trabajo, de modo de estabilizar y reforzar la plataforma económica que sustenta el sistema de pensiones principalmente y, por otro lado, legalizar el trabajo de modo de disminuir su ejercicio ilegal y la trata de personas. Medidas que sufrieron cambios importantes en el contexto de la crisis económica (2009), donde se llevó a cabo la implementación de políticas de retorno, orientadas a disminuir la población migrada en España y, de este modo, asegurar el aumento de los indicadores de empleo para los nacionales.

Los medios de comunicación al interior del país, especialmente durante 2003-2006, han ido construyendo y reforzando una imagen parcelada de la migración. Para describirla, la prensa con frecuencia utiliza imágenes de población proveniente de África, imágenes de pobreza, problemas de marginalidad, etc., y refuerzan una visión sesgada y estigmatizada de la cuestión migratoria. Con ello, se invisibiliza a determinadas poblaciones o estas se hacen manifiestas a través de imágenes relacionadas a problemáticas sociales: pobreza, delincuencia, vandalismo, entre otras. Por otro lado, y en particular respecto a la migración latinoamericana, el proceso a fines de los noventa y principios del dos mil, era la alta presencia de población ecuatoriana, desde allí las representaciones de lo latinoamericano se construyó sobre un imaginario configurado en lo ecuatoriano. Lo ecuatoriano ha marcado los modos sobre los cuales se representa, desde el contexto de llegada, lo latinoamericano, ello ha implicado la invisibilización de diversas culturas y grupos provenientes de Latinoamérica. Las formas de relacionarse, los tipos de trabajo y los estilos de vida de los y las ecuatorianas, los problemas de relaciones en los contextos locales marcan la 'pauta', son la representación desde la cual se describe y representa al otro latinoamericano.

Por otro lado, en la sociedad de llegada hasta el 2007, se reforzaba la idea de que lo latinoamericano era bienvenido, debido a las 'cercanías' culturales, idiomáticas, religiosas e incluso políticas con los países del otro continente. Se reprodujo la idea de que quienes migrasen serían mejor recibidos e incluidos en la sociedad española. Se reforzó el que los y las latinoamericanas éramos más asimilables que las personas provenientes de otros países y culturas. Esta construcción, como veremos más adelante, fue revertida especialmente iniciada la gran crisis económica española (2007 hasta hoy 2014), que llevó a España a tener sobre un 20% de desempleo, lo que se agudizó en especial en los sectores más jóvenes.

Parte importante de la población latinoamericana en España, entre fines de los noventa y los primeros años del dos mil, proviene principalmente de Ecuador. La tendencia histórica de esta población ha sido migrar preferentemente hacia Estados Unidos, se ha trasladado dentro de América del sur y, en la última década de los noventa, ha atravesado el océano para llegar a orillas del mediterráneo, situación que a inicios del dos mil resulta similar para otras poblaciones provenientes de América del Sur y América Central. Al 2003, los ecuatorianos correspondían a 390.119, es decir un 14,60% de un total de 2.672.596 de población extranjera en España. Según datos del INE, al primero de enero del 2005, se calcularon 497.799 ecuatorianos en España. De acuerdo a los datos manejados por el INEC<sup>1</sup>, al 2001, señalan que es el turismo una de las razones del viaje en un 95,5%, siendo menos significativas las razones relacionadas a los negocios, eventos, estudios u otros. Llama la atención lo acelerado y constante del aumento de la población, considerando que los requerimientos y las visas para el ingreso a España de este grupo migrante, se han tornado cada vez más restrictivas y selectivas.

En el contexto de migración latinoamericana a España, se han elaborado diversos acercamientos a la realidad especialmente de la población ecuatoriana, entendiendo que es la más numerosa en España. Los estudios describen y explican los nuevos contextos familiares, sociales, laborales, y los cambios que experimentan no solo en los lugares de destino, especialmente el sur de España, Madrid y Barcelona, incluyen además las realidades de cambios experimentadas en los lugares de origen (Parella, 2002, 2003; Pedone, 2004, 2003a, 2003b, 2002a, 2002b, 2002c, 2001, 2000). A pesar de la heterogeneidad de este grupo y de los cambios en las formas en que se ha dado la migración, este ha sido representado y estigmatizado principalmente en relación a pandillas y bandas (asociadas a la idea norteamericana de bandas juveniles como los Latin Kings y los Ñetas que son ejemplos vivos de éstas); se muestra homogeneizado en sus características económicas y educacionales, se les iguala en los objetivos que les han movido de su lugar de origen. Si bien la población es visible y ocupa espacios públicos parques y plazas, trabajos, acude a salud y educación, etc., esto no implica, necesariamente, la visibilización de las problemáticas y características y particularidades de ésta ni menos la validación ni el ejercicio de plena ciudadanía.

La población latinoamericana muchas veces es descrita a partir de estereotipos y estigmas (Goffman, 2003, 2004) construidos en relación y en referencia a la población ecuatoriana. La homogeneización de estas representaciones e imaginarios en torno a la delincuencia, pobreza, baja educación, entre otras, atrapa en una visión estática y anuladora a la heterogeneidad y a la diversidad y riqueza de las culturas y sociedades del continente americano.

De la población latinoamericana que migra a España, la que requiere especial atención es la boliviana, dado que es la población que más ha aumentado su presencia en estos últimos años, la variación interanual al 2006 es del 87.1%<sup>2</sup>. De acuerdo a los datos del INE (2006) el total de **bolivianos** corresponde a 97.947, lo que del total de extranjeros es el 2,6%, de los cuales el 55,6% son mujeres.

Los y las bolivianas destinan su fuerza laboral a sectores de servicios, cuidado de adultos y niños, construcción y actividades agrícolas en las áreas rurales. Esta población migrante está

<sup>1</sup> Instituto Nacional de Estadísticas de Ecuador.

<sup>2</sup> Sin embargo, cabe destacar que la variación interanual estimada para la población ecuatoriana es del 4,6 y, en cambio, la más alta registrada entre todos los extranjeros, es la correspondiente a la población boliviana con un 87,1. Este dato nos indica que esta población es la que más ha aumentado este último año. Revisar página web, <http://www.ine.es/prodyser/pubweb/espcif/pobl06.pdf>, consultada el 08 de febrero del 2007.



constituida principalmente por mujeres jóvenes en edad reproductiva, las familias de éstas quedan en origen y, en algunos casos, poco a poco se van reuniendo en destino. El reconocimiento de esta particularidad debe traducirse en nuevas formas de generar procesos de intervención e inclusión, etc. Se caracteriza por su alta movilidad espacial, tanto al interior de Bolivia (rural-urbana), como a los países limítrofes Argentina y Brasil. La migración incluye a España como alternativa migratoria residente. Los requerimientos legales para la población boliviana no operaron sino hasta el 2007, momento en que se cambia la legislación y se les exige un visado para el ingreso al país. De esta manera, se espera disminuir y seleccionar la población que se ha incrementado en los primeros años del 2000.

Este aumento de la población boliviana se vio estimulado por el funcionamiento de las redes sociales, por los imaginarios respecto de la migración y sus beneficios, que se fueron comunicando de boca en boca, potenciando la emigración desde el origen.

Para muchos de los bolivianos, como también lo fue para los ecuatorianos, el destino final de la migración no era España sino Estados Unidos. La migración se ha proyectado considerando el retorno a Bolivia, pues se origina en la necesidad de mejorar las condiciones laborales propias y se espera el cambio en los contextos políticos y económicos de los países de origen.

## 2. Y con la crisis todo cambió. Políticas de expulsión

La actual crisis económica (2007 a la fecha, 2014), ha implicado una suerte de resituar y reponer a los migrantes en el lugar de mano de obra de la cual el país puede prescindir. Se construyó la idea de que desechando ésta se podrían mejorar los niveles de empleo de la población local, los y las españolas podrían ‘volver’ a los trabajos que habían abandonado, se podría generar una suerte de protección y privilegio del derecho al trabajo reservado a los españoles. Se generaron diversas estrategias políticas para ‘expulsar’ a los y las migrantes, promoviendo el retorno a sus países de origen, principalmente políticas que impulsaron el retorno de ecuatorianos, peruanos, bolivianos, etc.

La definición de políticas de expulsión y políticas que a través de diversos mecanismos desincentivarán la migración, han sido comunicadas por los distintos medios, reproduciendo en ellos un lenguaje y representaciones de la exclusión del otro, reduciendo a las personas a simple mano de obra desechable, a objetos prescindibles, sujetos que se contraponen o que ocupan un lugar de disputa desde la estructura que los define: el trabajo.

Se han proyectado noticias nacionales e internacionales de estas políticas, dibujando una nueva fase migratoria en la que destacan tres aspectos: el fin de la llegada de inmigrantes, los masivos retornos de los extranjeros a sus países de origen y la ‘nueva’ emigración de españoles a Europa y América, estos últimos en busca de trabajo, de preferencia en sus áreas profesionales. Estas migraciones de España a América Latina tienen características muy distintas, debido a la misma lógica de colonialismo que define la exclusión de un latinoamericano en Europa y, por oposición, la inclusión de un europeo en el contexto latinoamericano.

Según datos del Informe de Extranjeros Residentes en España (primer semestre 2013)<sup>3</sup>, el número de extranjeros con certificado de registro o tarjeta de residencia en vigor es de 5.503.977. Considerando el régimen jurídico de aplicación, 2.702.867 corresponden a Régimen Comunitario<sup>4</sup>, es decir el 49,11% del total, y 2.801.110 a Régimen General<sup>5</sup> (50,89%). Con respecto al 31 de diciembre de 2012, se ha producido un aumento del 1,70%, lo que significa 92.054 extranjeros más. En variación trimestral se observa un menor aumento que en trimestres anteriores (0,66%), con 36.022 residentes más. El número de ciudadanos UE y familiares de ciudadanos UE aumentó en 21.830 residentes con respecto a 31 de marzo de 2013 (0,81%). En Régimen General la variación trimestral es del 0,51%, es decir, 14.192 extranjeros más.

Los cinco principales países de nacionalidad de origen son Rumania (925.140), Marruecos (888.937), Ecuador (390.034), Colombia (270.335) y Reino Unido (255.135), que conjuntamente representan el 49,60% del total de extranjeros en España. Entre los 15 países con más nacionales en España, el mayor descenso relativo con respecto al trimestre anterior se observa

<sup>3</sup> Este informe ofrece información relativa a la estadística de Extranjeros con Certificado de Registro o Tarjeta de Residencia en Vigor, incluida en el Plan Estadístico Nacional 2013-2016. Se trata de una explotación del Registro Central de Extranjeros, realizada por el Observatorio Permanente de la Inmigración, a partir de ficheros cedidos por la Dirección General de la Policía. Ofrece datos de stock, es decir, refleja el número de extranjeros que tienen un certificado de registro o una tarjeta de residencia en vigor al final del trimestre, y no el número de autorizaciones concedidas en el período.

<sup>4</sup> El Régimen Comunitario es el régimen jurídico de extranjería que se aplica a los nacionales de países de la Unión Europea y los países de la Asociación Europea de Libre Comercio (AELC) que está constituida por Islandia, Liechtenstein, Noruega y Suiza, así como a sus familiares y los familiares de españoles que sean nacionales de terceros países.

<sup>5</sup> El Régimen General es el régimen jurídico que se aplica a los nacionales de terceros países, salvo que por razón de parentesco les sea aplicado el del Régimen Comunitario.

entre los nacionales de Perú, con un 1,19% menos de residentes que en marzo de 2013 (1.659 residentes menos), esto podría ser explicado y relacionado con el actual incremento de la población peruana migrante a Chile, y el mayor incremento entre los nacionales de Francia con el 1,37% (1.486). También Francia es el país que más ha crecido en términos porcentuales en lo que va de año, con un aumento del 3,01% (3.220 residentes más) en el primer semestre de 2013, y en variación interanual 6,99%, 7.194 residentes. Destaca asimismo el incremento del 6,16% entre los nacionales de Italia en los últimos 12 meses, que se traduce en 11.509 italianos más residiendo en España.

El número de inmigrantes contados como nacidos en otro país y viviendo en España, no ha dejado de crecer durante la crisis, si bien es cierto que su incremento se ha atenuado. Dicho descenso es fundamentalmente consecuencia del acceso a la nacionalidad española de un número importante de inmigrantes, fundamentalmente de América Latina, que representa desde el 2006 más del 80% de las nacionalizaciones (los ecuatorianos concentran alrededor del 30% del total y los bolivianos el 10%). Esto permite observar que a pesar de la fuerte reducción de las entradas de inmigrantes y el incremento de las salidas, el saldo migratorio sigue siendo positivo.

Respecto al retorno de bolivianos desde 2008 a la fecha, se ha mantenido relativamente constante como se aprecia en la siguiente tabla.

AÑO	TOTAL
2008	18.186
2009	20.069
2010	18.674
2011	17.224
2012	17.561

Fuente: elaboración propia en base a datos INE España, 2008-2012.

Como parte de los antecedentes cualitativos de esta investigación quisiera detenerme sobre algunos datos de la investigación realizada entre el 2004 y 2005, que lleva por título *Con un océano de por medio. La vivencia corporizada de la exclusión e inclusión de mujeres y hombres ecuatorianos en Barcelona*, con el objeto de comprender las experiencias de los y las ecuatorianas en Barcelona, realicé una aproximación etnográfica para comprender la vivencia relacionada a la migración. En un primer momento para acercarme a las representaciones del otro, realicé una revisión de prensa que permitió describir la tendencia a comunicar y construir imágenes de la inmigración sobre representaciones: pobreza, exclusión social, subdesarrollo, ‘tercer mundo’. A esto se le suma imágenes de una migración ilegal, centradas en población proveniente de África en las llamadas pateras, otras asociadas a lo latinoamericano, en donde se destaca la pobreza y los estrechos vínculos familiares. Un aspecto importante de estas construcciones, es la responsabilización que recae en los sujetos, consecuencias tales como: maltrato, muerte, explotación, tráfico, subempleo, discriminación, entre otras, se explican como consecuencia de la decisión de migrar, poniendo el acento en la prescindibilidad del *otro*.

En lo particular las representaciones de la prensa acerca de la población ecuatoriana y lo ecuatoriano, se elaboran a través de imágenes de delincuencia, pertenencia a bandas y pandillas, violencia. También se les representa en relación a trabajos precarios, servicio doméstico, trabajo en la construcción y trabajo sexual.

Recogí la experiencia migratoria de los y las ecuatorianas, a través de un estudio de carácter exploratorio, desde una aproximación etnográfica en los lugares de encuentro, de trabajo (verdulerías, tiendas, restaurantes, entre otros), locutorios, etc. A partir de los contactos realicé entrevistas en profundidad, de modo de lograr encuentros que permitieran conversaciones de mayor intimidad. Registré un total de 20 entrevistas: 7 mujeres y 7 hombres.

Los principales hallazgos de la investigación los presento en el cuadro a continuación, subrayando: categorías, rasgos que describe cada una de las categorías, cómo se experimentan y viven cada categoría, principio que opera. Luego del cuadro me detendré en algunos de los aspectos que resultan significativos a partir de los resultados de la investigación.

Categoría	Rasgo que lo describe	Cómo se experimenta	Principio que opera
<b>Allá /Acá</b>	Allá, formas familiares de ser, estar, sentir, relacionarse, comprender.	Motivaciones diversas que activaron el proyecto migratorio: deudas, necesidades de dinero, problemas familiares.  Se vive desde la nostalgia.  Se dejan comodidades un estilo de vida.	En la migración:  Buscar nuevas oportunidades  Crecimiento  Logro de metas  Cubrir necesidades familiares  Falta de oportunidades en destino (irresponsabilidad del Estado).
	Acá, formas no familiares de ser, estar, sentir, relacionarse, comprender.  Acá la vivencia es de mayor libertad y la gente es más liberal.	Es un lugar distinto, debe aprender a desenvolverse, aprendizaje de nuevos códigos.  'Casi todo lo vi bonito'  Confrontación entre lo que se ve y se vive, exclusión, tensión familiar.  Familia abusa de la situación de vulnerabilidad (de la acogida, al abuso).  Se valora la libertad, se critica el libertinaje.  Se experimenta la liminaridad estar/ser de allá y acá.	Adaptación: ser aceptado y reconocido.  España se ve desde las oportunidades y como país de acogida.  Disputa por los recursos escasos.

<b>Tiempo espacio</b>	Pasado, presente, futuro	Lejano/cercano, lento/ rápido, cercano indefinido	Percepción del tiempo El tiempo marca el cotidiano
	Ser	Antes, aquí-ahora, mañana  No hay límites en las formas de relacionarse: llamar a cualquier hora, comunicación permanente.  Cambio de roles, más activo. Estar a través de la fotografía.	Percepción del tiempo  El tiempo marca el cotidiano
	Ecuador en la maleta y en la casa  Para el futuro	El espacio se adorna con objetos que permiten recordar el lugar de origen.  La proyección es que la vejez se vivirá en Ecuador.  Ecuador se aleja físicamente, se mantiene por los afectos, se tensiona la relación con los viajes.	Mantener el vínculo  Mantener el recuerdo y la identidad.
	Como estar de cumpleaños	Las personas celebran el 'cumpleaños' del tiempo que llevan migrados.	Mantener consciencia del proceso migratorio.
<b>Seguridad Riesgo</b>	Seguridad reconocimiento  Riesgo exclusión	Se vive mayor seguridad, porque se cuenta con el respaldo institucional, Estado de Bienestar.  Autonomía económica  Se usa el espacio público, la ciudad con libertad.	Principios de exclusión e inclusión  Certidumbre, Estado de bienestar protege.
	Andar con miedo	No se tienen 'papeles', miedo al control policial, la calle es un riesgo.	Incertidumbre
	Yo como peligro	Es provocador de miedo el riesgo para el otro.	Racialización del sujeto, control
<b>Trabajo</b>	Migrante trabajador	Principio de la migración: el trabajo  Trabajo inclusión: legalidad, abusos, desigualdad, exclusión.  Poner a prueba: ser abusado en el trabajo, sin derechos.  Como trabajador controlado exclusión /inclusión.  Criminalización del trabajador, persecución policial.	Estigmatización  Derechos  Exclusión /inclusión

<b>Migración</b>	Allá no tenemos tiempo de deprimirnos	Necesidad de estar presentes, motivación la familia y sus necesidades.  Lujo la salud mental  Tristeza es natural en la llegada, nostalgia.	Cuestionamiento al sistema de desigualdad  Cuestionamiento a la exclusión, consciencia de ella  Proceso migratorio, etapas
	Reagrupación familiar	Desarraigo, nostalgia, necesidad de la familia.  Separación, tensión, dolor allá y acá.  La distancia enferma  Violencia, la tensión, la migración.	Derecho  Estrés, la tensión del hecho migratorio.
	Idioma: cuestión de protocolo	La exigencia del catalán como forma de discriminación y exclusión.  Consciencia de su importancia, valoración, esfuerzo por aprenderlo y usarlo.  Diferencias culturales en los modos de ser y estar que se traducen en tensión con el entorno	Exclusión e inclusión
	Lenguaje como expresión, respuesta defensa, lugar que se ocupa  Apropiación del cuerpo	A través de las palabras del lenguaje se aprende discriminación.  El lenguaje se utiliza para estar/ ser, para responder en las situaciones de exclusión social.  El cuerpo se utiliza para performar, el estigma como mecanismo para responder a la discriminación. Soy chula.	Exclusión e inclusión  Estigmatización
<b>Individualización forzada</b>	Distinciones de la individualidad situadas en el cuerpo	Contraposición en el ejercicio y en la forma de comprender lo social, lo cultural.  Individualización en el ejercicio solitario del trabajo.  Individualización forzada: construcción de sí mismo como trabajador.  La experiencia de la soledad está asociada.  Enfrentamiento cotidiano por la subsistencia y completar el sentido del hecho migratorio.  Comportamientos individuales, se pierde la solidaridad.	Consolidación de la sociedad compleja.  Confrontación de sí mismo con el sistema.  Pérdida de lo social, percepción de una sociedad cerrada sobre sí misma.

<b>Ser o no ser</b>	Turista Migrante Extranjero	Categorías que estigmatizan y que describen diferencias, se alojan en el cuerpo.  Migrante extracomunitario, una forma de ser migrante latinoamericano. Se vive en lo cotidiano a partir de la discriminación por las características raciales. Ser europeo, ser sudaca.  Experiencia de ser (considerado) migrante o no migrante.  Migrante es una forma de ser, de estar y de relacionarse.  Se define y describe en contraposición con el sujeto local.  Ser nómada, habitante del mundo.	Racialización Estigma Discriminación Europa se cierra sobre sí misma. Identidad Marginalidad Rechazo
---------------------	-----------------------------------	--	--

Fuente: Elaboración propia en base a resultados de la investigación DEA, Avaria 2005.

Las *corporizaciones* como formas de representar y poner en el cuerpo las experiencias migratorias, recogen las vivencias de *inclusión y exclusión* de las personas ecuatorianas en la sociedad de recepción. El trabajo es el ámbito en el cual los y las ecuatorianos reconocen más dificultades de inserción, no solo por lo implica la búsqueda sino la mantención de un trabajo, la dificultad de conseguir un trabajo estable.

La distancia y el hecho de migrar están vigentes, en la narración el **allá y acá** están muy presentes, grafica la complejidad del binomio. Acá refiere al no reconocimiento y las experiencias de exclusión. En cambio allá, se evoca reconocimiento e inclusión. No obstante estas no son construcciones rígidas pues justamente las dificultades económicas, problemas personales económicos, etc., de allá, son las motivaciones de la migración. Desde la llegada se vive una tensión (ideológica, emocional, cultural) permanente entre *allá y acá*. En destino no se siente reconocimiento, hay cambios en las relaciones sociales, familiares, etc. Cuando se viaja a Ecuador, la identidad es cuestionada: los cambios en la forma de vestir, de hablar, etc., a su vez quien viaja siente que las cosas son muy distintas y que ya no comparte lo cotidiano con los que dejó. Ya no se siente parte.

La **migración es aprendida a través del trabajo**, es decir, el ser migrante como estigma, se incorpora en la experiencia laboral. Aprender nuevas tareas, vocabulario, conocimiento de ciertos procesos, etc.; se aprende a ser migrante, a ser trabajador. El entorno espera determinados comportamientos. Se construye la idea de trabajos vinculados a determinados migrantes. El trabajo está amarrando a la legalidad de las personas, es la legitimidad social y económica del otro. La 'ilegalidad' de no contar con un permiso de trabajo invisibilizan al sujeto, invisibilizan su trabajo, se construye una distinción dicotómica entre legal e ilegal, las personas se ven expuestas a vulneración de derechos. Por otra parte, quienes tienen permisos de trabajo, se sienten legitimados frente a sí mismos y frente a los demás, se sienten igualados en los derechos. La prescindibilidad del trabajador se aprende y se incorpora en el ejercicio laboral.

No tener 'papeles' implica un riesgo de deportación, las personas se mueven entre la inseguridad, la incertidumbre y el miedo. Desarrollan estrategias para trabajar 'en negro' y no tener

problemas con la policía. Las y los **ecuatorianos aprenden que en sus cuerpos se guardan los estigmas que les asocian con el riesgo**: la negritud (piel morena), la forma de hablar, de vestir, de moverse, sus hábitos, la formas (representadas como violentas) de relacionarse. Esto se refuerza sobremanera con las imágenes que se utilizan en la prensa y los conceptos que se utilizan en ella; ilegalidad, indocumentación, pandillas, violencia, etc.

**El trabajo, las relaciones sociales y el acceso a vivienda se viven como espacios de exclusión**, el acceso a la vivienda está limitado porque se debe demostrar permiso de trabajo. En los espacios cotidianos, los espacios públicos, los negocios y el barrio, se marca la vivencia de las personas. En estos espacios se reproducen los estereotipos del otro que permiten la aceptación o no de los ecuatorianos/as. La familia reagrupada permite experimentar la inclusión en la exclusión. La experiencia contrastada entre *allá*, relaciones cercanas abiertas de amistad, versus *acá*, sobre la base de la distancia de las personas. No se tienen muchas relaciones significativas, excepto las construidas en el marco de la familia. Las relaciones de amistad imprimen en los sujetos la percepción de aceptación e inclusión, especialmente si estas personas son del lugar, ‘nativos’.

La población migrante accede a viviendas/ habitaciones en condiciones precarias o de alto costo, provocando tensión al interior de las familias. En los casos en que se han endeudado con una hipoteca esto ha obligado a las personas a vivir dependiendo de trabajos que muchas veces no aseguran los derechos de los trabajadores y que se traducen en un alto estrés. La salud y la educación son aspectos importantes para cada persona, en estos espacios se vive también la tensión. Generalmente el trato y las relaciones cercanas son las que marcan los procesos de inclusión o exclusión. Para quien migra se hace necesario un aprendizaje de la institucionalidad y del funcionamiento de esta. **El Estado de bienestar es altamente valorado por los sujetos migrantes**, este se compara con la institucionalidad de origen y se vive con mayor seguridad. El acceso al sistema sanitario y educativo, son ámbitos en los cuales los sujetos se sienten incluidos, en la medida que comparten derechos con la sociedad de destino.

En el proceso migratorio, las personas ven alterada su percepción del tiempo y del espacio. **El tiempo se hace carne**, se incorpora en la medida que se percibe un cuerpo envejecido, enfermo, se siente un cuerpo ajeno a sí mismo. En los inicios de la migración el tiempo pasa lento, transcurre subsumido en el trabajo. El trabajo es el centro de la vida cotidiana, las jornadas de trabajo se extienden con el objeto de mantenerse ocupados y así sobrellevar el dolor que causa la distancia. El trabajo justifica, es la razón de *ser/estar*. Por contraste, los ratos libres evidencian la soledad en que se encuentran los sujetos.

Se vive el *aquí y ahora*; se evoca un tiempo y en el presente converge el pasado. Se produce una experiencia de estar *acá y allá*, el cuerpo está *acá* y la mente está *allá*. Esta fragmentación, el cuerpo acá y la familia allá, opera como un todo integrado y es una forma de estar en ambos espacios desde un territorio determinado.

**Ecuador es proyectado hacia el futuro**, en la posibilidad de retornar para la vejez. La vejez se proyecta como un tiempo en que se disfrutará lo acumulado durante la migración.

**El ámbito de exclusión e inclusión** destacado por los ecuatorianos/nas es principalmente el laboral, no solo por la dificultad que implica la búsqueda y condiciones laborales, sino por estar/ sentirse en permanente prueba en el trabajo o amenaza de despido, por ser subvalorados tanto por sus pares como por las personas de las cuales dependen en sus trabajos. En lo social o relacional, en las relaciones con los otros, en la calle, los vecinos, etc., se subrayan las dificultades que implican el aprendizaje de nuevos códigos, como también las diferencias entre distancia y proximidad. En relación con los espacios y lugares, tanto Ecuador como España



representan la complejidad de estar *aquí y ahora* y, al mismo tiempo, *desde/ en allá y desde/ en acá*, lo que se pone de manifiesto en la complejidad de la vivencia y percepción, en la relación con los espacios y tiempos.

**A través del trabajo los sujetos aprenden, refuerzan e incorporan la categoría de cuerpo migrante y cuerpo trabajador. El migrante es considerado desde el Estado, por la empresa y el empleador, como cuerpo trabajador.**

Por otro lado, la enfermedad juega un papel importante en este vínculo y construcción del otro y el nosotros, del sí mismo y la relación con el trabajo y el proyecto migratorio; **la enfermedad relacionada al dolor y al sufrimiento da cuenta cómo los procesos de exclusión son puestos en los cuerpos.**

En síntesis, el acercamiento al cuerpo constituye un espacio especialmente privilegiado en la comprensión de la cuestión migratoria de las mujeres y hombres que vienen de países latinoamericanos.

**En lo social se ponen en práctica los cambios y las transformaciones.** Se expresan y evidencian los dolores y sufrimientos; las experiencias vividas cobran significado, se actualizan y re-significan.

La comprensión del cuerpo (la corporalidad como delimitación y configuración de experiencias en el contexto de la migración), permitirá mejorar, a su vez, la comprensión de la particularidad de la migración de los y las bolivianas en Cataluña.



### III. MARCO METODOLÓGICO

“Aquella noche, entre los papeles que me tocaron desempeñar, no figuraba precisamente el de sentarme discretamente en una esquina del salón, libreta en mano, a tomar notas sobre lo que estaba aconteciendo. Lo que esperaba de mí era que participara con todos los sentidos en una fiesta que, al mismo tiempo, se fue convirtiendo progresivamente en una situación de sumo interés para mi investigación.

Una de mis funciones aquel día era la de encargarme de seleccionar la música que se escucharía durante la velada. En mis manos recayó, por tanto, la potestad de guiar una parte importante de la celebración, aquella relacionada con el aspecto lúdico de la misma. Se dio la paradoja de que en una fiesta ‘cubana’ organizada por cubanos, el ‘experto’ en música cubana acababa siendo yo [...]—“¿Tú sabes tocar la ‘guagua’?—me preguntó Dania, mientras estábamos sentados en el sofá con una copa de vino en la mano. Me quedé desconcertado por una pregunta que no se esperaba y tampoco entendía.—¿La ‘guagua’?—pensé, creyéndome que se trataba de alguna broma—Dale, nené, que tú sí sabes!—interrumpió entonces mi pareja [...].”

(Iñigo Sánchez, 2008)

Describir cómo fue realizada la investigación tiene una complejidad particular. La experiencia investigativa, en el marco de una investigación cualitativa de carácter etnográfico, no puede ser descrita o construida desagregada ni atemporalmente; por el contrario, la investigación social etnográfica es justamente un proceso *en el tiempo y el espacio* que se da, produce-reproduce en las relaciones sociales, relaciones a las que no puede estar ajeno quien investiga. Este es un desafío que intento superar en la recolección de datos y a través de diversos recursos de escritura que permitan una mejor traducción de este proceso, sin que ello signifique necesariamente que lo he logrado a cabalidad; por el contrario, este sigue siendo un gran desafío.

La experiencia investigativa, especialmente la de carácter antropológico, *nos trae un mundo*, también nos permite ir y adentrarnos en el mundo del *otro* y, con ello, romper las estructuras del propio mundo, redefiniendo, con y a través de esta experiencia, nuevas formas de interacción y de construcción del conocimiento.

No fue hasta iniciado el trabajo de campo del DEA, que se me hizo evidente que estaba haciendo Antropología del Cuerpo. El propio proceso de corporización de la migración y el contraste, reflejo y tensión durante el trabajo de campo, se constituyeron en experiencia y a la vez en metodología. Esta aproximación se instaló sin regreso: aquello que me generó inquietud, fue justamente el trabajo de/ desde y con mi propio cuerpo; la interacción con otros (cuerpos, los otros/iguales) migrantes en un contexto europeo, que fue evidenciando la necesidad de resituar o incorporar una aproximación diferenciada al trabajo etnográfico. La experiencia de la antropología de las migraciones, de alguna manera no resultaba suficiente para comprender y explicar los procesos a través de los cuales nos enfrentábamos en el contexto cotidiano de las experiencias migratorias de mujeres y hombres en Barcelona.

El reto se situó en la aproximación teórica y metodológica, pues no resultó suficiente la descripción y aproximación desde la cotidianeidad del migrante, ni tampoco los diversos factores internos y externos implicados en los procesos migratorios. En la aproximación al otro, se me hizo evidente, a través del lenguaje y de las formas narrativas, que *la migración como experiencia era situada (en la vivencia cotidiana) en y desde la corporalidad*. Lo cotidiano generaba un contexto en el cual y a través del cual los sujetos nos situábamos, relacionábamos, interactuábamos físicamente

y simbólicamente. Afirmo entonces que la migración como experiencia de la vida cotidiana se hace carne, individual y socialmente.

El trabajo iniciado el 2003, en el marco del DEA (con personas ecuatorianas), y posteriormente el trabajo desarrollado entre el 2005 al 2011 (con personas bolivianas) dejó abierta una serie de interrogantes que recogen esta complejidad: ¿todas las experiencias migratorias son semejantes? ¿La migración se vive de igual forma por todos? ¿Si la construcción de migrante y extranjero categoriza diferenciadamente a los sujetos, cómo viven estos la diferenciación? ¿Desde dónde debemos situarnos para comprender la experiencia migratoria? ¿Los múltiples factores que interactúan son suficientes para describir y comprender la migración? ¿De qué manera narran y qué recursos utilizan los migrantes para comprender su experiencia? Estas y otras preguntas que emergieron en el contexto de la investigación, intenté responderlas desde la antropología de las migraciones; sin embargo no fue suficiente, por el contrario, estas aproximaciones al fenómeno invisibilizan los hallazgos: el lugar del cuerpo, el lugar del cuerpo migrado.

En la aproximación etnográfica que se sitúa en el marco del DEA y luego en el marco de la presente investigación, identifico que *la narración y la comprensión del hecho migratorio por parte de los propios sujetos, se da, se produce y reproduce a través del cuerpo*; este hecho se ve reafirmado desde mi propia experiencia como migrante. El cuerpo es el espacio privilegiado para reflejar, contener la experiencia migratoria, ¿si la experiencia migratoria se sitúa en el cuerpo, cómo generar un proceso investigativo que considere el cuerpo?, ¿es posible hablar de la corporalidad del otro sin escuchar la propia corporalidad? ¿Cómo generar un proceso que permita identificar y al mismo tiempo reproducir (a través de la escritura) una experiencia que se ancla en la corporalidad de los sujetos? ¿Si la experiencia se sitúa en el cuerpo, cómo se investiga desde el cuerpo? ¿Cómo se hace etnografía desde el cuerpo migrante? ¿Cuál es la metodología que permite acercarnos a la corporalidad en un marco social, geográfico, político, cultural, que a su vez establece diferencias de poder en el contexto investigativo y migratorio? ¿Cómo se resuelve el desafío metodológico donde en el contexto migratorio, tanto investigador como investigado son migrantes? ¿Cómo reflejar en el texto escrito, la tensión que se experimenta en el trabajo de campo? ¿De qué forma registro la experiencia migratoria (compartida)? ¿Cuál es la propuesta metodológica y cuáles son las técnicas que me permiten reflejar de mejor forma la experiencia vivida? ¿De qué manera se comunica/habla/registra el cuerpo/la corporalidad? ¿Cómo describir la complejidad de la realidad migratoria?

En el trabajo etnográfico realizado confluyen estas interrogantes y permiten delinear la o las preguntas de investigación y el sentido de ésta en el marco de la migración.

Aguirre Baztán (1997) define la etnografía como “el estudio descriptivo de la cultura de la comunidad o de alguno de sus aspectos fundamentales, bajo la perspectiva de comprensión global de la misma” (p. 3).

La etnografía, en tanto ejercicio de comprensión, se modifica en el hacer. Es justamente en el proceso de confrontación con la realidad y durante la construcción de relaciones, que se configuran y articulan las nuevas reflexiones que componen y delimitan la etnografía. Por lo general sabemos dónde se inicia pero con dificultad podemos establecer el momento de su término. El ejercicio de acercamiento a un mundo, el compromiso que establecemos con los sujetos y con la realidad en la que interactuamos, impide ‘cerrar la puerta’ y desvincularse de los afectos construidos en el contexto de la investigación. En este sentido, se hace difícil explicitar una fecha de término o de cierre del trabajo investigativo. Creo que he tomado distancia cuando inicié el análisis y luego cuando comencé el proceso la escritura. Cabe subrayar que en el contexto migratorio esta distancia también ha sido física, pues me he movido un par de veces de domicilio,

afectando con ello la cotidianeidad de la interacción. Sin embargo, como he indicado antes, la experiencia investigativa por diversas razones y en diversos contextos se mantiene y prolonga en el tiempo. El proceso de distanciamiento de la UMTSID, ha redefinido las formas de relación y ha permitido encuentros anuales compartidos con otras personas vinculadas a través de la Enfermedad de Chagas, en el marco de la organización social en torno a ella.

En el contexto de trabajo de la UMTSID, la etnografía se perfiló hacia el cuerpo enfermo, hacia los cuerpos en diagnóstico, hacia la descripción de la relación entre médicos, personal sanitario, mujeres y hombres bolivianos que se vinculan en el marco de la intervención en salud realizada en el establecimiento. La tensión hecha carne en la atención sanitaria en el marco de la migración, en la vida cotidiana, en el uso de espacios públicos, en la interacción con otros, etc., es una experiencia que se vive y que es posible de observar en los diversos escenarios de interacción. En el relato de la experiencia, permanentemente los sujetos dan cuenta de las vivencias migratorias y hacen evidente el marco corporal en el cual ésta se deposita y desde el cual se comunica.

## 1. Perspectivas confrontadas y lo *emic-etic*: ¿son posibles?

En el contexto de la migración, las perspectivas *emic* y *etic* resultan rigidizantes para la observación que realizo y lo que intento describir y comprender. Ya Aguirre Baztán (1997, p. 16) plantea la tensión contenida en la confrontación entre ambas perspectivas y sitúa este fenómeno en la necesidad de comunicar las diferencias entre los sujetos “la confrontación entre las dos perspectivas: la perspectiva ‘naturalista’ o ‘emic’, es decir, el dejarse llevar por la estructura y dinámica de la cultura nativa y ‘transcribirla’ fielmente; y la perspectiva del observador o ‘etic’ que reorganiza el discurso para hacerlo inteligible desde sus categorías”. Gómez, por su parte, afirma que la contribución de la nueva etnografía está emplazada en los aportes metodológicos de la perspectiva *emic*, pues se intenta captar el punto de vista del otro, cuestión que ya Boas, Malinowski, Levi-Strauss y Geertz, han enfatizado en la necesidad de recoger la descripción (interpretación, estructura, función, etc.) del mundo simbólico contenido en el hacer cultural de los sujetos sociales. Gómez Pellón (1997) afirma que el etnógrafo era el encargado de transmitir de alguna forma el texto cultural que le era narrado desde los mismos sujetos (como planteaba desde la antropología interpretativa Geertz), y que debía “asumir el papel de redescubridor de una cultura en la cual vive y de la cual narra las vivencias nacidas de su convivencia con los individuos que ha conocido” (1997, p. 43).

En el contexto de la migración, se hace complejo construir aproximaciones que puedan ser situadas en los límites de lo *emic* y *etic*, fundamentalmente porque la experiencia migratoria es constitutiva desde mi vivencia cotidiana como migrante y, a la vez, porque en el contexto social en que se produce ésta, confluyen innumerables factores (histórico, político, sociales, geográficos) que determinan una particular forma social e institucional, estructural de instalación y operación, de mecanismos de inclusión y exclusión social (Robles, 1999, 2000; Foucault, 1992, 1996, 2004). Si bien mi presencia en el contexto de Barcelona se produce en el marco de la formación de doctorado, y mi proyecto migratorio como estudiante difiere en sus objetivos del proyecto migratorio de los sujetos migrados con quienes comparto, esta diferenciación no es evidente en la calle, pues lo único claro es mi presencia en un contexto en que mi cuerpo es interpretado y significado por los otros con los que me relaciono y con quienes me cruzo en el espacio público (Delgado, 1999), y que definen las relaciones sociales que se dan en esta experiencia. En este contexto, la división entre lo *emic* y *etic* pierde fluidez y sigue marcando posiciones antagónicas que, en el marco de esta investigación, no tienen asidero. Mi propia mirada es *emic-etic*, como también la mirada-experiencia de las personas en el contexto migratorio. Se fuerza la configuración de éstas como posiciones antagónicas.

Parafraseando a Aguirre Baztán (1997), la descripción de estos puntos de vista parecen orientarse en forma paralela, donde el punto de vista del nativo y la perspectiva del autor parecen correr por carriles diferentes. Entonces, ¿dónde se encuentran estas miradas? ¿Qué sucede en los contextos en donde la experiencia investigativa recoge la relación al interior del sistema médico? Aguirre Baztán afirma que en la relación etnográfica

“hay un diálogo cultural entre una cultura que es observada (posición pasiva) y una cultura que observa (posición activa). El observador es portador de la cultura que analiza desde fuera y observa mediante todos los procedimientos posibles, pero sin que la técnica sustituya el diálogo ‘hombre a hombre’, ‘cultura a cultura’, propio de la observación participante. El etnógrafo como el terapeuta ‘han estado allí’ en presencia, midiendo en el cuerpo y en su mirada la realidad” (1997, p. 98).

Esta reflexión me puede ayudar a comprender de mejor forma la interacción entre quien investiga (yo) y el otro investigado (migrante boliviano), y también lo que sucede en el marco institucional de la UMTSID. Para alcanzar esta relación de perspectivas que se encuentran en la experiencia, debemos vislumbrar que este ejercicio no es solo intelectual sino también vivencial y, por lo general, en el marco de la migración, estas perspectivas se hacen visibles y a través de ellas se agudiza el marco etnocéntrico, desde el que tendemos a construir y configurar la realidad. Aquí las experiencias se enriquecen en una nueva dimensión que se superpone y construye diferenciadamente en la relación de investigación y en la relación terapéutica, principalmente. No es posible separar ni fluir por carriles diferenciados; se hace indispensable articular procesos de reflexividad que permitan construir una experiencia etnográfica integradora de las aproximaciones epistemológicas-simbólicas.

Ya en las ciencias sociales y, en particular, en la investigación social cualitativa, se subraya y cuestiona la subjetividad presente del investigador, en este marco se hace necesario, más que huir por terror a ser menos científico, ser observador o al menos consciente de las propias limitaciones. Bourdieu identifica tres tipos de ‘sesgos’ que pueden opacar la observación sociológica: el primero se relaciona con el lugar que el investigador ocupa en el mundo, las ‘coordenadas sociales’, estas refieren al género, etnia, clase<sup>1</sup>, sesgo que puede ser trabajado desde la reflexión propia como entre pares. El segundo sesgo que identifica es el de la posición que el investigador ocupa en la estructura social, lo que llama el campo académico (microcosmos), esto se relaciona con el poder que ejerce el sujeto en el espacio académico, posición que es definible en términos relacionales (incluso considerando el lugar de inferioridad que tienen las ciencias sociales en el ‘mundo científico’). Un tercer sesgo es el intelectualista desde el cual construimos el mundo “como un conjunto de significaciones a ser interpretadas en lugar de un haz de problemas concretos de resolución práctica (...) y puede llevarnos a pasar por alto las diferencias de la lógica y de la práctica”, puesto que nos arriesgamos a construir la lógica práctica en la lógica teórica (Wacquant, 2005, p. 74).

En este marco la reflexividad es un ejercicio importante, no desde el hecho de la introspección intelectual, sino más bien desde el análisis sociológico y de control de la práctica sociológica. Es decir, no se trata de reflexionar sobre el sujeto, sino implica la revisión permanente de: las categorías que utilizamos para describir lo otro y al otro, las operaciones prácticas que se ponen en juego, los conceptos, instrumentos de análisis, reglas y procedimientos para el trabajo de campo, entre otros (Wacquant, 2005).

Como he afirmado, la reflexividad, desde el aporte de Bourdieu y Wacquant (2005), subraya la necesidad de incluir la teoría de la práctica intelectual como componente y condición de la teoría crítica de la sociedad, el énfasis y las diferencias entre sus planteamientos y los de otras propuestas en la línea. Estas tres diferencias se resumen en:

“primero, su objetivo primario no es el analista individual sino el *inconsciente social e intelectual* fijado en unas herramientas y operaciones analíticas; segundo, debe ser una *empresa colectiva* antes que la

<sup>1</sup> Acá habría que reconfigurar esta observación y relacionarla a los planteamientos de Quijano, en el sentido de que se hace necesario desarrollar en una permanente revisión de estos aspectos, el lugar del observador, las relaciones de poder, las transferencias, etc., pues se modifican, a mi parecer, dependiendo del lugar sociohistórico, político y geográfico en el que nos encontremos, siendo necesario estar/ ser, justamente conscientes de los procesos de colonialidad del saber y del poder.

carga del académico solitario; y tercero, no busca atacar sino *afianzar la seguridad epistemológica de la sociología*” (Platt, 1989 y Woolgar, 1988).

Lejos de pretender minar la objetividad, la reflexividad de Bourdieu apunta a aumentar el alcance y solidez del conocimiento científico-social, una meta que lo pone en desacuerdo con modelos fenomenológicos, textuales y otras formas ‘postmodernas’ de reflexividad.

Cómo resolver, en el contexto de la UMTSID, las cuestiones relativas a la transferencia afectiva que vincula a los tratantes con cada uno de los usuarios, relación que simbólicamente produce y genera un proceso de curación: “la transferencia afectiva que vincula al enfermo y al médico se constituye en el contexto y vehículo donde se realiza toda la curación” (Aguirre Baztán, 1997, p. 99); cómo enfrentar estos cuestionamientos respecto del lugar que ocupa el sujeto en el proceso de la investigación, el lugar del investigador, y el de ambos en la interacción. Para Aguirre Baztán es necesario poner atención en los procesos de contratransferencia, pues en ellos se producen anclajes y vinculaciones que redundan en la satisfacción de las propias necesidades narcisistas, en las relaciones en donde no siempre se producen relaciones de cordialidad, neutralidad, dependencia, hostilidad, rebelión, etc. Subrayar esta mirada, me permite dar cuenta de la complejidad que implica la construcción de un trabajo etnográfico en el marco migratorio y de salud, especialmente en la particularidad de las relaciones que se producen en el campo de la atención médica. ¿Cómo describir los procesos *a y desde* los sujetos que interactúan en este contexto? ¿Estas descripciones son posibles cuando reconocemos que es necesario un proceso de reflexión en torno al lugar que ocupamos en la relación terapéutica e investigativa?

En síntesis, las descripciones *emic-etic* no son suficientes para describir un fenómeno social desde su complejidad. De forma complementaria y como parte del proceso de construcción del trabajo etnográfico resulta fundamental considerar los procesos históricos, sociales, políticos, geopolíticos, afectivos y espirituales desde los cuales se sitúa y (re)produce la realidad de los sujetos en sus dimensiones psicológicas, sociales, económicas, políticas y espirituales, por mencionar a alguna de ellas.



## 2. Propuesta metodológica, (re)configuración del proceso

En el marco del proyecto de investigación explicité la propuesta metodológica a través de la cual sería posible responder a las preguntas: ¿De qué forma se relacionan las experiencias migratorias, las experiencias en el trabajo y la enfermedad en el contexto de la migración de bolivianos y bolivianas a Barcelona? ¿Las experiencias de exclusión e inclusión de qué manera son puestas en los cuerpos migrados de mujeres y hombres bolivianos?

Como objetivo general he propuesto:

Analizar y relacionar los procesos a través de los cuales mujeres y hombres bolivianos experimentan, representan, practican e incorporan (*embodiment*) en sus cuerpos las experiencias migratorias (cuerpo migrante), el trabajo (cuerpo trabajador) y la enfermedad/salud (cuerpo enfermo), en tanto experiencias de exclusión e inclusión en Barcelona (entre el 2006 y el 2011).

### Objetivos específicos

1. Describir y analizar las representaciones, imaginarios y prácticas a través de las cuales experimentan y describen la experiencia migratoria las mujeres y hombres bolivianos que viven en Barcelona.
2. Describir y analizar las formas en que las experiencias de trabajo de mujeres y hombres bolivianos son representadas, imaginadas y practicadas.
3. Describir y comprender el sufrimiento y el dolor de mujeres y hombres bolivianos; la representación y prácticas de enfermedad-sanación y dolor-alivio en el contexto y experiencia migratoria.
4. Describir y comprender las representaciones y significados relativos a la Enfermedad de Chagas, tanto para las y los bolivianos como para el personal del sistema médico en Barcelona, de modo de distinguir las significaciones y las interacciones entre estos.
5. Comprender y dar cuenta de los procesos de exclusión e inclusión que viven los y las bolivianas, respecto a la migración, el trabajo, la salud-enfermedad en el contexto de la migración a Barcelona.

Entendiendo que la investigación se ha desarrollado desde una perspectiva etnográfica, los objetivos se han adecuado y adaptando a las características del campo de investigación.

Entre los supuestos de la investigación subrayaré:

- En el contexto migratorio, las experiencias están estrechamente vinculadas a la corporalidad. El cuerpo se constituye en un escenario particular de ejercicio, referencia y vivencia de la experiencia migratoria, esta se ‘hace carne’, especialmente en el contexto postcolonial en donde se evidencia la tensión otro/nosotros.
- La experiencia migratoria ‘construye’ nuevas formas de representar y experimentar la corporalidad.

- La vivencia de la salud y de la enfermedad está estrechamente relacionada con la experiencia migratoria, resituando a las personas en una nueva corporalidad y en una nueva relación con ésta y con el entorno.
- Las experiencias de enfermar y sanar son construcciones individuales y sociales, éstas se ponen en evidencia en las interacciones al interior del sistema sanitario. Las problemáticas de salud y la percepción e interpretación que se hacen en torno a ellas, están acrecentadas en este encuentro/desencuentro con el personal sanitario, como también en la interacción con los iguales.
- La cuestión migratoria se ha instalado en el contexto español como un fenómeno de características particulares, en donde la presencia del otro es leída como amenaza, como aprovechamiento del sistema. Esta percepción es traspasada a los sujetos y a las instituciones que reproducen prácticas de exclusión social, situadas en esta lógica discursiva y práctica.
- Los modelos y sistemas médicos son premisas, ideas, recursos y acciones que organizan percepciones y experiencias, intervención relativas a salud-enfermedad e institucionalizan mecanismos para la resolución de éstas.
- Las diversas construcciones y percepciones de salud-enfermedad, se manifiestan e interactúan a la hora de resolver cuestiones de carácter sanitario. El acercamiento a los itinerarios terapéuticos permite comprender la interacción entre los sistemas médicos y las personas.
- El acceso a trabajo, vivienda e inserción social, se relacionan con la percepción de enfermar y sanar, estructurando elementos que afectan la experiencia y la percepción de salud-enfermedad y se relacionan estrechamente con la inclusión/exclusión social.

Para lograr una descripción y comprensión profunda tanto de los conocimientos como de los significados, las prácticas sociales y culturales, se requiere una metodología que reconozca al otro en su especificidad y que valore las interacciones como formas de construir conocimiento.

La presente investigación, más allá de la comprensión del *otro* como sujeto ajeno y distante, se plantea la comprensión de la *experiencia migratoria de las mujeres y hombres bolivianos* viviendo en Barcelona, dando cuenta de sus vivencias, sufrimientos, historias, experiencias laborales y migratorias, con las experiencias de dolor, alivio, enfermedad, sanación, etc., entre el 2006 y 2011.

Dar cuenta de los fenómenos sociales y culturales, implica detenerse en el *otro extraño* y también en *nosotros* y en la relación que se establece entre ambos, en las interacciones que se producen y que van modificando las cosmovisiones, cuestionando los paradigmas, prácticas y saberes de ambas partes. El trabajo en la institución de salud permitió comprender la relación que se establece entre el *nosotros/ otros*, identificando con ello, representaciones e imaginarios relacionados a la migración, al trabajo, la enfermedad, la vida cotidiana, etc.

El trabajo de campo entre el 2006 y el 2011, etnografía multisituada, fue desarrollado, en un inicio, en la Unidad de Medicina Tropical y Salud Internacional Drassanes (2006-2007), y luego continuó en otros espacios hasta el 2011<sup>2</sup>. Cabe hacer explícito que la presente investigación solo describe la realidad observada y contenida en los tiempos, espacios y relaciones desarrolladas.

<sup>2</sup> Uberaba y Olinda, en Brasil, para la primera reunión de conformación de la Federación Internacional y luego para la primera reunión de la Federación de personas afectadas por la Enfermedad de Chagas.

Pretende, dadas las características de la investigación cualitativa etnográfica, dar cuenta de una realidad particular que se detallará a continuación. Llevé a cabo el trabajo de campo en el contexto sanitario, en el espacio público, en la calle, restaurantes, domicilios de los y las bolivianas, etc. Los fines de semana, especialmente los domingos, por lo general, implicó hacerse presente en 'la cancha' o en los domicilios y espacios privados de las personas, enriqueciendo así el desarrollo de esta investigación.

### 3. Trabajo de campo diferenciado en cuatro niveles que se superponen y son parte del trabajo etnográfico

Identificaré niveles de aproximación diferenciados que en la realidad se superponen y que para mejorar la comprensión del proceso etnográfico desarrollado, dividiré. Estos se configuran considerando, por un lado, a las personas bolivianas que son atendidas en la UMTSID, el personal sanitario que se desempeña en la UMTSID, incluyen el contacto con personas bolivianas que viven y trabajan en Barcelona.

El trabajo etnográfico fue registrado de forma escrita o audio-visualmente. A continuación detallo cada una de estas aproximaciones.

#### a. Trabajo etnográfico con personas bolivianas atendidas y tratadas por la Enfermedad de Chagas de la Unidad de Medicina Tropical y Salud Internacional de Drassanes

Para ello, en un primer momento, se realizó un acercamiento a las personas que concurren a la UMTSID y que en su mayoría han sido atendidas o iniciarán su atención en el establecimiento. En el contacto con ellos/as, se buscó generar *rapport*. El primer vínculo permitió la profundización de conocimiento y experiencia en la relación de los sujetos con el sistema médico, y este se amplió superando los límites institucionales. Es decir, las relaciones construidas con las y los bolivianos en el marco institucional, superaron los límites institucionales posibilitando conocer y profundizar en la vida cotidiana de estos. Ello implicó acercarse a los espacios privados familiares, a los contextos cotidianos más allá de las esferas de atención sanitaria.

Las relaciones de confianza permitieron: conversaciones, entrevistas en profundidad, observación participante, etc., facilitando la comprensión de los procesos de enfermar-sanar y sus interpretaciones; significaciones de la enfermedad desde las y los bolivianos que emergen en el contexto migratorio.

Como consecuencia de la vinculación con las personas bolivianas, desarrollé relaciones con otras personas de ese mismo país. Forjé lazos de confianza en el marco de las relaciones sociales y familiares de las y los bolivianos contactados en el marco de atención de la UMTSID, y fuera de este contexto, a partir de las relaciones sociales de los y las personas contactadas. Esta ampliación de las relaciones y de los espacios de observación implicó acceder a contextos de reunión: bares, centros de ocio, espacios públicos, etc.

A continuación detallo el registro de 24 conversaciones y entrevistas que fueron registradas y transcritas. Cabe subrayar que existe un número no definido de personas con las cuales interactué y entrevisté cuyas conversaciones no fueron registradas en formato audio, y que sin embargo forman parte de la recolección y el análisis del trabajo realizado.

<b>NOMBRE</b>	<b>Sexo</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Afectación por el mal de Chagas</b>
Marina	Femenino	Asesora casa particular	Positiva para <i>Trypanosoma cruzi</i>
Marco Antonio	Masculino	Trabajador construcción	Pareja de persona afectada por Chagas
Roxana	Femenino	Cuidadora adulto mayor	Positiva para <i>Trypanosoma cruzi</i>
Lidia	Femenino	Cuidadora adulto mayor	Positiva para <i>Trypanosoma cruzi</i>
Sonia	Femenino		Positiva para <i>Trypanosoma cruzi</i>
Ana María	Femenino	Cuidadora niños	Positiva para <i>Trypanosoma cruzi</i> Su hijo negativo para <i>T. cruzi</i>
Rosemary	Femenino	Aseo en oficinas	Positiva para <i>Trypanosoma cruzi</i>
Carmen María	Femenino	Asesora de hogar	Positiva para <i>Trypanosoma cruzi</i> Desconoce si sus hijos tienen Chagas
Patricia	Femenino	Asesora de hogar	Positiva para <i>Trypanosoma cruzi</i> , 3 hijos. Hermana (en tratamiento) y hermano (muerto cáncer?) positivos para <i>T. cruzi</i> .
Cecilia	Femenino	Asesora hogar, cuidadora niños	Positiva para <i>Trypanosoma cruzi</i>
David	Masculino	Cuidador adulto mayor	Pareja de afectada por Chagas
Marta	Femenino	Asesora hogar	Negativa para Chagas, hermana y sobrina con <i>T. cruzi</i> positivo
Mario	Masculino	Trabajo en construcción	Pareja de persona afectada por Chagas, sin diagnóstico
Sofía	Femenino	Asesora hogar	Positiva para <i>Trypanosoma cruzi</i> . Sin diagnóstico. Su hija positiva para <i>T. cruzi</i> .
Juan, marido de Sofía	Masculino	Trabajo en construcción	Pareja de persona afectada por Chagas. Sin diagnóstico
Mamá niño adoptado	Femenino	Trabaja en empresa	Negativo para Chagas
Feliza	Femenino	Asesora hogar	Positiva para Chagas
Carla	Femenino	Asesora hogar	Positiva para Chagas, 4 hijos, desconoce si tienen Enfermedad de Chagas.
Jorge	Masculino	Trabajo construcción	Positivo para <i>Trypanosoma cruzi</i>
Paula, mujer de Jorge	Femenino	Cuida a sus hijos	Marido positivo para <i>T. cruzi</i> , 2 hijos.
María Luz	Femenino	Cuida a sus hijos	Negativo para Chagas
Paulina	Femenino	Asesora hogar	Negativo para Chagas

Ana, mamá de Rosa María	Femenino	Dueña de Casa	Positivo para <i>Trypanosoma cruzi</i> , Enfermedad de Chagas. Ha tenido a Rosa María en Barcelona, también positiva para <i>T. cruzi</i> . Ambas en tratamiento.
Félix	Masculino	Campesino	Positivo para <i>Trypanosoma cruzi</i> , Enfermedad de Chagas. Operación de colon en Bolivia.

Fuente: elaboración propia recogiendo detalles de las entrevistas que fueron grabadas<sup>3</sup>.

#### b. Trabajo etnográfico con población boliviana que vive en Barcelona

A partir de los contactos elaborados en los marcos institucionales de la UMTSID y en la visita a ‘la cancha’, se produjo un acercamiento a las redes sociales y familiares de las personas contactadas. También se realizó un contacto directo con las personas de modo de generar relaciones de confianza y *rapport*, éstas favorecieron la elaboración de un trabajo etnográfico. Se realizaron conversaciones, entrevistas en profundidad, posibilitando la comprensión de los procesos relacionados a la experiencia migratoria, la experiencia del trabajo y el dolor y sufrimiento de mujeres y hombres bolivianos que viven en Barcelona.

#### c. Trabajo etnográfico con personal sanitario en el marco de la atención de personas con Enfermedad de Chagas de la Unidad de Medicina Tropical y Salud Internacional de Drassanes

La etnografía implicó el desarrollo de un proceso de observación participante entre septiembre del 2006 y febrero del 2007. Durante estos meses concurrí dos días a la semana, al menos, (lunes y miércoles) en horario de atención (9.00 a 17.00 horas). Me acerqué a las distintas instancias de atención sanitaria que permitieron la observación y conversación con los diversos actores participantes: boxes de atención médica, sala de espera, boxes de toma de análisis, laboratorio, reuniones clínicas, derivaciones a otros establecimientos sanitarios, etc.

Del mismo modo, las relaciones de confianza, la involucración y la posibilidad de ser parte de la institución UMTSID, me permitió observar periféricamente y participativamente las prácticas médicas, las acciones y relaciones que se dan al interior del sistema médico y, con ello, observar y configurar las representaciones de salud-enfermedad que se dan en y por el marco institucional y médico. En este contexto, la confianza desarrollada allanó las conversaciones e interacciones con el sistema médico (enfermeras/os, médicos/as, personal administrativo, agentes comunitarios de salud), permitiendo recoger desde ellos/as las representaciones del otro boliviano migrante-enfermo; del mismo modo fue posible recoger las construcciones de enfermedad-salud y sanación-curación.

<sup>3</sup> Todos los nombres e identidades de las personas participantes fueron reservados, en el marco del consentimiento informado y adquirido con cada uno de ellos/as. Los nombres no corresponden a los propios de los sujetos.

Quisiera subrayar el proceso de levantamiento de información, dado que la Unidad de Medicina Tropical, es un espacio de atención de especialidad que acoge a la población que se ha visto expuesta a condiciones medioambientales y biológicas que puedan estar vinculadas a enfermedades no endémicas. La especificidad de la Enfermedad de Chagas que se presenta en población latinoamericana, especialmente afecta a población boliviana, lo que agrega una particularidad a la investigación. Implicó también el desarrollo de focos variados de investigación y, por tanto, la definición de objetivos específicos particulares durante el proceso investigativo para conocer la Enfermedad de Chagas.

A continuación detallo el nombre y las características de los trece profesionales del sistema sanitario que fueron entrevistados y de quienes realicé un registro en audio de las entrevistas realizadas. Cabe subrayar que no todas las conversaciones fueron registradas y que, sin embargo, forman parte de los apuntes y notas de campo.

<b>NOMBRE</b>	<b>Sexo</b>	<b>Especialidad</b>
Gemma	Femenino	Médico
Andrés	Masculino	Médico
Alba	Femenino	Médico
Adriá	Masculino	Médico
Albert	Masculino	Enfermero- laboratorio
Laia	Femenino	Enfermero
Clara	Femenino	Técnico de recepción
Cristina	Femenino	Médico en formación especialidad
Agnes	Femenino	Enfermera
Caetá	Masculino	Médico especialista cardiología
Esteve	Masculino	Médico especialista radiología
Ferrán	Masculino	Enfermero
Mónica	Femenino	Médica especialista pediatría

Fuente: elaboración propia recogiendo detalles de las entrevistas que fueron grabadas<sup>4</sup>.

Al 2007 estos profesionales formaban parte del circuito de atención, con ello quiero decir, que no solo se encuentran atendiendo en la UMTSID, sino en otros establecimientos de la red

<sup>4</sup> Todos los nombres e identidades de las personas participantes fueron reservados, en el marco del consentimiento informado y adquirido con cada uno de ellos/as. Los nombres no corresponden a los propios de los sujetos.

de salud que se vinculan a través de derivaciones, o atenciones de especialidad que complementan la atención de los sujetos.

d. Trabajo etnográfico fuera de los límites de la propia investigación etnográfica

Quisiera agregar que parte de la información recogida se llevó a cabo en un segundo momento, fuera de la propuesta de etnografía situada en el contexto de la UMTSID. Este contexto se desarrolló en un proceso complementario que, sin embargo, se desprende y enmarca en el proyecto inicial de investigación y que responde a la dinámica propia de los procesos de investigación etnográfica, en donde los límites del inicio y fin suelen estar determinados por la saturación de los datos o por los tiempos de quien investiga.

Por una parte, la relación con las organizaciones sociales vinculadas a las personas afectadas por la Enfermedad de Chagas, se realizó posterior al 2007, año en que se constituye la Asociación de Personas Afectadas por la Enfermedad de Chagas (ASAPECHA) que surge en Barcelona, organización a la que apoyé en su generación y a la que se sumaron posteriormente otras propuestas en España.

Posteriormente, se organiza la constitución de una federación mundial de asociaciones de personas afectadas por la Enfermedad de Chagas (FINDEChagas), que convoca y contiene en su estructura a las organizaciones sociales emergentes a nivel mundial, en torno a los afectados por la Enfermedad de Chagas. También recogí información en otras instancias en las que participé como las reuniones médicas y de especialidad, tanto en Barcelona como en Brasil, y que permitieron complementar y reafirmar las miradas elaboradas en un primer momento por esta misma investigación.

e. Registro escrito en diario de campo, registro auditivo-visual de las conversaciones, entrevistas, etc.

La mayor parte de las conversaciones fueron registradas en el diario de campo, y a través de *headnotes*. Las conversaciones y entrevistas grabadas fueron transcritas. Las fotografías fueron compartidas con sus protagonistas e integradas en el análisis.



#### 4. Propuesta de análisis de la información

La información recogida a través de los diversos registros utilizados, fue transcrita y posteriormente analizada como manifestaciones discursivas que refieren a formas culturales de relación, representación, etc. Como base se utilizó el análisis de la información y la comprensión de los aspectos culturales que se desprenden de los contenidos de los discursos y de las acciones de las personas, de acuerdo a la propuesta de trabajo de análisis de Hiernaux. Éste permite comprender las relaciones entre las distinciones y los sistemas de percepción o de ver las cosas, es decir, develar los sistemas de sentido y de percepción de las personas, “los contenidos que se hallan tanto en el ‘hacer’ como en el ‘decir’, están también en los resultados del ‘hacer’. Las ‘cosas hechas’, las ‘disposiciones de los objetos’, resultan, en efecto, del sentido asumido en las acciones y a la vez dan cuenta de él” (1996, p. 4). Hiernaux (1996, p. 5) sostiene que los sistemas de sentido son “los modos de percepción que pretende identificar el análisis de contenidos, no son solo un asunto de entendimiento, un fenómeno cognitivo. Al estructurar y orientar la percepción, tienden también a estructurar y orientar el actuar. Estos sistemas pues, son captados como propios organizadores, a la vez, de la percepción y del comportamiento”.

Para facilitar el proceso de análisis de la información, se utilizó el software Atlas ti 2007, de modo de generar relaciones entre categorías y facilitar la exportación de la información contenida en las entrevistas, permitiendo un mejor manejo de éstas, considerando su extensión.

En un inicio, se analizó diferenciadamente la información recogida y transcrita de los y las bolivianos y del personal médico. Posteriormente y en base a esto, creé dos archivos, en cada uno de ellos consideré las categorías que permiten comprender los objetivos específicos. La identificación de categorías emergentes sustentadas en las experiencias y narraciones de los sujetos. Como afirma Navarro, “a partir de la ‘narrativa personal’ se recoge la experiencia de la gente tal como ella la procesa y decodifica, actuando el ‘self’ como filtro de la propia interpretación. Los relatos provienen de un texto generado por un yo protagonista (*self*) que ofrece una versión de los hechos en los que participó” (2007, p. 303).

Luego las categorías fueron relacionadas entre sí, de modo de facilitar la descripción de las representaciones, significaciones y prácticas de los sujetos sociales en torno a la migración, salud-enfermedad: bolivianos/as y personal médico. Se elaboró relación entre las diversas categorías lo que permitió analizar la información en aquellos intersticios que permiten graficar las relaciones e interacciones de mayor significación sobre las prácticas de los sujetos sociales. Estas categorías son desarrolladas en el presente documento, de modo de recoger las relaciones e interpretaciones que realicé y graficar las narraciones de cada uno de los sujetos. Reflejando el habla, se distinguen las interpretaciones de los sujetos: “los procesos de interpretación que las personas hacen de sus experiencias están mediados por sus creencias, actitudes y valores es por ello que el relato que hace la gente no es solo una descripción de sucesos sino también una selección y evaluación de la realidad (Sautu, 1999, citado por Navarro, 2007, p. 301).

Como facilitadores de este proceso investigativo puedo subrayar:

- Las narraciones de la migración en el contexto migratorio, facilitan el encuentro, la primera interacción. Las narraciones, las preguntas, comentarios y anécdotas respecto de la migración propia, son vehículos facilitadores de la interacción y la conversación.
- Las narraciones incorporan la categoría migrante, ello favorece la interacción igualada entre los sujetos sociales. Compartir el origen y la representación colonizadora,

del ser (categorizado) como migrante latinoamericano, permitió una conversación y comunicación fluida y de confianza, facilitando el trabajo etnográfico. La migración como experiencia narrada se vive y se hace carne; la experiencia emerge en el contacto inicial articulándose como puente de comunicación y de diferenciación de los sujetos que interactúan.

- El hecho de *estar* en un contexto geopolítico ajeno al propio y en mi calidad de extranjera, dejó en evidencia —sin proponérmelo— cuestiones relativas a la migración. La experiencia compartida desde la consciencia de ocupar un lugar diferenciado en lo social, hacer explícitas las vivencias de género, clase, etnia, trabajo, etc. Abrir y hacer consciente mi experiencia cotidiana permitió la comprensión y entendimiento de procesos sociales e individuales, favoreciendo la interacción con los otros migrantes y no migrantes.
- Los cuestionamientos y la construcción de una etnografía crítica, ha implicado un esfuerzo orientado a ordenar reflexiones respecto a mi lugar en la investigación, la incorporación de mi experiencia como migrante (categoría incorporada en el proceso) y la relación y el compromiso social y político con aquellos con quienes me relacioné durante el trabajo de ‘campo’ (revisar Coffey, 1999). Esta reflexión implica cuestionar este ‘límite’ y el tiempo definido para el trabajo de campo, considerando que si bien en algún momento ‘decidí cerrar el cuaderno de campo’, no dejé de llevarlo conmigo, pues estoy cierta que la realidad se me muestra como un mundo de interacciones y significados que se me hace necesario (registrar) develar.

La confección de apuntes y notas de campo, ordenan los modos de hacer aquello que consideramos metodología, formas de aproximarnos al campo, las notas consignan la experiencia vital desarrollada en el marco de la investigación, recogen también las reflexiones, los choques culturales, los cuestionamientos a las miradas, interpretaciones y también a los hechos sociales, entendiendo que en la producción de estos confluyen aspectos, sociales, políticos, culturales, etc. que son necesarios de reconocer en el trabajo etnográfico. El desafío de estos documentos propios del etnógrafo son la puesta en un lenguaje inteligible al lector, parte del desafío también está en que estas notas no queden archivadas en los cuadernos y con ello, enmudezca la riqueza-crítica- de la construcción etnográfica. Una observación de segundo orden me permite *hacer y ser* consciente del proceso.

## 5. Etnografía multisituada en el tiempo/espacio, una etnografía móvil. El proceso investigativo, los contextos, las instituciones, roles, cuestiones éticas, entre otras

Con frecuencia me he encontrado con investigaciones que dan cuenta de modo sintético y muy teórico, de la propuesta metodológica. Otras investigaciones, que siendo profundamente reflexivas, dejan de lado el contexto y también las disquisiciones metodológicas que acompañaron el proceso. En este capítulo he querido contener las aproximaciones teórico-metodológicas desde las cuales propuse el proyecto de investigación, también me he permitido evidenciar, con y desde la experiencia investigativa, la cuestión metodológica. Me parece indispensable que las tensiones y las reflexiones que emergen en el contacto con el campo, deben estar contextualizadas y al mismo tiempo deben permitir al lector hacer visible el contexto general y, al mismo tiempo, el contexto de reflexión íntima del investigador. Como decía, desde las investigaciones, suele ponerse énfasis a los resultados y se deja en segundo plano o se desconoce el proceso desde el cual esos resultados fueron posibles. Dicho de otra manera, creo que para comprender los resultados, su interpretación, y darle sentido a los datos, es indispensable la descripción y contextualización del proceso investigativo. A continuación, subrayaré algunos hitos que dejan en evidencia momentos de tensión, cuestionamiento y certifican el proceso a través del cual se desarrolló la investigación.

En el marco de la interacción con las personas bolivianas, como he afirmado, mi condición de migrante facilitó el proceso. Si bien para los efectos legales, yo me encuentro temporalmente residiendo en Barcelona con una visa de estudiante, que debo renovar anualmente, descubro en el día a día, que mi presencia, mi corporalidad, mi modo de vestir, es rápidamente interpretada por los otros, soy representada a través de las interacciones como latinoamericana, como migrante. Durante mi estadía en Barcelona y paralelo al proceso investigativo, desarrollo actividades remuneradas en ‘negro’, que me permitieron la manutención.

Me remontaré a los inicios de la investigación, al proceso de ‘institucionalización’ y ‘desinstitucionalización’ de mi condición de investigadora en la UMTSID. Al mismo tiempo daré cuenta de elementos que resultan claves para entender el sitio dúctil y móvil que hube de ocupar.

Hice evidente el interés por llevar a cabo una investigación relacionada con la migración y la cuestión institucional, en el proyecto de tesis presentado para postular al doctorado. Al momento de poner ‘manos a la obra’ lo propuesto en el marco del DEA, me di cuenta de la necesidad de realizar una reestructuración de la propuesta investigativa inicial. Esta redefinición implicó mantener la temática de la migración y elaborar un acercamiento a la población ecuatoriana residente en Barcelona. La investigación del DEA sentó las bases del trabajo de investigación, en sus reflexiones teóricas y metodológicas, y este primer acercamiento a la cuestión migratoria permitió la definición de los objetivos del trabajo propuesto (Avaria, 2005).

En el invierno del 2006, mientras desarrollaba el trabajo de campo con población ecuatoriana para continuar con la exploración ya realizada en el marco del DEA, se acercó a mí un estudiante de pregrado de Antropología de la UB. Él, en su calidad de enfermero, se encontraba interesado en elaborar un trabajo de curso al interior de la Unidad de Medicina Tropical de Drassanes, donde trabajaba. La conversación que sostuvimos fue muy interesante. Él luego comunicó su conversación e intenciones con la dirección de la Unidad, lo que despertó el interés institucional de un trabajo conjunto. Este fue el preámbulo del trabajo de investigación y del compromiso adquirido no solo con las personas con Enfermedad de Chagas, sino con el equipo.

En un inicio, se me invitó a pensar una investigación que permitiera comprender la problemática de las personas que provenían de Bolivia. En una reunión realizada con el equipo en pleno, se hizo explícita la necesidad de identificar y describir el proceso migratorio, y el especial interés en conocer las motivaciones de las personas provenientes de ese país. Una preocupación significativa para el equipo era la situación de las mujeres, especialmente de aquellas que habían migrado dejando a los y las hijas en origen.

El equipo altamente comprometido con el trabajo realizado con la población extranjera y migrante, se enfrentaba a una población nueva: los y las bolivianas que se presentaban consultando por su situación de salud. A la UMTSID llegaba esta 'nueva' población, a la que se asociaba una 'nueva enfermedad', la Enfermedad de Chagas. El interés del equipo se centró en conocer para ayudar mejor. Luego de varias reuniones, revisión de material y considerando las condiciones del equipo y las propias, en un inicio, planteé la realización de una investigación-acción, considerando la posibilidad de definir con el equipo los objetivos de la investigación, las características, metodología y participación de ellos. El proyecto presentado, consideró los aspectos de tiempo, recursos, objetivos que esta investigación tenía para la UMTSID. Luego de un primer acercamiento realizado a través de varias conversaciones y entrevistas, diseñé y presenté una propuesta de trabajo progresivo, de modo de implementar un Modelo de Atención con personas afectadas por la Enfermedad de Chagas, provenientes de Bolivia<sup>5</sup>. El proyecto, a grandes rasgos, contenía: un primer momento de investigación cuali-cuantitativa, un segundo momento sobre los cimientos del primero, que pudiera definir estrategias de intervención y protocolos de atención al proceso desarrollado. Posteriormente y como resultado de un proceso ya iniciado, se planteó un tercer momento, que consistía en la elaboración de material educativo que permitiera continuar con el trabajo comunitario, formar a los equipos de atención primaria y trabajar en la formación de nuevos equipos preocupados de la problemática, material que desde la posibilidad de la autoformación permitiera a los equipos replicar los esfuerzos desplegados. El equipo finalmente apoyó el inicio de la propuesta, como estrategia para iniciar un proceso de búsqueda de financiamiento. Luego de seis meses de esperar por los resultados de diversas gestiones que permitieran financiar esta propuesta, me acerqué a la UMTSID y les propuse una nueva estrategia.

A mediados del 2006, ya casi finalizando el verano de ese año, me acerqué a la institución con el objeto de replantear algunos elementos. Les propuse hacer de ambas necesidades, las mías y las institucionales, un trabajo que posibilitara generar algún producto sobre la base del trabajo conjunto; por mi parte, podría hacerme cargo de la aproximación cualitativa y, de este modo, tener insumos que facilitarían una mejor negociación de los recursos para esta iniciativa. En septiembre del 2006 inicié el trabajo de campo al interior de la Unidad de Medicina Tropical y Salud Internacional de Drassanes.

La idea aprobada por el equipo, implicó mi inserción en el grupo y en la institución, de modo de iniciar el trabajo de investigación. El trabajo propuesto implicó la proyección de al

---

<sup>5</sup> La propuesta titulada: "Atención integral de las personas con Enfermedad de Chagas: promoción, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de población migrante de Latinoamérica en Cataluña. Fortalecimiento de la red de atención primaria. Construcción de un Modelo de Atención Integral para Cataluña", presentado a la OMS con fecha 24/07/2007. El documento contemplaba 4 objetivos específicos orientados a: profundizar el conocimiento respecto de las personas afectadas por la enfermedad; la elaboración de estrategias para enfrentar las problemáticas asociadas; desarrollo de una propuesta de atención de las personas afectadas por la Enfermedad de Chagas y la constitución de una asociación de personas afectadas por esta enfermedad, entendiendo la relevancia de un trabajo en equipo.

menos 4 meses de trabajo de observación participante, en donde todo el equipo, médicos/as, enfermeras/os, abrieron las puertas de las consultas para que pudiera ingresar a ellas, cada vez que atendieran a población latinoamericana, especialmente boliviana.

La observación participante, se realizó de forma continua entre septiembre de 2006 y febrero de 2007. Concurrí regularmente, lunes y miércoles, entre las 09.00 y las 17.00 horas, al establecimiento de salud. Ello significó adentrarme al sistema de ingreso, consulta y derivación de las personas consultantes. Mi presencia y la sensibilización respecto de la importancia y necesidad de desarrollar la investigación, facilitó el contacto directo con el personal a cargo de las atenciones y con los equipos que se sitúan en el proceso de atención, incluso con aquellos grupos que se encuentran fuera de la Unidad y que forman parte del sistema de derivación y atención de la especialidad. La apertura del sistema de atención favoreció la toma de contacto con las personas consultantes (antiguos y actuales), sus familias y sus redes sociales más cercanas. Durante todo el proceso de observación, llevé con minuciosa dedicación un cuaderno de campo que me ha permitido mantener un registro no solo cronológico, sino reflexivo de lo observado. Este cuaderno recogió las observaciones, impresiones y reflexiones que emergieron en cada uno de los momentos de la observación, allí también registré los nombres de las personas, sus datos personales, fichas clínicas, etc., de modo de tener toda la información para mantener un registro y luego facilitar el proceso de reconstrucción de información. El cuaderno de campo fue digitalizado, en gran parte, para facilitar su revisión y análisis.

Entendiendo que el proceso de atención, de construcción del otro, de la salud y enfermedad es un proceso que se elabora en la interacción, en que se comparten construcciones de realidad y sentido, a través del mundo intersubjetivo, es indispensable, por tanto, acceder a las construcciones de sentido y a las representaciones (Berger y Luckmann, 1995 [1968]) de cada uno de los actores comprometidos en el proceso. Especial preocupación revistió la entrevista a casi la totalidad (sus diversos estamentos) del equipo, incluso a quienes no tenían un trabajo directo con las personas, sino con los ‘fluidos’ de éstas, entrevisté a los especialistas del laboratorio que tiene la UMTSID y a las personas que se desempeñaban fuera del establecimiento de salud y, que de alguna forma, formaban parte de la red o del circuito de derivación y apoyo: especialistas del Centro de Salud de Drassanes<sup>6</sup>, quienes se encuentran encargados del diagnóstico de patología digestiva; especialista cardíaco en el Hospital del Mar y en el Hospital San Joan de Deu, este último pediatra, que realizaba atención especializada en medicina tropical infantil.

De forma paralela, fundamental dedicación implicó la realización de entrevistas a las personas consultantes, quienes acudían preguntando directamente por la Enfermedad de Chagas o, en el marco de la atención realizada, aceptaron realizar el diagnóstico de esta patología. El contacto se realizó durante la observación participante, a través de conversaciones o entrevistas directas con las personas, con sus familiares y redes sociales. Importante fue el contacto con personas que habían sido dadas de alta, o que se encontraban en proceso de diagnóstico y seguimiento y que eran consideradas claves por el equipo. Cada uno de los especialistas, luego de requerir información, identificó a un par de personas que en su calidad de ‘pacientes’ y de

---

<sup>6</sup> Colindando a la UMTSID, se ubica el Centro de Salud Familiar de Drassanes, establecimiento de atención primaria que realiza atenciones ambulatorias de carácter preventivo y curativo de nivel primario, a la población adscrita. Este Centro de Salud, también atiende a las personas derivadas por la UMTSID, la relación se establece directamente con el servicio de radiología, en donde se toman los RX a las personas en su etapa diagnóstica, y luego de presentar positivo para *Trypanosoma cruzi*, se les deriva con el objetivo de descartar afectación digestiva producto del desarrollo de la enfermedad en este nivel.

‘pacientes en seguimiento’ resultaban ser significativas por su experiencia, habilidades comunicativas, distinguidas por su proceso de salud-enfermedad, por su historia migratoria, por el vínculo elaborado con los y las especialistas tratantes.

Las conversaciones y las entrevistas realizadas, fueron desarrolladas en marcos de confianza, resguardo de identidad y bajo el establecimiento de una relación investigativa ética, considerando el consentimiento informado de las personas entrevistadas. Cabe subrayar que no todas las entrevistas y conversaciones fueron grabadas, en los casos en que se realizó al menos una grabación, esta contó con el consentimiento informado (verbal) de las personas entrevistadas, considerando el resguardo de la identidad de las personas en el marco de la edición de la investigación.

Un momento significativo, durante el inicio del trabajo de campo, a la semana de llegar a la Unidad, fue el hecho de que una enfermera, luego de llegar, me ofreció utilizar una de sus batas<sup>7</sup>. Debo decir que el gesto me sorprendió. En cosa de segundos pensé que no era buena idea llevarla puesta, pues las personas consultantes me asemejarían al personal sanitario, por otro lado, consideré que si me la estaba ofreciendo era por su relevancia para la institución. Rápidamente acepté. Utilicé la bata durante todos los meses que me desempeñé como investigadora. Luego cesé su uso, cuando cambié mi condición desde ‘observadora’ a ‘interventora’, cuestión que más adelante explicaré. El uso de la bata aparentemente pasó desapercibido, incluso para el mismo equipo, nadie parecía reparar en esto. Para mí, la bata representa parte del atuendo sanitario, atuendo que separa, distancia y diferencia al usuario del prestador, permite distinguir a los que conforman al equipo, al grupo al ‘cuál iba a estudiar’, instala una diferencia de poder que materializa las distancias y formas de conocer-saber. Por otro lado, en lo personal, representa un símbolo que implica una diferencia de poder, una suerte de distancia en los modos de conocer y representar la enfermedad y el cuerpo en la interacción con el otro.

A poco andar, me di cuenta de que la bata sí era leída por las personas consultantes. La bata era significada como si yo fuera parte del equipo médico, a pesar de que me presentaba (presentaban) como investigadora-antropóloga, presentación que yo misma debía reforzar a la hora de conversar en privado con las personas. Esta dificultad también se produjo en el marco de la relación con el equipo médico, quienes en más de alguna ocasión, me ‘vieron’ como recurso y por tanto, mi relación con las personas bolivianas debía quedar en el marco de la investigación, no pudiendo contactar, buscar o entregar información, apoyar, gestionar o acoger a los y las usuarias, etc. En estas ocasiones la bata y sus representaciones, me jugaban una mala pasada. Me investía de un poder del cual yo no gozaba.

En más de una ocasión mi condición de migrante chilena, en el marco institucional, para quienes provenían de Bolivia, despertaba un interés particular. Sus preguntas e inquietudes giraban en cómo yo había podido ‘llegar’ a ser parte de la institución en mi calidad de migrante, les interesaba conocer si contaba con contrato, de modo de acceder a información que permitiera proyectar sus propias experiencias migratorias. Esta cuestión es relevante pues, como he dicho, la condición de migrante no solo es un facilitador en la relación investigativa, sino forma parte de la vida cotidiana, en donde la experiencia de las personas es intercambiada para el desarrollo fluido de los procesos. Mi condición de estudiante, trabajando de forma voluntaria, resultaba complejo de comprender para quienes consultaban en la Unidad.

---

<sup>7</sup> La bata o delantal blanco, es utilizada por el personal sanitario y los distingue de quienes no forman parte de él.

La condición de migrante-latinoamericana-chilena, permitió generar la confianza que facilitó la construcción de relaciones que superaron el espacio institucional, y que me permitieron extender mi trabajo etnográfico más allá de las fronteras institucionales. Pude entrar a sus casas, sus habitaciones, sus espacios de ocio y recreación y, del mismo modo, ellos/as pudieron acceder a los míos.

El espacio de la cancha, ubicada en el cerro de Montjòic y que detallaré en el capítulo IX, se abrió a mí y se constituyó en un lugar privilegiado de acercamiento a las personas consultantes, a sus redes familiares y de amistad. Me permitió establecer nuevos vínculos, mejorando la comprensión de su forma de estar y de ser en Barcelona. Este resultó ser un lugar peculiar por la historia de conformación, gestión y uso del espacio público en medio de la ciudad. En ella se ponen en escena la cultura, el uso del idioma, etc., y se hacen evidentes formas de vivir y experimentar la corporeidad de quienes emigran desde Bolivia.

Este espacio, posteriormente se constituyó, para el equipo sanitario, en un lugar privilegiado de encuentro y contacto que fue muy valorado para el trabajo comunitario, que se desarrolló y que permitió acceder a las personas y consolidar la labor ya iniciada. El equipo accedió, a través de mí, a un mundo desconocido para ellos.

En febrero del 2007, la persona que se desempeñaba como Agente Comunitario de Salud en la UMTSID, y que estaba a cargo del trabajo con población latinoamericana, presentó su renuncia. Con ello se abrió una oportunidad laboral, que la dirección de la Unidad me ofreció (para mantener el vínculo y el trabajo ya iniciado con la institución y con las personas), y como un mecanismo para continuar con mis aportes metodológicos, de intervención e investigación. La incorporación formal a la institución marcó un cambio en la relación con el equipo.

A un mes de iniciado el trabajo como Agente Comunitario de Salud, la encargada de coordinar el trabajo de los agentes, en forma explícita (y, según expresó, en representación del sentimiento por parte del equipo), cuestionó que yo continuara con el proceso de investigación y, especialmente con la observación participante. Esto implicó que debí re-aprender, y re-configurar mi rol en la institución. Las puertas ahora ya no estaban todas abiertas, ya no podía acompañar a las personas a las consultas, los boxes de atención se abrieron solo a petición explícita de parte del personal sanitario, para solicitar, en los casos en que se considerara necesaria, mi presencia como Agente Comunitario.

Parte del argumento que esgrimió una de las enfermeras, fue la importancia de mantener la privacidad de las personas consultantes —a pesar de que en un par de ocasiones, fueron las mismas personas quienes me pidieron explícitamente que entrara con ellas en la consulta. El cambio de investigadora a Agente Comunitario de Salud, se evidenció como problema ético, se cuestionó mi ‘omnipresencia’ desarrollada en mi calidad de investigadora, y debía restringirme a mi rol solo como Agente. Estas tensiones me llevaron a plantearle a la encargada de los Agentes Comunitarios, que ‘cerraba mi proceso investigativo’ y, de este modo, no tuve otra opción que la de acomodarme a las expectativas institucionales.

Paradójicamente, en ese momento dejé de utilizar la bata que me había sido prestada. Los y las Agentes Comunitarios de Salud prescinden de este elemento, con excepción de la persona encargada del grupo quien, en ocasiones, reemplaza a alguna de las enfermeras (pues es enfermera de formación, sin embargo se desempeña como Agente Comunitario).

El nuevo estatus implicó involucrarme, en el marco de las acciones de la UMTSID, en otros procesos de la atención y acompañamiento de las personas latinoamericanas. Cabe subrayar que a la fecha de mi incorporación como Agente Comunitario de Salud, este personal de apoyo no contaba con contrato, y los fondos que financiaban el trabajo de éstos, era manejado a través

de una ONG. Con la ONG, se establecía una relación de trabajo a plazo fijo, que en mi calidad de estudiante-migrada, dificultó el procedimiento a seguir lo que conllevó múltiples dificultades y tensiones. Por un lado, los fondos estaban asociados al trabajo con personas latinoamericanas en temáticas específicas: prevención de VIH-SIDA y sexualidad, lo que dificultó mi continuidad en el trabajo con personas enfermas de Chagas, pues la encargada del trabajo comunitario insistía en que mi trabajo debía ser orientado según estos requerimientos. Ello implicó que intentara ampliar el enfoque de lo realizado, de modo de seguir vinculándome a la población afectada por Chagas, necesidad que se hacía explícita por parte de la dirección de la Unidad.

Este proceso de ‘institucionalización’, por cierto, conllevó un cambio en mi mirada antropológica. La socialización en la cultura institucional, me hizo evidente otros aspectos que en mi calidad de ‘investigadora’ no habían sido develadas como por ejemplo, cuestiones relacionadas con el poder y su uso, las identidades migradas relativas a la salud-enfermedad, las tensiones que cada uno de nosotros/as encarna en tanto sujetos sociales en interacción. Se hace carne la tensión que emerge de la negociación del espacio liminal entre la institucionalidad y las personas bolivianas. Debo explicitar que este nuevo escenario complementó y nutrió el trabajo de investigación realizado, constituyéndose en complemento importante del proceso investigativo.

En julio del 2007, la dirección de la UMTSID me propuso la idea de pensar y evaluar la posibilidad de constituir una asociación de personas con Enfermedad de Chagas, similar a la que se encontraba ya funcionando en Brasil, Associação de Portadores da Doença de Chagas e Insuficiência Cardíaca de Pernambuco, estimulada y apoyada por el Dr. Wilson Oliveira Jr. Luego de revisar los antecedentes, elaboré una propuesta llamada: “Creación de la Asociación de amigos de personas con Enfermedad de Chagas”<sup>8</sup>. Dado el contexto no endémico de la enfermedad en Barcelona, y de las condiciones y características migratorias de las personas afectadas, la propuesta se constituyó como un espacio en que se propuso: “El acercamiento a las personas con Enfermedad de Chagas desde una aproximación holística, que considera los aspectos biosociales, emocionales y requiere la apertura de otros espacios de solidaridad y sensibilización fuera de la institucionalidad sanitaria; para ello se propone estimular la creación de una asociación que convoque a personas con y sin Enfermedad de Chagas, familiares, amigos y personas sensibilizadas, con el objeto de constituirse en una suerte de ‘punta de lanza’ que permita poner en la opinión pública la importancia y la necesidad de enfrentar la Enfermedad de Chagas, enfermedad olvidada<sup>9</sup>, favoreciendo a través de diversos mecanismos el acceso a diagnósticos y seguimientos oportunos, y contribuyendo a la mejora en condiciones de vida y calidad de vida de las personas y sus familias, tanto en origen como en destino”<sup>10</sup>. La propuesta fue bien recibida entre las personas que frecuentaban la cancha de fútbol y la UMTSID. Añadí a la propuesta, una lista con los nombres de las personas, que por sus condiciones, habilidades

<sup>8</sup> Propuesta contenida en “Atención integral de las personas con Enfermedad de Chagas: promoción, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de población migrante de Latinoamérica en Cataluña. Fortalecimiento de la red de atención primaria. Construcción de un Modelo de Atención Integral para Cataluña. La descripción de la propuesta de conformación de la Asociación de personas afectadas por la Enfermedad de Chagas está contenida en el documento presentado a la UMTSID y a la OMS. Con el objeto de buscar financiamiento y resolver estrategias que permitieran la constitución de la Asociación, se desarrolló el documento: “Creación de la Asociación de Amigos de Personas con Enfermedad de Chagas”, presentado a la OMS, con fecha 30.07.2007.

<sup>9</sup> La OMS define la Enfermedad de Chagas, como una de las enfermedades olvidadas, o desatendidas, que afecta a parte importante de la población mundial.

<sup>10</sup> Documentos de trabajo presentados a la UMTSID y a la OMS, de acuerdo a las referencias antes citadas: modelo de atención y Asociación de personas afectadas por la Enfermedad de Chagas.



personales, compromiso social, experiencia en relación a la Enfermedad de Chagas, etc., era importante considerar en una primera convocatoria de modo de oficializar el proceso de conformación de una asociación en Barcelona.

A fines del 2007, decidí poner término a la relación contractual con la ONG que mediaba entre los/as Agentes y la UMTSID. Las precarias condiciones contractuales, agudizadas por mi calidad de estudiante, se hicieron evidentes e insostenibles al nacer mi hijo, no valía la pena trabajar para destinar todo el salario al cuidado de éste mientras trabajaba. En mi condición de estudiante-migrada, no contaba con posibilidades de acceder a beneficios sociales, ni a condiciones de trabajo que me permitieran una mejor calidad de vida y compatibilizar el cuidado de mi hijo y el trabajo.

Si bien mi trabajo cesó en ese momento, se mantuvo hasta hoy en día mi relación con la UMTSID, especialmente el contacto siguió a través de la dirección de ésta. El trabajo realizado como investigadora y como Agente Comunitario de Salud fue muy valorado, y se vio reflejado en aportes, conversaciones, participación en seminarios, conferencias, discusiones y publicaciones que han aportado en el proceso iniciado y han permitido que hoy se me considere como asesora experta, traducándose, en lo concreto, en el apoyo a los procesos y consolidación de la Federación.

En el año 2008, recibí la noticia de que el proyecto “Modelo de Atención a personas con Enfermedad de Chagas en Barcelona” contaría con un financiamiento parcial por parte de la OMS. A mediados de octubre de ese año, acordamos continuar con parte de las etapas, en particular, las relativas a la formación de los equipos. En ese entonces mi familia y yo habíamos migrado a Londres.

Nuestro proyecto migratorio a Londres, se concretó tres meses después de nacido mi primer hijo (diciembre de 2007). Mi pareja, luego de postular a distintos trabajos, aceptó uno que lo obligó a partir solo. Luego de más de siete meses, en agosto del 2008, nos reunimos como familia en la periferia de Londres, Twickenham, en una casa que él alquiló, gracias a las redes de amistad.

Los contactos con la UMTSID se mantuvieron a través de Internet. La proyección del trabajo conjunto en la capacitación y elaboración de material educativo, fue pospuesto una vez más. En febrero de 2009, producto de la crisis económica, debemos partir con mi familia de regreso a Chile. La crisis económica puso en evidencia la fragilidad en que se encuentra el/la trabajadora inmigrante. Nuestra visa de residencia estaba vinculada al trabajo de mi pareja. La empresa de construcción y arquitectura que lo había contratado hasta el 2013, acabó progresivamente con más de la mitad de los contratos de planta, terminando sorpresivamente con el trabajo al cual nos encontrábamos vinculados como familia y acabando con un proyecto en el que recién comenzábamos a acomodarnos. Con ello terminó parte importante de nuestros sueños y proyectos. En esas mismas fechas perdimos un embarazo, aparte de la posibilidad de quedarnos en Londres. No podíamos acogernos a ningún tipo de beneficio y por cierto, era inviable esperar que se resolviera la crisis. Debíamos volver a Chile sin trabajo y sin recursos, solo con la certeza de que tendríamos que empezar todo de nuevo en un país que, con seguridad, encontraríamos distinto, después de más de seis años de ausencia.

En noviembre del 2009, invitada por la OMS y MSF, acudí desde Chile a la 1<sup>era</sup> Reunión de pacientes con Enfermedad de Chagas en Las Américas, Europa y el Pacífico Occidental, que se desarrolló los días 20-21 de octubre, previo a la XXV reunión de Uberaba en Enfermedad de Chagas y Leishmaniasis. La mesa de trabajo orientada a la conformación de la primera Federación de organizaciones de personas con Enfermedad de Chagas, se situó como

un hecho histórico, en el marco de los 100 años de celebración del descubrimiento de la Enfermedad de Chagas por el médico Carlos Justiniano Ribeiro das Chagas. Me correspondió presentar parte de los hallazgos de la investigación desarrollada en Barcelona. Participé activamente en las mesas y reuniones de trabajo. Como producto de esta reunión, se elaboró una carta y el planteamiento del estatuto de la Federación, el trabajo estuvo orientado a reforzar los aspectos comunes y la redacción de un documento que permitiera dar inicio a la Federación de personas afectadas por la Enfermedad de Chagas: los estatutos y declaración de Uberaba<sup>11</sup>.

En esa ocasión, compartí la habitación con una de las bolivianas representantes de la Asociación de Amigos de Personas con Enfermedad de Chagas de Barcelona: Sofía, una de mujeres que me enseñó a comprender el proceso de migrar y enfermar en el contexto migratorio.

En diciembre de 2009, emprendí viaje a Barcelona, al Trainnig Seminar organizado por el CIDOB. Aproveché esos días para reunirme con la dirección de la UMTSID y con parte del equipo para, de este modo, (re)programar el desarrollo de un trabajo de taller que permitiera encauzar el trabajo propuesto como Modelo de Atención a personas con Enfermedad de Chagas en Barcelona. Esos días revisé el trabajo audiovisual en dvd “Saber o no saber: me siento bien, dicen que tengo la Enfermedad de Chagas”, material que la UMTSID desarrolló (y que era parte de los productos propuestos como parte del proceso), y que en varias ocasiones nos mantuvo en contacto a través de correo electrónico, para así de compartir y discutir elementos a considerar durante su producción, edición y titulación.

En octubre de 2010, fui invitada a participar de la 2<sup>da</sup> reunión de personas afectadas por la Enfermedad de Chagas, realizada en Olinda, Recife, Brasil. La reunión tuvo como fin la constitución de la Federación de personas afectadas por la enfermedad. Este evento de carácter histórico, reunió a organizaciones de diversas partes del mundo, en un trabajo de coordinación y esfuerzo conjunto que permitió avanzar en el proceso de mejora del tratamiento y de búsqueda y gestión de mecanismos para disminuir el contagio con la enfermedad.

En la reunión anterior, se propuso una carta y un estatuto, las que fueron ratificadas en Olinda. Se procedió a la elección de la directiva, reforzándose en los aspectos locales todo lo necesario para la puesta en marcha de la Federación. En esta oportunidad fue elegida para la presidencia la organización de española ASAPECHA, con quienes trabajé en Barcelona. Fue una gran satisfacción ver cómo la organización logró avanzar y consolidarse en su liderazgo. Durante la reunión, apoyé el trabajo entre las organizaciones, facilitando un trabajo grupal, de modo de mediar y potenciar los acuerdos para reforzar esta iniciativa. La Federación requería de un Consejo Consultivo, el cual fue integrado por un representante de la OMS-MSF, uno de la Universidad Fluminense Federal, y yo, como parte de la Escuela de Trabajo Social de la UST<sup>12</sup>. Este Consejo de carácter consultivo, tendría una permanencia de 2 años al igual que la directiva, hasta el momento de su reelección en el 2012<sup>13</sup>.

<sup>11</sup> Para leer la declaración, revisar la página web de la Federación: <http://www.findeChagas.com/2014/01/creacion-findeChagas.html>

<sup>12</sup> Universidad Santo Tomás, Escuela de Trabajo Social. Institución en la cual trabajo como docente e investigadora por media jornada, desde mediados del 2009.

<sup>13</sup> En el mismo marco de la reunión, la Universidad F. F. presentó un estudio donde da cuenta de los procesos de organización de las asociaciones y en el cual se releva el componente de apoyo y aporte especializado del Trabajo Social.

Creo que hasta este momento, dadas las características, condiciones e interés en el trabajo investigativo cualitativo respecto de la Enfermedad de Chagas, las diversas instancias de trabajo y reflexión en las que participé, me permitieron recoger información. Me pareció que estas constituían oportunidades desde donde extraer material rico, que daba cuenta de la experiencia investigativa multisituada, y que iré explicitando en el proceso de la escritura de la investigación.

En el 2011 y el 2013, he participado en dos instancias similares de investigación a nivel mundial, ambas orientadas a obtener insumos para el desarrollo de un guión que permita crear un *spot* como material audiovisual, para sensibilizar en los temas de Chagas. El primero fue protagonizado por Lionel Messi, futbolista del Club Barcelona, y una pareja de adultos mayores afectados por la enfermedad de Chagas, él ha sido diagnosticado como portador de *T. Cruzi*, y refiere la posibilidad de tratamiento y la importancia del diagnóstico. La segunda iniciativa, aborda la problemática de la transmisión vertical, de madre a hijo/a durante el embarazo, también incluye a personas afectadas por la enfermedad como protagonistas del *spot* a ser publicado a fines del 2014.<sup>14</sup>

---

<sup>14</sup> La primera iniciativa es posible encontrarla disponible en: [http://www.youtube.com/watch?v=i\\_22d7qaVks#t=14](http://www.youtube.com/watch?v=i_22d7qaVks#t=14)



## IV. MARCO DE REFERENCIA

P: El ejercicio de la escritura, ¿es algo placentero para usted?

A. U.: Sí, es placentero aunque no sea percibido así con los sentidos, porque el inconsciente se mueve más allá de ellos. Hay que admitir que todo ocurre en la carne (se toca las manos y el pecho), entendiendo como tal el cuerpo y también lo que llamamos síque. Todo eso es carne, y la resurrección, en términos religiosos, es de la carne, con todo lo que ella implica. Algo distinto es el alma, porque es algo que se agrega al ser humano y tiene que ver con la presencia de lo divino, algo permanente que se distingue de la resurrección de la carne.

Armando Uribe, poeta, Premio Nacional Literatura.  
Entrevista *Revista Paula*. 26 marzo de 2013, Santiago de Chile

### 1. Aproximaciones a la cuestión de la migración. Enfoques más cercanos

A continuación, desarrollaré algunos conceptos y acercamientos teóricos que permiten mejorar la comprensión sobre el fenómeno de la migración. En una aproximación más completa y contemporánea, desarrollaré el enfoque de transnacionalismo para estudiar la migración y, para ello, también me detendré en la familia transnacional. Luego, haré un acercamiento a la ciudad, a los espacios y territorios como lugares de encuentro, de temor, de control de lo extranjero, del migrante y, en un segundo momento, observaré la especificidad de la migración y los acercamientos culturales sociológicos que nos entregan algunas claves como: la migración como construcción, el estigma, la necesidad de diferenciar la migración en su particularidad del género como categoría.

#### 1.1 Transnacionalismo: un enfoque que da cuenta de la complejidad del fenómeno

El enfoque transnacional se circunscribe a las dinámicas de globalización económica y mediática, donde diversos flujos de capitales y personas que se vinculan y dan surgimiento a nuevas formas de relacionarse entre sí, más allá de las fronteras nacionales. Modifica lógicas laborales, económicas, productivas y afecta las formas de contratación y ejercicio laboral de las personas.

Portes, Landolt y Guarnizo (2003) plantean la necesidad de realizar estudios de la cuestión migratoria desde una perspectiva transnacional, pues permite delimitar el alcance del fenómeno migratorio, para evitar redundancias en los estudios. Esta es una propuesta teórico-metodológica de aproximación que implica, por una parte, establecer el fenómeno, es decir: la proporción significativa de población en un universo relevante, identificar las actividades significativas permanentes que involucra a los sujetos y, por último, entender los contenidos de estas prácticas y de este modo se evitarán estudios fragmentados (unidades de estudio separadas). En este acercamiento, es fundamental conocer el impacto y las características de la migración de acuerdo al género y, para ello, deberemos ocupar categorías específicas que permitan contextualizar las particularidades de éstas en cada contexto (Gregorio, 1998).

La comunidad transnacional como fenómeno emergente, refiere a la unión de distintos grupos que viven en diversos contextos y que pertenecen a pueblos diversos de origen, estos

grupos se relacionan en diversas actividades de orden: económico, político y social (ejemplo de ello son los negocios, la participación política, etc.) estas personas se ‘mueven’ en distintos contextos, pueden hablar dos o más idiomas, tienen y mantienen hogares en dos países, y sostienen sus relaciones y afectos por medio del contacto permanente y cotidiano, o viven en un permanente cambio y movimiento entre fronteras. (Portes, Landolt y Guarnizo, 2003).

Para una mejor comprensión de los fenómenos migratorios en los actuales contextos, Portes, Landolt y Guarnizo (2003), “delimitan el concepto de transnacionalismo a ocupaciones y actividades que requieren contactos sociales habituales y sostenidos a través de las fronteras nacionales para su ejecución” (2003, p. 13) es decir, se hace necesario definir el área en que se mueven, con qué se relacionan, identificar las estructuras, las instituciones, la historia, etc.

Para referirse a esta doble vinculación en lo microsocioal, Sayad (2004) nombra a la “doble ausencia”, como una representación de la paradoja a la que se enfrentan las personas migradas, por un lado en la ilusión de quien emigra y en el sufrimiento de la experiencia de la inmigración. Para Levitt y Glick Schiller (2004) esta metáfora parece transformarse en una “doble presencia”: la presencia de la persona migrante que se ancla a una territorialidad geográfica, y se mueve en una permanente relación, que supera las fronteras nacionales y se mueve en un espacio transnacional. A partir de estos elementos, es posible distinguir modos y niveles diferenciados de inclusión y exclusión, movilizandolos relaciones, recursos, afectos, cultura, etc. Estos enfoques dan cuenta de la tensión y la particularidad de la migración en el contexto de la actual globalización.

La propuesta del enfoque transnacional se plantea como una herramienta de aproximación teórico-metodológica para pensar, en palabras de Portes, “contactos sociales regulares y sostenidos en el tiempo a través de las fronteras nacionales” (Portes et al., 1999, p. 219)<sup>1</sup>. Este enfoque parte de la constatación de los cambios estructurales que implica el proceso de globalización, es decir la intensificación de los flujos de intercambio (económicos, culturales, políticos, etc., que son tanto materiales como simbólicos), y de la nueva relación entre territorio y espacio político, que produce la renovación y la reconstrucción de los conceptos de “territorio” y “fronteras” y la consiguiente transformación de las relaciones de poder en este contexto.

La perspectiva transnacional pone un énfasis al proceso social que se construye por sobre las fronteras nacionales. Morawska (2003a, 2003b en Levitt y Glick Schiller, 2004) propone la conceptualización de la migración como la continua dinámica entre estructura y agencia que se extiende en un dominio transnacional. En la misma línea, Faist (2000), enfatiza las relaciones sociales como espacios sociales transnacionales. Estas relaciones se caracterizan por una alta densidad de los vínculos informales y formales, espacios institucionalizados.

Este dinamismo no es evidente ni asimilado por las lógicas estatales (Levitt y Glick Schiller, 2004), por ello es fundamental mantener una perspectiva transnacional, que permita comprender este permanente *estar fuera y estar dentro* de las fronteras estado-nacionales, estas complejas lógicas de inclusión y exclusión que operan.

Esta es una propuesta metodológica de aproximación empírica al fenómeno y las experiencias que ocurren en la migración. “Si quitamos las anteojeras del nacionalismo metodológico, se observa que, mientras que los Estados-nación siguen siendo muy importantes, la vida social no se limita a las fronteras del Estado-nación, los movimientos sociales y religiosos, las redes

<sup>1</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “regular and sustained social contacts over time across national borders”.

criminales y profesionales, y regímenes de gobierno, así como los flujos de capital transfronterizos, etc.” (Levitt y Glick Schiller, 2004).

Por su parte, Sassen nos acerca a una comprensión de la geografía de las ciudades, poniendo de relieve que algunos lugares se convierten en ciudades globales (Sassen, 2003). Beck (2002) asegura que la globalización no es un proceso de interconexión entre los Estados. Tales teorías, sostiene Beck, siguen “la teoría de contenedores de la sociedad” en la cual se basa la mayor parte de la sociología de la primera modernidad. Necesitamos un nuevo paradigma que construya y considere las relaciones entre los Estados y las sociedades nacionales, propone: una cosmopolitización reflexiva.

El desafío es mantener la perspectiva sobre las relaciones sociales y la posición social, de modo de describir un concepto de vida social, es necesario tener presente las relaciones de poder y el ejercicio de los distintos actores sociales y las estructuras sociales, estas permiten una comprensión de la sociedad en su conjunto (como propuesta desde Beck, 2002; Faist, 2000 entre otros). Es necesario evidenciar el poder permanente del Estado-nación. Los estudios de la migración transnacional, con su concreta localización en países, ciudades y fronteras, nos invitan a revisar este enfoque a la luz del campo social, como lo han hecho Bourdieu (agencia/estructura), Sayad y muchos otros.

Aproximarse a la cuestión migratoria desde una perspectiva transnacional permite visibilizar la intensidad y complejidad de los flujos migratorios, una comprensión macrosocial en permanente cambio y por otro lado una aproximación microsocia; es decir, favorece una comprensión de las formas a través de las cuales las personas y sus familias se organizan, construyen y reconstruyen sus vidas en estrecha relación entre distintos contextos sociales (Parella, 2003, 2007).

## 1.2 El desafío de comprender la complejidad de una familia y sujetos transnacionales

La migración, es una decisión familiar, que afecta en un principio a uno o dos de los miembros de la familia, con el objeto de cumplir con los objetivos propuestos para la migración, o por el contrario, en la idea de proyectar a la familia en el nuevo contexto de residencia. Los procesos migratorios, han cambiado, por lo general antes de los noventa la migración fue más masculina, sin embargo, un fenómeno creciente y que se mantiene en el tiempo es la llamada feminización de la migración. Ello ha implicado en la praxis, la construcción y transformación de las relaciones familiares, poniendo en cuestionamiento, y por sobretodo, en ejercicio nuevas formas de relacionarse, nuevos roles, etc. construyendo en el cotidiano —a partir de la redefinición de lazos afectivos y económicos e, incluso, en la reconfiguración de roles de género—, una nueva institución familiar (Parreñas y Bash, 2001 en Oso, 2008)

Las motivaciones son varias, se sitúan esencialmente en razones económico-laborales, sin embargo, en estas subyace la necesidad de sostener a una familia en su contexto social, entregarle a los hijos nuevas oportunidades a través de la mejora de las condiciones y calidad de vida, por tanto la decisión de la migración está puesta en el eje familiar (Levitt, 2010).

Es un hecho la emergencia de nuevas formas de ser familia en el contexto de las personas migradas, sin embargo la dirección y la estructura que van tomando son aún poco claras, en este contexto se hace necesario primero describir y pensar cómo se estructuran y producen las (nuevas) formas de ser familia y cómo se dan éstas en el contexto de los proyectos migratorios. Seguramente estarán altamente mediados por el lugar de origen, las condiciones de vida en el lugar de destino/ origen y otros factores estructurales y circunstanciales que componen el

proyecto migratorio y los contextos del medio y el entorno social, político, y económico en que éstas se circunscriben.

Como he indicado anteriormente la idea de **transnacionalidad** está presente a la hora de comprender y acercarse a describir el fenómeno migratorio. En este marco también para describir la particularidad de las familias transnacionales se ha utilizado el concepto de: familia transnacional.

Por su parte Portes (1997), ha descrito el uso de este concepto en su relación con el ámbito económico y productivo en el cual se enmarca y reproduce la familia en contextos sociales y económicos diversos. Es posible encontrar el uso de conceptos como: familia “multilocal”, “transcontinental”, “internacional” o “multi-sited”, como conceptos que refieren un tipo de familia que se encuentra presente en dos contextos geográficos, sociales, políticos y económicos muy distintos, estos dan cuenta de la realidad de la familia transnacional (Glick-Schiller, Basch y Blanc-Szanton, 1992; Guarnizo, 1997; Faist, 2000, en Parella, 2006). El énfasis se pone en el rol que cumplen los sujetos en las relaciones afectivas, relaciones que se mantienen y activan a través de las comunicaciones y del envío de las remesas, en las cuales se producen también flujos afectivos, de bienes, decisiones, etc. (Faist 2000, Nuñez y Stefoni 2004, Martínez 2003).

Para Herrera, el desafío está en la comprensión de las dinámicas familiares, estas suelen ajustarse a los procesos, ella enfatiza la necesidad de observar las lógicas desde las cuales se estudia la familia. Algunos estudios han dado cuenta de una familia tradicional, en contraposición a otra de carácter alternativa, sin embargo, estos enfoques contribuyen a los procesos de estigmatización, lo relevante es justamente detenerse en las estrategias que utilizan las familias para organizarse y sostenerse en estos contextos. “Las familias transnacionales se ven abocadas más que cualquier otro tipo de familia a trabajar los lazos familiares, forjados de manera permanente a través de múltiples vías (las remesas, los regalos, la presencia material en las comunidades, las fotografías, la comunicación, etc.) con el fin de paliar los riesgos que la distancia coloca para asegurar su reproducción” (Herrera, 2013, p. 56). Tal y como indican Portes, et. al., la familia transnacional debe ser vista en sus prácticas sociales, emocionales (vínculos, comunicación, roles, etc.) considerado los distintos contextos que definen diferenciadamente las desigualdades de raza, género, clase; sus prácticas económicas, sociales y de poder. Por su parte Glick-Schiller, (2004, referido por Herrera, 2013) diferencia entre dos formas transnacionales: *de ser*, referidas a los actos cotidianos de la vida, el cuidado de los hijos, las relaciones de pareja, las relaciones sociales, y *de pertenencia*, la producción de representaciones culturales, transformaciones en la identidad, formas de resistir.

Entre los desafíos que subraya Herrera (2013) a la hora de elaborar investigación con familias transnacionales es la mirada sobre el retorno, a las formas de configuración y reconfiguración de los vínculos y los *habitus*, del mismo modo la necesidad de mirar la memoria y las experiencias de la migración en la infancia y la vida transnacional de sus familias.

Otros refieren esta realidad como un **Hogar transnacional** (Guarnizo, 2004 en Parella, 2007), o acotan el fenómeno a la maternidad transnacional, etc. En general se coincide en la necesidad de describir la complejidad, no solo la redefinición, sino las prácticas asociadas a estas “nuevas formas de ser familia”, formas totalmente legítimas para cada una de las familias y que se yuxtaponen en sus experiencias de afecto, de orden económico, social, afectivo y reproductivo a pesar de que geográficamente y físicamente se encuentran distantes (Bryceson y Vuorela 2002; Levitt y Glick-Schiller, 2004 en Parella, 2007). Oso (2008) refiere el concepto de Hogar transnacional, ella hace hincapié en que, en el hogar se decide quién migra, se define el



proyecto migratorio y el envío de remesas (Stark, 1993 en Oso, 2008). El hogar adquiere así una dimensión transnacional. En el hogar a pesar de no compartir la mesa, ni el mismo techo, se proyectan en conjunto y comparten su proyecto (Kofman, Vertovec, Sassen, Grasmur y Pessar en Oso, 2008).

Las primeras aproximaciones a la cuestión de la familia en contextos de migración, en marcos más tradicionales, se tendieron a entender la migración y la separación de los miembros de la familia como un costo, también como justificación a las problemáticas sociales, de exclusión de los sujetos. El énfasis estuvo puesto en la responsabilización y culpabilización de quien migra por ‘romper’ los lazos familiares o la estructura familiar. Este enfoque a pesar de parecer lejano y distante de la idea de hogares y familias transnacionales, distante también por representar una perspectiva muy tradicional de la estructura y roles familiares, está presente en los contextos de intervención social, en donde es posible escuchar afirmaciones que depositan la culpa y responsabilidad en el fracaso o ruptura familiar, en los sujetos, por lo general mujeres que han migrado. Es frecuente también la atribución de abandono que se cuelga a las mujeres madres en contextos en que ellas han migrado.

Cabe subrayar que este discurso está presente, o permea a las propias familias, evidencia las dificultades para gestionar los afectos y problemáticas que emergen en estos períodos (Herrera, 2011). Las familias cuestionan a quien ha migrado, los hijos/as y la familia que se queda en origen puede asumir un discurso y prácticas asociadas a la idea de abandono y separación, como gatillador de la “desintegración familiar”.

Como señala Herrera (2011) las prácticas de cuidado entre las familias migrantes son muy dinámicas, tanto en el plano espacial como en el temporal. El cuidado transnacional, está marcado por la movilidad, y por el tiempo: las redes de cuidado se modifican constantemente, lo que vuelve a las familias en origen espacios en permanente construcción. Como he afirmado estas prácticas transnacionales de cuidado coexisten con discursos culpabilizadores, es decir, se produce una relación contradictoria entre el mantenimiento de prácticas y vínculos transnacionales por parte de las familias migrantes y la representación de la migración como generador de los problemas de desintegración familiar.

Por otro lado, es posible afirmar que en el enfoque de la familia transnacional, trabajado por Parella (2007), Stefoni (2004), esta “unidad que concibe y gestiona su bienestar desde una dimensión colectiva y con una interiorización de los vínculos entre sus miembros” (Bryceson y Vuorela, 2002 en Parella, 2007, p. 157) no siempre funciona como tal, la evolución y el proceso, su extensión dependerán de la interacción y articulación de diversos factores relacionados con el género, la clase, edad, contexto económico, político, social, etc. (Guarnizo, 2003 en Parella, 2007). El énfasis está en el mantenimiento de los lazos sostenidos en el tiempo, con conexiones frecuentes creando estrategias de circulación de capitales afectivos y materiales.

El hogar transnacional se escapa de la concepción de comunidades transnacionales (Portes, 1997), corresponde más bien a lo que Faist (2000, en Parella 2007) denomina ‘grupos de parentesco transnacional’, que es el caso de muchos inmigrantes de primera generación y refugiados. Los lazos que los unen con las comunidades de origen son recíprocos, por lo que es frecuente el envío sistemático de remesas a quienes se quedaron atrás, pero especial énfasis se pone en la reproducción social del grupo, la cadena de cuidados y afectos. Estos mecanismos operan hasta la reunificación familiar y difícilmente subsiste a la muerte de la primera generación, aunque sea difícil dilucidar cuál será el curso de estas redes afectivas.

Otros autores, sitúan en la familia transnacional, como el primer eslabón de los llamados circuitos transnacionales, en donde el intercambio se abre más allá de las fronteras familiares, abriéndose a relaciones económicas, de producción y movimiento de capitales (Faist, 2000).

En el espacio familiar, se reproducen y construyen la propia cultura, a través de ritos y prácticas, las que permiten mantener la identidad de los miembros de la familia, especialmente de quienes se encuentran lejos de esta. Rosado (2008) destaca entre los resultados investigativos, diversos ritos: Rituales de conexión, aquellos en los que se utilizan diferentes medios de comunicación (Internet, envío de fotos, remesas y otras) de modo de mantener a la familia al día de las acciones de sus miembros; Rituales de recreación, se refiere a las instancias creadas para re-producir, prácticas, fiestas que permiten traer de alguna manera el origen; recordar el origen a través de historias sobre el lugar de origen, reproducir las prácticas lingüísticas las define como prácticas de memoria; Rituales de cultura tradicional a través de la celebración de ritos de la cultura tradicional; Rituales que reproducen el ciclo de vida como bautismos, matrimonios, etc.

La esfera doméstica y familiar así como el impacto sobre el bienestar humano y social que tienen las migraciones, desde la perspectiva de las relaciones entre géneros, intergeneracionales, y desde la gestión de la reproducción social —afectos, emociones, tareas de cuidado— son menos visibles (y posiblemente menos valorados) en los análisis académicos y políticos de las dinámicas y consecuencias de los procesos de migración, como señala Rosado “el modo como las familias son transformadas, tanto en sus dinámicas como en sus interacciones, a consecuencia de su imbricación en procesos migratorios puede dar lugar a vínculos afectivos y de cuidado de carácter transnacional como estrategia colectiva para hacer frente a las necesidades de supervivencia que alteran y modifican la atención diaria psicológica, emocional y física a las personas” (Rosado, 2008, p.156).

Observar el cambio en las prácticas de género, nos entrega una nueva perspectiva del ejercicio de la familia; los roles de cuidadora y proveedora, en el contexto de la migración femenina, se superponen, rompiendo con pautas tradicionales que prevalecen en la sociedad y en la institucionalidad (Estado, políticas, leyes, etc.).

En las prácticas de familias transnacionales, se observa que la estructura de las familias se amplía, no es solo la familia nuclear, sino toda la familia la que se articula en torno a un proyecto migratorio, formando parte del anclaje y mantención de las relaciones al interior de ésta. Tener presente esta complejidad en el trabajo con personas migrantes y sus familias se hace fundamental, pues la familia extensa cumple funciones económicas y de cuidado, propias de una unidad desde el punto de vista de la reproducción social, unidad que considera diversas formas y grados de implicación y aporte en el cumplimiento de las tareas mutuas.

En el marco de la tensión que se vive en las relaciones familiares, ha sido documentada y profundizada la maternidad transnacional. Mujeres inmigrantes que trabajan y residen en la sociedad receptora, mientras sus hijos permanecen en el país de origen, constituyen una variación en el significado, las prioridades y las formas de organización de la maternidad, al tenor de la interrelación entre la clase social, la etnia o raza y la cultura (Hondagneu-Sotelo y Ávila, 1997, p. 548, en Parella, 2007). La maternidad “transnacional”—la “globalización de la maternidad”—supone la propuesta y construcción de nuevas formas de llevar a cabo el cuidado y la educación de los hijos, las que difieren según etnia y clase social de las mujeres (Parella, 2007).

Bryceson y Vuorela (2002, en Parella, 2007), plantean la dificultad que tienen las familias de mantener relaciones cara a cara, debido a las distancias que separan a sus miembros, lo que hace que ésta se constituya como comunidad imaginada. Se produce un constante esfuerzo por

mantener los vínculos. Las autoras usan el término *relativizing* para referirse a los mecanismos que los individuos establecen para mantener, recortar, reforzar o establecer los vínculos con los familiares.

Actualmente se dan las condiciones para mantener comunicación fácil y expedita entre distintos lugares, esto favorece los procesos de acompañamiento y relación entre los sujetos que componen el núcleo, haciendo posible una familia transnacional, en el sentido de permitir la comunicación, envío de remesas, etc.

Los avances tecnológicos en la comunicación y el transporte, también exclusivos de la sociedad globalizada, proporcionan a las personas migrantes las herramientas necesarias para mantener la comunicación al interior de la unidad familiar, recibir las remesas de dinero y organizar visitas a sus parientes. Las tecnologías ampliamente difundidas y al alcance, favorecen estos encuentros, incluso cara a cara, en tiempo real, permitiendo el desarrollo de vínculos y funciones familiares.

Resulta fundamental considerar las relaciones diferenciadas de poder, desde las cuales los efectos, consecuencias e implicancias de la migración son diferenciados. Parella (2007) matiza la idea de que en la migración hay una decisión familiar. Pavez (2010) afirmará que en el caso de los y las niñas esta situación se hace aún más patente, pues por lo general ellos experimentan dos o más duelos, el primero ante la partida de uno o ambos padres, luego ante la posibilidad de la reunificación familiar. Se enfrentan a una familia a la que no necesariamente sienten como propia o con la cual no se identifican y, por lo general, se separan de parte de la familia de crianza y de los y las amigas, las propias redes sociales, generando tensiones y cuestionamientos. De acuerdo con Herrera (2004, p. 228), “no todos los miembros de la familia actúan en igualdad de condiciones ni cuentan con las mismas capacidades de negociación”. El desafío está puesto en cambiar los paradigmas desde los cuales observamos, explicamos y configuramos las relaciones familiares, y comprendemos las complejidades de las relaciones de poder.

La esfera familiar es, en gran parte, la que impulsa el proyecto migratorio (Diez, Ramírez y Lafita, 2001), la motivación económica es una de las más importantes para quienes llegan a España, en muchos casos para sostener un proyecto familiar (educación de los hijos, vivienda, salud, etc.). Si bien la migración puede significar un proyecto que beneficie a las familias a corto, mediano o largo plazo, presenta también elevados costos para la persona, tanto si la familia decide trasladarse con todos sus integrantes y más aún si representa un quiebre geográfico. La separación de la familia surge como uno de los ámbitos vividos con mayor dolor (Núñez y Stefoni 2004).

### 1.3 Ciudad, barrio, espacios públicos

El impacto de la migración en las sociedades de recepción, tiene que ver con la visibilización del otro en los espacios públicos, donde se ponen en acción los cuerpos, las representaciones, las tensiones propias de los contextos migratorios. La ciudad<sup>2</sup>, el barrio, los espacios públicos,

---

<sup>2</sup> Delgado (1999) subraya la diferencia entre ciudad y lo urbano, la ciudad se define por sus características y su asentamiento, se construye como oposición al campo o a lo rural. La urbanización es la movilidad espacial en lo cotidiano.

son territorios que se transforman en la diversidad de presencias e interacciones. La migración supone una actualización de la ciudad, sin embargo, no es que en sí misma contenga o propulse un cambio, sino que manifiesta la naturaleza intrínseca a cualquier espacio vivo, por lo tanto dinámico, en constante cambio: “La experiencia inmigrante, en tanto experiencia de ruptura y desplazamiento respecto de un entorno determinado (el de la sociedad de origen), constituye un momento y lugar privilegiado para observar un proceso de re-espacialización, o una nueva espacialización si se quiere, en el marco de la sociedad de llegada” (Garcés, 2006, p. 11).

La **ciudad** es para Simmel “el lugar privilegiado para observar las formalizaciones de la vida social moderna. Ella difícilmente puede ser comprendida como el lugar del orden y la coherencia. Es el lugar por definición, de la deliberación, de la participación, pero también de la experimentación de la diferencia y de la sobreabundancia de sentidos” (Márquez, 2012, p. 127). La ciudad se constituye en espacio de tránsito, de paso (Delgado, 1990; Augé, 1996), las ciudades pueden pensarse desde el inicio de los tiempos como lugares en desplazamiento “los relatos de fundación son raramente relatos de autoctonía; más a menudo son por el contrario relatos que integran a los del lugar y a los primeros habitantes en la aventura en común del grupo en movimiento” (Auge, 1998b, p. 50), esto puede devenir en una doble invención, la fantasía del nativo (de una sociedad anclada desde tiempos inmemoriales y en la perennidad, desde donde se esgrimen toda suerte de razones que afirman la idea de que la presencia de extranjeros es un riesgo) que es la de un mundo cerrado y fundado de una vez y para siempre, y —más peligrosa— la creencia respecto a la fundación como esencia, por tanto identidad del espacio, el cual se debe proteger y resguardar de cualquier anomalía o desequilibrio.

Para Bauman (2006), esta tensión es el **miedo** que se vive y se hace carne hoy en la ciudad, históricamente, “las ciudades son lugares repletos de desconocidos que conviven en estrecha proximidad” (p. 26). Para Delgado (1999) la ciudad es el lugar en donde todos son extraños, espacio vulnerable a la presencia masiva de extraños. La ciudad como territorio e imaginario del miedo, por el riesgo a la diversidad y la aparente pérdida de la homogeneidad. Esta “reacción previsible y generalizada ante lo inconcebible, escalofriante y angustiosa variedad de tipos humanos y costumbres que coexisten en las calles de las ciudades contemporáneas y en sus barrios más corrientes (o sea los que carecen de espacios vetados)” se define como la mixofobia (Bauman, 2006, p. 32).

En la ciudad se activan los procesos de identificación de los sujetos con espacios o áreas que resultan significativas, en estos espacios, la territorialización se produce en la negociación de los espacios entre los sujetos (Delgado, 1999). Cuando el migrante se apropia de la ciudad y la “aprende”, esta se transforma en, según los términos definidos por Delgado, “lugar practicado”. Esto es muy claro en el lugar de la cancha de fútbol, como veremos en los resultados, lugar que se apropia y se practica. El territorio, a modo de diferencia, es un lugar ocupado que se defiende de las amenazas internas y externas. En este caso, y ante una práctica recurrente de la cancha, el lugar se constituye en territorio.

Barth (1976) cuestionó la idea de totalidad, al señalar que la identidad marca la imposibilidad de conquista del territorio. Aunque a menudo la identidad es vista como una función de la cultura, esto es peligroso y cuestionable, pues históricamente esta idea fue asimilada a la noción de raza.

El afirmar que los límites culturales son de naturaleza política y no cultural, constituye un quiebre en la idea tradicional que define a los grupos culturales. Las diferencias culturales no son asimilables a la sociedad. Según Barth (1976), la identidad es la persistencia de un límite que separa a los sujetos, el contenido de la **identidad** puede variar, es decir sus características

étnicas; el problema fundamental es la mantención de un límite y luego su contenido cultural. Se traslada la esfera hacia un problema eminentemente político, por lo tanto, construido, y no biológico ni esencialista situado en la raza o en la cultura.

Los límites no son estáticos (Barth, 1976), por el contrario, se construyen desde una permanente relación e interacción entre el sistema y el entorno; desde el otro, en contraposición y contraste conmigo mismo, lo que reafirma la relatividad, dinamismo, transformación y construcción de la identidad, por lo que no es posible atribuir a los grupos o comunidades una identidad rígida, estática y única, pues siempre está en relación al entorno.

En la dinámica de la ciudad está inscrita la interacción: “los límites implican procesos sociales de exclusión e incorporación, por los cuales son conservadas categorías discretas a pesar de los cambios de participación y afiliación en el curso de las historias individuales. Las diferencias culturales pueden persistir a pesar del contacto interétnico y de la interdependencia” (Barth, 1976, p. 10), lo que permite comprender la diversidad en los espacios de la ciudad.

Esta idea concuerda con la expresión de límite étnico como identidad cultural: “El hecho de que un grupo conserve su identidad, aunque sus miembros interactúen con otros, nos ofrece normas para determinar la pertenencia al grupo y los medios empleados para indicar afiliación o exclusión” (Barth, 1976, p. 17). En este sentido, los límites étnicos dependen de una expresión y ratificación continuas, el acento dinámico de los procesos es fundamental. Está claro que los límites identitarios pueden o no coincidir con límites fronterizos, territoriales o ecológicos, incluso, el mismo territorio puede ser compartido por dos o más identidades culturales, o viceversa<sup>3</sup>.

En la ciudad, la percepción de estas fronteras es vivida y sus imaginarios y representaciones son depositadas, por lo general, en las estructuras que rigidizan la identidad, sometiendo al otro a procesos de integración o asimilación en donde se desconoce la identidad de *los otros*. En la sociedad de llegada, muchas veces se construye la idea de un migrante como sujeto de peligro y riesgo, de amenaza en contra de la unidad e identidad de la sociedad de recepción como algo único y, por tanto, se establece la necesidad de asimilar o expulsar a los sujetos migrantes (Avaria, 2005; Bauman, 2006; Delgado, 1999).

Para Delgado (2002), la ciudad requiere del otro, su esencia es la diversidad. Esta necesidad de carácter económico,

“a la luz de la asimilación de la ciudad a un sistema vivo, basado en el intercambio y la cooperación entre las unidades copresentes, lo establecía como demográfica y funcionalmente indispensable para la viabilidad, la renovación y la continuidad de toda sociedad urbano-industrial (...) es por este hecho que la ciudad puede ser pensada como un colosal mecanismo canibal, cuyo mantenimiento básico son estos inmigrantes que atrae en masa, pero que nunca acaban de satisfacer su apetito” (p 12).

Desde allí plantea el derecho a la ciudad. Esta relación de alta dependencia implica que nadie debería ser considerado intruso o extraño.

<sup>3</sup> Para Barth (1976), las unidades identitarias conservan sus fronteras en la medida que mantienen un conjunto de rasgos culturales, la persistencia de la unidad dependerá del mantenimiento de estas diferencias culturales, y su continuidad puede ser especificada por los cambios producidos en las diferencias culturales que definen sus límites. Sin embargo, el contenido cultural puede variar, puede ser aprendido y modificado sin guardar ninguna relación crítica con la conservación de los límites del grupo étnico. Las dicotomías étnicas no dependen de estos rasgos.

Siguiendo a Delgado (2002), la desterritorialización como concepto intenta, por un lado, dar cuenta de una relación de los sujetos con su espacio físico, relación que se ha modificado en el escenario actual de globalización y mundialización. A su vez, este concepto, da cuenta de la idea de movilidad, de desplazamiento de seres humanos, bienes, símbolos e imaginarios.

Una de las características básicas de toda ciudad, es su flujo y movimiento constante de personas. La ciudad, como un imán, atrae a aquellos en busca de una mejor vida, trabajo y oportunidades. Delgado (2002) ejemplifica esta característica de la ciudad con la figura y la metáfora del caníbal: la ciudad siempre está hambrienta de inmigrantes, nunca sacia su hambre.

Desde sus planteamientos, la ciudad está compuesta por figuras de extraños, el urbanita que se mueve en la muchedumbre, es un extraño. Pero la figura del extranjero, el que viene del otro lado de la frontera (imaginaria o no), en la urbe se hace doblemente extraña y objeto de sospecha. En él se encarnan todos los miedos y fantasmas de una sociedad en permanente movimiento.

La presencia del otro deja al descubierto las limitaciones, desajustes, fragmentaciones, desórdenes, descomposiciones, etc., de la sociedad de destino, en otras palabras, el problema no es el otro sino la propia sociedad que no se ve a sí misma, sino en el encuentro con el otro. Como bien indica Delgado (2002, p. 23):

“La ciudad anterior, sueño de una ciudad ordenada, lisa, dividida en zonas fáciles pero no obligatoriamente accesibles. Esta metrópoli utópica no se inscribe en el futuro, pues es, sobre todo, una ciudad que el imaginario político ha inscrito en el pasado, en el pretérito magnífico en el que aquéllos que se imaginan a sí mismos como los auténticos y legítimos ciudadanos habían podido disfrutar a solas de su ciudad. Son los recién llegados los que han impuesto la confusión, el malentendido, la incertidumbre, el enmarañamiento, los que han creado una ciudad en la que no hay nada orgánico, un espacio sin territorio ni código, disperso pero opaco: aquello que Foucault (1984, p. 3) denominó una heterotopía. Urbe saturada de signos flotantes, ilegibles, llena de una multitud anónima y plural, similar a aquel magma que veíamos agitarse, turbulento y espontáneo, por las calles de la abominable ciudad de *Blade Runner*, pesadilla de la polis, dimisión del control sobre lo incontrolable: una masa caótica de extranjeros que hablan una lengua imposible. Desorden inaceptable que solamente el retorno de los exiliados habría podido conjurar”.

El discurso negativo sobre el inmigrante es una resistencia a la hibridación generalizada de la urbe, crea una memoria donde todo tiempo pasado fue mejor, único, estático, familiar y tranquilo (Delgado, 2002).

En lo concreto, la vida cotidiana de la población migrante en España, se caracteriza por una convivencia multiétnica. Según algunos estudios (Diez y Ramírez, 2001), alrededor de cuatro de cada diez inmigrantes señala que en los barrios en los que viven existe una cohabitación de españoles y migrantes, por lo que no se constata segregación residencial, y una pauta similar se observa en el ámbito laboral. Pero, lógicamente en el marco de las relaciones personales, el trato diario se produce, sobre todo, con personas procedentes del mismo país. Así, algo más de cuatro de cada diez entrevistados, se reúne todos o casi todos los días con personas de su propio país.

En el espacio urbano, la presencia de los connacionales, de la familia, de las redes sociales, facilita los procesos de inclusión y manejo de la ciudad. El primer eslabón en las cadenas migratorias, lo constituye el hábitat de residencia, en el sentido de que se constata una cierta concentración espacial de los distintos grupos. Es decir, los recién llegados se asientan espacial-

mente en áreas metropolitanas, urbanas o rurales, en las que ya vive un importante número de ciudadanos de su país o área geográfica de origen.

Esta realidad ha tenido una gran importancia en la morfología urbana de muchas ciudades europeas y, especialmente, norteamericanas, donde resulta común que haya “barrios” chinos, coreanos, hispanos e italianos y que, lógicamente, hacen alusión al componente mayoritario de los habitantes que viven en ellos.

En España, en aquellas ciudades o pueblos donde la población inmigrante tiene un cierto peso, sí se observa esta tendencia de concentración espacial (Lora-Tamayo, en Díez y Ramírez, 2001). Esta situación ha creado un gran debate respecto a si esta morfología espacial ayuda o no a una mejor integración entre las personas migradas y la sociedad receptora o si, por el contrario, contribuye a perpetuar el aislamiento de los migrantes. En general, dadas las condiciones y características de las ciudades españolas, la tendencia es que las personas y sus redes familiares, se ubican en una o más zonas, sin que podamos hablar de guetización, pues se produce una apertura a la convivencia multiétnica, “quizás el dato más relevante es que la llegada de inmigrantes a cualquier barrio de la geografía española no se traduce, hasta el momento, en un abandono de éste por parte de la población autóctona, situación que sí se ha producido en muchos barrios de distintas ciudades europeas y americanas” (Díez y Ramírez, 2001, p. 195).

Aramburu (2001, 2002) y Wacquant (2001) coinciden en la necesidad de poner atención a los procesos de estigmatización y etnitización de los espacios y de los discursos, porque esto redundaría en prácticas de exclusión social y segregación espacial sobre la base de características culturales o étnicas, lo que acentúa la ‘incomodidad social’. Ambos nos invitan a realizar una antropología urbana, cercana a los territorios y a las personas que los habitan, los circulan, los resignifican. Esta práctica se contrapone a las lógicas espaciales y estatales de territorialización de la exclusión a través de la guetización de estos grupos, en donde la estigmatización sobre la base de la raza y la cultura, genera procesos de diferenciación y distanciamiento contribuyendo a la desconfianza del otro y la legitimación de la exclusión.

Quisiera destacar el concepto de **hiperguetización** planteado por Wacquant (2001), en donde subraya que la segmentación espacial de las personas migrantes, pobres, etc. se refuerza en el abandono del Estado en estos espacios, es decir, el abandono, la no presencia de las instituciones públicas, lo que redundaría en la falta de contención social punitiva, entre otras, la desinversión social o reducción del gasto estatal, lo que se traduce en: (1) la desarticulación, la descomposición —en palabras de Wacquant— de la infraestructura institucional autóctona del gueto, (2) construye un ambiente de temor sobre la base del aumento de la violencia y la instalación del control en manos de grupos particulares, (3) emerge una economía local sobre la base del comercio de la droga, todos estos aspectos parecieran promovidos desde el mismo gueto, sin embargo, “está (sobre) determinada y sostenida desde fuera por el brutal y desperejo movimiento de retirada del Estado de semibienestar” (2001, p. 113).

## 2. Migración y estigmatización

La construcción de identidades culturales responde a un proceso en el cual participan los miembros de un colectivo o grupo humano que comparten símbolos, significados, historias, afectos y pasiones, que son el producto de constantes y permanentes negociaciones en la cual se enfrentan los sujetos. El encuentro con el otro permite establecer los límites entre lo que el grupo es y lo que está fuera de él. Las diferencias y similitudes entre los sujetos son negociadas y definidas en términos culturales e históricos, por lo que no obedecerían a fenómenos biológicos.

El problema, según Stefoni (2001, citada por Cano et.al, 2009), surge cuando a través de la construcción del otro se refuerza la idea de un nosotros superior. En la medida en que al otro se le asigna una posición de inferioridad, ello dificulta la posibilidad de aceptación, reconocimiento e incorporación.

En el proceso de construcción del otro, adquieren importancia las experiencias personales, comunitarias, el pasado, etc., pero éstas se realizan también desde un nivel más estructural. Las representaciones o estereotipos culturales se construyen a través de los medios de comunicación, cine, literatura, programas televisivos, rutinas humorísticas, etc. las cuales nos van mostrando al “otro” de una determinada forma, resaltando ciertos aspectos y ocultando otros (Milet, 2004). Los medios de comunicación, los políticos, las instituciones estatales, etc., refuerzan y construyen estereotipos y estigmatizaciones (Santamaría, 2002; Van Dijk, 2003; Juliano, 2004, entre otros).

Juliano (2004) subraya los resultados de la segregación que opera sobre la base del racismo, estereotipos y la estigmatización de las personas, afirma que la segregación es resultado de los mecanismos de marginación y de exclusión; por tanto, la estereotipación es sostén de los mecanismos de segregación impidiendo la aceptación de las personas. Las sociedades modernas, afirma, disponen medios para instalar estas categorizaciones que se traducen en prácticas: institucionalización de los pobres, institucionalización de los y las migrantes y sus acciones. La criminalización y las prácticas de racialización y estigmatización se construyen en orden a estratificar y justificar las acciones de exclusión (Foucault, 1992, 1996, 2004).

Las lógicas clasificatorias de discriminación a latinoamericanos, africanos, asiáticos, entre otros, y la exclusión en el marco de la globalización y la homogeneización técnico-económica, responden a la estructuración que se enmarca en la colonialidad del poder. Dado que estos procesos entrañan la densificación de los contactos mundiales, cada vez son más las personas de diferentes culturas que se ponen en interrelación y que multiplican las oportunidades de roces y conflictos. Las intolerancias interétnicas renacen del viejo suelo racista biológico para revestir el carácter de conflictos culturales y civilizatorios (Goldberg, 2003).

Varios autores (Stefoni 2001, 2003, 2007; Milet, 2004; Póo, 2009), coinciden en que las representaciones sobre los inmigrantes instalan una posición de dominio que permite, a su vez, reconstruir la identidad nacional. En este sentido, la construcción del nacionalismo forma parte de un instrumento político utilizado para la consolidación de una idea de nación.

Esto lleva a una estigmatización de los grupos de migrantes (Stefoni, 2001), y reduce toda la heterogeneidad que pueden y de hecho poseen. Prima un estereotipo negativo observable sobre todo en los medios de comunicación. Esta estigmatización se ve reforzada por la discriminación laboral, puesto que la sociedad asume una relación directa entre mano de obra migrante y mano de obra barata.



La imposibilidad de acceder a mejores trabajos, las dificultades que encuentran para hacer valer sus derechos frente a los abusos de que son objeto, determinan una situación de exclusión de la sociedad que se suponía les permitiría cumplir los sueños de una vida mejor.

Según Stefoni (2001) son 5 los rasgos que se asocian a la población inmigrante: Ilegalidad, delincuencia, pobreza, marginalidad y precariedad del empleo. La representación del sujeto migrado se construye sobre la base de la exclusión social y laboral.

En relación a la migración, el estigma funciona por características fenotípicas (rasgos indígenas, “negritud”), de lenguaje, y por todo el sistema cognitivo, simbólico y económico que portan los inmigrantes y que difieren de los parámetros que se dan en la sociedad receptora. En este sentido la discriminación —una de las consecuencias del estigma— se presenta cuando “en la ausencia de una justificación objetiva se realiza una distinción hacia una persona que resulta en el tratamiento injusto hacia esa persona por pertenecer o por percibirse que pertenece a un grupo particular” (Maluwa, Aggleton, Parker, 2002 en Castro y Farmer, 2005, p. 128).

Para Castro y Farmer (2005) el estigma existe cuando convergen: Primero la gente identifica y etiqueta las diferencias humanas. Segundo, las creencias culturales dominantes relacionan a las personas etiquetadas con características indeseables y estereotipos negativos. Tercero, las personas etiquetadas son ubicadas en categorías distintas a fin de establecer algún grado de separación entre “nosotros” y “ellos”. En el cuarto, las personas etiquetadas experimentan una pérdida de estatus y discriminación que conduce a resultados de inequidad. Por último, la estigmatización es totalmente contingente al acceso al poder social, económico y político que permite la identificación de lo diferente, la construcción de estereotipos, la separación de personas etiquetadas en categorías diferentes y la práctica total de desaprobación, rechazo, exclusión y discriminación.

Según los autores, la estigmatización no puede ser comprendida separada de una lectura enmarcada en la violencia estructural de un sistema donde la desigualdad económica y política se expresa a través de una gran variedad de mecanismos de sujeción, discriminación, clasismo, racismo, xenofobia y exclusión social. La violencia estructural determina dónde, cómo y en qué condiciones viven los inmigrantes, generando un círculo vicioso de pobreza y condiciones que generan un impacto en la persona.

Siguiendo a Tijoux (2011) el racismo cumple dos funciones: la primera es la de fragmentar a la especie humana cuando introduce la separación entre lo que debe vivir y lo que debe morir, como un *continuum* biológico que califica a las ‘razas’ como buenas e inferiores, dividiendo el cuerpo biológico y provocando un desequilibrio en la población. La segunda función es la de instaurar una relación positiva, en la medida que la muerte del otro representa mi seguridad personal, hará mi vida más sana y pura. Tijoux se refiere al racismo afirmando que,

“El **racismo** es la valorización, generalizada y definitiva, de diferencias reales o imaginarias, en provecho del acusador y en desmedro de su víctima con el fin de legitimar una agresión, el principal pivote del racismo, entonces, es la diferencia, porque provoca temor, suscita agresividad y lo convierte en elaboración ideal, casi ficcional, que actúa a dos niveles: uno emocional más arcaico y difundido, y otro que es más bien la argumentación reactiva, generalmente aberrante, pero explicable y legible” (Tijoux, 2011, p. 22).

Se trata, en definitiva, de ver cómo la distancia cultural, en principio medida en términos de grado, se convierte a continuación en una diferencia de “cualidad” insuperable, cuando esta interacción significa un intercambio de significados culturales y una reelaboración parcial de la representación del *nosotros y de los otros*, y se inserta en un ámbito socialmente mediatizado en el que los sujetos implicados en dicha interacción se sitúan jerárquicamente en relación al *otro* tanto a nivel político como económico:

“Dentro de este proceso de jerarquización, la imagen que un grupo tiene del otro interfiere en la autoimagen. Se crean así las condiciones para que el grupo formado por los “otros” interiorice las fronteras simbólicas que el grupo del “nosotros” ha construido al conferir a la diversidad cultural una función social de diferenciación (...) esto corresponde de hecho a una esencialización de la diferencia equivalente a la esencialización de la identidad difícil de superar a pesar de las autodesignaciones del grupo de los “otros” que tienden a crear una cierta equivalencia en las representaciones y que, sobre todo, contribuyen a organizar un espacio estratégico en las mismas” (Provansal, 1994, p. 92).

Provansal (1994) afirma que la sociedad del *nosotros* construye una “sociedad paralela”, relegando a los *otros* a la forma de asistidos, se reconoce la alteridad pero esta es diferida a espacios simbólicos bajo la forma de minorías étnicas o de comunidades de extranjeros del *Tercer mundo*, de esta manera se convierten en componentes de la estructuración de la sociedad resituados en un orden étnico-cultural a través del cual se canaliza su visibilidad social, “la diferencia entonces, se funda más sobre una perspectiva cualitativa o substantiva, que viene a reforzar los prejuicios y los estereotipos implícitos del sistema de representación colectivo. En suma, el Otro continúa siendo “otro”, sea cual sea su capacidad de integración en la sociedad receptora y en su cultura” (p. 99).

Esto decanta en la de gestión de un modelo de la extranjería, al cual corresponde una redefinición de la imagen que la sociedad tiene de sí misma. Mediante la particularización del hecho migratorio extra-comunitario y de su fragmentación en una suma de problemas individuales, susceptibles de ser resueltos por acciones de beneficencia o de voluntariado, el problema político-económico que implica queda difuminado, mientras tanto se contribuye a fomentar la marginalización que, teóricamente, se pretende combatir. Es así como se constituye progresivamente una sociedad paralela dotada de sus propios instrumentos de funcionamiento pero, al mismo tiempo, abierta sobre la sociedad oficial, mediante un mecanismo que podría calificarse de retroactivo o, si se prefiere, de un doble proceso de reproducción de la marginalización de su gestión, siendo uno solidario del otro.

Lejos de la objetividad que las cifras estadísticas presumen, el migrante es una producción social, una denominación de origen que se aplica, no a los inmigrantes reales, sino únicamente a algunos de ellos : “(...) el inmigrante ha de ser considerado, de entrada, extranjero, ‘de otro lugar’, además, de alguna forma es un intruso, ya que se entiende que no ha sido invitado” (Delgado, 2002, p. 14). Otras características adjudicadas al inmigrante para este autor son: pobre, atrasado, excesivo (numéricamente) y peligroso.

La noción de migrante se revela entonces como útil para operar una discriminación semántica que, aplicada exclusivamente a los sectores subalternos de la sociedad, serviría para dividir a éstos en dos grandes grupos, que mantendrían entre sí unas relaciones de oposición y de complementariedad: por un lado el llamado migrante, por el otro el auto-denominado autóctono, que no sería otra cosa, en realidad, que un migrante más veterano.

Esta raya imaginaria que separa a los ciudadanos en autóctonos y migrantes es puramente arbitraria y puede moverse en el plano social en función de los intereses de aquél que ejecuta la dualización. La línea divisoria puede estar situada debajo del sistema de estratificación social, de manera que los espacios que dividen a la sociedad en los de aquí y los de fuera pueden hacer, de este último grupo, una exigua minoría de marginados a los que sobreexplotar y convertir en culpables de males sociales como la delincuencia o la cesantía: “esta especie de corte que divide brutalmente el cuerpo social en dos puede, en lugar de conformarse con amputar una pequeña parte considerada extraña y malsana, seccionarlo en dos grandes fracciones a menudo casi equivalentes y simétricas.” (Delgado, 2002, p. 18)

Para Simmel (en Santamaría, 2002, 1994; Delgado, 2003, 2002, 1999) el extranjero es alguien que no se asienta, que, si bien llega, se mantiene en una condición de movimiento, de posibilidad abierta a la (repetida) migración. El extranjero es de alguna manera un migrante que queda anclado a su categoría de viajero. Categoría que trasciende a su persona y que traspasa esta distinción a su descendencia, perpetuando con ello la condición de ser en tránsito.

Quien migra lleva su origen con él, se enfrenta a la representación que de sí se construye en el lugar de recepción, y le hacen un sujeto móvil. Ocupará los espacios sociales que le han sido asignados en esta relación histórica y anterior a él, en la que se sitúa a los que proceden de su lugar, se le construirá como bárbaro, parafraseando a Santamaría, constituyéndose en una amenaza debido a la condición de incivilización, barbarie, primitivismo, que se le atribuye por provenir de fuera.

Santamaría (1994) subraya que el extranjero para Simmel “no es ni el nómada (en cuanto significa la no vinculación a un punto del espacio, la movilidad absoluta) ni el sedentario (en cuanto significa el asentamiento social, la inmovilidad), es una forma transversal a ambos: para Simmel, el ‘extranjero’ en una comunidad ‘no es el que viene hoy y se va mañana’; es por decirlo así, el emigrante en potencia” (Santamaría, 1994, p. 65). Esta descripción nos permite comprender los modos en que desde la exclusión se construye al otro migrado, al extranjero en su condición de externo, de excluido. En él se depositan las representaciones de lo negativo, de lo peligroso, de lo torcido, es el extranjero en la ciudad, es una amenaza, es un sujeto que se ha desarrollado en la lejanía, que tiene identidad y ocupa un lugar, que tiene historia y se vincula desde la pertenencia e identidad (Delgado 1999, 2002, 2003; Santamaría, 1994, 2002, 2000), en otras palabras, el otro, no es más que lo que ocurre al interior de las sociedades a las que llega.

Los sujetos sociales diferenciamos prácticas. Las prácticas son signos que distinguen (y determinan) a las clases sociales, éstas son susceptibles de clasificación y, a su vez, permiten generar clasificaciones y dar cuenta de las estructuras de realidad que estas mismas contienen. El *habitus* permite las identidades sociales que se sostienen en las diferencias (Bourdieu, 2002).

Para Bourdieu (1991, 1997, 2002; Bourdieu y Wacquant, 2005) el *habitus* organiza el mundo social, desde allí es que lo percibimos y estructuramos la percepción del mundo, los sujetos y el comportamiento.

“El *habitus* aprehende las diferencias de condición que retiene bajo la forma de diferencias entre unas prácticas enclavadas y enclavantes (como productos de *habitus*), según unos principios de diferenciación que, al ser a su vez producto de estas diferencias, son objetivamente atribuidos a éstas y tienden por consiguiente a percibir las como naturales” (Bourdieu, 2002, p.71).

El conjunto de estas descripciones construye el mundo de las relaciones sociales, diferenciando y determinando a los sujetos, delimitando los espacios de exclusión social, legitimando las conductas de exclusión social y discriminación. La complejidad de lo que ocurre en el mundo está contenido en el hacer y en las identidades en disputa.

Es primordial situar las prácticas sociales y las identidades, diferenciando los mecanismos que operan para ello. Las identidades son diversas en sí mismas y se componen —cual caleidoscopio— de partes diferenciadas y múltiples y en permanente ajuste, de acuerdo a lo que ocurre, y dependiendo de lo que encontramos en el entorno. En palabras de Hall,

“es preciso que situemos los debates sobre la identidad dentro de todos esos desarrollos y prácticas históricamente específicos que perturbaron el carácter relativamente «estable» de muchas poblaciones y culturas, sobre todo en relación con los procesos de globalización, que en mi opinión son extensos con la modernidad (Hall, 1996) y los procesos de migración forzada y «libre» convertidos en un fenómeno global del llamado mundo «poscolonial»” (2003, p. 17).

Para Hall, el contexto socio-histórico es fundamental, favorece a una comprensión de la identidad en el marco desde el cual las identidades se construyen, modifican y articulan. La identidad no está allí dentro del sujeto, o allá fuera en los márgenes de éste; la identidad se estructura y es determinada por los procesos históricos, marcada y definida por las relaciones de colonización y desigualdad (ver Grosfoguel, Quijano y otros), desde la definición de las relaciones de dominación en el proceso de la globalización.

## 2.1 Migración y género

Si bien, hasta hace un par de décadas, era posible observar una migración tradicionalmente masculina, esta tendencia se fue revirtiendo y al menos desde hace más de 20 años, un gran número de mujeres decide migrar en busca de mejores condiciones para ellas y sus familias que confía en ellas por su capacidad de mantenerse vinculada a los suyos, comprometerse y cumplir con los compromisos.

Martínez (2003) afirma,

“una lectura directa de este fenómeno es que las mujeres están migrando cada vez más solas, tal vez en condiciones de mayor autonomía, o bien en el marco de estrategias familiares (...) al mismo tiempo, el estudio de la feminización de la migración viene sugiriendo que la diversidad de oportunidades laborales para las mujeres migrantes es menguada, mucho más que para la población femenina nativa, lo que redundará en fuentes de vulnerabilidad social” (p. 29).

Esta realidad se evidencia progresivamente en las áreas urbanas latinoamericanas donde, fruto de los procesos migratorios que se incrementaron desde la segunda mitad de siglo XX, existen grupos cada vez más numerosos de sujetos empobrecidos sometidos a condiciones de trabajo y de vida precarios y a presiones de aculturación impuestas por los códigos de estratificación social dominantes. Las migraciones internacionales han traído consigo muchas inquietudes sobre las relaciones de “la alteridad” con el proyecto civilizador de occidente. Las categorizaciones y el orden social, asociados a la categoría de “los otros y nosotros” se ha naturalizado en su desigualdad y en el ejercicio de prácticas de exclusión, desde las hegemónicas dominantes por sobre las mujeres y los sujetos colonizados (Suárez, 2008).

Una mirada a los datos empíricos es suficiente para constatar que la vida cotidiana de las ciudades transcurre en el marco de profundas brechas socioeconómicas, tensiones y discriminaciones socioculturales, las mujeres y los/as niños/as son los/as más afectados/as en estos contextos, lo que se acrecienta con falsas ideas tales como “hacen todo aquello que nacionales no quieren hacer”, y se alterna con dinámicas de sustitución “vienen aquí y nos quitan el trabajo y las prestaciones”, generando mitos que redundan en el crecimiento de pensamientos coloniales que se actualizan en el contexto global (Sassen, 2010).

La crisis de cuidados toma en estos lugares la forma de problemas que precarizan a mediano y largo plazo, la vida de los migrantes. Algunas de estas dificultades, siguiendo a Botero y Lozano (2011) son: “debilidades en la negociación familiar o de pareja en la inversión de los recursos derivados de las remesas; cuestionamiento en la instrumentalización de la vida de las mujeres como medios de subsistencia de otros, y no como agente de su propio desarrollo y autonomía; la vulnerabilidad frente a la violencia de género o el chantaje familiar y comunitario; la incapacidad de abandonar un empleo de mala calidad y condiciones o invertir tiempo o dinero en formación cualificada, por la presión familiar de envío de remesas, entre otras” (p. 59).

Las condiciones de exclusión se hacen evidentes en las mujeres, ellas se insertan en labores que implican nuevamente la invisibilización y discriminación debido al género, también se manifiesta en el nivel de remuneraciones, el acceso y el tipo de trabajo que desarrollan, sus condiciones de vivienda (hacinamiento) y de salud. La configuración de la identidad de género, no solo depende de las capacidades económicas y sociales, también de las relaciones sociales con otras mujeres y la construcción de roles: “En una sociedad donde las relaciones de raza y de clase son asimétricas, un sujeto se transforma en mujer también en oposición a otras mujeres” (Stephenson, 1993, citada por Peredo, 2004, p. 40).

Las relaciones de desigualdad están estructuradas en relación al género y la clase. De acuerdo a lo planteado por Peredo (2004), las relaciones de subordinación se producen en el ejercicio de poder, de las mujeres de clases dominantes hacia las mujeres subalternas, mujeres que, por lo general, pertenecen a grupos en situación de pobreza, en condición de migración, o mujeres pertenecientes a grupos indígenas. Las identidades de género se construyen en estas relaciones de tensión, de desigualdad y dominación, y trascienden los espacios de emergencia y permean lo social,

“No todas las mujeres viven la condición de subordinación de género de la misma manera; en sociedades neocoloniales y estratificadas como las nuestras, las relaciones interculturales entre mujeres se afincan en el espacio doméstico. Allí se articulan y reproducen relaciones de género y clase que se proyectan como “modelos” hacia el conjunto de la sociedad” (Peredo, 2004, p.41).

De este modo, las familias y lo doméstico constituyen

“un enclave del sistema patriarcal en el que se construyen roles y modelos estratificados de mujeres y hombres: la señora, la sirvienta, los hijos, las hijas y los hombres de la casa, todos articulados en una jerarquía patriarcal” (Peredo, 2004, p. 46).

No es casual que el empleo doméstico sea el destino laboral de gran parte de las mujeres latinoamericanas migrantes, entendiendo además que se produce una suerte de paradoja; por un lado, las mujeres españolas se integran al mercado laboral y con ello abandonan el

yugo de las responsabilidades de género, pero para que esta liberación sea posible se requiere, a su vez, de la opresión de otras mujeres latinoamericanas a las que, desde las representaciones y estereotipos, se les sitúa como mujeres dóciles, cariñosas, con habilidades para desarrollar acciones de cuidado y reproducción del mundo doméstico.

### 3. El cuerpo como categoría, en donde se ancla la experiencia

La vida cotidiana en estos últimos siglos ha sido construida desde la lógica moderna. Construcción de carácter lineal y suprema, que ha impregnado todas las formas de comprender y de reproducir lo que llamamos realidad. El conocimiento está cargado de racionalidad, de fragmentación dicotómica y de explicación generada desde la modernidad como paradigma hegemónico. Valoramos lo científico, levantamos modelos causales, explicaciones lineales, históricas, es decir, formas dominantes de acercarse y explicar la realidad.

Hemos construido los acontecimientos y la historia, desde un fuerte énfasis en el uso de la temporalidad (lineal) como herramienta de la modernidad. Al respecto, Soja (1996) plantea una crítica y afirma que esta lógica temporal, ha dejado de lado la espacialidad. En contraposición, la postmodernidad considera como parte de sus ejes estructurantes el espacio. Desde aquí se construye la política cultural de la diferencia. Los espacios se constituyen no solo en espejos o representaciones de las desigualdades, sino son en sí mismos articuladores de ésta.

La linealidad, forma en que desde la modernidad hemos construido y entendido la historia, limita la interpretación el mundo. La temporalidad lineal, resuelve la realidad en lógicas dicotómicas de desarrollo y subdesarrollo, de lo salvaje y lo civilizado, lógicas euro céntricas de lo negro o lo indígena y lo blanco. Deja las descripciones congeladas en el pasado y las elabora condicionadas desde los valores de quien (des)escribe.

El cuerpo no solo es una categoría biológica o sociológica, sino es un punto de intersección entre lo psicológico, lo sociológico, lo simbólico. El cuerpo es *locus* y espacialidad microsocia. El feminismo, desde en una mirada crítica en la que el cuerpo se torna eje como categoría, permite dar cuenta de la complejidad contenida en la construcción de la mujer. Situarse en el cuerpo implica no esencializar, pues debemos contener la diversidad, la multiplicidad de experiencias marcadas por el género, la raza, la clase, etc. (Braidotti, 1994).

Por su parte, Good (2003) nos acerca a la idea del cuerpo como fuente creativa de experiencia “las relaciones entre la experiencia corporal, el significado intersubjetivo, las estrategias narrativas que reflejan y reelaboran las experiencias de la enfermedad y las prácticas sociales que canalizan el comportamiento de la enfermedad” (p. 218).

El cuerpo, la persona y la experiencia, desde la cosmogonía pumé, están estrechamente relacionadas (Orobitg, 2001, 2004). El cuerpo y la persona están en armonía en la relación mundo visible e invisible, vida/muerte, sueño, enfermedad y canto ritual, entre estos elementos (mundos) se establece una relación de permanente continuidad. La relación entre cuerpo y persona se produce desde la experiencia, como punto situado en el tiempo espacio (tiempo histórico). Para los pumé (como para otros indígenas), la conciencia de la realidad se expresa en un proceso doloroso (Tylor, 1997, citado por Orobitg, 2001) producto de la historia de exclusión vivida.

Orobitg utiliza el concepto de cuerpo (*cos*) y de corporización (*embodiment*), no como sinónimos sino como conceptos que refieren algo similar: individuo y sociedad están estrechamente relacionados, siendo uno parte del otro, y a la vez se contienen. La autora recoge los relatos de sueño, enfermedad, canto; desde el trabajo de campo desprende una visión materialista del individuo, en donde por ejemplo la enfermedad es “un desorden a nivel físico de la persona” y al mismo tiempo una carencia a nivel espiritual. Ella afirma, “a partir de lo que podríamos denominar la ‘corporización’ de la dimensión inmaterial de la persona, la interrelación entre la

dimensión física y espiritual que otros datos refuerzan” (Orobitg, 2001, p. 18)<sup>4</sup>, la integración de las dimensiones físicas materiales del cuerpo y las espirituales, se produce en contextos y en niveles distintos de experiencia.

La experiencia es un acercamiento al mundo sensible y, a su vez, este acercamiento la ordena, en sus palabras: “la percepción organiza la experiencia: experimentamos el mundo a través de nuestro cuerpo sensible (Sennet, 1997). Pero al mismo tiempo, la experiencia determina la percepción: nada de lo que percibimos nos dice algo, nada si no lo relacionamos con la experiencia (Merleau-Ponty, 1945). El cuerpo/persona se convierte, en este contexto, en mediación por excelencia, entre la experiencia individual y la colectiva, entre la dimensión local y la dimensión global” (Orobitg, 2001, p. 29)<sup>5</sup>. Para los pumé la experiencia no solo es individual, sino colectiva, entre las peculiaridades de la experiencia destaca su carácter evocativo, Orobitg resume las características de la experiencia: (1) el carácter relacional de la experiencia, (2) el carácter estructurante, y estructurador de la experiencia (como afirma Bourdieu, 1991 [1980]; 1997); (3) la experiencia como construcción (2001, p. 30).

Si nos situamos en la necesidad de acercarnos a la experiencia, al mundo sensible, tendremos que detenernos en el concepto de técnica corporal propuesta por Mauss (1971). Ésta emerge en la posibilidad de construir, a partir de la observación del cuerpo y sus usos, movimientos, una teoría de la **técnica de los cuerpos**. Este acercamiento permitirá, como afirma el autor, comprender mejor el accionar corporal y desde allí comparar las formas particulares de los cuerpos en los distintos contextos, acercamiento que se produce en lo físico, en lo psicológico (en lo simbólico) y que retrata, desde su complejidad, lo social. Él habla de técnica luego de una intensa reflexión,

“Denomino técnica al acto eficaz tradicional (no de diferencia del acto mágico, del religioso o del simbólico), es necesario que sea *tradicional y sea eficaz*. No hay técnica ni transmisión mientras no haya tradición. El hombre se distingue fundamentalmente de los animales por estas dos cosas, por la transmisión de sus técnicas y probablemente por su transmisión oral” (1971, p. 342).

En palabras de Le Breton, las técnicas corporales son “consideradas como gestos codificados para obtener una eficacia práctica y simbólica, se trata de modalidades de acción, de secuencias de gestos, de sincronías musculares que se suceden para obtener una finalidad precisa” (2002a, p. 41), el cuerpo es la herramienta, al ser “modelado de acuerdo con el *habitus* cultural, produce eficacias prácticas” (2002a, p. 42).

Lo valioso es no solo la posibilidad de sistematizar el hacer cultural, sino cómo el cuerpo y sus actos se constituyen en vectores específicos que dan cuenta de la particularidad de las tradiciones, sus ritos —en tanto ejercicio cotidiano, reproducido, aprendido, redefinido—, y el actuar —que deja en evidencia la definición relacional de lo cultural y del cuerpo—, ambos componentes constitutivos del hacer humano.

<sup>4</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “A partir del que podríem anomenar la “corporalització” de la dimensió immaterial de la persona, la interrelació entre la dimensió física i espiritual que altres dades reforcen”.

<sup>5</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “La percepció organitza l'experiència: experimentem el món a través del nostre cos sensible (Sennet, 1997). Però al mateix temps, l'experiència determina la percepció: res del que percebim no ens diu res si no ho relacionem amb l'experiència (Merleau-Ponty, 1954). El cos /persona esdevé, en aquest context la mediació per excel·lència entre l'experiència individual i la colectiva, entre la dimensió local i la dimensió global” (Orobitg, 2001, p. 29).



Para Mauss (1971), el cuerpo humano es esta gran categoría única que nos permite desarrollar, dar cuenta de lo tradicional y de lo cultural, para él “el cuerpo es el primer instrumento del hombre y el más natural, o más concretamente, sin hablar de instrumentos diremos que el objeto y el medio técnico más normal del hombre es su cuerpo” (p. 342), es decir, el cuerpo no solo es un instrumento con una finalidad en sí mismo (fisiológico, biológico), el cuerpo es también un ejercicio de las tradiciones, de la cultura y, a través de él, es posible describir el contenido material y simbólico, moral, psicológico, valórico, etc., del hacer cotidiano.

Las técnicas, según Mauss (1971), se dividen de acuerdo a la edad y al sexo, pues habría mundos representados y significados diferenciadamente, con un rendimiento igualmente diferenciado. Mauss enumera las técnicas de acuerdo al sexo, sin embargo reconoce que en este accionar, se produce una suerte de recorrido diferenciado entre las formas que se dan naturalmente en y desde el cuerpo, y en aquellas que requieren de un proceso de socialización que permite un aprendizaje progresivo y articulado de los movimientos, actitudes, usos, interpretaciones, interacciones, etc., en el contexto sociocultural. El aporte a la investigación es justamente la posibilidad de ordenar, clasificar, describir las conductas, usos del cuerpo, en los marcos sociales, culturales, etéreos y de género, esto es particularmente importante en el estudio de la migración y los procesos de corporización, pues es justamente el cuerpo el que se reaprende y reposiciona en un marco simbólico y relacional distinto al que se da en el contexto de origen. Esta propuesta no solo es teórica, sino también metodológica, y permitirá revisar y plantear la importancia de recoger y comunicar lo que se produce en el espacio corporal. En palabras de Mauss “este es el momento de estudiar el adiestramiento, la mutación y principalmente las formas fundamentales que se llaman modo de vivir, el *modus*, el *torus*, la materia, las formas y modos (...) cuatro puntos de vista sobre la clasificación de las técnicas corporales” (1971, p. 346).

### 3.1 La etnografía desde el cuerpo, el cuerpo etnográfico/etnografiado

Marcel Mauss (1971) se dedicó a detallar con precisión la corporalidad, los movimientos, al sujeto desde su acción, el lugar que ocupa en el espacio, la relación de este consigo mismo en una corporalidad distinguible y performada.

Por su parte, Goffman (2003) nos permite comprender el movimiento desde la idea de una acción social construida en la posibilidad de la interacción. La *performance* es activada en el ejercicio de sí mismo, en una construcción en torno a la estructura relacional del sujeto.

Stoller (1989, 1997), Coffey (1999), Taussig (1993) y Larrea (1997), han enfatizado el cuerpo no como objeto de estudio, sino como herramienta, en el sentido estricto de *que en y a través del cuerpo se produce un acercamiento a la realidad* y este implica una aproximación concreta. El desafío está puesto, justamente, en las aproximaciones cartesianas, que intentan objetivar y fragmentar el conocimiento, el cuerpo, el mundo, las percepciones, etc. Como afirma Bourdieu, en las prácticas sociológicas, estas aproximaciones son el desafío. ¿Cómo dar cuenta de la experiencia, cuando esta se produce y se queda en el cuerpo?, ¿cómo hacemos los antropólogos cuando nos acercamos al mundo de la experiencia, cuando la observación (la vista) parece hegemonizar el ejercicio etnográfico?, ¿de qué manera las formas de narrar (y de recoger información) dejan fuera los sentidos, los afectos, u otras formas de experimentar y explorar lo social?

El cuerpo es un instrumento político, politizado y, a la vez, de dominación y de subordinación; la experiencia vivida, soñada, narrada, silenciada, espiritual, emocional, de los sentidos, etc., nos permite dar cuenta de las complejidades del mundo en sus diversas dimensiones, dejando

claras las estructuraciones sociales que pasan por el cuerpo. Es bien sabido (y experimentado por nosotros) que por ejemplo la pobreza se huele, o más bien huele; la riqueza es más bien inolora. El dolor y sus expresiones varían de acuerdo a las formas sociales de género o clase étnica; por ejemplo, los fluidos y los sonidos ocupan diversas esferas y manifestaciones dependiendo del lugar desde el cual nos situamos. Stoller (1997) ya ha afirmado que la epistemología y la metodología están corporizadas (*embodied*), esta cuestión es un desafío fundamental de esta investigación.

La etnografía es una experiencia corpórea y, al mismo tiempo, el etnógrafo es cuerpo en cierto contexto:

“la presencia plena del cuerpo del etnógrafo en el campo, exige una plena conciencia sensitiva de los olores, sabores, sonidos y texturas de la vida, entre otros. Exige [...] a los etnógrafos que se abran a otros y que absorban sus mundos. Este es el significado del *embodiment* (corporización). Para los etnógrafos, el *embodiment* es más que la constatación de que nuestra experiencia corporal le da sentido metafórico a nuestra experiencia, es más bien la constatación de que, al igual que los hechiceros songhay, no somos consumidos por el mundo de los sentidos, que los hechos etnográficos que nos capturan a través de nuestros cuerpos, son las profundas lecciones que se aprenden cuando dolores agudos invaden nuestras piernas en mitad de la noche”<sup>6</sup> (Stoller, 1997, p. 23).

En el marco del cuestionamiento al hacer investigativo, Tuhiwai (2002) va más lejos y recoge otra dimensión, afirma que la investigación es un ejercicio que se enmarca en las relaciones modernas de colonialidad del poder y, por lo tanto, de opresión y subyugación de los sujetos indígenas, es decir, el ejercicio investigativo se produce en la negación del otro, en donde las representaciones son propias del investigador o son reflejo de las relaciones de desigualdad en que se insertan los sujetos sociales, en este caso indígenas. Las categorías que utilizamos los/las investigadoras, construyen no solo representaciones del otro, sino formas diferenciadas de poder, en donde tendemos a representar y construir al otro desde y en la precariedad, desde la carencia, pobreza, etc. Estas reflexiones son una invitación a revisar las epistemologías y las lógicas metodológicas, desde las cuales realizamos la etnografía de las migraciones. Las reflexiones de Tuhiwai nos hablan de las tensiones en que se sitúan las y los investigadores indígenas al observar sus propias comunidades. Asumo estas reflexiones como propias, haciendo consciente los marcos epistemológicos, valóricos, y geopolíticos desde los cuales hemos sido formados los y las investigadores sociales, y donde estos aspectos no son visibles, pues la construcción y producción de conocimiento se estructura desde marcos hegemónicos, y geopolíticamente situados, desde los cuales hemos sido formados en la academia. ¿Cómo se dan estos procesos en el marco de una investigación de latinoamericanos, bolivianos, en Barcelona? ¿Cómo se produce conocimiento desde una investigadora latinoamericana, investigando latinoamericanos en un contexto europeo?

<sup>6</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “The full presence of the ethnographer's body in the field also demands a fuller sensual awareness of the smells, tastes, sounds and textures of life among the others. It demands [...] that ethnographers embodiment is more than the realization that our bodily experience gives metaphorical meaning to our experience; it is rather the realization that, like Songhay sorcerers, we too are consumed by the sensual world, that ethnographic things capture us through our bodies, that profound lessons are learned when sharp pains streak up our legs in the middle the night” (Stoller, 1997, p. 23).

### 3.2 Y cuando el cuerpo es cuerpo, una episteme

Un planteamiento que supera la dicotomía mente-cuerpo, es la planteada por Leder (1990) que afirma que “el cuerpo no solo se proyecta hacia afuera desde la experiencia, sino que vuelve a caer en profundidades inexperienciables”<sup>7</sup> (p. 53, citado por Csordas, 1994), es decir, el cuerpo se pierde en la experiencia del día a día, desaparece en la autoconciencia. La división mente/cuerpo no responde a la complejidad de la experiencia corpórea. Es la experiencia que subsume al cuerpo y lo deja fuera, pues este vivencia y no somos conscientes de ello pues experimentamos más allá de él.

El cuerpo se contrapone en la interacción. En la confrontación entre el mundo moderno y el llamado mundo primitivo, se sitúa la tensión que implica la instalación de un modelo y una cosmovisión que se funda en el cristianismo y la instalación de las representaciones y significaciones que se desprenden de ella, dicotomías que separan, por ejemplo, cuerpo y espíritu, y son contrapuestas a las cosmovisiones indígenas, en ellas no se crean estas dualidades y, por lo general, la unidad es un todo más amplio e integrado. En este marco, Leenhardt (1979, [1947], citado por Csordas, 1994), plantea que en el encuentro colonial se revela “el juego de lo preobjetivo y el cuerpo objetivado en la experiencia (...). La objetivación es el producto reflexivo y el conocimiento ideológico producido en las formas del colonialismo cristiano, en la ciencia biológica o en la cultura del consumo” (1994, p. 7). El carácter preobjetivo del ser/estar del cuerpo en el mundo es fenomenológico, y la objetivación de este proceso tiene como consecuencia la individuación (psicológica) e instantáneamente la instalación del dualismo cartesiano como concepción del cuerpo.

En este marco, Mauss (Mauss y Hubert, 1995; Mauss, 1971), como Goffman (2003, 2004; Joseph, 1999) han puesto énfasis en la capacidad del cuerpo de expresar (dramatizar), siendo este ejercicio, en apariencia individual, más bien un acto que responde a las características de una sociedad en particular. Esta dimensión corporal, en la cual se asienta el comportamiento, es en la vida cotidiana una práctica natural, al menos vivida como tal, que sin embargo ha implicado un esfuerzo social sustantivo para que sea concebida en estos términos. La presentación de la persona en los espacios sociales, familiares, en el espacio público, en el trabajo, por mencionar algunos, es ejemplo de la presentación de nosotros mismos, el sí mismo es el ‘continente’ de este ejercicio performativo. En palabras de Goffman, es la “percha”, y los medios para mantener esta “percha” no están dentro sino fuera del cuerpo y lo modelan; también se requiere de la “audiencia”, es decir, este sí mismo ocurre en la interacción, cuya capacidad interpretativa le permite comprender lo que allí se despliega, el sujeto aprende y también ejecuta, plasma el “papel” a representar. Toda vez que nos encontramos con otros, se despliegan las estructuras de la vida social.

Un referente, sin duda, fundamental, son los planteamientos de Haraway. Ella realiza una aproximación que va desde la biología, a la construcción social de las mujeres; en particular, la definición sexo/género que se estructura sobre la base de la división social del trabajo, y en la que se niega o reconoce la función social de las mujeres. El uso de la tecnología y de la biopolítica configuran el cuerpo posmoderno. Para esta autora, las relaciones sociales de las mujeres están siendo estructuradas sobre la base de la tecnología y las lógicas de la informática de la

---

<sup>7</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “Body not only projects outward in experience but falls back into unexperienceable depths” (Leder, 1990, p. 53, citado por Csordas, 1994).

dominación, que se han caracterizado por universalizar un lenguaje, recodificando la cultura, el género, el cuerpo, la raza, el trabajo, etc. Esta recodificación utiliza un lenguaje de control tecnológico, por lo que la autora propone nuevas formas de análisis y acción política. Para ello se sitúa desde la ciencia ficción (como ciencia social) y propone la aproximación al “género *cyborg*”, de esta forma se plantea salidas a las estructuras de dominación.

“Las políticas *cyborg* no consisten entonces ni más ni menos que en luchar por crear lenguajes, imágenes y métodos conceptuales que pueden intervenir en la construcción de los términos del discurso tecno-científico y en la elaboración de imaginarios populares feministas de fusiones entre ficciones científicas y realidades sociales que estén menos militarizadas y sean más amantes de la vida (...). Recodificar la comunicación para subvertir el mando y el control, volver a soñar tecnologías proclives a otras formas de parentesco y conexión —éstas son historias feministas de *cyborgs* para un final de milenio en que la amenaza del Apocalipsis (medio-ambiental, vital, nuclear, geopolítico, bioquímico, genético o simplemente de ‘violencia gratuita’) parece demasiado próxima y humanamente posible (Haraway, 1995 [1991], pp. 47-49 ).

Esta perspectiva pretende cuestionar la categoría de naturaleza vinculada a las mujeres y, constituir los sujetos sociales construidos desde la historia. Esta naturalización del sexo y las funciones del género han construido un discurso hegemónico, dificultando las aproximaciones teóricas y las reflexiones en torno al tema y dejando a un lado los cuerpos racializados y sexualizados. Haraway (1995 [1991]) afirma: “Al igual que la raza, el sexo es una formación ‘imaginaria’ produce realidad, incluyendo los cuerpos, que son percibidos como anteriores a toda construcción. La ‘mujer’ solo existe como esta clase de ser imaginario, mientras que las mujeres son el producto de una relación social de apropiación, naturalizada como el sexo.” (p. 233). Si nos acercamos a las mujeres, no desde su corporalidad (acotada en el sexo, el género, lo biológico, etc.), sino desde un planteamiento diferenciado, como máquinas- personas, en donde no se construye sobre la base de representaciones, es factible realizar un análisis sin determinaciones culturales y abrir la posibilidad de subvertir el orden social.

La autora refiere a Mary Douglas (1991 [1966]; (1988[1970] citada en Haraway, 1995 [1991]) quien afirma la necesidad de revisión de las fronteras corporales y el orden social, pues estas aportan en la toma de conciencia, en lo que significa la aproximación corporal para la visión del mundo y, por tanto, en la comprensión del lenguaje político.

Csordas (1994), asevera que Haraway releva la importancia de la localización. Es decir, hay diversas posiciones en las relaciones y estas se entretajan; la localización es la forma en que podemos salir de los esencialismos y de las naturalizaciones del cuerpo, y ubicarnos lejos de los relativismos, aceptando las consecuencias de situarnos desde un proceso de corporización. El cuerpo pasa de ser un objeto, a ser agente (Haraway, 1995 [1991]).

Otras posturas respecto del cuerpo, destacan la condición de agente en tanto la experiencia de la enfermedad (Good, 2003; Hahn, 1995; Kleinman, et. al 2006; Kleinman, 1997; Kleinman, Das, y Lock, 1996, entre otros), en tanto experiencia de dolor (Good, 2003; Jackson, 1994; Kleinman, 1996), cuerpo como experiencia y metodología de aproximación desde los sentidos (Stoller, 1994, 1997), como ejercicio metodológico y práctica etnográfica (Scheper- Hughes y Lock, 1986; Stoller, 1994, 1997), cuerpo y violencia, etc. Formas diversas de aproximarnos al cuerpo que, sin quererlo, descomponen y nuevamente fragmentan o particularizan los cuerpos y las experiencias, en vez de mantener una aproximación única: desde y en el cuerpo (todo, único).

Para superar los planteamientos cartesianos que dicotomizan el cuerpo/mente y que han permeado el pensamiento social y antropológico, Scheper-Hughes y Lock (1987) proponen una aproximación al cuerpo desde tres dimensiones **(1) cuerpo individual, (2) cuerpo social, (3) cuerpo político.**

El primer nivel, se relaciona con la experiencia y el **cuerpo individual.** Se pone en cuestionamiento la idea de que compartimos formas de representar y de vivir el cuerpo. La experiencia responde a particularidades vinculadas con la historia, el pensamiento, la idea de sí mismo, el alma, el ser, la psique, las relaciones con los otros y el modo en que el cuerpo experimenta la salud y la enfermedad. Debemos superar la construcción dicotómica de cuerpo y mente, o de racional e irracional, que se ancla en la idea de ciencia y religión. Debemos acceder a una integración, en donde las partes conforman el todo y están sustentadas en la idea de equilibrio y armonía, por sobre la idea de tensión o contradicción.

El segundo nivel, el **cuerpo social,** representa los usos de este como símbolos naturales, se piensa sobre lo natural, la sociedad y la cultura. El cuerpo social se debe entender como símbolo. Plantean la idea de que el cuerpo ha sido utilizado para representar esta dicotomía entre lo enfermo y lo sano como formas de mostrar lo social.

Un tercer nivel, **el cuerpo político,** se refiere a las regulaciones que se relacionan con el sometimiento, el control de los cuerpos sociales y colectivos, la reproducción y la sexualidad, el trabajo y el ocio, la enfermedad, y otras formas de desviación y de diferenciación.

Esta propuesta teórica y metodológica de las autoras, utiliza la fenomenología para entender al individuo, el estructuralismo simbólico para entender lo social y fuentes postestructuralistas que permiten un acercamiento a lo político, siendo este último nivel el más dinámico y sugerente de los tres.

Cabe subrayar que la articulación entre los tres niveles se produce, según las autoras, desde las emociones, “las emociones afectan en el sentido que el cuerpo, la enfermedad, el dolor son experimentados y proyectados en imágenes que, bien o pobremente, funcionan en el cuerpo social o político” (Scheper- Hughes y Lock, 1987, p. 28). Esta cuestión es fundamental cuando pensamos por ejemplo en el dolor, como expresión del sufrimiento en el contexto de la migración o, por el contrario, al acercamos a la satisfacción, alivio o bienestar. Las emociones, que en las lógicas de racionalización cartesianas, no tienen un lugar significativo, en este marco, en cambio, son fundamentales, pues en ellas y a través de ellas se observa y comprenden las lógicas y articulaciones entre estos cuerpos, las tensiones que quedan fuera y que resultan ser condiciones morales y de responsabilidad social, frente a las cuales debemos detenernos para describir y comprender, y ser parte del aporte social y político, desde una investigación localizada y corporeizada. En este marco, podremos considerar la enfermedad como manifestación de las emociones y, con ello, dimensión social de la experiencia individual.

Quisiera detenerme en los planteamientos de Herzfeld (1993), que refiere la producción de la indiferencia a través de las burocracias y las retóricas estatales de estas, desde donde se construyen los modelos o tipos desde los cuales se articula un lenguaje, estereotipos, prácticas de exclusión social, etc. Estas construcciones que, por lo general, se detienen en los cuerpos políticos, tienen un impacto significativo en las otras dimensiones de la vida cotidiana de las personas. El estereotipo, por lo general, se ancla en el cuerpo de los sujetos o un aspecto de este (la sangre), éste produce marcas, representaciones, estigmas y prácticas que se trasladan en el ejercicio de la burocracia y de la exclusión o inclusión social. En este marco y desde mi parecer, el cuerpo social no solo es un lugar de “apariciones”, o un símbolo o señal; no solo es

creado, sino también es productor de lo social (revisar las formas de instalar modelos, ideología, a través de las instituciones, ver Foucault, 1999a, 1999b, 2004 [1976]).

Por su parte, Douglas (1988 [1970] citado por Haraway, 1995 [1991]) se refiere al cuerpo en dos niveles: **(1) físico** y **(2) social**; diferencias que subrayan los usos y los énfasis, y aspectos que en lo fisiológico, anatómico, pueden ser relevados desde lo simbólico. Ambos cuerpos se condicionan en su percepción, por un lado el cuerpo social determina la percepción del cuerpo físico, y el cuerpo físico, percibido desde estas determinaciones, contiene lo social.

### 3.3 Cuerpo y corporización de la experiencia (*embodiment*)

El cuerpo, como he señalado, puede ser visto, categorizado y representado de diversas formas. En este marco, la relación entre cuerpo y cultura abre un debate disciplinar, en donde se discute si la cultura es cuerpo, o esta se ubica dentro del cuerpo. Como hemos visto, esta discusión intenta contener la complejidad de lo individual, lo social, la composición de la experiencia, su significación y la representación del cuerpo.

Csordas (1994) retoma el trabajo desarrollado por Barthes (1986), quien diferencia entre texto y trabajo. El texto es un registro indeterminado metodológicamente, que existe y que puede ser experimentado como producto y producción. Sobre esta base, sin embargo, redefiniendo los conceptos y retomando la idea de texto y textualidad, Csordas propone: “sobreponer a esta figura dual, la idea de cuerpo, como cuerpo biológico, como entidad material, y **corporización (*embodiment*)** como un registro indeterminado metodológicamente, definido por la experiencia percibida y el modo y la presencia con que este se ancla al mundo”<sup>8</sup> (p. 12). En otras palabras, la corporización es un concepto que da cuenta de la relación que contiene y desde donde emerge el cuerpo que se experimenta y se percibe desde la experiencia.

El concepto de *embodiment* (corporización) me parece fundamental para abordar el tema de la migración, puesto que la experiencia de la migración es relacional y se sitúa en el cuerpo de los sujetos (Orobitg, 2001) y, por otra parte, desde este espacio es posible deconstruir las relaciones y valoraciones que se tienen del otro, y de sí mismo. Es justamente el cuerpo de las personas (su presencia, porte, color de piel, andar, uso del espacio, hablar, etc.) que evidencia (para el local) la extranjería de los sujetos (Grosfoguel, 2013; Delgado, 1999, 2000, 2001, 2002, 2003; Santamaría, 2000, entre otros). Las personas son percibidas y representadas a partir del cuerpo y, desde allí, se designan y estigmatizan. La experiencia de migrar, como otras tantas experiencias, es y puede ser novedosa para quien la experimenta, sin embargo, a diferencia de otras experiencias, esta se mantiene y perpetúa en y con el tiempo, incluso parece heredarse socialmente a quienes vienen. La experiencia migratoria configura nuevas formas de identidad cristalizadas en la dinámica relacional social, política, económica que se incorpora en los sujetos (Avaria, 2005, 2007).

Planteo que la migración es una experiencia que se aprende e incorpora en y por el sujeto, este actúa y performatiza la nueva identidad, elaborando diversas formas de acción. Para Csordas (1994) y Turner (1980, citado por Csordas 1994), el cuerpo es elaborado en vinculación a

<sup>8</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “I would like to juxtapose the parallel figures of the “body” as a biological, material entity and “embodiment” as an indeterminate methodological field defined by perceptual experience and mode of presence and engagement in the world” (Csordas, 1994, p. 12).

la idea de ser y de identidad, el cuerpo es el resultado de respuestas y características psicológicas que se elaboran a modo de materialización de las relaciones entre el cuerpo y la corporización. Sobre la base de los planteamientos teóricos de Merleau-Ponty (1994), quien define el *embodiment* desde la percepción y, paralelamente Bourdieu (1977, 1984) que examina la cuestión del *embodiment* desde el discurso de la práctica; Csordas (1990), por su parte, desde un acercamiento fenomenológico, propone un paradigma metodológico para la antropología, en donde no ocurra una distinción entre cuerpo, mente y acción como algo opuesto o separado, pues la interacción no se sitúa en estos términos. Para él, no es posible afirmar que la mente determina al cuerpo o lo inverso. Es decir, no podemos referirnos solo a lo físico y lo emocional o psicológico. Por ejemplo respecto al dolor, Jackson (1994) afirma, que tanto el dolor emocional como el dolor físico se sienten en el cuerpo. Ejemplifica, a través de la experiencia de las personas que sufren dolor crónico, la comprensión y la experiencia de éste como realidad (múltiple, como afirma Schutz) es compartida (solo) por otros que también sufren de dolor crónico; en estos casos el lenguaje se hace escaso o no permite la comunicación de este tipo de dolor. Solo los que sufren de dolor crónico podrán compartir un mundo comprensivo y abarcador de esta intersubjetividad.

En términos generales y para analizar la cultura y el ser, Csordas (1990) se ha detenido en la comprensión del cuerpo. Su “análisis de la percepción (lo preobjetivo) y la práctica (el *habitus*) situados en el cuerpo, derrumba la idea convencional que distingue entre sujeto y objeto. Este derrumbe nos lleva a investigar cómo los objetos culturales (incluidos los mismos) son constituidos u objetivados, no en el proceso de la ontogénesis y en la socialización en la infancia, pero sí en la indeterminación y el flujo de la vida cultural de los adultos”<sup>9</sup>(1990, p. 40). Dicho de otra manera, la corporización (*embodiment*) es la superación, desde una comprensión metodológica, de la dicotomía que separa al cuerpo de lo espiritual, mental, del medio ambiente, etc., por el contrario, la corporización es la integración de todos estos elementos.

Para Cresswell (1999), “la corporización es el proceso mediante el cual el cuerpo individual está conectado en redes más grandes de significado, en distintas escalas. Se refiere a la producción de las relaciones sociales y culturales, a través y por el cuerpo, al mismo tiempo cómo el cuerpo es “formado” por fuerzas externas (Grosz, 1994; Mc Dowell 1996b). Los cuerpos representan roles y permiten actuar distintas configuraciones, lo que confirma y resiste (en diferentes momentos, lugares y, en ocasiones, de forma simultánea) amplios conjuntos de expectativas”<sup>10</sup> (1999, p. 176). Es interesante esta aproximación pues pone un alto énfasis a los significados sociales del cuerpo y los procesos a través de los cuales se estructuran las relaciones como configuración, resistencia, expectativas, etc.

<sup>9</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “I have attempted to show that an analysis of perception (the preobjective) and practice (the *habitus*) grounded in the body leads to collapse of the conventional distinction between subject and object. This collapse allows us to investigate how cultural objects (including selves) are constituted or objectified, not in the processes of ontogenesis and child socialization, but in the ongoing indeterminacy and flux of adult cultural life” (Csordas, 1990, p. 40).

<sup>10</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “Embodiment refers to the process whereby the individual body is connected into larger networks of meaning at the variety of scales. It refers to the production of social and cultural relations through and by the body at the same time as the body is being ‘made up’ by external forces (Grosz, 1994; Mc Dowell 1996b). Bodies are used to act out roles in various settings, which confirm and resist (at different times in different places and sometimes simultaneously) wider sets of expectancies” (Cresswell, 1999, p. 176).

### 3.4 Estigma, el cuerpo estigmatizado

El cuerpo se constituye en el lugar desde el cual y en el cual, se depositan los estigmas. Los estigmas o diferenciadores se construyen sobre lógicas de racismo, exclusiones geopolíticamente construidas y sostenidas en y por el colonialismo, perspectivas que sitúan al cuerpo como depositario de esta diferenciación. El ser migrante implica un aprendizaje, la incorporación de una (nueva) categoría desde la cual las personas reconfiguran su identidad y construyen formas diferenciadas de relacionarse; categorías que tienen implicancias en el mundo subjetivo y corporal de éstas.

El racismo se banaliza en los discursos de la derecha radical europea; el discurso, a su vez, es revelador de los procesos de etnificación y segmentación social (Santamaría, 2002). El discurso dominante, racista, es legitimado por una elite simbólica, a través de diversos espacios como los medios de comunicación, los partidos políticos, las instituciones, entre otros, definiendo y oficializando ideologías.

Las sociedades generan categorías desde las cuales aprehendemos las formas de distinguir el mundo. Estas distinciones definen lo que puede ser considerado como normal o natural dentro de un determinado contexto y desde estos parámetros elaboramos demandas, expectativas, relaciones, etc. Estas anticipaciones, estereotipos y formas de descrédito dejan al otro, en condición y ser desacreditable, y marcan límites entre la exclusión y la inclusión de los sujetos desde el sistema que les distingue, y desde el cual operan mecanismos que concretan a través de prácticas el estar/ser/no ser/no estar.

Para Le Breton (2002b) “la imagen del cuerpo es la representación que un sujeto hace del cuerpo, la manera en que se le aparece más o menos consciente a través del contexto social y cultural de su historia personal”. La imagen corporal se construye desde la aprehensión de las dimensiones, capacidades, los límites respecto del espacio, además de su contenido; es decir, de la relación entre éste y las sensaciones, además del conocimiento y la percepción que los otros tienen, además del valor o la interiorización que el sujeto hace del juicio social respecto de los atributos y características. Los sujetos nos apropiamos de una imagen que se hace del cuerpo y de la autoestima, dependiendo de los contextos culturales y sociales de las personas.

Las interacciones están cargadas de expectativas, atributos y apariencias, afirma Goffman, (2003), y reconoce que éstas se ponen en juego en los contextos sociales. Frente a determinadas expectativas, esperamos respuestas o deseamos que sean satisfechas, sin embargo, estos procesos se mueven generalmente en el marco de los supuestos. Un extraño, un desconocido, por ejemplo, mientras aparezca con algún atributo diferenciador se convertirá en “alguien lo menos apetecible y, en casos extremos, en una persona casi enteramente malvada, peligrosa o débil. De este modo, dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser aficionado y menospreciado. Un atributo de esta naturaleza es el **estigma**, en especial cuando este produce en los demás, a modo de efecto, falla o desventaja” (Goffman, 2003, p. 12). El autor destaca que no todos los atributos indeseables provocan tensión, sino solo aquellos que son incongruentes con el estereotipo de cómo creemos que son determinadas personas o grupos. “El estigma será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador; lo que en realidad se necesita es un lenguaje de relaciones no de atributos” (Goffman, 2003, p. 13). En este sentido es sumamente importante enfatizar que las relaciones y los contextos relacionales serán los que estén particularizando estos procesos.



Estos estigmas, de acuerdo al autor, podrán ser de **tres tipos**: el primero relativo a **cuestiones del cuerpo**, deformidades; las segundas, relativas a cuestiones más **psicológicas o morales**, como la voluntad, las pasiones, creencias rígidas, deshonestidad, etc.; y, las terceras, relacionadas con aspectos **raciales, nacionales, religiosos**, que serían los transmitidos biológicamente. Estas particularidades operan, cuando se hace evidente lo que anula la posibilidad de percibir al otro en toda su extensión; le quitamos la calidad de humano.

La teoría del estigma, como afirma Goffman, es una ideología que permite explicar la inferioridad del otro, construyéndolo como peligro, lo que permite buscar explicaciones que justifican la exclusión social y sustentan las diferencias. Estas construcciones se reproducen discursivamente en la vida cotidiana, creamos categorías que deshumanizan y justifican así acciones y actitudes discriminatorias, levantando con ello, fronteras de exclusión social.

Los estigmas centrados en una característica particular provocarán en las personas (de que son objeto) la necesidad de cambiarlos, de transformarlos, para incorporarse y ser parte de un grupo o sociedad. Las personas incitadas por sí mismas y por un contexto social que valora y describe una determinada normalidad, elaborarán estrategias de manera de “normalizarse” (Avaria, 2001)<sup>11</sup>, para así cambiar estos atributos y con la esperanza de ser incluidos; las personas recurrirán a cirugías, a cremas y lociones, maquillaje, tinturas, etc., que les permita cambiar el color de piel, de pelo, su textura y apariencia.

Las representaciones de los estigmas se construyen en el lenguaje. Sontag (2003) afirma que las metáforas son constructoras de estigma. A partir de la revisión de la estigmatización sobre las personas con cáncer, afirma que las metáforas militares, basadas en un lenguaje médico que vincula conflicto con cáncer, han servido para construir estigmatizaciones, “la metáfora militar sirve para describir una enfermedad particularmente temida como se teme al extranjero, al *otro*, al igual que el enemigo en la guerra moderna, el salto que media entre demonizar la enfermedad y achacar algo al paciente es inevitable, por mucho que se considere a éste como víctima. Las víctimas sugieren inocencia. Y la inocencia es, por la inexorable lógica subyacente, todo término que expresa una relación, sugiere culpa” (2003).

Las metáforas son recursos que se utilizan para persuadir a las personas, sin embargo, estas construcciones estigmatizadoras crean en las personas un acercamiento equivocado, pues conllevan mitos que pueden alejar a las personas de sus tratamientos.

Quien es estigmatizado, de acuerdo a los planteamientos de Goffman, de alguna manera puede obtener “beneficios secundarios”, esto va desde una excusa, por la falta de éxito que padece, a otras formas que permitan resituar el lugar de exclusión en el que se encuentra. Más que redundar en la responsabilización o culpabilización del sujeto, me interesa subrayar lo dinámico de las ideologías estigmatizadoras, en donde quien genera estas construcciones también se beneficia, por otro lado, los estigmas no son estáticos ni se cristalizan en el tiempo, sino que son dinámicos y están en permanente cambio en esta relación entre el sistema y su entorno, entre los sujetos y su contexto.

Como construcción social, los estigmas, son generados y reproducidos en los contextos institucionales: la escuela, la clínica, la burocracia, la medicina, la prisión, etc. (Goffman, 2003; Herzfeld, 1993; Foucault, 1992,1996, 2004[1976] entre otros).

<sup>11</sup> Disponible en: <http://sociales.uchile.cl/publicaciones/mad/05/paper07.htm>

En estos espacios se separan las personas y sus vivencias. Se entiende que las personas estigmatizadas pertenecen a un mundo diferente y estas diferencias son institucionalizadas. El Estado como sistema social, crea y reproduce a través de sus comunicaciones estas representaciones (Herzfeld, 1993; Foucault, 1992, 1996, 2004[1976]; Burchell, Gordon, y Miller, 1991; Avaria, 2002)<sup>12</sup>. Los estigmas se aprenden y reproducen. Estas tipificaciones desde las cuales se crean procesos de inclusión y exclusión social, también son aprendidas o incorporadas por los sujetos que son “portadores de un estigma” o que su cuerpo *es* estigma.

Con una alta carga negativa, en otras exóticas, victimizantes, etc., migrante es una categoría que define al ser, determina el estatus legal y su posición es asociada a estereotipos fundados en características corporales y culturales estructuradas sobre la base fundamentalmente de la raza (Tijoux, 2011; Thayer, 2011, 2013; Avaria, 2005, 2007, 2012).

La condición de migrante se estructura como estigma que provoca descrédito, en una sociedad que categoriza los atributos. Su estigma, es su condición de migrante, condición que lo descalifica e, incluso, lo ignora (al menos cuando recién llega), y que no solo por la legalidad asociada le impide ser plenamente aceptado, “la presencia del otro se subsume bajo la presencia de su cuerpo, él es su cuerpo y la anatomía es su destino” (Le Breton, 2002a, p. 76).

Quienes han migrado sienten que no son los mismos al salir de sus lugares de origen que al regreso. En su cuerpo y en su experiencia, se guardan las estigmatizaciones vividas, las que pueden ser articuladas desde la incorporación del estigma y la respuesta a este, vivida a través de la resistencia (Avaria, 2005, 2007, 2013).

La vivencia del estigma de la exclusión está cargada de una violencia que no necesita ser ejercida directamente, es producto de la organización social, de las desigualdades que se hacen carne a través de la pobreza, la miseria, la enfermedad y la muerte (Farmer, 2006, p. 21).

### 3.5 El cuerpo como memoria y como expresión

El cuerpo es registro de la experiencia, no solo porque ha vivido o ha sido parte, sino porque en él y en su memoria corporal, se guarda o almacena el registro particular de lo experimentado. Los cuerpos son registros: lo que recordamos, lo que olvidamos, en ellos quedan las cicatrices y también se resitúa la memoria como registro de la experiencia. El lenguaje recrea o crea esta memoria y al mismo tiempo selecciona.

La memoria tiene un carácter social y no es un hecho individual, pues en ella se contiene la experiencia vivida y aprendida, “existiría una memoria colectiva y los marcos sociales de la memoria, y es en la medida en que nuestro pensamiento individual se ubica en los marcos y participa en esta memoria que sería capaz de recordar” (Halbwachs, 2004 [1950], p. 9). La memoria individual se articula con la memoria de los otros, construyendo, sosteniendo y reproduciendo un entramado social que sostiene al mismo sistema.

El componente del tiempo y del espacio, más ligado a la idea de consciencia subrayada por Halbwachs, si bien separa los espacios de sueño y vigilia, por ejemplo, es posible afirmar que otros pueblos como el caso de los pumé, no elaboran una distinción excluyente, sino por

<sup>12</sup> Disponible en: <http://uchile.cl/publicaciones/mad/07/paper09.pdf>

el contrario, el recuerdo y la narración están presentes, son continuidad en la experiencia y la reafirma (Orobitg, 2001).

La memoria es narrativa simbólica. Permite reproducir, sostener, estructurar y contener lo social y las instituciones a través del rito. No se ancla al pasado como algo estático, por el contrario, la memoria es experiencia, es el vínculo entre la percepción y lo social. “El individuo evoca sus recuerdos apoyándose en los marcos de la memoria social. En otras palabras, los diversos grupos integrantes de la sociedad son capaces en cada momento de reconstruir su pasado. Pero, como hemos visto muchas veces, al mismo tiempo que ellos lo reconstruyen, también lo deforman. Ciertamente, existen muchos hechos, bastantes detalles de ciertos hechos, que el individuo olvidaría, si los otros no los conservaran para él” (Halbwachs, 2004 [1950], p. 366).

El olvido es parte de la memoria, ambos se relacionan de manera interdependiente, son parte constitutiva uno del otro (Augé, 1998). Todorov (2000) por su parte, plantea que memoria y olvido no son antagónicos, la memoria es producto de la interacción entre lo que se mantiene o conserva (memoria) y lo que se suprime (olvido). Según Augé, el olvido, como parte de la memoria, es necesario para la sociedad y el individuo pues éste permite el presente. Lo que olvidamos son los recuerdos, no los hechos en sí mismos sino sus significados y los efectos de éstos en los sentidos.

La memoria se relaciona con el tiempo, no solo porque refiere a lo que llamamos el pasado, sino porque en sí misma es una forma de construir el tiempo y la experiencia, ordenarla o más bien concatenarla, organizando una secuencia para quien ha experimentado un presente que se evoca a través del relato. La memoria y el olvido permiten el presente (lo que Halbwachs define como lo social), y la posibilidad de fluir en armonía con la vivencia. En la vivencia se contiene la memoria de la experiencia (vivencia transformada).

La memoria es relato y en el relato hay una distancia (temporal, afectiva, experiencial, reflexiva) de la vivencia, el relato es el hecho y la reflexión que le acompaña, es la (re)composición del hecho vivido. El relato es presente de lo que ocurrió en el pasado, es una nueva experiencia, pues la memoria no solo es evocativa, sino reflexiva.

El tiempo en la memoria es estructurante. El relato se construye y produce *en* un tiempo (presente) y acerca *de* un tiempo (pasado), produciendo una ficción de la vivencia. En este mismo marco, la experiencia etnográfica en sí misma, construye una ficción en donde se intenta develar lo social, lo que se sostiene y construye a partir del relato de los individuos. Estos sujetos representan una memoria individual y apelamos o buscamos en él una memoria social, “la ficción de los otros cambia de sentido a partir del momento en que tomamos conciencia de que todos vivimos ficciones (...), a través de las preguntas que me plantean y el cambio de marco que me imponen, los otros me ayudan a tomar conciencia de la dimensión narrativa de toda existencia, tanto la mía como la suya, y que esta toma de conciencia me prohíbe definitivamente asignarles un tiempo (mítico o mágico) esencialmente distinto al mío” (Augé, 1998).

Quisiera detenerme en una tipificación que refiere Augé respecto del olvido. Señala que en gran parte de los ritos africanos se produce una ordenación orientada a pensar y administrar el tiempo. El primero se refiere al “retorno” que se relaciona con “recuperar un pasado perdido, olvidando el presente, y el pasado inmediato con el que tiende a confundirse, para restablecer una continuidad con el pasado más antiguo” (Augé, 1998), luego del ritual la persona vuelve en sí, recupera el sentido. La segunda es la figura del “suspense” que consiste en “recuperar el presente seccionándolo provisionalmente del pasado y del futuro y, más exactamente, olvidando el futuro, por cuanto este se identifica con el retorno del pasado” (Augé, 1998, p. 67). Es la puesta en suspensión del presente lo que permite la inversión de papeles. La tercera corresponde al

“comienzo o el re-comienzo”, “su pretensión es recuperar el futuro olvidado del pasado, crear las condiciones de un nuevo nacimiento, que por definición, abre las puertas a todos los futuros posibles sin dar prioridad a ninguno”, la idea se relaciona con la iniciación, como posibilidad de abrirse a una nueva conciencia del tiempo.

### 3.6. Cuerpo migrante y trabajo

Migrar implica una nueva concepción de la corporalidad. El cuerpo, en el contexto migratorio, evidencia la condición de migrante y activa las representaciones y estereotipos construidos en destino, los que operan estructurando clasificaciones del *otro*, y de trabajos *para el otro* (Avaria, 2005, 2007; Thayer, 2011; Delgado, 2002; Sayad, 2004).

Sayad, nos advierte sobre este ejercicio de homogeneización que se produce al representar y categorizar al otro en una idea única (migrante):

“Somos incapaces de entender que las diferencias que observamos entre los inmigrantes provienen de las condiciones que se encuentran en el origen de la emigración, y en especial de las transformaciones que experimentan esas condiciones en el curso del tiempo, es decir, en el curso de la toda la historia del fenómeno migratorio y, en parte como resultado de la emigración en sí. Cada conjunto de condiciones iniciales genera una clase diferente de inmigrantes. Estaríamos mutilando el fenómeno migratorio si ignoramos esto, como solemos hacer, entonces existe el peligro de que constituyamos a la población de inmigrantes como una categoría puramente abstracta y al inmigrante como un puro artefacto” (2004, p. 178).

Una de las mayores contradicciones que afectan a los migrantes es su propio cuerpo transformado en objeto de representación y presentación de sí mismo (que lo objetiviza, lo cosifica), y como lugar de afectos e intelecto, instrumento de trabajo y expresión de la enfermedad. El cuerpo se vuelve una contradicción encarnada, corporizada, porque el cuerpo *hace* al migrante un extraño y lo hace incomprensible para otros. Para Sayad (2004), en última instancia el migrante no tiene existencia excepto a través de su trabajo y la enfermedad, ambos operadores negativos.

En esta línea Tijoux (2011), subraya el cuerpo como “una palabra fuerte, es algo propio, presente, que se olvida y que aflora cuando sufre dolores físicos o psíquicos, un objeto vital imposible de traspasar a otro e imposible de cambiar. El cuerpo agencia la medicación con el mundo, pero dependiendo de ‘qué mundo’ provoca angustia cuando desde él surge la diferencia que lo niega y que anima temores y mitos” (p. 31).

El cuerpo posibilita las relaciones con los individuos y los grupos; es la materia prima donde se arraiga un sentimiento de identidad provisional que amarra sus signos mediante el modelaje de su apariencia, de sus formas (Le Breton, 2002a), con él entramos al espacio de la vida, vivimos y morimos, con él trabajamos y con ese fin lo alimentamos, o lo educamos para modelarlo. Como señala Tijoux “los usos que le damos pueden determinar la distribución de sus propiedades hasta forjarlo como la objetivación más irrefutable del gusto de clase, y las clases sociales tienen cuerpo, color, barrios, países, regiones: es decir, diferenciación” (2011, p. 32).

El migrante como extranjero muestra el límite social entre el afuera y el adentro (Tijoux, 2011; Delgado, 2002, 2003), por haber emigrado se mueve igual que la figura que lo designa. Es un extraño que transita de un país a otro, como paradigma de alguien marcado por el viaje, “tiene un cuerpo extranjero asimilable a la expresión de extraño, que traduce el rechazo de algo que

entra en la persona que ve llegar a alguien distinto y diferencia rápidamente eso desconocido de su intimidad gracias al sentimiento de temor aprendido de su colectividad cuando alguien no esperado llega” (Tijoux, 2011, p. 32). Ante la extrañeza de su extranjería negativa, el migrante pone en marcha una acción de integración, comprometiendo en primer lugar a su cuerpo como la realidad más específica que lo configura como *otro*. Estas estrategias son variadas: aprender el idioma, cambiar el modo de vestir, hablar, de moverse, etc., reforzando una *performance* de los estereotipos como lógica de resistencia (Avaria, 2005, 2007, 2010).

Para varios autores se ha hecho evidente la construcción del **cuerpo migrante** como problema y peligro (Santamaría, 2002, 2002; Delgado, 1999, 2002; Avaria, 2005, 2007, Tijoux, 2011, Provansal D. M., 1994, 1999a, 1999b, 2000, entre otros); a su vez se precisa de un cuerpo, acorde a los requerimientos del contexto, “eficaz y eficiente aceptado para estar en el mundo, es decir un cuerpo actualizado, pret-a-porter, que es el capital que le autoriza el ingreso” (Tijoux, 2012, p. 33).

En el proceso migratorio, se aprende que el cuerpo, los movimientos, el habla, son leídos por el entorno, sobre la base de estereotipos y representaciones que se ponen en tensión en la vida cotidiana, restringen las posibilidades de trabajo, acceso a vivienda, relaciones sociales, etc., incluso el viaje es un riesgo para los sujetos que deberán enfrentar la policía de migraciones (Avaria, 2005, 2007, 2010; Tijoux, 2004). De alguna manera, se produce una aceptación, un proceso de acomodo en torno a la identidad sostenida en la categoría de migrante (Thayer, 2013). Los aprendizajes y modificaciones se tensionan cuando las personas retornan de visita a sus lugares de origen y allí se enfrentan a la confrontación de su identidad, al cuestionamiento de su corporalidad:

“En algunos casos, esta transformación podrá provocar sentimientos de culpabilidad por la pérdida de una identidad reclamada por los suyos (...) la inmigración transforma al individuo. El apremio de partir implica definitivamente escapar. Cuando el inmigrante regresa definitivamente o para visitar a los suyos ya no es el mismo y porta nuevamente consigo la carga de una diferencia que lo separa de su cultura y de su universo familiar” (Tijoux, 2011, p. 35).

La sociedad de llegada imprime en los y las migrantes, prácticas, actitudes y comportamientos distintos a los que organizaban su vida en el lugar de procedencia (Thayer, 2011), es así como se produce una apropiación y una incorporación de nuevas corporalidades en su calidad de migrantes (Avaria, 2003, 2007). En otras ocasiones, reivindicán y se organizan en torno a las particularidades culturales que les identifican, reproducen prácticas, ritos, celebraciones que tienden a mantener su identidad original resignificándola (Thayer, 2011).

Escapar del cuerpo es dejar de ser. Es abandonar parte o la totalidad de una cultura que le reconoce y observa: “Lo que se aprende por cuerpo no es algo que se tenga, como un saber que se puede tener ante uno, sino algo que se es” (Bourdieu, 1991 [1980], p. 123).

Sayad (2004) afirma que el migrante descubre la individualidad a través del propio cuerpo como órgano o utensilio de **trabajo**, socialmente definido como un cuerpo extraño, en el que como individuo su primacía es ser y estar trabajando. Es frecuente encontrar alta dependencia de los sujetos a los trabajos a pesar de las condiciones de maltrato y precariedad laboral (Thayer, 2011, 2013; Stefoni, 2011; Avaria, 2013a, 2013b). La afectividad y la aceptación de las condiciones de precariedad laboral, responden a estrategias de sobrevivencia y adaptación, de modo de asegurar procesos de inserción:

“El afecto que percibe el inmigrante por parte de su empleador proviene del hecho de que en condiciones de subordinación intensa y explotación extrema, cualquier concesión o distensión arbitraria que realice el empleador se presenta como un acto generoso y de buena voluntad por parte de este. Una vez que este conquista ciertos niveles de autonomía, la tolerancia para con la obediencia se reduce y cambia la afectividad percibida. Al contrario, mientras el trabajador o la trabajadora siga estando sujeto a un estado de alta vulnerabilidad y dependencia, probablemente seguirá interpretando la distensión momentánea de su sometimiento intenso en términos de afectividad” (Thayer, 2011, p. 92).

Como señala Thayer, la segmentación del mercado de trabajo en las sociedades, se genera a partir del rechazo por parte de la población nativa, a ocupar los puestos de trabajo que están a la base de la pirámide, tanto por las malas condiciones objetivas que ofrecen como por el daño al estatus social que supone desarrollar éstas: “este rechazo a determinadas ocupaciones está asociado normalmente a un incremento en el nivel de desarrollo de la sociedad y al consecuente incremento de las expectativas laborales de la población a la luz de la mejora de las condiciones de vida” (Thayer, 2011, p. 84). Por su parte, Martínez Veiga (1997) subraya la idea de que se hace necesario revisar las lógicas desde las cuales afirmamos los procesos migratorios, pues estos no se sustentan “ni nacen espontáneamente de la pobreza” (p. 131), ni de la superpoblación, las redes sociales en estos procesos suelen ser significativas.

Tal como muestra un número importante de investigaciones, la falta de disposición de los nativos para emplearse en ciertas ocupaciones se produciría, en primera instancia, por las condiciones materiales que ofrecen esas ocupaciones, sin embargo, una vez que se han concentrado a los migrantes en estos trabajos, al rechazo original se suma el desprecio a las condiciones simbólicas con las que se vincula determinada labor, especialmente cuando se instala en el *ethos* de la sociedad y en el imaginario de los trabajadores nativos, el que estos trabajos son para migrantes. Los trabajadores locales rechazan estas ocupaciones más que por las expectativas salariales, por el estatus asociado a éstas. Según Thayer (2011, p. 86) “la distinción entre trabajadores extranjeros y nacionales descansa en una expectativa de incorporación del primero a una posición subordinada y siempre inferior que la del segundo”.

En el ámbito del trabajo, cuando las relaciones entre trabajador migrante y trabajador local son horizontales, y esta expectativa (de subordinación) no se cumple (pues ambos trabajadores ocupan una misma posición), el trabajador nativo recurrirá a prácticas y actitudes discriminatorias que tendrán por objetivo (de)volver a situar al migrante en el (su)lugar acorde al marco de subordinación. Los trabajadores locales, en este tipo de relaciones, elaborarán estrategias simbólicas (bromas, apodos, trato, etc) para (re)establecer el orden y la subordinación amenazada (Thayer, 2013).

En el caso de las mujeres en particular, el trabajo está muy vinculado a la reproducción y el cuidado, en especial en la inserción laboral como asesora de hogar, en condiciones de interinas o por horas. Dado que esta labor se realiza en el marco de la intimidad de un hogar, por lo general, las condiciones de trabajo objetivos y subjetivos son complejos, por un lado se espera servilismo de parte de las mujeres y de parte de ellas se espera acceso a derechos y respeto de estos derechos laborales. Las condiciones de horarios y habitación suelen representar las tensiones y vulneraciones en este tipo de trabajos. Cabe destacar que no todas las mujeres son consideradas para el trabajo doméstico, pues estas no contienen en sus cuerpos las características de servilismo, “limpieza” o neutralidad sexual (dependiendo del contexto se sexualiza a determinados sujetos, etnoestratificación del mercado del trabajo), que se espera pueda estar

asociado al cuerpo de las personas que trabajan en estos contextos (Stefoni, 2011; Parella, 2003; Juliano, 2004; Avaria, 2005).

Por otra parte, como afirma Stefoni, “la presencia del eje raza-nacionalidad que se introduce con las mujeres inmigrantes permite revivir relaciones de dominación y subordinación, que sumadas al de género y clase, reproducen las jerarquías sociales” (2011, p. 49), a esto se suman la fragilización y vulneración de los derechos laborales, especialmente en las mujeres recién llegadas, quienes no cuentan con la información, ni con las redes necesarias para cuidar y resguardar las condiciones laborales (Valenzuela y Mora, 2009).

El trabajo doméstico condensa las relaciones de poder situadas en el género, la raza, la clase, la etnia, y este también refleja los cambios y transformaciones en las relaciones de género en el contexto social de la sociedad de llegada, al mismo tiempo mantiene la división sexual del trabajo, para ello externaliza en otra mujer los roles de cuidado y educación, lo que se refleja en los altos indicadores de feminización de la migración.

Se requiere una visión de género en la aproximación a la cuestión migratoria, no solo para entender la proporción de la población migrante y sus características específicas, sino también para comprender la inserción laboral, las lógicas desde las que se distribuye y que se produce la división sexual del trabajo, la segregación del trabajo en la sociedad de llegada, las tensiones con las mujeres y hombres en este contexto, revisar las lógicas etnocéntricas desde donde se configura la comprensión de la cuestión migratoria femenina. Por su parte, Gregorio (1998) subraya la necesidad de realizar un acercamiento multivariado y que considere todas las dimensiones de clase, raza, género, edad, etc. Especialmente propone observar los impactos de la migración en los contextos de destino y de origen de las mujeres, y comprender el cambio (o no) en los roles de género, el manejo y control de los dineros, el rol de y en las familias, los cambios en lo subjetivo, roles, valores, prestigio, reconocimiento, control social, liderazgo, etc., el impacto de los cambios en los roles de género en las esferas micro y macro sociales, el uso de los espacios públicos, políticos, etc.

Por otro lado, el desempeño de una actividad laboral por parte de los migrantes, estimula la formación de un vínculo de pertenencia con la sociedad de destino, que trasciende el espacio laboral. Es decir, los trabajadores migrantes desarrollan un auto-reconocimiento en la sociedad, pero no solo como trabajadores o meros productores de bienes y servicios específicos, sino que entienden más bien que su condición de trabajadores los convierte en agentes que contribuyen a la producción de la sociedad como un todo, “comprenden que con su trabajo, al igual que cualquier otro trabajador, realizan un aporte necesario para la reproducción social” (Thayer, 2011, p. 93).

Un elemento clave que contribuye a la comprensión de la distancia entre trabajadores inmigrantes y la sociedad receptora es que a pesar de que ellos mismos se reconocen como parte de la sociedad, perciben que esta no los reconoce como tales. Ello implica un desajuste entre la expectativa de reconocimiento que tienen los inmigrantes y el reconocimiento efectivo que la sociedad les ofrece (como mano de obra, productores de bienes y servicios específicos, extraños al colectivo nacional): “este desfase puede ser definido como una forma de menosprecio y podría canalizarse hacia el exterior dando origen a una lucha por el reconocimiento o bien, como hemos podido constatar, canalizarse hacia adentro y generar un sentimiento de frustración personal y malestar permanente con la condición de inmigrante” (Thayer, 2011, p. 95).

Sennett señala, en relación a los efectos del trabajo en la construcción de las subjetividades y que se refleja en los discursos de los sujetos migrados: “el problema estriba en que la gente se ve privada del control de su propia vida. En efecto, se la convertía en espectadora de sus

necesidades, en meros consumidores del cuidado que se les dispensa. Allí fue donde la gente experimentó esa particular falta de respeto que consiste en no ser vista, en no ser tenida en cuenta como auténticos seres humanos” (2003, p. 26).

El trabajo aparece de forma recurrente como fuente de dolencias físicas debido al estrés y el agotamiento, producto de las condiciones de trabajo. Los hombres, en particular, se refieren a las condiciones en que desempeñan el trabajo, el esfuerzo físico que demandan empleos en la construcción, y otros como cargadores, feriantes, y para las mujeres en trabajos como vendedoras ambulantes y también asesoras del hogar; trabajos en los que las condiciones y características repercuten directamente sobre la salud y bienestar de las personas (encierro, soledad, falta de autonomía, etc.), como veremos luego, a través de los resultados.

La principal motivación de la migración, es la obtención de recursos económicos para lograr ciertas metas familiares. Esta motivación de origen es, casi en la totalidad de los casos, mantenida durante todo el tiempo de estadía. Las estrategias para mejorar las condiciones de vida del grupo familiar varían en el tiempo, el proyecto migratorio puede contemplar la posibilidad de reunir a la familia en el país de acogida en vez de regresar. Esto porque se percibe la situación del país vecino como muy compleja en términos laborales y económicos, se logra trabajar pero no ahorrar. Se logra comer pero no estudiar. El trabajo es la herramienta fundamental para lograr la meta familiar y económica que se proponen al salir de su país. “En nuestro tiempo, la nueva economía política traiciona este deseo personal de libertad a través del trabajo. La repugnancia a la rutina burocrática y la búsqueda de la flexibilidad han producido nuevas estructuras de poder y control en lugar de crear las condiciones de liberación” (Sennett, 2003, p. 238).

De acuerdo a lo que plantean Soto, Espinoza y Gómez (2008), la inestabilidad e inseguridad laboral se viven asociadas directamente al trabajo, las condiciones de este se relacionan directamente con la precariedad. Para las personas migradas, el trabajo es fuente de inseguridad laboral, en la medida que no se respetan los derechos laborales: contrato, pago oportuno, rentas más bajas que el promedio, etc. Los autores afirman que: “La inseguridad laboral se experimenta como mayor vulnerabilidad para las personas. A pesar de la centralidad que sigue teniendo el trabajo en la vida de las personas, los nuevos escenarios del mundo laboral han influido en que las narrativas identitarias se estructuran desde el hecho de trabajar, más que sobre la base del vínculo y compromiso de largo plazo en una empresa o una actividad” (Soto, Espinoza y Gómez, 2008, p. 25). Para estos autores la relación que se establece con el mundo laboral, es determinante de las formas a través de las cuales las personas configuran identidad; en el caso de las personas migradas, el trabajo se construye en relación a lo que se quiere lograr, a las metas que se proponen como sujetos y como familias. El trabajo, por tanto, se configura como un eje relevante en la vida de los sujetos, en la identidad de estos y en tanto fuente de satisfacción personal y familiar; sin embargo, esta centralidad está dada no por el trabajo en sí mismo, sino por el sentido que este cumple para el sujeto, es decir, su relevancia y significación en tanto recurso o medio para el alcance de los objetivos familiares.

“El buen trabajador es aquel que posee la capacidad de desapego, que puede tomar distancias frente a las relaciones a fin de aprovechar las nuevas posibilidades de cambio: la convicción de que nada es permanente, de que todo está sujeto a cambios, y el juego de poder sin autoridad engendran un nuevo tipo de carácter, ‘el hombre irónico’, que corre el riesgo de ser autodestructivo, en cuanto desde la convicción del cambio se pasa a la convicción de la irrealidad” (Soto, Espinoza y Gómez, 2008, p. 27).



Esta afirmación cobra sentido para quienes migran, el trabajo es altamente flexible y esta flexibilidad laboral está determinada por el contexto en que se dan las relaciones laborales, el trabajo más que un sustento de identidad es un sustento económico.

Como ya he señalado anteriormente, el trabajo desde los planteamientos de Sennett, permea las estructuras de comportamiento y personalidad, afectando las relaciones sociales y de afecto. El trabajo es fuente de satisfacción o por el contrario de insatisfacción y exclusión social. Quienes migran dejan su país con proyectos, sueños de libertad y una mejor calidad de vida, en sus experiencias vemos que se mezclan la ansiedad, el sufrimiento, el sacrificio, el cuestionamiento a las decisiones iniciales y, en algunos casos, la satisfacción cuando han logrado salir adelante v/s el sinsentido y la tristeza cuando llevan mucho tiempo intentándolo. Como afirma Sennett (1998, p. 96) “lo que caracteriza la vivencia actual de los trabajadores es el temor permanente a perder el control de la propia vida, ser absorbido por el flujo de la red o ser incapaz de entregarse a la propia familia, incluso si uno es capaz de adaptarse al mundo flexible”.

En el contexto migratorio, el trabajo informal se criminaliza y persigue utilizando la fuerza policial. En particular, el comercio ambulante se experimenta de forma distinta a la vivida en origen. El comercio ambulante es tipificado como delito, y el discurso de la fuerza policial refuerza la idea vinculante entre delincuencia y migración.

#### 4. De los sujetos al ser colonializados

En el contexto de la experiencia vivida y la experiencia migratoria recogida, se hizo patente ante mí la existencia de relaciones de poder situadas en construcciones geopolíticas, las que articulan interacciones y categorizaciones sociales y que, a su vez, permiten distinguir las características de quienes migran. En este marco surgieron algunas preguntas: ¿qué mecanismos operan en los contextos socioculturales para elaborar distinciones y categorizaciones del migrante boliviano? ¿Cuáles son las distinciones que operan al momento de categorizar diferenciadamente a los sujetos migrantes? ¿Es posible hablar de investigación social con personas migradas, como una investigación colonializada-racializada? ¿Qué lugar ocupa el o la investigadora en los procesos de producción y reproducción de una investigación? ¿Es posible construir investigación desde una visión no hegemónica? ¿El sujeto que investiga es un sujeto racializado? ¿Cómo se manifiesta esto en el espacio investigativo?

Las reflexiones de Quijano, Grosfoguel, Escobar y Castro-Gómez, entre otros, me permiten comprender en términos teóricos la cuestión de la colonialidad del poder/saber/ser, estos aspectos que se articulan en la relación investigativa y me permiten interpretar la realidad y la experiencia de los sujetos.

Quijano (2000) afirma que las personas han sido clasificadas en torno a la raza, proceso que se da para asegurar el ordenamiento y la clasificación que produce y expresa la dominación colonial y moderna, iniciados en la constitución de América y, con ello, la instalación del capitalismo mundial. Dice que lo racial es una expresión de lo colonial y este carácter colonial se ha mantenido en el tiempo, más allá del colonialismo y es justamente este patrón hegemónico el que ordena las relaciones de poder. Para él, esta diferenciación se situó en la superioridad de lo biológico, quedando el género incluido en esta clasificación, lo que naturalizó las diferencias entre lo que se considera superior e inferior. A través de la constitución de América, en la consolidación de la modernidad se instala un complejo sistema de ordenamiento no solo del tiempo, espacio, raza, sino también de las relaciones de trabajo, se configuró “un nuevo patrón global del trabajo”, es decir, de recursos, productos-producción-mercado, etc., la construcción de un nuevo ordenamiento del poder.

Grosfoguel (citando a Wallerstein, 1979), se refiere al racismo “como un mecanismo de mantenimiento de una fuerza trabajadora con los mismos derechos que los trabajadores blancos. A través del racismo se constituyó una fuerza trabajadora colonial que servía de mano de obra barata no solo para las regiones periféricas, sino también para los propios centros metropolitanos” (2007, p.8), se estableció con ello, ciudadanos de acuerdo a categorías, cambiantes en torno a los momentos de expansión o contracción del sistema-mundo.

La colonización de América, y con ella la instalación de la modernización a través del proceso de colonización, social y cultural, la división social del trabajo, se constituyen y reproducen mutuamente. En palabras de Quijano (2000) “ambos elementos raza y división del trabajo, quedaron estructuralmente asociados y reforzándose mutuamente, a pesar de que ninguno de los dos era necesariamente dependiente el uno del otro para existir o para cambiar” (p. 205). Se produjo una distribución racista en el marco capitalista colonial y moderno, formas de división, clasificación del trabajo y de explotación del capitalismo. “El control de una forma específica de trabajo podía ser al mismo tiempo el control de un grupo específico de gente dominada. Una nueva tecnología de dominación/exploración, en este caso raza/trabajo, se articuló de manera que apareciera como naturalmente asociada”(2000, p. 205).

Estos aspectos son especialmente relevantes para la construcción de un proceso etnográfico, pues me encuentro en Barcelona en una relación directa con personas bolivianas y nos situamos en relaciones de poder que viajan con nosotros, en las representaciones, imaginarios diferenciados en el contexto geopolítico de Latinoamérica. Nos (re)situamos en Europa, en Barcelona, en donde se (re)producen representaciones y configuraciones de poder geopolíticos, en donde ambos somos representados desde nuestra condición de latinoamericanos en España. En estos marcos se generó una distribución racista de las relaciones y clasificaciones de los sujetos en torno al trabajo, de acuerdo a clasificaciones de raza que se construyen diferenciadamente.

En este marco, a la modernidad se le atribuye la necesidad de consolidar la expansión de ésta. Para Escobar la modernidad implica la “progresiva conquista semiótica de la vida social y cultural, hoy la conquista se ha extendido al corazón mismo de la naturaleza y de la vida” (Escobar 1995, p. 203; en Lander, 2000, p. 32). Desde la lógica moderna la realidad se construye desde el capital, en donde todo subyace a la producción, “el capital debe abordar la cuestión de la domesticación de todas las relaciones sociales y simbólicas restantes en términos del código de producción” (Escobar 1995, p. 203; en Lander, 2000, p. 32). Esta instalación de una cosmovisión, de una manera de estructurar las relaciones sociales con la naturaleza, constituyen una particular forma de construir la realidad que se ha instalado como única y válida desde la lógica occidental, estructurando prácticas y narraciones que se sitúan respecto al mercado, el trabajo, la producción, estableciendo con ello estructuras de poder.

En la configuración de relaciones de poder, se naturaliza la superioridad racial, desde el etnocentrismo europeo se configura la racialidad:

“Ese resultado de la historia del poder colonial tuvo dos implicaciones decisivas. La primera es obvia: todos aquellos pueblos fueron despojados de sus propias y singulares identidades históricas. La segunda es, quizás, menos obvia, pero no es menos decisiva: su nueva identidad racial, colonial y negativa, implicaba el despojo de su lugar en la historia de la producción cultural de la humanidad. En adelante no eran sino razas inferiores, capaces sólo de producir culturas inferiores. Implicaba también su reubicación en el nuevo tiempo histórico constituido con América primero y con Europa después: en adelante eran *el pasado*. En otros términos, el patrón de poder fundado en la colonialidad implicaba también un patrón cognitivo, una nueva perspectiva de conocimiento dentro de la cual lo no-europeo era el pasado y de ese modo inferior, siempre primitivo”. (Quijano, 2000, p. 221).

La modernidad estructura relaciones de poder, de producción de conocimiento, se genera lo colonial, el poder capitalista, sobre bases eurocéntricas, las que refieren “una específica racialidad o perspectiva de conocimiento que se hace mundialmente hegemónica, colonizando y sobreponiéndose a todas las demás, previas, diferentes, y a sus respectivos saberes concretos, tanto en Europa como en el resto del mundo” (Quijano, 2000, p. 219). Por contraste en América, sus saberes quedan anclados a un tiempo pasado, a lo inferior y siempre primitivo y lo europeo como superior.

Para Castro- Gómez existe un “imaginario colonial de carácter ideológico” en donde la construcción analítica se ha configurado desde la estructuración binaria de la realidad, instalándose en las formas de generar conocimiento desde las ciencias sociales:

“Las ciencias sociales funcionan estructuralmente como un ‘aparato ideológico’ que, de puertas hacia adentro, legitimaba la exclusión y el disciplinamiento de aquellas personas que no se ajustaban a los

de modernización; de puertas hacia fuera, en cambio, las ciencias sociales legitimaban la división internacional del trabajo y la desigualdad de los términos de intercambio y comercio entre el centro y la periferia, es decir, los grandes beneficios sociales y económicos que las potencias europeas estaban obteniendo del dominio de sus colonias (...), la colonialidad del poder y la colonialidad del saber se encontraban emplazadas en una misma matriz genética” (Castro-Gómez, 2000, p. 154).

Desde aquí, el desafío para Castro-Gómez está en la descolonización de la producción de conocimiento, en la idea de “desmarcarse de toda una serie de categorías binarias con las que trabajaron en el pasado las teorías de la dependencia y las filosofías de la liberación” (2000, p. 159).

La discusión en torno a la producción de las ciencias sociales, sus usos y sentidos, se hacen particularmente relevantes en el contexto de la presente investigación. No podemos desconocer que los orígenes de la Antropología, se relacionan a los procesos de colonialismo y expansión del mundo moderno (revisar Restrepo, Escobar, Harris, entre otros), en este marco, las reflexiones y la actitud cuidadosa y, especialmente consciente, requiere hacerse explícita.

Europa se construye como centro eje del capitalismo (geopolítica) como consecuencia del colonialismo, eje hegemónico de la cosmovisión y etnicidad (política del cuerpo) que se constituyen como válidas y únicas, sobre bases de universalidad (Mignolo, 2000). Mignolo, retoma la idea de Quijano de desprenderse, de construir una pluriversalidad como proyecto universal, como una episteme de la descolonialidad que se plantea hacia un proyecto universal diferenciado.

Restrepo y Escobar (2005) por su parte, nos alertan sobre la necesidad de construir una antropología de la modernidad, que permita desnaturalizar y desuniversalizar la modernidad, entendiendo que en las lógicas de desarrollo se contienen formas modernas no solo de entender, sino también de practicar las relaciones sociales y las formas de dominación de la naturaleza.

La antropología se construye desde las prácticas hegemónicas y la naturalización del disciplinamiento, la diversidad de las antropologías hegemónicas, “convergen en sus intentos de poner entre paréntesis la historicidad y la especificidad cultural de sus propias prácticas discursivas” (Restrepo y Escobar, 2005, p. 111), estas prácticas se dan en un marco disciplinar en donde se institucionalizan. En lo académico, las relaciones de poder configuran relaciones de producción, (circulación y consumo) de conocimiento antropológico, y producción de subjetividades, en otras palabras, desde la antropología hegemónica, hemos construido a otros: salvajes, nativos, locales, etc., hemos naturalizado en nuestro ejercicio la relación entre nosotros los/as antropólogos/as y el otro, estableciendo con ello lógicas de autoridad, de poder, de producción de objetos (investigables), de lo que se dice (o no). Este régimen discursivo antropológico, “está estrechamente entretejido con las prácticas no discursivas, específicamente con aquellas asociadas a las tecnologías de la individuación/normalización de los cuerpos y poblaciones. En otras palabras, las prácticas e imaginarios de las antropologías hegemónicas deben ser analizadas como componentes cruciales de un régimen moderno de poder, el cual refiere a los procesos de gubernamentalidad descritos por Foucault (o, para apelar a otro horizonte teórico, a la colonización del mundo de la vida en términos de Habermas)” (Restrepo y Escobar, 2005, p. 112).

La producción antropológica, desde sus bases epistemológicas, se ancla en la modernidad, es desde esta cosmovisión que se acerca “al otro, a lo otro” y al mismo tiempo y por sobre todo, construye un sí mismo sobre bases de autoridad-verdad que se legitiman en y a través de los mismos resultados de estas aproximaciones, exotizando al otro lejano, construyendo al otro

desde un lenguaje y aproximación metodológica y narrativa que no considera los elementos histórico-hegemónicos. En palabras de Restrepo y Escobar (2005, p. 117) “el establecimiento antropológico ha devenido en una tecnología política de domesticación de la alteridad” la antropología ha construido conocimiento y se ha validado a través de este a través de lo epistémico, social e institucional. Es indispensable entonces, problematizar la episteme moderna, es decir, “considerar el colonialismo y los efectos culturales del colonialismo/imperialismo (...), más el eurocentrismo y la subalternización del conocimiento que acompaña a dichos procesos” (Restrepo y Escobar, 2005, p. 119).

¿Qué sentido tiene hacer antropología y realizar un ejercicio etnográfico en España, en el marco de comprensión del proceso migratorio de población latinoamericana? ¿Qué prácticas debo hacer conscientes para romper con la episteme moderna (validada y reproducida desde la antropología) que sitúa al sujeto en una relación de desigualdad y sobre bases de inferioridad que se reproducen también, en los espacios sociales y políticos de las sociedades en donde se insertan las personas migrantes? ¿Cómo articular y desde donde se puede decolonizar, deconstruir el ejercicio etnográfico? ¿Cuáles son los mecanismos que dejan en evidencia o ponen una alerta sobre la reproducción del etnocentrismo y de la subalternización de los sujetos sociales? Estas interrogantes se hicieron más evidentes en el contacto y relación con mujeres y hombres bolivianos, en cuestionar las formas en que se hacen posibles la inclusión o exclusión social, compartir las similitudes de experiencias y también las diferencias en el trato fueron evidenciando con mayor claridad que, las representaciones del otro, en este caso bolivianos (y chilenos en el mío) responde a la relación de colonialismo construida desde España con América Latina y define lo que se espera del otro. Las representaciones de estas categorías (migrante, boliviano, chileno, hombre, mujer, etc.) en los cuerpos de las personas, me hicieron cuestionar e intentar (de)construir las relaciones de desigualdad contenidas, ancladas y reproducidas en ellas.

Al cuestionar el ejercicio antropológico, Escobar y Restrepo plantean la necesidad de controvertir y transformar, en términos epistémico, social y político, el ejercicio antropológico. La descolonización epistémica, implicará situarse más allá del paradigma de la modernidad, plantearse desde otros paradigmas, es decir, desde otras formas de pensar, “estaría en la localización del conocimiento —incluyendo la localización del conocimiento dominante en aras de hacer visibles otros mundos y otros conocimientos” (Restrepo y Escobar, 2005, p. 122). Situarse más allá del conocimiento dominante permite una deconstrucción de la exclusión. En este sentido, es hacer visibles los cuestionamientos que comparto respecto de mi propio lugar en el proceso investigativo, como responsable de la investigación y resituar la etnografía desde la acción social, es decir, desde el sentido de conocer para hacer, y así elaborar una propuesta desde un proceso de reflexividad, hacia la “etnografía política”.

La antropología es parte del “sistema mundo moderno/colonial”. Si nos situamos desde la descolonización social y política, debemos cuestionar el papel de la antropología en la tecnología de producción del otro y la relación entre proyectos socioeconómicos y políticos. La descolonización institucional implicará moverse de lo disciplinar y de lo académico. “Los resultados podrían ser múltiples espacios de interpretación (hermenéutica pluritópica, para la descolonización epistémica); pluriversalidad (para la descolonización social); y antropologías subalternizadas (para la descolonización institucional y más allá). En otras palabras, un horizonte no-disciplinario de las antropologías en el mundo subvierte las políticas de conocimiento existentes y asume seriamente los efectos de verdad encarnados en la pluralidad y locación de los discursos antropológicos” (Restrepo y Escobar, 2005, pp. 122-124); como señalan los autores se requiere revisar los “términos y condiciones” a través del cual se produce antropología.

Para entender la lógica contenida en las relaciones de colonialidad que involucran a las personas, Grosfoguel se refiere a la necesidad de comprender la experiencia de las personas migradas latinoamericanas en un contexto complejo como el de Estados Unidos. Esta complejidad está dada por las diversas formas de representar y significar al otro migrante, clasificación que está determinada por la distinción epistémica contenida en la colonialidad del poder. Quien migra llega a una metrópoli que le recibe desde “una historia colonial, un imaginario colonial, conocimientos coloniales, jerarquía racial étnica vinculada a la historia del imperio. Es decir, los migrantes arriban a un espacio de relaciones de poder que ya está informado y constituido por la colonialidad”. Grosfoguel nos invita a distinguir a los migrantes transnacionales en relación a, por un lado, la historia colonial del país, y las formas en que se adoptan las prácticas raciales de clasificación, que se relacionan con las diversas experiencias de migración en el contexto estadounidense. Esta clasificación distingue entre: “los sujetos coloniales raciales del imperio”, “los inmigrantes” y “los inmigrantes coloniales”. Para Grosfoguel (2007) existe una jerarquía racial en Estados Unidos, en la base de la estructura se encuentran todas aquellas personas que son racializadas desde la historia colonial de constitución del imperio, a través de las relaciones de producción y enriquecimiento a favor de éste. Por otro lado, “los inmigrantes” son aquellos racializados como blancos, los que son incorporados y asimilados en una modalidad ascendente de asimilación; los “inmigrantes coloniales” son aquellos que si bien no han sido colonizados directamente, provienen de las “localidades neocoloniales periféricas en la economía-mundo capitalista” y son racializados desde lógicas aplicadas a los sujetos raciales del imperio.

La colonialidad del poder opera desde diversas dimensiones objetivas y subjetivas, instalando y perpetuando relaciones de poder, de saber y lógicas del ser estructuralmente diferenciadas y diferenciadoras, las que se traducen y proyectan en prácticas diferenciadoras y de exclusión social, atribuyendo categorías y naturalizando estas clasificaciones de modo de que se entienden como “constitutivas de los sujetos”. En otras palabras, se establece una lógica de perpetuación de las relaciones de desigualdad que contiene al género y la clase, estableciendo relaciones ideológicas que ordenan el trabajo, la criminalidad, la familia, etc.

Desde esta perspectiva ¿qué sujeto es el boliviano, chileno, ecuatoriano, latinoamericano que vive en España, en Barcelona? ¿Cuáles son las categorías que se utilizan para naturalizar y perpetuar las relaciones de desigualdad? Al respecto, creo que es de vital importancia la categoría de migrante que se estructura en relación al/la latinoamericano, al mismo tiempo la igualación de este (en la mayoría de los casos) con lo étnico, lo indígena, en donde esta racialización se traduce en representaciones de cuerpo, en los usos del tiempo y del espacio que resultan fundamentales a la hora de distinguir, desde el catalán (español barcelonés), al otro inmigrante. Es este eje que para efectos de esta investigación se constituye en un eje estructurante, pues me permite comprender de mejor forma el sentido del cuerpo, la corporización, la salud-enfermedad, dolor-alivio, el lugar del cuerpo en relación al trabajo, al espacio y el tiempo libre.

## 5. Formas de comprensión más complejas: Antropología médica

Although most of us are sick at least time to time, none of us is ever sick in quite the same way twice. And each of us is sick in a way different from others. We are sick not only from different “things” or “causes”, but we are sick in a manner corresponding to our singular bodies, our unfolding biographies, our cultural and historical position, and our current circumstances.  
Each event of sickness is unique.

(Hahn, 1995, p. 13)

Parafraseando a De Miguel (1980), la antropología médica, nos ha permitido entender que universalmente no solo elaboramos formas de curar la enfermedad sino de entenderla. Los aportes de la antropología médica, se han centrado en la comprensión de las particularidades de ritos, significaciones, procesos, prácticas, etc.; ha planteado también que la salud y la enfermedad son construcciones socioculturales producidas en contextos específicos. Esto es fundamental para las aproximaciones de salud, enfermedad y atención, en donde el campo relacional debe operar incluso como una decisión teórico metodológica, pues se requiere al menos considerar las partes que intervienen y están presentes en el campo relacional y “que constituyen una realidad diferente del análisis aislado de cada una de las partes (...), tanto el saber popular como el saber médico no pueden ser entendido si no están relacionados con el campo en el cual interactúan” (Menéndez, 1994, p. 74).

Los principios universales del comportamiento y las nociones médicas en el contexto de la cultura, se han desarrollado en el marco de la antropología médica. En esta disciplina se entiende la enfermedad como un rasgo universal del ser humano y se plantea que todos los grupos humanos desarrollan métodos, creencias, conocimientos y percepciones culturales particulares con el fin de enfrentarla. Es decir, cada cultura ha cristalizado este enfrentamiento en formas de organización peculiares. En las sociedades contemporáneas por ejemplo, encontramos un amplio sector sanitario con fuerte participación pública: “tales sectores sanitarios, así como la medicina contemporánea aplicada y el conocimiento médico, no son más que artefactos sociales con los que la población actual logra adaptarse a la enfermedad” (De Miguel, 1980, p. 11).

La antropología médica ha aportado en la comprensión de que las heridas, las enfermedades, los accidentes y la muerte, como afirma De Miguel, dependen de los factores socioculturales. Esta disciplina ha subrayado la importancia de la cultura en la etiología de la enfermedad e, incluso, y comprende que los sistemas sanitarios también tienen un componente sociocultural, y permite una proximidad comprensiva a la estructura de estos (1980). En lo particular, ha elaborado mejores descripciones de la enfermedad, una aproximación epidemiológica al análisis de la enfermedad (síndromes delimitados culturalmente/*culture bound syndroms*); sin embargo, afirman Comelles y Martínez (1993) que “el discurso antropológico se cierne sobre la enfermedad, pero la combinación de técnicas epidemiológicas y etnográficas no resuelve el problema teórico sobre la misma ni sobre la sistematización de la documentación sobre los diferentes sistemas de atención y gestión de salud” (p. 1).

Con la idea de conceptualizar la medicina como un producto cultural, se han utilizado los conceptos de sistema médico y modelo médico. Se entiende el sistema médico como aquella forma de interpretar, comprender y, por tanto, tratar o manejar la situación salud-enfermedad que está integrada en un sustrato particular de conceptos y valores, pertenecientes a una determinada

cultura (Pedersen, 1989; en Citarella, 1995). Entendemos al modelo médico como un modelo cultural, en el sentido que se sustenta y se comparte por un conjunto de personas, tiene una ideología y tiene sus propias premisas y supuestos, conceptos, categorías en torno a la realidad, en torno a los fenómenos y objetos, los modos de comprensión, las concepciones de cuerpo, poder y la relación entre vida y muerte (Citarella, 1995, p. 44).

Alarcón, Vidal, y Neira, (2003) también se refieren a lo planteado anteriormente. Por una parte, afirman que el modelo médico se entiende como un conjunto conceptual con una estructura lógica, que forma parte del marco orientativo cultural y que está conformado por distinciones, definiciones, concepciones y supuestos, que utilizan las personas para explicarse a sí mismos la aparición de la enfermedad y generar estrategias para combatirla. Esta teoría debe ser manejada por los practicantes pero no necesariamente conocida a cabalidad por los usuarios, que solo deben aceptar la lógica de la teoría como válida (para comprender mejor estas dinámicas ver Foucault, 1996). Por otro lado, tenemos el sistema médico, un conjunto institucional organizado de prácticas y procedimientos, elementos materiales, personas y roles, normas, etc., respecto del ámbito de la salud y la enfermedad, que se deriva de las bases conceptuales del modelo médico, “en consecuencia las medicinas son construcciones culturales que responden a necesidades de un entorno social específico y en los cuales es posible distinguir una dimensión conceptual y otra conductual” (Alarcón, Vidal y Neira, 2003, p. 1063).

Todos los sistemas médicos presentan axiomas o principios basados en el modelo epistemológico que sustenta la práctica médica y distinguen medios para validarse y legitimarse a sí mismos. En la biomedicina (modelo y sistema médico occidental, hegemónico) por ejemplo, los experimentos científicos, las pruebas clínicas y textos, constituyen importantes fuentes de validación del pensamiento científico; un médico no aceptará como prueba de una enfermedad el contenido de un sueño, ni la disposición de unos caracoles. Sin embargo, otras culturas aceptarán como fuente válidas signos en la naturaleza, apariciones, etc. “La lógica que opera en la definición de salud y enfermedad es la misma en ambos sistemas (una lógica que busca causas, alternativas y consecuencias), sin embargo difieren en las premisas culturales y pruebas de validación; por ello distintas percepciones y observaciones del mismo fenómeno resultan en diferentes explicaciones de la enfermedad” (Alarcón, Vidal y Neira, 2003, p. 1063).

El conjunto de características del *modelo médico hegemónico* (Menéndez, 2003), —caracterizado por: biologismo, a-sociabilidad, a-historicidad, la aculturación, individualismo, eficacia pragmática, orientación curativa, relación médico/paciente asimétrica y subordinada, exclusión del saber del paciente, profesionalización formalizada, identificación ideológica con la racionalidad científica, la salud/enfermedad como mercancía, tendencia a la medicalización de los problemas, tendencia a la escisión entre teoría y práctica—, tiende a establecer una relación de hegemonía/subalternidad de la biomedicina respecto de las otras formas de atención no biomédicas, de tal manera que tiende a excluirlas, ignorarlas o a estigmatizarlas, aunque también tiende a una aceptación crítica o, inclusive, a una apropiación o a un uso complementario sobre todo de ciertas técnicas, pero siempre con carácter subordinado. En este contexto, la cultura biomédica expresada a través del sistema médico occidental, se ha establecido mundialmente como el modelo capaz de resolver, si no todos, la mayoría de los problemas de salud de la población independientemente de los contextos sociales y culturales en que se desarrolle la enfermedad.

Variadas experiencias de proyectos en salud internacional dirigidos hacia los sectores más pobres en el mundo, dan cuenta de importantes dificultades que se enfrentan al no considerar la cultura de los usuarios en el proceso de atención de salud. Situaciones como rechazo y falta de adhesión a las prácticas médicas occidentales, conflictos de poder entre agentes tradicionales



y médicos, desarticulación de la estructura social de la comunidad, consumo inadecuado de medicamentos, entre otros, son elementos frecuentemente descritos en la literatura de salud internacional.

Así, las variables étnico-culturales y el respeto a la diversidad en la implementación de políticas sociales están pesando fuertemente en las propuestas de desarrollo de los países emergentes. En este contexto, el desafío para el sector salud en las próximas décadas, será crear modelos que respondan a las expectativas materiales y culturales del usuario, en un proceso de diálogo e intercambio cultural entre medicinas, “en consecuencia, la búsqueda de estrategias que articulen e integren distintos enfoques de salud, es parte del escenario que hoy se nos presenta en el país en el sector salud, proceso que próximamente debutará con la generación de una política de salud intercultural, que transformará cualitativamente nuestro sistema haciéndolo más flexible y permeable a la realidad cultural del usuario” (Alarcón, Vidal, y Neira, 2003, p. 1064).

Entendiendo que existen diferencias entre los modelos y los sistemas médicos y, a su vez, diferencias en la manera que los sujetos pertenecientes a culturas distintas conciben y practican la salud y la enfermedad, es necesario considerar la dimensión cultural, simbólica y narrativa de la enfermedad expresada por los propios sujetos que la vivencian.

#### 5.1 Salud-enfermedad: una dicotomía que supera lo biológico y da cuenta de las hegemonías

Cuando nos referimos a salud y enfermedad, inevitablemente estamos dando cuenta de un (varios) paradigma(s), de un (varios) marco(s) epistemológico(s) desde los que se estructura un acercamiento a lo que nos afecta y los modos de interpretar estas afecciones.

Menéndez (2003) afirma que la biomedicina produce un proceso de continuidad y discontinuidad; esta continuidad se observa como producto de la “investigación biomédica, en la producción farmacológica y en la medicalización no solo de padeceres sino de comportamientos” (p. 193). Plantea, además, que las discontinuidades se han producido por las críticas elaboradas fuera de la biomedicina, especialmente de quienes realizan otro tipo de prácticas y atención. Refiriéndose a la expansión de la biomedicina, esta se ha llevado a cabo a través de la formación de nuevos profesionales y la ampliación y expansión de la cobertura sanitaria, incluido una serie de procesos que han sido medicalizados, como por ejemplo el parto. El parto, por su historia de institucionalización y medicalización, se traduce en cesáreas y el tratamiento y manejo de este proceso natural, es un buen ejemplo de los mecanismos de expansión y medicalización. Los procesos de expansión están asociados a la medicalización y su ampliación: “implica convertir en enfermedad toda una serie de episodios vitales que son parte de los comportamientos de la vida cotidiana de los sujetos, y que pasan a ser explicados y tratados como enfermedades cuando previamente eran solo aconteceres ciudadanos” (Menéndez, 2003, p. 193).

Por contraste, Kleinman afirma que la medicalización y la clasificación a la que se someten las enfermedades y sus somatizaciones, no hacen más que distanciar o perder el significado moral del padecimiento. Dicho de otro modo, la transformación de los problemas psicológicos, morales, producidos por la violencia o los abusos sociales, y la transformación de estos en explicaciones médicas o en categorías que se sostienen en las somatizaciones, pierden el componente político, moral y social de la enfermedad. La experiencia de la enfermedad no está separada de distintas formas de violencia, ni formas de miserias, se conforma, justamente, de distintas maneras o facetas a través de las cuales se hace evidente el sufrimiento como mecanismo

divergente y múltiple de sufrimiento individual y colectivo (Farmer, 1996, 1999; Fassin, 2002, 2005; Andrade de Moraes Weintraub y Costa Vasconcellos, 2013).

Algo similar podemos encontrar en los planteamientos de Fassin (2002, 2005), cuando refiere las políticas de compasión, en donde la enfermedad es una categoría que construye y define una regulación política respecto de la situación de un sujeto; en otras palabras, se construye el sufrimiento como un objeto de política pública que regula, en lo particular, algunos procesos de migración y que reduce a biológico, lo físico, un sufrimiento que tiene origen o determinantes sociales, económicas, políticas, etc.

Se hace necesario cambiar la idea de enfermedad como categoría epistemológica, hacia la idea de la experiencia de sufrimiento como objeto ontológico de la vida diaria (Kleinman, 1997, p. 7), pues la somatización es una forma de estar en el mundo. Para este autor, los modos de experiencia del cuerpo (somáticos) son mejor entendidos en el lenguaje psicósomático, sin necesidad que estos sean psicopatologizados.

En los estudios realizados por Kleinman (1997), respecto del origen social de las enfermedades, se detiene a dar cuenta de las maneras en que, desde lo social, se construyen formas distintas de enfermedad ligadas a lo social o como formas diversas de tensión social. Él afirma que “el cuerpo se constituye en mediador entre la experiencia individual y colectiva. Los afectos necesitan ser examinados como el nexo entre la relación social, moral y las conexiones políticas: ¿sentir es valorar o no valorar, conectarse con o quedarse aparte, actuar en resistencia hacia, o quedarse paralizado por la incorporación de las circunstancias sociales y la proyección de nuestras ‘experiencias corporeizadas’ (p. 117)”<sup>13</sup>. Desde esta perspectiva, la salud-enfermedad son constitutivas de lo social y de lo corporal como un todo integrado.

Kleinman y Menéndez coinciden en entender la biomedicina como una aproximación limitada, monolítica y hegemónica que separa el cuerpo de la mente o espíritu, que divide la enfermedad como enfermedad funcional y real, en donde los tratamientos y las formas de sanación no incorporan la visión de las propias personas y las formas de sufrimiento. Por su parte, Menéndez acuñó la idea del *Modelo Médico Hegemónico*, en el que una de las características estructurales es el rasgo dominante de lo biológico como estructurante de lo técnico y lo ideológico, aspecto que no solo incide en la mirada científica de la salud enfermedad, sino en las formas de enfrentar el diagnóstico y tratamiento, formación, investigación, desarrollo, etc. El diálogo y la atención son reducidos en el tiempo, los espacios son altamente jerarquizados y la cultura solo es vista como impedimento o gatilladora de problemáticas sanitarias (ver también, Foucault, 1996). En su conjunto, el modelo, de acuerdo a su autor, instala una suerte de hegemonía y relaciones de subalternidad de lo biomédico por sobre otras formas de medicina y sus prácticas.

En palabras de Kleinman,

“se espera que el médico decodifique la historia poco creíble de la *experiencia del padecimiento (illness)*, en contraste con la evidencia que es considerada como auténtica, *enfermedad biopatológica (disease)*. En el proceso, el médico es entrenado respecto de la experiencia- al menos la experiencia de la persona que se siente enferma (*sick person*) —como algo fugitivo, fungible e invalidado. Incluso, negando la experiencia de la familia de la persona, el practicante de la biomedicina es orientado a descontar la

<sup>13</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “The body becomes a mediator between individual and collective experience. Affect, then, needs to be examined as the bodily nexus of social relational, moral and political connections: “to feel is to value or devalue, to connect with or stand apart, to act in resistance to or to be paralyzed by our embodied social circumstance and our socially projected bodily experiences (p.117).”

realidad moral del sufrimiento —la experiencia de llevar y soportar el dolor en la idea de llegar a un acuerdo con lo que, más que un juego, con aquello que tiene un sentido último, la vida— al mismo tiempo afirma índices corporales de morbilidad. El resultado es una gran separación entre el objeto de la cura biomédica, en el cual se deshumaniza el proceso de la enfermedad, y es construido como objeto de otros sistemas de curación, phatos y dolor, lo más humano, lo narrado y significado desde la perplejidad de la experiencia del sufrimiento”<sup>14</sup> (Kleinman, 1997, p. 32).

Dicho de otro modo, para los terapeutas la biomedicina constituye formas legitimadas de dolor y sufrimiento, sobre las que se configura y define la enfermedad. Entendiendo que esta construcción es altamente compleja pues involucra los aspectos sintomáticos, en correlación con los elementos biomédicos que, sobre la base de los estudios biomédicos, se constituyen en información objetiva que sustenta la clasificación, descripción de las diversas patologías. Dicho de otro modo, las epistemologías desde las cuales se construye la salud-enfermedad, la atención, el dolor y el alivio, más que construir puentes comunicantes, se sustentan en experiencias y saberes que parecen antagónicos, sin embargo, las personas en su vida cotidiana se mueven y resuelven en estos contextos como un todo articulado y altamente imbricado.

En el proceso de salud/enfermedad/atención, Menéndez subraya que la autoatención es un componente propio de los sujetos en torno a estos procesos, reconoce la autoatención como una de las acciones que permiten la implementación de diversas formas de atención (incluso la biomédica). La definición de autoatención reconoce en ella las significaciones y las acciones asociadas a lo que los sujetos “hacen” para solucionar sus problemas de salud o padecimientos, se relaciona estrechamente a las representaciones y prácticas de las personas en relación a sus padeceres:

“Por autoatención nos referimos a este trabajo de representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan la salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de sanadores profesionales, aún cuando estos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención; de tal manera que la autoatención implica decidir la autoprescripción y el uso de un tratamiento en forma autónoma o relativamente autónoma” (Menéndez, 2003, p. 198).

Es importante subrayar que estos procesos de autoatención, consideran la solución o enfrentamiento de padeceres, entendiendo estos como formas que las personas utilizan para enfrentar la mantención del equilibrio en el cuerpo, medio ambiente, o los relacionados con la reproducción, la muerte, por mencionar algunos. Para el autor, esta definición es también una propuesta metodológica que permite acercarse a determinados procesos que son más amplios que los definidos como automedicación (definición que suele utilizar la biomedicina). Es más amplio, pues reconoce la acción de los sujetos individuales, de grupos o subgrupos y lo aleja de la idea

---

<sup>14</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “Thus, the doctor is expected to decode the untrustworthy of *illness as experience* for the experience of the sick person-as fugitive, fungible and therefore invalid. Yet by denying the patient’s family’s experience —at least the experience of bearing and enduring pain as a coming to terms with that which is most at stake, that which is of ultimate meaning, in living-while affirming objective bodily indices of morbidity. The result is a huge split between the constructed object of biomedical cure, which is the dehumanized disease process, and the constructed object of most other healing systems, which is the all-too— humanly narrated phatos and pain and meaning-directed perplexity of the experience of suffering”. (Kleinman, 1997, p. 33).

de automedicación y autocuidado, en el sentido de que la búsqueda de soluciones es más enrevesada y supera a los sujetos en su individualidad.

Menéndez (2003) subraya la idea de que la realidad debe ser entendida como proceso (y no como acto), y esto permite ampliar el acercamiento a la cuestión de la salud/enfermedad/atención, lo saca del individuo y sus actos, y lo amplía a los significados, a los procesos relacionales que implica a los sujetos en su conjunto, a las decisiones en sus aspectos culturales-ideológicos enlazados en estas racionalidades, estrategias y consideraciones de costos, beneficios, tiempos. Para Menéndez, a modo de propuesta, se hace necesario articular y mejorar los procesos de autoatención, no solo desde acciones específicas, sino desde el mejoramiento de la relación médico-paciente y, especialmente, del reconocimiento de los saberes y decisiones de este último, distinguiendo el lugar que ocupa el Estado, en tanto resguardar y garantizar el acceso al sistema y, especialmente, la articulación del sistema biomédico con los otros sistemas de atención de salud, y así ponderar las consecuencias de cada una de estos en las sociedades y en las vidas de las personas.

## 5.2 Enfermar/sanar, parte de lo mismo, pero diferente

Parafraseando a Hahn, todas las personas alguna vez en la vida hemos experimentado la enfermedad. Las experiencias resultan ser particulares, incluso para el mismo sujeto, no solo porque enfermamos de distintas maneras, sino porque las causas son distintas y especialmente, cada uno de nosotros responde a la enfermedad de manera diferenciada, dependiendo de nuestra propia biografía y biología. Estas diferencias no solo están dadas por las características biológicas de las personas, las circunstancias particulares ligadas al enfermar, sino también se relacionan con los aspectos más subjetivos, con la interpretación y significado de la enfermedad. Por ello, resulta fundamental distinguir cómo se construyen las formas particulares de enfermar y sanar.

La enfermedad no es un hecho aislado, es producto de la expresión de los cuerpos individuales, sociales y políticos; y es una forma de comunicar a través del lenguaje de los órganos, a través de los cuales la naturaleza, la sociedad, la cultura hablan de manera simultánea (Scheper-Hughes y Lock, 1986).

Ya varios autores (Comelles y Martínez, 1993; Kleinman, Einsenberg y Good, 2006; Helman, 1981, entre otros), han referido la diferencia y la complejidad del estar/ser/sentirse enfermo en cualquier sistema médico. Las principales diferencias se constituyen por el énfasis en las dimensiones biológicas, culturales y sociales. Al referirnos a la diferenciación biológica, hablamos de *disease* (enfermedad), de los signos que en su conjunto y desde un marco interpretativo específico son explicados, a través de la asignación de un diagnóstico específico, por lo general es una mirada especializada externa que entrega una calificación de lo que sucede al sujeto. Nos referimos a las afectaciones biológico estructurales y funcionales que se producen en distintos órganos y sistemas del cuerpo humano.

Cuando hablamos de los aspectos culturales contenidos en el enfermar, abarcamos en ello el padecimiento, la dolencia, *illness*. Este padecimiento está vinculado a marcos interpretativos, simbólicos y culturales, construcciones fenomenológicas, semióticas y semiológicas de la enfermedad, es decir, la forma en que la enfermedad es vivida, expresada, interpretada y convertida en experiencia individual.

En su dimensión más social, la experiencia de enfermar, malestar o *sickness*, se refiere a las dimensiones sociales y sus articulaciones ideológicas, políticas, sociales y económicas:

“La enfermedad (*sickness*) es una condición indeseada por su portador. A pesar de ciertas salvedades, es posible afirmar que las enfermedades en todas sus formas y toda condición, será o han sido rechazadas por su portador. Considero que existen ciertos aspectos relativos a la enfermedad que se encuentran en todos los entornos. Con ciertas excepciones, la variedad de la enfermedad humana ha sido o puede ser indeseada por sus portadores. Entre los aspectos destaco: (1) las condiciones de la enfermedad, (2) la experiencia de enfermedad, (3) el rol de las instituciones en la enfermedad, y (4) las causas de la enfermedad. Resulta importante comparar la enfermedad considerando diferentes tradiciones culturales, y examinar la cuestión de la verdad relativa de los distintos sistemas médicos. He llegado a la conclusión de que la concepción biomédica de la enfermedad, como el mal funcionamiento fisiológico, confunde las condiciones y causas de la enfermedad. Para mejorar la comprensión de las enfermedades humanas en diversos escenarios, debemos revisar la visión biomédica, debemos ampliar esta visión. El universo de la enfermedad se refracta en múltiples realidades” (Hahn, 1995, p. 14)<sup>15</sup>.

Un aspecto importante son las condiciones de la enfermedad, es decir, conocer qué la provoca (con qué se relaciona), a quién afecta (por qué), dónde y cuándo; también llamadas las ideologías del sufrimiento (Hahn, 1995); las historias de la enfermedad ((Brody, 1987; citado por Hahn, 1995) o las narrativas de la enfermedad (Kleinman, 1997). Es decir, el cómo se comunica la enfermedad, el padecimiento, el dolor o el sufrimiento, es fundamental.

Tanto Kleinman como Hahn y Menéndez, coinciden en la idea de que la biomedicina es una forma de etnomedicina, y cada etnomedicina tiene sus propias formas de clasificación, explicación y cura de las enfermedades, como también contiene prácticas y lógicas, y forma y contiene a sus propios practicantes. En todas las sociedades se confrontan la enfermedad y las formas de sanar, cada una de ellas desarrolla énfasis desde los cuales se entiende la enfermedad, las formas de curación, los diagnósticos y las estrategias individuales o colectivas de tratamiento.

Hahn se refiere a la complejidad de la enfermedad, sus diferencias y valoraciones dependiendo de los contextos culturales, e incluso habla de las dificultades que se producen cuando los síntomas de determinadas enfermedades se ubican en otro lugar distinto del lugar que ocupa la enfermedad (un buen ejemplo de ello es el dolor que se produce en los procesos de apendicitis, en donde el dolor que sienten las personas es un dolor que se manifiesta en la parte superior del sistema digestivo, es decir, es más alto y no coincide con el lugar del órgano afectado). Por otro lado, los síntomas, las afecciones y los padecimientos de las personas, serán más o menos valorados si estos refieren aspectos físicos o psicológicos, dependiendo del contexto cultural y social; sus manifestaciones y relatos serán ponderados. De igual modo, es significativa y fundamental la capacidad de las personas para identificar su malestar, saberse enfermos o con

<sup>15</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: I formulate a definition of sickness as a condition of the self unwanted by its bearer. With a certain caveat, the range of human sickness is all those conditions of selves that have been or might be unwanted by their bearers. I consider preconditions that must exist interrelated aspects of sickness found in all settings: (1) accounts of sickness, (2) sickness experience, (3) sickness role and institutions, and (4) causes of sickness. I consider how one compares sickness in different cultural traditions; and examine the question of the relative truth of different medical systems. I conclude that the Biomedical conception of sickness as physiological malfunction confuses conditions and their causes. To comprehend human sickness in diverse settings, the biomedical view must be revised and greatly expanded. The universe of sickness is refracted in multiple realities” (Hahn, 1995, p. 14).

una lesión. Desde otra aproximación, las enfermedades, afirma Hahn, son también reconocidas porque entregan determinados “beneficios o ganancias” a las personas afectadas y a su entorno (cambio de roles, ejercicio de cuidado, etc). Todos estos elementos y más, están estrechamente vinculados también a cuestiones religiosas y sociológicas, es decir, las explicaciones, manifestaciones y resoluciones pasan por lo individual y por lo social.

Para Brody la definición de enfermedad (*sickness*) es más compleja, porque en la definición se suele incluir lo general pero quedan fuera algunas particularidades, por lo que él prefiere referirse al fenómeno de la enfermedad, y consignar una clasificación sobre la base de semblanzas:

“1. Estar enfermo es tener algo malo en sí mismo, como algo que es considerado como anormal en comparación con una clase de referencia elegido adecuadamente, 2. Estar enfermo es experimentar una sensación desagradable de alteración del cuerpo y una amenaza a la integridad de la propia personalidad. 3. Estar enfermo es acceder a las formas de tratamiento que han sido desarrolladas y que son parte del proceso evolutivo, y de las formas habituales de tratar. 4. Estar enfermo es someterse a una alteración en las relaciones y roles que se desempeñan, y cómo estos podrán ser influidos por el sistema de creencias culturales. 5. Estar enfermo es participar en la interrupción de una jerarquía integrada de los sistemas naturales, incluyendo los subsistemas biológicos de uno mismo como una entidad psicológica, y los sistemas sociales y culturales de los cuales uno participa (Brody, 1987, p. 22, como fue citado en Hahn, 1995, p. 20)<sup>16</sup>.

Por su parte Moreno-Altamirano (2007, p. 64), subraya tres concepciones de enfermedad, según Canguilhem (1966): ontológica, dinámica y social. La ontológica (mágico, religiosa, bacteriológica) se refiere más bien a la idea de que la persona es afectada porque ha sido penetrada por un agente externo o porque se le ha arrebatado algo; es decir, la enfermedad es como un mal que tiene existencia independiente del sujeto. Esta tendría una explicación mágica y la salud estaría vinculada a lo religioso. La concepción dinámica de la enfermedad recoge un enfoque más equilibrado en la relación organismo y medio ambiente. La aproximación social se refiere a entender la enfermedad como un hecho social, en donde la persona enferma se encuentra en un sistema social.

La cultura en la comprensión de la salud y de la enfermedad es un componente significativo. “De acuerdo con la cultura de cada sociedad y su forma de organización, el hombre ha elaborado diferentes conceptos sobre salud, enfermedad, forma de aliviarla, acciones para su prevención y fomento de la salud” (Moreno-Altamirano, 2007), acciones que dada la complejidad de lo social, muchas veces se solapan, contraponen o complementan, dependiendo de las características y condiciones propias de cada sociedad. En este marco, resulta importante destacar que la cura, o la forma de encontrar alivio o sanación, no solo es un proceso material, biológico, sino también simbólico, y es fundamental entender la eficacia simbólica como afirma Lévi- Strauss, (1977, citado por Moreno-Altamirano, 2007, p. 64). La persona enferma, en su relación con el curandero, médico u otro, participa de un proceso que en sus diferentes roles

<sup>16</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: 1. To be sick is to have something wrong with oneself in a way regarded as abnormal when compared to a suitably chosen reference class, 2. To be sick is to experience both an unpleasant sense of disruption of body and self a threat to one's integrated personhood. 3. To be sick is to have the sort of things that medicine, as an evolving craft, has customarily treated. 4. To be sick is to undergo an alteration of one's social roles and relationships in ways that will be influenced by cultural belief systems. 5. To be sick is to participate in a disruption of an integrated hierarchy of natural systems, including one's biological subsystems, oneself as a discrete psychological entity, and the social and cultural systems of which one is member (Brody 1987, p. 22, tal cual fue citado por Hahn, 1995, p. 20).

y prácticas son coherentes simbólicamente. “El enfermo, dice Lévi- Strauss, ‘debe creer en esa realidad, y ser miembro de una sociedad que también crea en ella’. Es indiscutible que se trate de la ‘creencia’; más bien concierne a una constitución del sentido del mundo a partir de un mismo sistema estructurado de categorías y procesos simbólicos, y pertenecer a una sociedad que también participa de ese mismo universo simbólico” (Moreno-Altamirano, 2007, p. 64).

En esta línea De Miguel (1980) plantea que “la *enfermedad* es un fenómeno universal que ha existido siempre, también lo son los *medios* que la población ha inventado para el diagnóstico, control y tratamiento de las enfermedades. La salud de una población puede llegar a ser un buen indicador no solo de la adaptación al medio del grupo, sino incluso de su cohesión social” (p. 22).

La definición de **salud** que se ha instalado en nuestra sociedad, es la realizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1948) que define esta como el completo bienestar físico mental y social y no solo la ausencia de enfermedad. Diversos autores por su parte definen la salud como un estado muy cercano al bienestar o a una mirada biomédica, en donde se pone énfasis en la práctica médica y en la descontextualización de los sujetos. Se requieren miradas disciplinarias diversas de modo de contextualizar al sujeto en su mundo social y cultural. Tanto Moreno-Altamirano (2007) y Kenny (1980) coinciden en que hay una relación entre los valores socioculturales y la definición de la salud, que el modelo biomédico a descontextualizado y fijado en el individuo y en el nivel subindividual, la configuración del concepto de salud. Kenny subraya que las diferencias de género, están tras la definición de lo que se entiende o no por saludable. “Las actitudes de los españoles con respecto a la salud se centran, fundamentalmente, alrededor de la cuestión de cómo los estados de buena o mala salud afectan al concreto rol social ideal, y no como hasta ahora, en cómo afectan a ningún rol estrictamente ocupacional o profesional” (1980, p. 76).

### 5.3 Narrar la dolencia, el malestar

En el proceso de enfermar, sanar, la narración o el cómo se comunica lo que se siente y lo que se vive, es fundamental, no solo porque la narración permite al entorno comprender lo que le pasa a las personas sino porque es la experiencia narrada la que sitúa y significa la enfermedad en el sujeto y en su contexto social y cultural. En palabras de Skultans, “la narrativa genera acciones inteligibles para el sujeto y para los otros, evidenciando el rol que cada uno tiene en el proyecto. Solo la narrativa puede entregarnos la dimensión y la vez el proyecto” (2000, p. 9). El lenguaje es fundamental no solo para comunicar, sino que además es un reflejo del sujeto. El lenguaje nos lleva a la experiencia, y la experiencia es lenguaje. “La narrativa puede no representar al mundo tal cual es, pero puede expresar cómo éste es experimentado” (Skultans, 2000, p. 11).

Ya Good (2003), Comelles y Martínez (1993), Hahn (1995) y Kleinman (1997), entre otros, han referido lo complejo que es el ejercicio narrativo, tanto desde la persona enferma, como en el ejercicio de la práctica médica. En el contexto de la práctica médica y en el marco del ejercicio de aprendizaje asociados a este “la persona, el sujeto de sufrimiento es representada como el ámbito de la enfermedad más que como un agente narrativo. El paciente es formulado como un proyecto médico, y debido a la enorme presión del tiempo, del apremio, la presentación de casos está concebida para excluirlo todo, salvo que ayude al diagnóstico y a las decisiones terapéuticas” (Good, 2003, p. 156). La exclusión de la vida de los sujetos de sus relatos, no solo

impide el conocimiento y una mejor comprensión de la enfermedad, nos aleja de los significados de ésta para el sujeto, limita la práctica médica (en el contexto biomédico) y la circunscribe a un acercamiento racional escindido.

Para una comprensión localizada del estar sano y enfermo es fundamental acercarnos y detenernos en la narración que hacen las personas, sabemos que en muchas ocasiones es difícil acceder a la experiencia misma de éstas, sin embargo, en el relato o la historia contada por los sujetos, sin duda nos abrimos a los acontecimientos relacionados a la salud, enfermedad, atención, y también a los significados que estos tienen para los sujetos pues, es claro que los acontecimientos no se narran linealmente, sino que son seleccionados, los énfasis son puestos por los sujetos, etc. Aproximarnos a la salud-enfermedad, recoger los relatos, acercarnos a la experiencia a través de las narraciones es fundamental, esta no solo constituye una estrategia metodológica, sino también teórica, en ella y a través de ella se develan formas novedosas para problematizar y comprender las formas culturales de la experiencia, “la estrategia narrativa es una forma mediante la que la experiencia es representada y relatada, en la que los acontecimientos son presentados con un orden significativo y coherente, en que las actividades y acontecimientos son descritos junto a experiencias asociadas a ellas y la significación que les aporta sentido para las personas afectadas. Pero la experiencia excede siempre con mucho a su descripción o narrativización” (Good, 2003, p. 255).

La trama narrativa, desde el punto de vista de la teoría narrativa, es significativa, por un lado, como estructura subyacente del relato y, por otro, en tanto la elaboración de la trama que es la que permite a quien escucha organizar, dar sentido y un orden a la historia. “Más que el marco de las relaciones secuenciales, la trama es el orden significativo en el que las experiencias y los acontecimientos se unen para trabar la historia” (Good, 2003, p. 265). En el trabajo realizado por Good en Turquía, se recogieron relatos de personas afectadas por epilepsia; el autor distingue —en el trabajo de revisión de la trama de las narraciones— en primer lugar, los episodios de epilepsia y los intentos de encontrar curación, en algunos casos, el problema desencadenante de la epilepsia o el sufrimiento asociado es aquello que estructura la historia. En segundo lugar, identifica tramas prototípicas, es decir, si bien los relatos son particulares, en la base se encuentra un relato cultural subyacente que da cuenta de la particularidad de la cultura turca, en este caso. En tercer lugar, identifica que los relatos son inconclusos porque los sujetos siguen luchando por encontrar una solución a los problemas de salud que los aquejan.

Al menos son tres las características narrativas subrayadas por Good (2003), la primera destaca el hecho de que lo que sabemos de las enfermedades se construye en base a las narraciones de las personas, las familias, médicos, sanadores, etc. “una enfermedad tiene una estructura narrativa, aunque no es un texto cerrado y está compuesto como un corpus de relatos” (2003, p. 294). Las narraciones, en un segundo término, no solo comunican la experiencia sino la modela y la hace accesible a quienes escuchan; como tercera característica, los relatos tanto en el corpus como en el relato, tienen una trama que ordena secuencialmente la historia; tienen y aportan una configuración porque son relatos abiertos y susceptibles de ser reinterpretados. Como cuarta característica, están los relatos que ya no pertenecen al sujeto que los emite, sus efectos e interpretaciones son impredecibles y poco controlables. Quinta característica, el sujeto no solo es narrador sino lector de su propia historia, es decir, va revisando permanentemente la narración. Y como sexta característica, la narración permite remodelar la realidad, nos permite llegar a donde no es tan evidente, nos acerca o distingue nuevas ideas. La enfermedad “a la vez que provoca sufrimiento, dolor, malestar, cuando la enfermedad es transformada como narración, tiene



el potencial de despertarnos de la convencionalidad y de su finitud, suscitando una respuesta creativa y revitalizando el lenguaje y la experiencia” (Good, 2003, p. 296).

#### 5.4 Dolor y sufrimiento

El dolor, en el marco de la experiencia migratoria, lo entenderé como un constructo social, desde el cual y a través del que se instalan ideologías. Es decir, el dolor es una representación social a la que se le atribuyen, por ejemplo, ciertas características físicas-emocionales que se relacionan con determinados ejercicios laborales, y se le vincula con la distribución de la fuerza de trabajo asociada a determinados sujetos. Las expresiones de dolor permitirán describir las relaciones de dominación y los diferentes instrumentos políticos de poder que se utilizan en el marco de estas relaciones.

Separar los conceptos de salud, enfermedad, alivio y dolor, resulta particularmente complejo, especialmente si consideramos que es muy arduo definir la realidad, dinámica por naturaleza, y conceptualizar en términos estáticos, definiciones que finalmente resultan muy dinámicas y en las cuales se hace necesaria e indispensable su contextualización. Para Kenny (1980) “la mala salud” se materializa de tres formas: como sufrimiento indeseable, como incapacitación temporal y como incapacidad permanente. “Mientras no afecte al rol social ideal, en España, el sufrimiento no deseado tiende a tratarse como una molestia, o bien se considera que es la cruz que hay que soportar” (1980, p. 76), es decir, cuando la persona se ve afectada en el rol que ejerce socialmente, tendrá un costo o un sufrimiento que se mide en la misma esfera y que es el que tiene consecuencias para el sujeto, más que la afección física propiamente tal, a no ser que ésta refuerce la condición o características de exclusión de que será objeto.

Partiré afirmando que el **dolor** no es meramente fisiológico, no solo afecta las percepciones físicas de los sujetos, ni es solo manejo médico, por el contrario, el dolor y el alivio son componentes dicotómicos de la experiencia de los sujetos, son la expresión de un sufrimiento que se manifiesta de diversas formas. El dolor materializa, por así decirlo, un sufrimiento.

En esta línea Jackson (1994), sobre el planteamiento de *embodiment* (Csordas, 1990), afirma que el dolor es una experiencia que se vive y siente en el cuerpo, por lo que es imposible referir un dolor físico, o un dolor mental o metafórico (crítica el planteamiento de Kleinmann y Kleinman), pues esta aproximación tiende a concentrarse y resaltar las razones o los orígenes (biológicos) en los que se sostiene la experiencia de dolor. En otras palabras, no es posible establecer una línea de importancia y división entre el dolor emocional y el físico, pues ambos son experiencias que pasan y se sienten en el cuerpo. La experiencia de dolor, para algunos se experimenta en un esfuerzo por objetivar éste; para otros, por el contrario, en un ejercicio permanente de subjetivación. “Cuando vemos el dolor tan vívido, experimentado en el cuerpo, podemos ver que es aún preobjetivo, es decir, aún no incorpora una distinción sujeto-objeto”<sup>17</sup> (Jackson, 1994, p. 223). El dolor es una experiencia particular, privada, emocional que está muy ligada a los esfuerzos por objetivarlo (hacerlo real), en aquellos casos en que resulta difícil explicar el dolor, las personas tienden a ocultarlo, “el dolor es comunicable solo a través del comportamiento del dolor, verbal o no verbal, y preguntas relacionadas con el grado de dolor,

---

<sup>17</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “When we see pain as lived, as experienced in the body, we can see it as preobjective, that is, not yet incorporating a subject-object distinction” (Jackson, 1994, p. 223).

implica una elección consciente o no del todo, para un buen acuerdo de investigación o acuerdo de discusión en torno al síndrome de dolor crónico”<sup>18</sup> (Jackson, 1994, p. 217), entendiendo que el dolor es una experiencia que puede ser más consciente de lo que se quisiera, especialmente en los contextos en que las personas padecen un dolor extremo.

Para Otegui (2000), el dolor, resignificado como sufrimiento, puede ser considerado un operador simbólico de primera magnitud para investigar las formas sociohistóricas y culturales de plasmación de relaciones sociales más amplias. En este sentido, es necesario pensar y develar cómo una determinada cultura, la occidental, a través de una especialización académico-técnica, la biomedicina, intenta objetivar y resolver los problemas del padecimiento en términos de su separación del sujeto que lo padece. Y lo hace apelando a un marco explicativo fisiobiológico (individual), al que dota de criterios de universalidad, que hace, por tanto, incomprensibles las llamadas a la necesidad de entender que el sufrimiento como operador simbólico, adquiere su sentido a través del análisis de la construcción sociohistórica en la que se desarrolla. Sin olvidar que en dicha construcción se ponen de manifiesto las formas sociales de dominación, que influyen tanto en las percepciones diferenciales del dolor como en la generación de causalidades y, por supuesto, en la utilización diferencial de terapéuticas específicas y tratamientos.

El sufrimiento, por su parte, entrega indicios de una incomodidad existencial. De la necesidad de atención, de acogida, de alivio (Le Breton, 1999; Avaria, 2005). Identificar su naturaleza, afirma Le Breton, es un medio de luchar contra él (Le Breton, 1999, p. 78). La subjetividad que contenida en la naturaleza, requiere para su comprensión, ser develada.

En las aproximaciones investigativas realizadas por Fassin, es claro que el padecimiento como mecanismo para ser considerado como sujeto de política social en Francia, para el sujeto, más que solicitar a través de ello un alivio a su padecimiento, lo que busca es un mecanismo de reconocimiento social. Tanto Das, como Kleinman han referido el sufrimiento social como extensión de la experiencia interpersonal e intersubjetiva, constituyéndola en sufrimiento social. Por su parte, Fassin (2002) pone énfasis en el actual contexto, “un sufrimiento es un modo de individualizar las consecuencias de las situaciones y posiciones sociales que emergen en un contexto más amplio” (Andrade de Moraes Weintraub y Costa Vasconcellos, 2013, p. 1047), esto trae como consecuencia lo que Fassin define como políticas de compasión en donde se apela a la empatía, a la sensibilidad y al reconocimiento del malestar del otro, desde un sentido moral, como marca de alteridad (Das, 2007 en Andrade de Moraes Weintraub y Costa Vasconcellos, 2013).

Das (1996) pone particular énfasis en la articulación entre dolor y lenguaje, en un contexto social y cultural más amplio, el dolor es social, el lenguaje y el cuerpo son medios a través del cual éste se comunica. Pues el dolor no es inexpresivo, ni queda fuera del lenguaje, el dolor es un reclamo, “ la experiencia del dolor clama por esta respuesta frente a la posibilidad de que mi dolor, pueda residir en tu cuerpo y la gramática filosófica del dolor es una respuesta a esta llamada”<sup>19</sup> (Das, 1996, p. 70). El cuerpo, lo social, la división sexual del trabajo, determinan

<sup>18</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “Pain is communicable only through pain behavior, verbal or nonverbal, and questions concerning to what degree communicating one’s pain is a conscious choice- or no choice at all (i.e., a purely physiological response)-form the basis for a good deal of research and a good deal of discussion at the CPC” (Jackson, 1994, p. 217).

<sup>19</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “The experience of pain cries out for this response of the possibility that my pain could reside in your body and the philosophical grammar of pain is an answer to that call” (Das, 1996, p. 70).

los modos desde los cuales se percibe y comunica el dolor, “empezamos a pensar en el dolor cuando pedimos confirmación y reconocimiento; la negación el dolor del otro no es un fracaso intelectual, pero sí una falta en el espíritu. En el registro de lo imaginario, el dolor del otro no solo pide un hogar (lugar) en el lenguaje, también busca un hogar (lugar) en el cuerpo”<sup>20</sup> (Das, 1996, p. 88).

Sobre esta base, las expresiones de dolor y alivio desde los sujetos migrantes, a mi entender, facilitan la comprensión de la complejidad del fenómeno migratorio ¿Qué nos permite comprender los relatos de dolor y alivio? ¿Existe una diferencia entre las expresiones de dolor y alivio individuales o colectivas? El dolor no es solo manifestación subjetiva de un padecimiento social o físico, es la interpretación que de éste se hace. Como afirma Le Breton “la relación íntima con el dolor depende del significado que éste revista en el momento en que afecta al individuo” (Le Breton, 1999, p. 9). El dolor no solo es vivido, es significado, es comunicado, y recepcionado desde un contexto social particular, el dolor es un “hecho situacional” (p. 9).

Resulta particularmente importante afirmar que el dolor no es una experiencia corporal o física, esta se sitúa en una persona que a su vez es parte de una sociedad y cultura. Le Breton afirma, “no hay dolor sin sufrimiento, es decir, sin significado afectivo que traduzca el desplazamiento de un fenómeno fisiológico al centro de la consciencia moral del individuo(...) un cuestionamiento de las relaciones entre el hombre y el mundo” (1999, p. 12). Es justamente esta relación ser humano-mundo-dolor, la que permite una comprensión humana del dolor, el dolor es lo que nos humaniza como especie, es fuente de aprendizaje. Por otro lado, permite construir defensas que nos disponen de modo cuidadoso con nosotros mismos, en contextos de hostilidad o de peligro o de riesgo; el dolor es la alerta que evidencia la enfermedad o el peligro, y nos hace visibles ante los otros y frente a nosotros mismos.

Otro punto importante es que además de las construcciones sociales del padecer, los factores socioculturales del dolor apelan a las formas de la distribución diferencial (objetiva y técnicamente medible) de causalidades que subrayan que los problemas desencadenantes de situaciones dolorosas, se relacionan específicamente con las formas sociales de reproducción de los grupos. Llamar la atención sobre la importancia del reparto diferencial del sufrimiento, significa reconocer que colectivos específicos, en correlación con el lugar que ocupan en procesos estructurales y macrosociales, están expuestos de manera significativamente desigualitaria a procesos de morbi-mortalidad (Farmer, 1996, 1999) y, por lo tanto, sujetos, en mayor o menor medida, a su enfrentamiento con hechos de sufrimiento. En definitiva, supone subrayar la importancia de imbricar en una situación de predeterminación de las formas sociales del padecimiento, con las bases ideológicas que le sirven de sustento y que conforman lo que, hasta el momento, se ha denominado las construcciones sociales del dolor.

Afirma Le Breton, “el dolor es igualmente útil para inscribir en la carne la memoria de una filiación y una fidelidad a la comunidad como bien saben los afiliados de las sociedades tradicionales (...) los ritos de tránsito implican a menudo una prueba dolorosa que da la fe de la determinación y la fuerza del carácter” (Le Breton, 1999, p. 18); esto es particularmente significativo si nos situamos en el contexto de la migración, en donde la afiliación a la sociedad

---

<sup>20</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “We begin to think of pain as asking for acknowledgement and recognition; denial of the other's pain is not about the failing of the intellect but the failings of the spirit. In the register of the imaginary, the pain of the other not only asks for a home in language but also seeks a home in the body” (Das, 1996, p. 88).

de origen y destino, son los componentes que con regularidad se ponen en tensión, y son los sujetos los que significan y resignifican sus experiencias migratorias. Los sujetos experimentan un quiebre en la vida cotidiana, se contraponen los proyectos y el mundo, y se establecen otras formas de experimentar lo cotidiano.

Para Veena Das (Ortega, 2008) existe un contraste entre dos formas de mirar el dolor, como se ha formulado por las tradiciones sociológicas clásicas. Según la primera de las formulaciones, el dolor es el medio a través del cual la sociedad establece su propiedad sobre los individuos. Según la segunda, el dolor es el medio disponible para un individuo mediante el cual puede representarse el daño histórico que se le ha hecho a una persona y que a veces toma la forma de una descripción de los síntomas individuales y, otras veces, la de una memoria inscrita sobre el cuerpo. En esta distinción se encuentra implícita la cuestión acerca de si el dolor puede verse como algo que proporciona la posibilidad de una nueva relación, lo cual sería el comienzo de un juego de lenguaje en vez de su final (juego de lenguaje a la manera de Wittgenstein), o si destruye el sentido de comunidad con el otro, al destruir la capacidad de comunicar.

El dolor visibiliza el cuerpo (individual, colectivo). Cuerpo que, por lo general, se nos hace imperceptible, sin embargo, es justamente el cuerpo —cuerpo migrado (Avaria, 2007, 2010, 2013)— el que se evidencia desde y en las distinciones que producen y reproducen el entorno y en las relaciones de desigualdad (Grosfogel, 2013), “el dolor es un momento de la existencia en que el individuo confirma la impresión de que su cuerpo es extraño a él. Una dualidad insuperable e intolerable lo encierra en una carne rebelde que le impone un sufrimiento cuyo continente es él” (Le Breton, 1999, p. 25).

El dolor hace presente el cuerpo que hasta ese momento nos acompaña “silencioso”, imperceptible. El dolor que provoca y que acompaña el proceso migratorio, nos enfrenta en una nueva relación con nosotros mismos, nos sitúa frente a nuestra (nueva) corporalidad (invisible/invisibilizada).

El dolor es articulado a través del cuerpo. El dolor en el lenguaje encuentra un lugar. El dolor, afirma Veena Das, “no es algo inexpresivo que destruye la comunicación o marca la salida de la existencia de alguien, en el lenguaje. Por el contrario marca una demanda de reconocimiento, que debe ser otorgada o negada. En cualquier caso, no es una única afirmación de referencia, sino simplemente destaca al objeto de esta”<sup>21</sup> (Kleinman, Das y Lock, 1996, p. 70). Los autores desarrollan la idea de que el dolor se extiende al cuerpo del otro a través del lenguaje, en donde el mundo del dolor del otro (duelo) se hace mío, el lenguaje está enganchado al dolor. De alguna forma “el grito de dolor por una respuesta de la posibilidad de que mi dolor pueda residir en tu cuerpo y la gramática filosófica del dolor sea una respuesta a este llamado” (Kleinman, Das y Lock, 1996, p. 70).

Para Das también habría una distinción entre las expresiones de dolor de hombres y mujeres, marcada ésta por la división sexual del trabajo. Afirma que, por ejemplo, las narrativas de la violencia no pueden ser dichas o expresadas, si no se construye una relación entre dolor, lenguaje y cuerpo, en donde la negación de este no solo es una negación intelectual del otro, sino un fracaso del espíritu. Lo interesante de la propuesta de Das, se sitúa en la necesidad de

<sup>21</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “Pain, in the rendering, is not that inexpressible something that destroys communication or marks and exit from one’s existence in language. Instead, it makes a claim asking for acknowledgment, which may be given or denied. In either case, it is not a referential statement that is simply pointing to the inner object” (Kleinman; Das; Lock, 1996, p. 70)

que, para comprender, por ejemplo, la violencia, se requiere recuperar las narrativas, y también comprender la relación entre dolor y lenguaje, pues ello nos da cuenta de un marco cultural determinado y el contexto define un orden sobre la base de la división social del trabajo, estableciendo con ello, formas diferenciadas a través de las cuales hombres y mujeres se relacionan con el dolor.

Por su parte, Otegui (2000) afirma: “la conformación de diferentes formas del sentido del dolor y el sufrimiento se instauran como ideologías de los grupos sociales, formas de representación social, que están estrechamente vinculados con la historicidad de la constitución de las relaciones sociales y que en dicha constitución juegan un papel de primer orden los procesos de hegemonización de los saberes y prácticas” (pp. 230-231). Al respecto y citando a Das (1995; como se citó en Otegui, 2000) afirma que, a través de la producción de sentido y significación, se da cuenta de las relaciones de dominación y poder, relaciones que utilizan en su ejercicio diversos instrumentos políticos.

Por su parte, Fassin (2002)<sup>22</sup>, se refiere al sufrimiento del mundo y a la necesidad de los gobiernos de desarrollar políticas de compasión, principalmente porque este sufrimiento se relaciona con dominación y con violencia. En su texto examina un par de situaciones: experiencias que por razones de salud o humanitarias, se evalúan los casos de manera de otorgar beneficios relativos a conceder la residencia en Francia. Sus planteamientos resultan significativos, en la idea de que la evaluación del dolor o del padecimiento, es una herramienta que se utiliza para medir, por tanto para objetivar, las condiciones y características que diferencian a uno de otro sujeto y que hace de ellos sujetos/objeto de políticas de ayuda humanitaria, en donde la política social es una construcción de la cual las ciencias sociales participamos activamente. El autor destaca la importancia que reviste el cuerpo y la psique como prolongación de este, lugares que por extensión se entienden como depositarios de la verdad de lo que se demanda, es decir, el cuerpo y la psique deben demostrar (a la institucionalidad), a través de sus marcas, la experiencia traumática, la experiencia dolorosa, la afectación de salud, pues son estas marcas las que permiten (validar) apelar a la solidaridad.

Respecto de las políticas y la gestión de la migración, entender que los sujetos son personas y no cuerpos, afirma Fassin, es fundamental para evitar construcciones que jerarquizan las experiencias dolorosas de la humanidad, precaviendo con ello, construcciones etnocéntricas de las víctimas, del dolor y del sufrimiento.

Al respecto, Otegui (2000) se refiere a las representaciones sociales del dolor estrechamente vinculadas al marco sociocultural que las origina. En consistencia con lo planteado por Das y Fassin, en el dolor se articulan no solo las experiencias de los sujetos y las construcciones sociales del dolor, sino que en este se contienen las distribuciones diferenciadas de poder y de producción:

“Interrelacionar y tratar las representaciones sociales del dolor, como constructos socioculturales, en su articulación con las formas sociales del sufrimiento sobre las que en definitiva se asientan. En este sentido, la fuerza y/o capacidad de aguante atribuido a los grupos subalternos en el proceso de constitución de ideologías diferenciales de clase social, al que antes me he referido, adquiere su plena significación y explicación al acompañarse del análisis del lugar que los otros grupos ocupan

<sup>22</sup> Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S0014-3855\(02\)00163-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0014-3855(02)00163-9).  
(<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0014385502001639>)

en unas relaciones de producción específicas —en ese caso las que desarrollan en el capitalismo—, como fuerza de trabajo, fundamentalmente manual y, por lo tanto, con el desgaste corporal diferente con respecto a los grupos sociales” (Otegui, 2000, p. 235).

Menéndez enfatiza la importancia de acercarse a las formas sociales de padecimiento y cómo estas se relacionan con las condiciones sociales, históricas, macrosociales y estructurales; para ello, el autor propone la “epidemiología sintética o sociocultural” (Menéndez, 1990, como fue citado en Otegui, 2000).

Para Le Breton la identidad se ve amenazada por el dolor. Es justamente la expresión de este el que (ex)pone al sujeto frente al entorno. En el caso de la migración podré afirmar que esta relación entre identidad y dolor, evidencia el lugar de los sujetos sociales en la exclusión. El dolor “induce a la metamorfosis, proyecta una dimensión inédita de la existencia, abre en el hombre una metafísica que trastoca su ordinaria relación con el prójimo y con el mundo” (Le Breton, 1999, p. 26). La experiencia dolorosa afecta al sujeto en su relación consigo mismo, cuestiona su identidad, “el hombre que sufre se retira en sí mismo y se aleja de los otros. La impresión de que nadie lo comprende, de que su sufrimiento es inaccesible a la comprensión de un simple entendimiento del prójimo, contribuye a acentuar esta tendencia” (Le Breton, 1999, p. 33). El sufrimiento es, justamente, esta tensión puesta en lo social, en el sentido del dolor, el sufrimiento es lo que lo deja en evidencia. La pérdida de sí mismo es la vivencia del desarraigo. La expresión corporeizada de ese desarraigo, de la identidad despojada, se hace carne en el escenario migratorio.

Por lo general, dolor y sufrimiento se asemejan. Delgado afirma en la introducción de Mauss y Hubert (1995), “el sacrificio no es más que una forma, una estructura disponible del esquema sacrificial al que cada circunstancia social y religiosa llena con los contenidos y finalidades de todo tipo, aquellos que se permiten un catálogo entre los sacrificios propiciatorios de comunión, expiatorios, de expulsión, etc.”<sup>23</sup>. El sufrimiento es una aproximación, más bien, moral del dolor.

La significación individual y social, que confieren sentido al dolor, permite a los sujetos comprender el sentido de este y sobreponerse a él. Por otra parte, esta explicitación, a mi entender, facilita en parte la significación de la experiencia y devela las codificaciones en torno a la “resistencia” que se asocia al dolor. La resistencia al dolor, “está hecha a la medida del grupo social de pertenencia” (Le Breton, 1999, p. 129), es la construcción de lo social lo que determina los parámetros en los que el dolor puede y debe experimentarse, también expresa y relaciona las resistencias hacia determinados sujetos sociales. El dolor, como afirma Otegui, es una construcción cultural en donde se determina quienes tienen, o no, más aguante y resistencia, resistencia medida en relación a la producción y al trabajo. En esta línea Scheper-Hughes y Lock (1986) plantean que es el cuerpo individual el es más cercano y más próximo al terreno, en donde la verdad social y las contradicciones sociales son jugadas, en donde también se ubican la resistencia personal y social, la creatividad y la lucha (1983, p. 31).

El dolor, según Le Breton, es “una atribución de sentido que a partir de entonces implica una actitud específica” (1999, p. 165).

<sup>23</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “El que es diu de d'entrada és que el sacrifici no és més que una form, una estructura disponible —l' esquema sacrificial—, qual cada circumstància social i religiosa omple amb els continguts i finalitats de tota mena, aquells que ens permeten un catàleg on entren els sacrificis propiciatoris, de comunió, expiatoris, d'expulsió, etc” (Mauss y Hubert, 1995, p.16).

Por otro lado, para quienes el padecimiento psicosomático es la forma de designar el mal o la enfermedad, el dolor es la manifestación de la enfermedad haciendo consciente el cuerpo (Otegui, 2000).

“Puede ser la forma en que se cruza el registro cultural como un aspecto universal de la experiencia humana en la que individuos y grupos se someten o soportan ciertas cargas, problemas y heridas graves al cuerpo y al espíritu, las que pueden ser agrupadas desde una variedad de formas. Estas pueden ser agrupadas en, *desgracias contingentes* como una enfermedad aguda o grave. Otras pueden ser agrupadas como *formas rutinarias de sufrimiento* que, comparten aspectos de las condición humana —como las enfermedades crónicas o la muerte— experiencias de deprivación, explotación, degradación y opresión a la que se exponen ciertas categorías de personas (los pobres, los vulnerables, los vencidos) y los demás están relativamente protegidos. También está el *sufriendo como resultado de condiciones extremas*, una supervivencia como por ejemplo del Holocausto o la bomba atómica o el genocidio de Camboya o la Revolución Cultural China” (Kleinman, 1997, p. 101)<sup>24</sup>.

Es decir que el sufrimiento es una experiencia entendida como un universal cultural, sin embargo es construida y contenida, dependiendo de las características de cada sociedad.

El dolor tiene un componente territorial, histórico, político, que se hace evidente en las formas y significados diferenciados de éste, de acuerdo a los contextos particulares. Quisiera detenerme en la idea de que, en diversos contextos, el dolor o la experiencia de dolor, suele ser legitimada o no, en función de los elementos “objetivos”, es decir, de todos los aspectos que es capaz de abordar la biotecnología para realizar un diagnóstico preciso, situado en los componentes objetivos. Sin embargo, es frecuente encontrar en los relatos de las personas, el factor de que el dolor es una experiencia que con frecuencia es descalificada o en algunos casos se considera una construcción del sujeto, especialmente para quienes padecen dolor crónico. Kleinman se refiere a dos formas de dolor crónico, en sus dos facetas,

“(1) Cómo diferentes experiencias intersubjetivas de sufrimiento son construidas y, en particular, en el caso del dolor en América del Norte y China, cómo esta construcción se convierte en una experiencia de deslegitimación y relegitimación, y (2) cómo una determinada interpretación cultural —que conceptualiza la experiencia de dolor crónico, como la encarnación de la resistencia— esta puede representar sus posibilidades y limitaciones en el marco de interpretación antropológica del sufrimiento” (Kleinman, 1997, p. 122)<sup>25</sup>.

<sup>24</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “Suffering can be defined from the historical and cross cultural record as a universal aspect of human experience in which individual and groups have to undergo or bear certain burdens, troubles, and serious wounds to the body and the spirit that can be grouped into a variety of forms. There are contingent misfortunes such a as serious acute illness, There are routinized form of suffering that are either shared aspects of human conditions-chronic illness or death-or experiences of deprivation and exploitation and degradations and oppression that certain categories of individuals (the poor, the vulnerable, the defeated) are specially exposed to and others relatively protected from. There also is suffering resulting from extreme conditions, such a survivorship of the Holocaust or the atom bomb or the Cambodian genocide or China’s culture Revolution” (Kleinman, 1997, p. 191).

<sup>25</sup> Traducción libre de la autora. El texto original: “I choose to address two sides of chronic pain: (1) how different intersubjective experiences of suffering get constructed, and particularly, in the case of pain in North America and China, how that construction turns on experiences of delegitimation and relegitimation; and (2) how one particular cultural interpretation—conceptualizing the experience of chronic pain as the embodiment of *resistance*— can represent the possibilities but also the limitations of anthropological interpretation of suffering” (Kleinman, 1997, p. 122).

Como vemos, el dolor no es una experiencia individual, sino es una experiencia que da cuenta de lo social, describe la construcción de la experiencia y sus interpretaciones y significados.

La experiencia individual del contexto microsocia es fundamental, pues permite comprender la relación entre la sociedad y los procesos individuales. Para Kleinman “los contextos en que se producen las conductas y creencias son mundos morales en donde la experiencia de la enfermedad es construida (...) estos ajustes morales son particulares, intersubjetivos y constitutivos del *flujo de la experiencia vivida*” (1997, p. 123). Dicho de otra manera, no es que la enfermedad o el dolor sea un reflejo exacto de las condiciones macrosociales en que este se produce, por el contrario esta experiencia es más bien la negociación, los ajustes, las experiencias y sus narrativas las que permiten unificar sentido común, expresión y experiencia de emociones, lenguaje, etc. Kleinman refiere la idea del “*flujo de la experiencia vivida*, como tipos universales relacionados a las pérdidas, muerte, amenazas, etc., desde donde se construyen formas universales de dolor, y otras formas de sufrimiento” (1997, p. 124).

Desde la investigación realizada por Good (2003), el **sufrimiento es parte de la trama narrativa de la enfermedad** (epilepsia), en la narración de este sufrimiento se develan las relaciones de género y las diferencias de poder entre estos. El relato del sufrimiento se sitúa en las relaciones sociales, los relatos se centran y articulan en base a algunas tensiones. Por otro lado, los relatos de los parientes, son narrados en torno a las personas afectadas, los relatos no son de ellos mismos sino de la historia de las personas afectadas por la epilepsia.

A través del cuerpo experimentamos, comprendemos, actuamos, en el dolor el cuerpo se transforma en objeto, se cosifica. La experiencia se da en un momento en el tiempo, cuando las personas padecen enfermedades mortales, la experiencia situada es transformada, la percepción del tiempo se escinde entre el tiempo interno que se relentiza y el tiempo exterior que se acelera y no puede ser controlado. “Es un mundo amenazado por la disolución. El espacio y el tiempo son aplastados por el dolor, y el mundo privado no solo pierde su relación con el mundo que viven los demás, sino que sus propias dimensiones organizativas empiezan a desmoronarse. El dolor amenaza con deshacer el mundo y, a su vez, con subvertir el yo” (Good, 2003, p. 233).



## 6. Enfermedad de Chagas. Algunas consideraciones

Habla con dejo de sus mares bárbaros,  
Con no sé qué algas y no sé qué arenas  
Que nunca cuenta y que si nos contase  
Sería como el mapa de la estrella  
Vivirá entre nosotros ochenta años,  
Pero siempre será como si llega  
Y va a morir en medio de nosotros  
Con solo su destino como almohada,  
De su muerte callada y extranjera.

Gabriela Mistral. "La extranjera"

En el contexto de la investigación, el interés explícito del equipo sanitario de la UMTSID, era el de conocer la realidad migratoria de las personas bolivianas consultantes de la Unidad. Si bien la enfermedad era parte constitutiva de la relación entre la Unidad y las personas consultantes, no fue hasta iniciado el proceso de recogimiento de la información, que la Enfermedad de Chagas, por así decirlo, se transformó en uno de los ejes de la investigación.

En los orígenes, la investigación nació de la necesidad del equipo de conocer la realidad de las personas migradas desde Bolivia a Barcelona, para comprender en lo particular las razones de la migración, sus efectos en la familia, etc. (necesidades explicitadas por el equipo). En el contexto de la UMTSID, era evidente que las personas consultaban a la unidad por razones muy específicas, la necesidad de explicar sus problemas de salud, buscando en ellas la probabilidad de que la enfermedad se relacionara con el desarrollo de la Enfermedad de Chagas.

La Enfermedad de Chagas acompaña, en términos reales o simbólicos, a mujeres y hombres bolivianos en su proceso de migración. Para el equipo solicitante, el eje de la necesidad investigativa estaba puesta en la migración, sin embargo el contexto relacional, el mismo contexto dado por la UMTSID y desde los sujetos, estaba marcado por la Enfermedad de Chagas, y su interés por diagnosticarlo y encontrar solución a la enfermedad, ya que esa era una alternativa que se abría en el contexto de la atención sanitaria en Barcelona.

En el momento que me incorporé a la UMTSID, se encontraba en realización una investigación sobre la Enfermedad de Chagas, en un esfuerzo por diagnosticar y desarrollar una caracterización de la presencia de la enfermedad en la población proveniente del continente americano. Esta investigación estaba liderada por el equipo encargado de enfermedades tropicales del Hospital Clinic de Barcelona<sup>26</sup>.

La Enfermedad de Chagas es una enfermedad de carácter compleja, por lo que desarrollaré algunos puntos que nos permitan comprender de mejor forma sus características, las formas de contagio, las etapas de la enfermedad y, por último, acercarnos a conocerla desde los ámbitos sociales, culturales y organizativos, aspectos que se han ido abordando y trabajando de maneras diferenciadas.

---

<sup>26</sup> "Repercusiones sanitarias de los flujos migratorios. La infección por *Trypanosoma cruzi*, en la población inmigrante procedente de América Central y del Sur". Proyecto de investigación presentado a la 2<sup>da</sup> convocatoria de la beca Salud y Calidad de Vida de la Fundación Bayer, Barcelona, junio de 2003. Documento impreso, no ha sido publicado.

## 6.1 La aproximación biomédica a la Enfermedad de Chagas

La Enfermedad de Chagas lleva su nombre en honor a su descubridor, Carlos Ribeiro Justiniano das Chagas (1878-1934) quien, en 1909 y a partir del trabajo realizado en Minas Gerais, en Lassance, comunica a la comunidad científica el hallazgo: la enfermedad tropical, causada por un protozoo. Ya había descrito el *Trypanosoma cruzi*, que se transmite por un popular hematófago propio del continente americano (sur de Norteamérica, América Central y del Sur). Este protozoo recibió el nombre de *cruzi*, en honor al Instituto Oswaldo Cruz, donde Chagas realizaba su investigación.

Carlos Chagas, describió los componentes de la enfermedad: por un lado el causante de la enfermedad, *Trypanosoma cruzi* (1908), e identificó a los hematófagos que eran los responsables de la transmisión a los humanos y animales, transmisión que se lograba a través de una picadura, de la cual estos insectos salían hinchados y con muchas dificultades para desplazarse, debido al aumento considerable de su tamaño. Estos insectos hematófagos se conocen en Bolivia como vinchucas (en Brasil se le conoce como barbeiros, en USA como *kissing bug*, chinche en Centroamérica, entre otros).

De acuerdo a Briceño-León (1990), la vinchuca proviene de la voz quechua “‘huinchuca’ que en esta lengua significa ‘el que cae’ y pareciera deberse al hábito del insecto de arrojar sobre las personas durante la noche” (p. 35).

Además Chagas, describió los síntomas asociados a la enfermedad; los primeros síntomas atribuidos a la enfermedad fueron: “alteraciones cardíacas y del sistema nervioso, como síntomas de bocio y cretinismo. Describía la complejidad de la enfermedad, el vector, el parásito que la provocaba. Al mismo tiempo, Carlos Chagas hace visible la enfermedad en su contexto. Este descubrimiento permitió evidenciar las condiciones sociales, culturales, económicas en donde viven las personas y donde se desarrolla la enfermedad (Sanmartino, 2009b; Kropf, 2009). La discusión a partir de los hallazgos de C. Chagas, no solo permitieron validar la producción científica de Brasil y la del Instituto Oswaldo Cruz, sino también permitió cuestionar y evidenciar las condiciones socio-sanitarias en las que se encontraban las personas afectadas por la enfermedad (Pinto Dias, 1985; Kropf, 2009; Sanmartino, 2009b), afectando además la calidad de vida y las condiciones de futuro de estas personas.

En síntesis, los aportes de Carlos Chagas establecían una relación entre el ser humano, la enfermedad y el vector que la provocaba, poniendo énfasis a las condiciones de riesgo en que se encontraban los afectados. Pinto (1985), discípulo de Chagas, por su parte afirma que hay condicionantes económicas, sociales y culturales que se hacen necesarias de resolver, y es por ello que Chagas presentó sus hallazgos y denunció esta situación a las autoridades. Cabe destacar que a pesar de que han transcurrido ya más de cien años del descubrimiento realizado por Chagas, en muchos contextos sociales, como en Brasil, Argentina, Bolivia, por mencionar algunos lugares, las condiciones de precariedad en que viven las personas no han sufrido grandes modificaciones y hacen del *hábitat* un lugar propicio para la vida de los insectos como la vinchuca. Este contexto aumenta las condiciones de exclusión social que puede afectar a las personas, en la medida en que son menores o precarias las condiciones de control y manejo del vector o, por otro lado, la atención, tratamiento y seguimiento en muchos de los casos, sigue siendo una posibilidad restringida y muy asociada a la presencia de recursos. Es por ello que esta enfermedad se hace particularmente necesaria de abordar, pues da cuenta de una complejidad social, cultural, económica y estructural que requiere un cambio de modo de mejorar la salud de la población.

### 6.1.1 Fuentes de contagio y fases de la Enfermedad de Chagas

“Desde el punto de vista biológico, la Enfermedad de Chagas o *Trypanosomiasis americana* se puede definir como una enfermedad parasitaria crónica, causada por un protozoo flagelado, el *Trypanosoma cruzi* (Chagas). Este parásito se transmite al ser humano y a otros mamíferos principalmente a través de deyecciones de insectos hemípteros hematófagos, pertenecientes a la familia *Reduviidae*, subfamilia *Triatominae* (conocidos en Argentina como “vinchucas” o “chinches”)” (Sanmartino, 2009b, p. 243). La enfermedad en su proceso de contagio, no solo se transmite desde el vector al humano, también se ha señalado que la transmisión vertical, de madre a hijo/a, es una fuente de contagio (transmisión congénita), transfusiones de sangre y en menor medida donación de órganos, aunque hoy se han logrado formas de vigilancia importantes y de control de estos últimos. También se ha descrito el contagio a través de la ingesta de alimentos o bebidas contaminadas con las fecas de los insectos vectores o con los mismos insectos.

De acuerdo a los datos de la OMS y MSF, la Enfermedad de Chagas se extiende desde el centro de Chile, al sur de California. Médicos sin Fronteras afirma que “hay 100 millones de personas a riesgo de contraerla, todos ellos viven en la franja del continente americano que se extiende desde el sur de Estados Unidos de Norteamérica hasta Tierra del Fuego” (Uganda y Herranz, 2003, p. 2).

Por lo general, cuando el vector ha picado a la persona, este succiona la sangre y luego excreta la transmisión del *Trypanosoma cruzi*. El insecto deposita las heces y cuando la persona se ha rascado, ingresan los parásitos al torrente sanguíneo en el espacio que ha quedado abierto por la picadura.

Otra formas de contagio son las llamadas no vectoriales, en las que podemos distinguir la llamada transmisión vertical (también llamada congénita) que implica el traspaso de la enfermedad desde la madre a los hijos/as, a través de la placenta o durante el proceso del parto.

Los bancos de sangre y en las instituciones en que se realizan las donaciones de órganos, deben estar atentos y efectuar controles de modo de evitar el contagio de la enfermedad a través de esta vía. Incluso la donación de sangre, para muchos, ha sido el momento a través del cual se han acercado por primera vez a la infección por *Trypanosoma cruzi*.

Una forma menos común de contagio, es la vía oral, pues implica que la persona ingiera las excretas del insecto, o el insecto mismo y con ello el *Trypanosoma cruzi*. Los bancos de sangre desarrollan detección de anticuerpos específicos de *T. cruzi* en donantes, pues se sabe que la anamnesis no permite descartar el desarrollo de la enfermedad considerando la fase crónica, pues en muchos de los casos, se desconoce si se es o no portador de la enfermedad dado las características de indeterminación y cronicidad de esta.

### 6.1.2 Ciclo de la Enfermedad de Chagas

En los inicios de la presencia del parásito en el cuerpo, se habla de que la enfermedad se encuentra en una fase aguda, la cual por lo general es asintomática, sin embargo, cuando esta ha sido provocada por la picadura del vector, la persona puede presentar una hinchazón en el ojo, y una irritación general, dolor de cabeza y fiebre. Sanmartino, afirma que “después de 10 días de incubación, la persona entra en una fase aguda generalmente asintomática o que presenta síntomas inespecíficos como dolor de cabeza, fiebre prolongada y malestar general” (Sanmartino, 2009b, p. 244).

Luego viene una fase asintomática, en donde la enfermedad se presenta como una enfermedad de carácter crónico. Esta fase tiene una particularidad, aparentemente no hay desarrollo de ninguna enfermedad, no hay síntomas que hagan presumirla. La condición de asintomática, se contrasta con los resultados de los análisis positivos a la presencia del *Trypanosoma cruzi*. “El 75% de las personas infectadas permanecerá en esta fase durante toda su vida, el 25% restante evolucionará hacia una etapa crónica luego de 15 a 20 años” (Sanmartino, 2009b, p. 244), en estos casos en donde nada indica que la persona tenga la enfermedad, ocurre con frecuencia, que las personas se encuentran frente a un diagnóstico positivo producto de un embarazo y parto o de un análisis de sangre en el contexto de una donación de sangre. Cabe señalar que la vigilancia de la presencia de la enfermedad en los /as donantes, ha sido desarrollada con mayor o menor eficiencia en los distintos países, de hecho, en los relatos de las personas bolivianas por ejemplo, es muy común escuchar de transfusiones directas de persona a persona, en donde todo control sobre la donación de sangre no se realizaba por problemas de recursos.

La última fase es aquella en donde la Enfermedad de Chagas se desarrolla, afectando principalmente al sistema cardíaco de las personas o al sistema digestivo, pues la musculatura se agranda, señal de que es allí donde habita el parásito, y desarrolla secuelas en estos órganos principalmente. Pasados 15 o 20 años, “desarrollará lesiones de diversa complejidad principalmente en el corazón, pero también en el tracto digestivo o el sistema nervioso (Storino et al., 2003 y Couda, 2007, citado por Sanmartino, 2009b).

### 6.1.3 Técnicas de detección de la infección

En el contexto de realización de esta investigación, en la Unidad de Medicina Tropical y Salud Internacional Drassanes (2004), se aplican dos técnicas serológicas a la población consultante, proveniente de zonas endémicas de América, principalmente la población proveniente de Bolivia. Portús, Gascón, Albajar (2005) y otros afirman que “algunas cepas de *T. cruzi*, procedentes de las regiones amazónicas es su baja parasitaria y baja inducción de producción de anticuerpos en un contexto, al mismo tiempo, de gran estimulación antigénica por otros microorganismos. Por ello en pacientes procedentes de esta región, cuando las dos técnicas serológicas sean dudosas (con resultado sobre la línea de corte) o inconclusas (una positiva y otra negativa) y siempre que la clínica y la epidemiología así lo aconsejen, se realizará una tercera técnica serológica, siendo la preferente la WB” (p. 8). Se aplicarán, en la fase crónica, las pruebas serológicas, a lo que se sumará la prueba parasitológica.

Este mismo documento aconseja aspectos clínicos y de tratamiento. Propone considerar al menos estos tres puntos: a. evidencia epidemiológica, es decir se requiere indagar respecto del contacto con *T. cruzi*; b. evidencia de laboratorio que considera la confirmación serológica o parasitológica por *T. cruzi*; c. la evidencia clínica, no se considera necesaria en la medida en que en las personas la enfermedad suele ser asintomática e indeterminada.

El documento distingue entre infección y enfermedad. Se refiere a infección cuando se consideran evidencias epidemiológicas y de laboratorio que confirman la presencia del *T. cruzi* en la persona. Se refiere a Enfermedad de Chagas (por *T. cruzi*) cuando existe repercusión sobre algún órgano.

Como parte del proceso de diagnóstico, se proponen exploraciones complementarias que permiten mejorar el diagnóstico de la enfermedad dependiendo de la edad de las personas. En los adultos, se propone realizar preguntas orientadas a determinar alteraciones en órganos diana.

Por un lado, preguntas que consideren afectación cardíaca (arritmias, síncope, lipotimias, disnea, etc.) y, por otro, preguntas orientadas a descartar síntomas digestivos (constipación, disfagia, etc.). La exploración física es importante para descartar síntomas y signos de problemas cardíacos y digestivos. Electrocardiograma, radiografía torácica y analítica convencional (examen que explora función renal, hepática, hemograma en donde es posible agregar la serología de VIH) (Portús, Gascón, Albajar, y et. al, 2005).

En personas menores de 15 años, se propone “anamnesis y exploración física, análisis general y electrocardiograma” (Albajar, Aparicio, y et. al, 2005, p. 10).

#### 6.1.4 Realización de tratamiento

El desconocimiento de la eficacia real del tratamiento, es uno de los factores que constituye una dificultad a la hora de decidir finalmente si tratar o no tratar a las personas con diagnóstico positivo para *Trypanosoma cruzi* (Portús, Gascón, Albajar y otros, 2005). “La ausencia de manifestaciones clínicas en muchas ocasiones, y la lentitud en la aparición de cambios serológicos tras el tratamiento, no nos permite disponer de unos marcadores de curación rápidos en los casos de adultos que han recibido tratamiento etiológico (los niños mayores de un año negativizan los marcadores serológicos en un año aproximadamente)” (Portús, Gascón, Albajar y otros, 2005, p. 11).

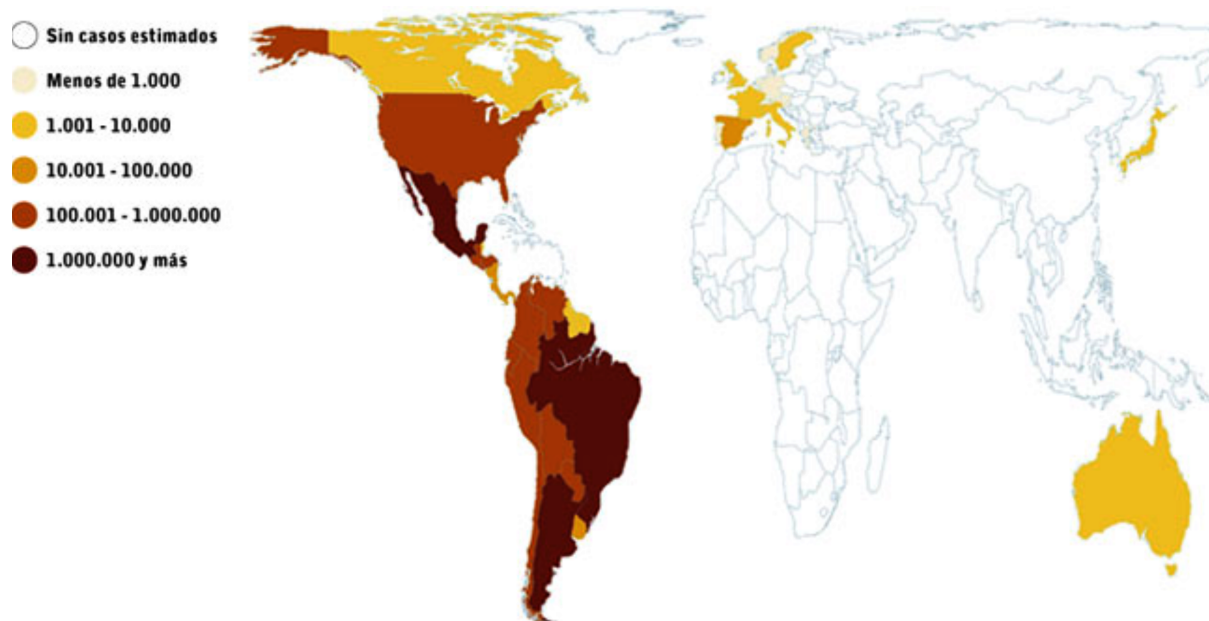
Se reconocen dos tipos de tratamiento en el mundo: el beznidazol y el nifurtimox. El primero se encuentra disponible en España, el segundo ha sido probado, comprobado su eficacia y utilizado en diversos lugares y en distintos momentos en América Latina. Cabe destacar que los tratamientos propuestos presentan algunas dificultades como síntomas relacionados con dermatitis, fiebres, mialgias, linfadenopatía, artralgias. También puede aparecer luego de 4 semanas de tratamiento polineuropatía, parasestesias y polineuritis y de forma infrecuente, depresión de médula ósea: púrpura trombocitopénica, agranulocitosis (aparece luego de la segunda semana de tratamiento), “los efectos adversos más severos son la agranulocitosis, la púrpura trombocitopénica, y las manifestaciones graves de hipersensibilidad (síndrome de Stevens-Johnson). Estos eventos se consideran motivos suficientes para suspender la administración del fármaco e instaurar tratamiento con antibióticos, corticoides, y/o antihistamínicos así como medidas de soporte según convenga en cada caso” (Portús, Gascón, Albajar y otros, 2005, p. 13). Luego del tratamiento, se plantea realizar un seguimiento que implica la aplicación de pruebas serológicas (ELISA, IFI o PCR), las que deben ser tomadas pasados 3 meses de administración del medicamento, posterior a este procedimiento se plantea como necesario la realización de un seguimiento considerando las diversas formas de manifestación de la enfermedad para, de esta manera, evitar o al menos controlar y subsanar las consecuencias de la presencia del parásito en el cuerpo.

Los tratamientos propuestos no logran un consenso respecto a su efectividad, se reconocen cepas resistentes a determinados tratamientos, la efectividad de los tratamientos dependería de la fase en que se encuentra la enfermedad y, por tanto, obedecerá al momento en que este es administrado. Se afirma que en la fase aguda, el tratamiento logra una eficacia del total de la población curada con Beznidazol; si el tratamiento se administra en fase crónica, esta variabilidad respecto de la eficiencia de la curación, depende del tratamiento y de los marcadores que se establecen como curación (Portús, Gascón, Albajar y otros, 2005).

## 6.2 Aproximación socio-antropológica a la Enfermedad de Chagas

La Enfermedad de Chagas se distribuye en el continente Americano. La OMS reconoce como lugares endémicos “principalmente en América Latina, pero en las últimas décadas se ha observado con mayor frecuencia en los Estados Unidos de América, Canadá, muchos países europeos y algunos del Pacífico Occidental. Esto obedece sobre todo a la movilidad de la población entre América Latina y el resto del mundo. Con menor frecuencia se debe a la infección a través de transfusiones sanguíneas, transmisión vertical (de la madre infectada a su hijo) o donación de órganos”<sup>27</sup>. La OMS calcula que a nivel mundial hay 10 millones de personas infectadas, entendiendo que desde la Zona central de Chile y Argentina, hasta el sur de USA ha sido zona endémica, sin embargo dado que la población mundial se mueve, esta hoy se encuentra en otros territorios. Más de 25 millones de personas están a riesgo de adquirir la enfermedad. Se estima que en el 2008 esta enfermedad mató a más de 10 000 personas<sup>28</sup>.

En el siguiente esquema se grafica la distribución de la Enfermedad de Chagas a nivel mundial, de acuerdo a MSF:



Fuente: Médicos sin Fronteras. <https://www.msf.es/Chagas/problematICAChagas.html> Consultado el 20.01.2014.

- Se calcula que en todo el mundo, principalmente en América Latina, unos 10 millones de personas están infectadas por el *Trypanosoma cruzi* (parásito que causa la Enfermedad de Chagas).
- Inicialmente, la Enfermedad de Chagas estaba confinada a la Región de las Américas, principalmente en América Latina, pero en la actualidad se ha propagado a otros continentes.
- Esta enfermedad se puede curar si el tratamiento se administra al poco tiempo de producirse la infección.

<sup>27</sup> En: La Enfermedad de Chagas (tripanosomiasis americana), Nota descriptiva N°340, agosto de 2012. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs340/es/>, consultado el 20/01/2014.

<sup>28</sup> Op. Cit.

- Hasta un 30% de los enfermos crónicos presentan alteraciones cardíacas y hasta un 10% padecen alteraciones digestivas, neurológicas o combinadas. Todas estas manifestaciones pueden requerir un tratamiento específico.
- El control vectorial es el método más útil para prevenir la Enfermedad de Chagas en América Latina.
- El cribado de la sangre es decisivo para prevenir la infección mediante las transfusiones sanguíneas y el trasplante de órganos<sup>29</sup>.

La enfermedad de acuerdo a lo indicado por Pinto Dias (1985), se debe a una relación directa con el medio en donde se produce la interacción con el vector, especialmente en zonas rurales y en las periurbanas; el vector se encuentra en el perímetro del domicilio o ingresa a la casa, aumentando el riesgo de contacto con este.

En el estudio sobre los conocimientos, actitudes, prácticas, percepciones y representaciones en torno a la Enfermedad de Chagas realizado por el Ministerio de Salud y Previsión Social de Bolivia (2001), desarrollado entre agosto y septiembre de 2000, en diecisiete municipios de Bolivia, ubicados en diferentes regiones y departamentos del área endémica, se realizó un trabajo etnográfico, entrevistas y grupos focales con mujeres y hombres. El tema de la vivienda y la mejora de la vivienda está en relación a componentes culturales, sociales y económicos. En relación al significado de la casa, su cuidado y mantención se vincula a la condiciones socioeconómicas de esta.

La presencia de la vinchuca, se relaciona con las condiciones medioambientales, las condiciones materiales en que se encuentran las viviendas y el perímetro domiciliario, así como los animales domésticos. Los conocimientos de los vectores y las enfermedades relacionadas es diversa y depende del conocimiento local popular, como también de los programas y estrategias de salud pública e incluso del desarrollo de políticas sociales o de vivienda, implementadas a lo largo del tiempo en las comunidades donde se encuentra el vector.

El vector no tiene preferencia a la hora de picar, aunque las personas perciben que es a los niños a los cuales las vinchucas les pican con mayor frecuencia. “La picadura se percibe por el círculo rojizo (roncha) que deja el vector al picar, o también por un pequeño punto rojo que deja en la piel, aunque no siempre la picadura es reconocida” (Ministerio de Salud y Previsión Social, 2001, p. 40). La picadura de la vinchuca se confunde con la del zancudo, por otro lado si bien se reconoce que la vinchuca se encuentra en el campo, con frecuencia es imposible evitar este sector, pues el campo es fuente de trabajo.

Cabe destacar que parte de las respuestas de este estudio subrayan que, en alguno de las zonas en que habitan los entrevistados, se reconoce la Enfermedad de Chagas como enfermedad en aquellos que se sienten más cansados, también se confunde la enfermedad con la malaria. En palabras de los entrevistados: “cuando nuestro cuerpo está mal no hay ganas para hacer nada no hay valor ni para comer ni para hacer nada” (adultas), “...Resfrío, trabajando sudan mucho y no se cuidan, pulmonía” (Adultos), la enfermedad también es asociada al sufrimiento “...La vinchuca trae mucha pena, mucho dolor” (Adultos) (Ministerio de Salud y Previsión Social, 2001, p. 63). También en el estudio se recoge la necesidad de evitar conocer el diagnóstico de la enfermedad por temor a las consecuencias de esta, la enfermedad se asocia a algo mal, en

<sup>29</sup> Conjunto datos extraídos de: La Enfermedad de Chagas (tripanosomiasis americana). Nota descriptiva N° 340, agosto de 2012. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs340/es/>, consultado el 20/01/2014.

palabras de los entrevistados “algunos jóvenes comentan que alguna gente antigua relaciona la vinchuca con la mala suerte, su aparición está relacionada con la enfermedad de un pariente” (Ministerio de Salud y Previsión Social, 2001, p. 71). En el estudio se reflejan las similitudes de percepción respecto de la enfermedad y el efecto de ésta en la vida de las personas. Cabe destacar el impacto de la presencia de la vinchuca en el hogar y la necesidad de realizar mejoras materiales en la casa. Es frecuente escuchar que los individuos recuerdan en su infancia la presencia de las vinchucas, que en conjunto, como grandes manchas se deslizaban por las paredes, bajando a picar a las personas<sup>30</sup>.

La descripción de esta realidad situada en la casa y alrededor de ella ya la realizó Briceño-León en su texto *La casa enferma* (1990), el autor destaca las condiciones materiales, económicas, sociales y propias de la cultura rural campesina. En esta descripción es la casa la que contiene no solo la representación de la pobreza y precariedad que atraviesa la realidad latinoamericana afectada por la Enfermedad de Chagas, es la casa principal como la materialidad desde la cual se identifica la pobreza y la enfermedad.

En la siguiente cita es posible distinguir su mirada de la realidad que afecta a los campesinos, una realidad que cruza el continente

“Y la vivienda, porque, en las condiciones de pobreza o urgencia que el campesino hace su casa, apenas le da el tiempo y el dinero para levantar un abrigo donde protegerse de la intemperie. El campesino llega a una zona donde no hay cobijo, por lo tanto debe construirse un techo rápido para poder dedicarse a la siembra de alimentos para conseguir la comida. La tierra, por lo regular, no es de la propiedad; no tiene tampoco muchos modos de mejorar la casa y hacerla bonita, no cree que si lo hace pueda venderle a alguien su construcción. Además, puede que también crea que él está por allí de paso; que el día de mañana deberá mudarse, bien porque la tierra se agote, o el patrón lo expulse, o ya no se queden más campesinos con quien trabajar y realizar la “troca de días”, como le dicen en Brasil, o la “tarea vuelta”, en Colombia y Venezuela.

En estas circunstancias, la vivienda, que debiera ser protección y abrigo, se convierte en lugar ideal para la presencia de los vectores de la enfermedad. En ella encuentran escondite fácil y alimento seguro” (Briceño-León, 1990, pp. 31-32).

Su trabajo se centró en un acercamiento sociológico, en el contexto venezolano (que sin embargo representa la realidad de parte importante de Latinoamérica), desde el cual intentó desentrañar las razones asociadas a la permanencia de los vectores y de la enfermedad respecto de la vivienda y el modo de construcción, los materiales, la valoración y uso, determinando que ésta se constituye en un foco importante que permite la prevalencia de la enfermedad. La investigación desarrollada constata las condiciones económicas, laborales, sociales, sanitarias, y destaca la necesidad de desarrollar estrategias de trabajo de modo de elaborar propuestas que, con el apoyo del Estado, permitan superar las condiciones de precariedad social y de vivienda.

Hoy en día, con la alta movilidad espacial, debemos tener presente que la presencia de los vectores y el desarrollo de la enfermedad en la población, se hacen visibles, especialmente en sectores de alta ruralidad, en donde el contacto con los vectores se produce directamente en los domicilios de las personas. Hoy se requiere tener en consideración que las personas pueden migrar al campo por razones de trabajo o migrar a la ciudad o al extranjero por las mismas razones, y con ello parece cambiar el foco y dejar de situarse solo en un lugar geográfico. Debemos

<sup>30</sup> Relatos que se recogen en el presente estudio y aparecen en el contexto de otros relatos.



considerar la relevancia de los controles en los bancos de sangre y donaciones a nivel mundial, al pre y postnatal de modo de detectar a tiempo el contagio de la madre al recién nacido.

Por su parte, Mariana Sanmartino (2009b) ha desarrollado un trabajo investigativo que ha permitido develar las representaciones de la Enfermedad de Chagas y la importancia del contexto escolar en el proceso de conocimiento y socialización de la enfermedad y de las posibilidades de manejo de ésta. También se ha dedicado a la descripción y el estudio del fenómeno en su nuevo contexto urbano.

En su trabajo ““Tener Chagas” en contexto urbano: concepciones de varones residentes en la región de la Plata (Argentina)”, Sanmartino (2009b) destaca que los varones, por lo general, habitan lugares urbanos, habiendo transcurrido trabajo o vínculos familiares en los sectores rurales; por otro lado, el estudio da cuenta de la realidad estigmatizante que implica ser diagnosticado con la Enfermedad de Chagas, situación que se hace evidente a la hora de encontrar trabajo:

“En algunos casos observamos que las historias laborales están estrechamente ligadas con el Chagas. Dos de los entrevistados sufrieron discriminación laboral por haberles detectado Chagas en los exámenes prelaborales. Para uno de ellos fue tan grande el impacto que no volvió a buscar trabajo en relación de dependencia, para no enfrentarse nuevamente al rechazo. Por el contrario, también está el caso de uno de los individuos al que le detectaron Chagas en un examen de rutina en el trabajo y no se vio afectado en su situación laboral por este motivo” (Sanmartino, 2009b, pp. 219-220).

Entre los resultados encontrados, destaca la construcción de la Enfermedad de Chagas, relacionada a la presencia de

“virus, enfermedad, afectar, sangre, miedo, muerte, dudas. Consideramos que estas palabras y los relatos que las acompañaron dan cuenta, en cierta forma, de los pensamientos o sensaciones inmediatos que les provoca el escuchar la palabra “Chagas” y se vinculan con cuestiones como: las condiciones de vida, ciertos elementos de la transmisión del Chagas (vinchucas, ponzoña, virus, etc.) y la experiencia personal (sensaciones, detección, impacto, reacciones, discriminación laboral, consecuencias, tratamientos, contagio, miedos, etc.)” (Sanmartino, 2009b, p. 220).

En este ámbito, la experiencia de la enfermedad, como vemos a través de los datos, no se reduce a la definición y comunicación de un diagnóstico, sino a las implicancias personales, familiares, sociales y laborales que enfrentan los sujetos.

En palabras de la autora “encontramos que en el ámbito urbano el Chagas-enfermedad se hace más evidente, dado que, aunque no presenten síntomas ni manifestaciones clínicas —el caso de quienes cursan la etapa indeterminada—, las personas con serología positiva sienten y perciben los síntomas propios de la discriminación, del estigma de un análisis positivo y de la contradicción de ser portadores de un parásito ajeno al contexto de la ciudad” (p. 225). Ella destaca el impacto subjetivo de la enfermedad y elementos que hacen necesario un abordaje diferenciado de ésta y de su seguimiento. Para ello, Sanmartino propone tener siempre presente un abordaje en base a las 4D, dimensiones de carácter: biomédica (aspectos médicos, biológicos, relacionados con el vector), epidemiológica (aspectos relacionados con la prevalencia, distribución y consideración de las condiciones de migración), sociocultural-económica (relativos a lo cultural, social, respecto de la vivienda, condiciones económicas, etc.), política (relacionadas a las políticas y gestión pública) (Sanmartino, et. al., 2012). En la idea de que las condiciones

de las personas afectadas por la Enfermedad de Chagas es de alta complejidad, en particular los resultados del estudio desarrollado con docentes de La Plata, se destaca la relación que estos establecen con la dimensión epidemiológica, en donde se subraya la idea de la enfermedad como un problema de carácter individual, y a ello se suma la naturalización de las condiciones sociales y económicas de las personas, el rol y el espacio privilegiado de trabajo a nivel educacional.

### 6.3 Organización en torno a la Enfermedad de Chagas

Se reconocen las necesidades sociales y psicológicas de las personas afectadas por la Enfermedad de Chagas, independiente de la etapa en que se encuentre, y para ello se hace necesario el trabajo de apoyo a través de mediadores o de agendas de salud (Portús, Gascón, Albajar, y et. al, 2005; Velarde-Rodríguez, y et. al, 2009).

Los orígenes de la organización se remontan al trabajo realizado en Pernambuco hace 25 años por Wilson de Oliveira, quien desde el contacto directo con las personas afectadas por la enfermedad, intentó un proceso de apoyo para ellas y sus familias, reconociendo altos índices de pobreza que, por lo general, se acrecentaban por los problemas asociados al desarrollo de la Enfermedad de Chagas, como es el caso de las cardiopatías, en donde las condiciones de trabajo no permitían la continuidad de los afectados o la posibilidad de gestionar pensiones de invalidez o jubilaciones que permitieran mantener una mejor calidad de vida.

Luego se articularon las asociaciones de Campiñas y Sao Paulo, más tarde en Barcelona, a la que se sumaron la constitución de Valencia, Murcia y Madrid. Cabe destacar que en España, la organización se articuló al alero de una misma asociación, de modo de constituirse con mayor fuerza. En Argentina, Bolivia (Aiquile, Cochabamba y Santa Cruz), Colombia, Venezuela, y por último Virginia (USA), México, Australia, Italia (Bérgamo) y se prepara la constitución de organizaciones en Japón y en Suiza<sup>31</sup>. Es importante señalar que a diferencia de las organizaciones de Brasil, las organizaciones en el resto del mundo se han conformado desde el 2007 a la fecha, siendo un proceso que se ha desarrollado paulatinamente y que se ha activado considerablemente a partir de la conformación de la Federación Mundial de Asociaciones de Personas Afectadas por la Enfermedad de Chagas, y del acceso a Internet.

En el año 2009, en Uberaba, Brasil, se convocó a diversos actores, organizaciones sociales, expertos, a la reunión convocada por OMS y MSF, de modo de discutir e incentivar el proceso de conformación de una instancia mundial que abarcara a las organizaciones locales. En esta oportunidad se produjo la Declaración de Uberaba, y la propuesta de conformación de una instancia internacional, la que debía discutirse y votarse entre todas las organizaciones. Este fue un impulso importante en el proceso de conformación de nuevas asociaciones de personas afectadas por la Enfermedad de Chagas.

La Federación de Organizaciones de Personas afectadas por la Enfermedad de Chagas, FINDEChagas, se constituyó en la reunión internacional realizada en Olinda, Pernambuco, al alero de la organización de Pernambuco, del 4 al 6 de octubre de 2010; en ella se eligió a ASAPECHA Barcelona, como la organización que presidió por 2 años la Federación. Para efectos de la organización, la definición de objetivos y la propuesta de trabajo, se realiza cada 2 años.

<sup>31</sup> Según datos del documento "Antecedentes proyecto para la III asamblea de FINDEChagas", elaborado por Cristina Parada de ASAPECHA VAE, 2013. Documento de circulación interna.

La tercera asamblea se realizó en Barcelona, en abril del 2012. Para la realización de la cuarta asamblea de la Federación se ha planteado como sede Bolivia, en abril del 2014.

La conformación de la Federación, ha permitido potenciar la organización de diversas asociaciones a nivel mundial, con el objeto de sumar fuerzas para el desarrollo de acciones y de orientaciones de modo de que se protejan las necesidades e intereses detallados en la declaración de Uberaba. A través de esta se ha construido un discurso y el desarrollo de estrategias de visibilización de las personas afectadas por la enfermedad en diversos contextos sociales y geográficos.

#### 6.4 Las propuestas de intervención con personas afectadas con Enfermedad de Chagas

Cabe destacar que la aproximación sanitaria que habitualmente se ha dado en los países endémicos, responde a las condiciones y características económicas, sociales y de desarrollo del sistema sanitario. Esta aproximación también ha dependido de la valoración de la enfermedad como un problema de salud pública.

Por lo general, se han desarrollado estrategias que han apuntado a la eliminación del vector, como una fuente de alto contagio de la enfermedad. Países como Bolivia, Argentina, Chile, han desarrollado estrategias de fumigación y mejoramiento habitacional, que permitan la eliminación del vector.

Por otro lado, y en ocasiones de forma paralela, se han llevado a cabo estrategias que vinculan estrechamente a la escuela con el manejo de las condiciones de higiene y mantención de la casa y de los animales domésticos. Se ha transmitido información tanto a adultos como a niños/as en los espacios escolares, intentando que estos eviten el contacto con los vectores pues, dependiendo del contexto geográfico, los y las niñas, tienen un acercamiento peligroso con el vector, jugando o eliminándolo a través de mecanismos riesgosos, como prueba de hombría<sup>32</sup>.

De acuerdo a datos de MSF, aún sigue habiendo problemas de acceso a tratamientos; a pesar de conocer las formas de administrarlo, los gobiernos no han destinado recursos para resolverlos. Se utilizan el Beznidazo y el Nifurtimox como tratamientos de consumo oral para tratar de eliminar el *Trypanosoma cruzi*. Recién en 2013, se comenzó a desarrollar un tratamiento orientado al uso pediátrico, y que en menores de un año es de una efectividad del 100%, en personas mayores y jóvenes, este porcentaje es menor. El tratamiento debe desarrollarse bajo estricto control médico pues, por lo general, se producen efectos de carácter secundario. MSF afirma:

“Hasta hace algunos años se pensaba que el tratamiento solo era efectivo en los niños más pequeños y no en adultos. Sin embargo, los resultados de recientes estudios demuestran que sí es posible tratar a adultos, incluso cuando el corazón o el aparato digestivo están levemente afectados (formas clínicas iniciales de la fase crónica). Como el tratamiento provoca con más frecuencia efectos secundarios en las franjas de más edad, los médicos han sido reacios a administrar la medicación por miedo a las consecuencias. Ahora sabemos que los efectos adversos son manejables. Para iniciar el tratamiento de Chagas es necesario comprobar que el parásito no ha afectado gravemente al corazón u otros órganos vitales. En algunos casos muy avanzados, todavía no hay evidencia

<sup>32</sup> Antecedente obtenido en entrevista con Alonso Parra, encargado de eliminación de vectores del Ministerio de Salud de Chile, en noviembre 2013.

de que el tratamiento sea beneficioso cuando el *T. cruzi* ya ha dañado gravemente algún órgano vital. Por otra parte, las personas mayores de 50 años, probablemente infectadas con el parásito en su niñez o adolescencia y que no han desarrollado ninguna patología, seguramente estarán dentro del 70% que no llegará a tener lesiones. En estos casos, y teniendo en cuenta la toxicidad del tratamiento, es necesario valorar los riesgos y beneficios antes de empezar a medicar a cada enfermo” (Médicos sin Fronteras)<sup>33</sup>.

Para quienes se encuentran en una fase crónica es necesario realizar un proceso de seguimiento, en donde se evalúan el corazón y los intestinos, de modo de controlar la aparición de síntomas que den cuenta del desarrollo de la enfermedad. Se requiere generar un proceso de seguimiento de la Enfermedad de Chagas y, en caso de ser necesario, se evalúa operar para disminuir el tamaño del colon o instalar un marcapaso que permita un buen desempeño del músculo cardíaco.

---

<sup>33</sup> Datos obtenidos en la página web de Médicos sin Fronteras, <https://www.msf.es/Chagas/problematICAChagas.html>, consultado el 20.01.2014

## PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

Todos vuelven a la tierra en que nacieron; al embrujo  
incomparable de su sol. Todos vuelven al rincón de  
donde salieron: donde acaso floreció más de un amor.

Bajo el árbol solitario del pasado, cuántas veces nos  
ponemos a soñar / todos vuelven, por la ruta del  
recuerdo, pero el tiempo del amor no vuelve más.

El aire, que trae en sus manos la flor del pasado,  
y su aroma de ayer, nos dice muy quedo al oído  
su canto aprendido del atardecer.

Nos dice, con voz  
misteriosa de cardo y de rosa, de luna y de miel,  
que es santo el amor de la tierra, que es triste la  
ausencia que deja el ayer.

“Todos vuelven”. (Vals Peruano)  
Letra y Música de César Miró

A continuación presento los resultados de la investigación desarrollada. El trabajo de observación, de entrevistas y conversaciones se condensa en estos apartados, que se ordenan de modo de hacer más coherente y expedito el acercamiento a las diversas experiencias. Los resultados recogen la experiencia de las y los bolivianos en Barcelona, desde las principales categorías planteadas —cuerpo migrante, cuerpo trabajador, cuerpo enfermo—, sus narraciones, que han sido transcritas, serán citadas y diferenciadas en el texto, de modo de recoger los relatos desde los mismos sujetos.

En el primer apartado, capítulo V, “Cuerpos migrantes. Corporeidad negada”, revisaré el proyecto migratorio, las motivaciones, logros, metas y las características de éxito del proyecto migratorio y de quien migra, y el sacrificio asociado a esta experiencia. Luego me detendré en la experiencia migratoria, siendo esta la que primero emerge en los relatos de la cotidianeidad y que constituye y compone los procesos de corporización de los nuevos contextos y sus representaciones, espacio desde el cual las identidades de las personas son cuestionadas y contrastadas; muy en relación con la migración como proceso y experiencia, me detendré en el proyecto migratorio, desde el cual las personas estructuran y articulan las relaciones consigo mismas, con sus familias y con el entorno.

Luego, en el capítulo VI, “Trabajadores, pérdida de sí mismos”, en el cual abordo el trabajo en el contexto migratorio, entiendo el trabajo no como algo externo que ocurre afuera del sujeto o en donde el cuerpo es un mero instrumento de ejercicio de este, por el contrario los planteamientos de esta parte pretenden comunicar lo estructurante que es el trabajo, tanto en el marco del proyecto migratorio, como para la articulación de las y los bolivianos con lo social en la sociedad de destino; me detendré en cómo el trabajo, en esta estrecha relación con la condición de migrante, (re) construye el cuerpo de los sujetos.

En el capítulo VII, “Cuerpos enfermos”, abordaré las experiencias que componen y sitúan en el cuerpo la enfermedad y en particular la Enfermedad de Chagas. En este marco, dado que el desarrollo de la investigación se situó en la UMTSID, justamente oriento parte importante de su esfuerzo en conocer las significaciones para las personas consultantes, acerca de la Enfermedad de Chagas en el contexto migratorio, desarrollaré un acercamiento que permita graficar las

formas desde las cuales se vive y construye la enfermedad. Entendiendo que en la etnografía y, en particular, en la etnografía de la migración transnacional, es fundamental acercarse al fenómeno desde una completa dimensión, entendiendo además que en el marco relacional, como ya hemos visto, se construyen tipificaciones que ordenan y definen la realidad.

En la necesidad y relevancia de conocer este proceso desde el interior del sistema médico, dedico el capítulo VIII, “Cuerpos en diagnóstico”, a retratar el ejercicio médico, en el contexto de la atención de personas afectadas (o no) por la Enfermedad de Chagas, este capítulo es extenso y condensa en su interior, diversos aspectos (prácticas, símbolos, tensiones, etc.) que fueron recogidos en el contexto de observación de la UMTSID, partiendo por la comprensión de que parte de las construcciones que el mismo sistema contiene, provienen (como también para las personas consultantes) de las experiencias y las representaciones elaboradas por el sistema médico en Bolivia. Luego me detendré en el inicio y en el proceso de atención de las personas afectadas por la Enfermedad de Chagas, las representaciones y lógicas de atención, las tensiones que se producen tanto en la atención de los adultos como de los y las niñas. Cerraré este apartado refiriéndome a algunas construcciones del otro migrante, elaboradas desde el sistema médico.

Finalmente presento el capítulo IX, “La cancha, corporalidad en movimiento”, y me planteo compartir la experiencia de las y los bolivianos en el contexto de habitar la ciudad, de vivir su cuerpo alejado de las construcciones de cuerpo y de migrante o trabajador. En este capítulo se trabaja la experiencia de ocio, del ejercicio del cuerpo, desde una corporalidad resituada en el ejercicio del fútbol, tanto de hombres como de mujeres, en el marco de un espacio (re)apropiado, en el cual se instala una cancha de fútbol, espacio que permite un permanente ejercicio de memoria y de rehabilitación de sus corporalidades sobre bases de identidad propias, alejadas de aquellas vinculadas a la migración.

## V. CUERPOS MIGRANTES. CORPOREIDAD NEGADA

La experiencia migratoria marca los cuerpos. En el ejercicio migratorio se aprende e incorpora el ser migrante como categoría (Avaria, 2005, 2010, 2013; revisar otras aproximaciones Bauman, 2006; Thayer, 2011; Tijoux, 2002, 2007, 2011; Santamaría, 2002; Van Dijk 2007). Las representaciones son construidas desde las sociedades y desde los contextos sociales-históricos-geográficos. Estos elaboran construcciones que se reproducen socialmente. En la interacción que ocurre en el cuerpo, el cuerpo mismo se constituye en un lugar de diferenciación (Avaria, 2013a, 2013b, 2013c). Las lógicas de colonialidad del poder/ser (Grosfoguel, 2007; Grosfoguel y Maldonado 2007; Quijano, 2000; Lander 2000a, 2000b), han sido internalizadas en la interacción, el cuerpo se constituye en el lugar *desde el cual y en el cual* se depositan los estigmas (Goffman, 2003). Los diferenciadores (estereotipos, estigmas, etc.) se construyen sobre lógicas de racismo y exclusión geopolíticamente aprendida, se sostienen en el colonialismo y se reproducen a lo largo de la historia.

La experiencia migrante es compleja, se sitúa en el cuerpo y es narrada desde la corporeidad (Avaria, 2005, 2006, 2007, 2010; Sayad, 2004). Se relaciona no solo con los sujetos y las condiciones de exclusión o inclusión que son posibles de definir y describir desde los estudios de la migración, por el contrario, la experiencia migrante es una experiencia que se vive, narra y elabora a través del cuerpo. El cuerpo es el lugar de exclusión e inclusión, es resignificado desde la interacción, desde la confrontación con la identidad que se enfrenta a nuevas formas racializadas, estigmatizadas, etc. La experiencia migratoria se reconfigura desde la experiencia cotidiana que se elabora y resignifica desde el trabajo, desde el proyecto migratorio.

El presente capítulo se dividirá en 2 partes. La primera de ellas recoge el interés y la motivación de la migración, las razones que llevan a las personas a migrar, el logro de las metas, las construcciones de libertad y bienestar. Desarrollaré también aquellos aspectos personales, destacados por los sujetos y que configuran las características que hacen a un 'buen migrante'. Estas características funcionan como bisagra entre lo proyectado y lo vivido. Por otra parte, el cuerpo migrante se vive desde el sacrificio que se experimenta en el ejercicio del logro y consecución de las metas. Las experiencias de exclusión e inclusión se relacionan con el acceso a vivienda, la vida en pareja, la (re) construcción familiar, etc.

En la segunda parte de este apartado, me detendré en la experiencia consciente de la corporeidad, aspecto que resulta fundamental para comprender la cuestión migratoria. La corporeidad se hace carne en la experiencia migratoria y se evidencia en esta tensión: la migración no solo se experimenta, también se comunica a través del cuerpo. La experiencia es narrada y es la corporeidad el gatillador de la relación de exclusión/inclusión que se construye con la sociedad de destino.

## 1. Cuerpo migrante/proyecto migratorio

En este apartado abordaré la motivación principal, pero no únicamente, laboral que lleva a las personas a migrar. El logro de metas construidas en torno a la decisión de migrar: la consecución de un trabajo y de una remuneración que permitan hacer real la construcción o compra de una casa, la educación de los hijos/as, hermanos/as o sobrinos/as, adquisición de bienes, pago de deudas económicas, emprendimientos o negocios, etc. Por otro lado, la migración es vivida como ejercicio de libertad y de liberación de relaciones de dominación de género.

Los sujetos migrados identifican algunos aspectos, tales como las características personales, que en ejercicio de lo cotidiano se ponen a prueba y, sin embargo son, a ojos de los y las migrantes, determinantes para el logro de los objetivos.

El sacrificio está presente a lo largo de la experiencia migratoria. El proyecto migratorio implica para las y los bolivianos un gran esfuerzo que se hace explícito y se hace vida en los primeros años de la experiencia migrante, esto se refleja en los relatos y está presente en el día a día. En los inicios, el proyecto migratorio está marcado por las dificultades estructurales y simbólicas que lo componen.

Como parte estructural del proyecto migratorio, se encuentra la cuestión del acceso a la vivienda, y en los relatos se aprecia el impacto de la migración en la pareja y en la familia, especialmente en la relación con los y las hijas.

### 1.1 Motivación por migrar

Los principales cuestionamientos de los nativos en destino es ¿por qué la gente migra? ¿Cómo las mujeres pueden dejar a sus hijos? ¿Es posible que acá las cosas estén mejor que en sus casas? ¿Es que las personas pueden ser capaces de tanto sacrificio? ¿Sería yo capaz de hacer algo así? En este mismo marco y como parte de los cuestionamientos y preocupaciones que surgen, por ejemplo entre médicos/as y enfermeras/os en la UMTSID es: ¿qué motiva a las personas a venir a Barcelona?, ¿qué es lo que buscan?, ¿vale la pena el sacrificio?, ¿cómo es posible que las mujeres dejen a sus hijos por migrar?

Durante el proceso de investigación, fue posible compartir con los y las bolivianas y recoger desde ellos/as las motivaciones del proyecto migratorio. A partir de la información recogida, afirmo que el trabajo es la motivación fundamental. Se proyecta un trabajo con una remuneración que permita el logro de otras metas orientadas al bienestar de las familias, hijos/as, nietos/as, padres y madres, hermanos/as.

Por otro lado e igualmente significativa, es la motivación como **ejercicio de la libertad y autonomía** especialmente para las mujeres, la autonomía económica que se obtiene, conlleva otras libertades: emocionales, psicológicas, corporales, etc.

La distancia que se impone entre ellas y sus (ex)parejas, favorece el ejercicio de apropiación de sus cuerpos, de su vida cotidiana. La autonomía se alcanza a través de la independencia económica, toma de decisiones, libertad en el hacer y en el ser, y en el respeto que ellas reciben por sostener a sus familias.

En los relatos de las mujeres, se releva el discurso económico como principal motivación: ahorrar dinero y enviarlo. Este discurso se relaciona muchas veces con la posibilidad de independizarse o separarse de las parejas y, por tanto, el trabajo es el medio estructural para obtener y reunir dinero suficiente y así apoyar a la familia.



Para Marco Antonio, como para otros hombres, la posibilidad de trabajar permite proyectar su trabajo en el tiempo-espacio, es decir, sus energías y ahorros se proponen para la instalación de un negocio-empresa, reunir capital para construir y consolidar un proyecto económico en el lugar de origen. El proyecto migratorio tiene varios matices, por una parte la sustentación de las familias, el ahorro para levantar algún emprendimiento o negocio (que se proyecta a futuro), y el dinero básico para sostenerse en el contexto migratorio.

Es frecuente escuchar comparaciones que permiten a los sujetos evaluar y ponderar las mejores condiciones para sus proyectos, y que suelen reafirmar la decisión de la migración. Marco Antonio compara las condiciones, los facilitadores que reconoce en origen y destino. Para él las posibilidades se amplían en destino: un buen trabajo permitirá lograr fondos a través de préstamos que permitan construir e instalar un proyecto de inversión (en origen). El cambio es favorable, por tanto es una inversión con mejor rendimiento.

M. A: Yo hablé con ella y le dije que nos fuéramos a hacer un capital, a trabajar unos cinco años y con ese capital montamos una empresa y de nuevo a mi país. La verdad es que yo, particularmente, me siento más tranquilo en mi país que acá. ¿Por qué razón? Porque yo sé que si tú tienes capital allá, si tienes mucho dinero, lo puedes hacer. Si no tienes capital, ningún banco te quiere prestar plata y te piden esto y lo otro, y no llegas nunca. Si uno necesita por lo menos treinta mil dólares allá, que vayan por mi casa, que no me lo dan, que tienen que haber testigos, te tienen que garantizar unas tres personas, tienes que tener una nómina... Aquí es más flexible, ¿ves?, allá no. La burocracia es exagerada en mi país.

A: ¿Ustedes sienten que es más fácil acá?

M. A: ¡Sí! Es más fácil. Se gana dinero... Mira, yo con el salario que tengo acá puedo pagar a diez oficiales que hagan lo mismo que yo. Allá les hago trabajar seis días a la semana, de lunes a sábado, realizando el mismo trabajo que yo hago. Imagínate, diez oficiales que trabajen por mí allá y yo aquí ya no trabajo a reventarme, ¿entiendes?, pagándoles bien, no pagándoles lo que les pagan a las otras personas. Hay una diferencia abismal. Ellos nunca van a poder ahorrar ni cincuenta dólares al mes, ¡nunca! Te hablo de la clase baja. Los ricos sí, invierten mil y a las dos semanas tienen diez mil. (Marco Antonio)

Para Marco Antonio, el logro de las metas es producto del trabajo duro. **El trabajo duro**, más una buena administración y el ahorro, son los ejes para el éxito del proyecto migratorio. Es interesante destacar que tanto él como otras personas se refieren al concepto de superación, a la posibilidad de vencer la contingencia, su propio destino, traspasar la realidad, ser y tener más de modo de mejorar la calidad de vida.

Yo creo que aquí el que quiere superarse lo logra, el que quiere superarse se pone metas, se traza un camino y ve, si sabe administrarse **se supera**. Lo he visto, lo estoy comprobando y puedo asegurarle al que quiera, que yo en mi vida he ahorrado más plata que la que he ahorrado aquí. En casi dos años que estoy acá he podido ahorrar más que en toda mi vida en Bolivia. Y por esa razón, acá uno hace privilegios, allá en Bolivia uno no habla de unas vacaciones. Allá vacaciones hace la gente que tiene su coche en la puerta, que tiene su propia casa. Yo sé que las casas son baratas allá, te cobran cuarenta mil, cincuenta mil dólares, que aquí no llegarían a ser ni treinta y cinco mil euros, pero yo te hablo de una casa, no de un piso. (Marco Antonio)

Trabajar duro y el esfuerzo personal, son constitutivos de la migración, el trabajo no se experimenta como ejercicio de identidad o de satisfacción. El trabajo se mide en la relación esfuerzo desplegado-retorno monetario, esta debe ser proporcional.

Esta concepción/vivencia de trabajo, da cuenta de las condiciones laborales de las personas migradas. En los relatos se afirma el trabajo en su objetivo y carácter utilitario, es un esfuerzo individual en donde los límites, si bien los pone el empleador, son aceptados y ejercitados desde la certeza de que habrá una relación directa entre esfuerzo y salario.

El trabajo es un eje significativo. Mujeres y hombres reconocen que deben trabajar duro para así obtener la mejor utilidad de este esfuerzo. Esto se traduce en aceptar trabajos lo mejor remunerados posibles, asegurarse de tener más de una entrada de dinero y, de esta forma, se concretiza el ahorro que se acrecienta si ambos miembros de la pareja trabajan.

Los objetivos del proyecto migratorio, en palabras de Marco Antonio, funcionan como brújula, es decir, orientan el ejercicio del trabajo para lograr los proyectos propuestos en un mínimo de tiempo.

En los proyectos migratorios se contiene la motivación de la migración, está la **voluntad de superación** que se constituye en motor de acción. La superación se da en relación a sí mismo, el individuo es el eje. En el individuo podemos medir, observar y reconocer los logros, a través de una comparación del sujeto entre un antes y un después del hecho migratorio, en función de sus metas y objetivos.

En la evaluación de los éxitos y fracasos del proyecto migratorio, la revisión de las condiciones macroeconómicas son significativas, pues estas condicionan (facilitan-entorpecen) el logro de los objetivos económicos.

**La evaluación de las condiciones macroeconómicas** en Bolivia y características del mercado de trabajo, en origen y destino, son fundamentales en la decisión que se toma para emprender el proyecto migratorio. Las y los bolivianos critican la situación macroeconómica en origen, la devaluación del boliviano (moneda nacional) y que si bien para trabajar y obtener salario en origen esto es un problema, para el envío de dinero esto es una oportunidad, se alcanza una mayor ganancia por los fondos que se tienen.

M. A: La economía es mala. Todo se mueve en base a la economía. Económicamente podríamos vivir, digamos, una mala vida mal. No sé cómo lo hacen allá muchas personas, no me explico qué historia, pero han llegado a ganar unos 700 bolivianos y tienen tres hijos y una mujer, no sé cómo hacen para estirar el sueldo y poder subsistir. Yo ganaba casi 1300 bolivianos y vivía solo, llegaba caladito al mes y eso que me cuidaba de muchas cosas.

A: ¿Y acá no es así?

M: Acá no. (Marina y Marco Antonio)

En el siguiente relato se ejemplifica este ejercicio reflexivo en torno a las condiciones y proyección socioeconómicas y se pondera 'lo que va a costar' la migración, se contrastan y comparan las condiciones económicas y sociales, tanto en origen como en destino. Para Patricia, la movilidad y la decisión de migrar son producto de una evaluación reflexiva del contexto familiar y socioeconómico cruzado. Su caso ha sido frecuente, mujeres que migran para sostener no solo la economía familiar, sino para salvar o rescatar los negocios o inversiones que peligran en la crisis económica de Bolivia. En su caso, como en el de otras mujeres, ellas estaban acostumbradas a un nivel de vida asociada a los negocios familiares y al trabajo al interior de estos. Sus maridos han quedado en origen intentando administrar lo que queda y a cargo de la familia.

P: Yo vine aquí porque mi esposo tenía un negocio y, como todos los que teníamos negocios en Santa Cruz, hemos fracasado.

A: ¿Sí?

P: Sí, en todos los lugares, porque la economía se fue yendo muy abajo. Y uno sacaba hipotecas y después ya no le daba para pagarlas. Y ese es el motivo de que tanta gente haya dejado sus cosas y se haya ido a vivir a otro país, porque no es solamente aquí, otros se van a Argentina, otros se han ido a Italia.

A: Había gente en Argentina pero parece que se volvieron después de que el país estuvo mal también, ¿no?

P: Sí. Tengo varias amigas, una que se ha ido a Estados Unidos, otra que se ha ido a Suiza, entonces es la misma economía. Bueno, aquí no es que uno gane tan bien, pero por lo menos el tipo de cambio lo favorece, ¿no?

A: ¿Y cómo se animó a venir para acá?

P: Porque mi hermana está ahora aquí, ya tiene cuatro hijos y hace tres o cuatro años que viven acá. La pensé y dije: “bueno, intentaré ir a ver cómo me va por allá”, y me vine. (Patricia)

Se evalúa que el mercado laboral se encuentra en mejores condiciones para las mujeres, dado que ellas podrán encontrar trabajo con mayor facilidad que los hombres, por otro lado se evalúa también el cambio favorable de moneda.

A: Usted se animó a venir para acá porque estaban sus sobrinos y allá tenía allá un negocio.

P: Sí, era un negocio de mi marido y mío.

A: ¿De qué era el negocio?

P: Tenemos una joyería, pero mi esposo ha sacado una hipoteca [se refiere a un crédito obtenido luego de hipotecar su casa] y después ya no nos daba para pagar porque ahorita la joya ha subido mucho [se refiere al valor del oro], no hay mucha venta y con la gente maleante, nos han robado dos veces, entonces pues ya todo se complicó. Habíamos hipotecado la casa y para no perderla tuve yo que venirme para trabajar y así poderle ayudar a mi esposo con las letras de la hipoteca. Y eso es lo que les sucede a muchas personas que han salido de Bolivia, pierden sus casas. Las dan mucho más baratas con tal de saldar la deuda. Se pierden las casas y se han cerrado tantas empresas. La plata que uno maneja allá es el boliviano y es dinero muy devaluado, sin embargo, las hipotecas que uno saca son en dólares, entonces, sube el dólar y van subiendo y subiendo las deudas. (Patricia)

Como hemos visto, si bien las razones de la migración son económicas, en la base se encuentra el bienestar familiar y salvar la economía, la familia es el motor que vincula a los sujetos. La familia y el bienestar familiar es determinante en la decisión de migrar y de quien migra. Las metas están asociadas a la migración.

La **reunificación familiar**, por lo mismo, se constituye en varios casos, en parte activa de la motivación de trabajo y de ahorro. En lo concreto, ésta se lleva a cabo cuando las condiciones económicas legales lo permiten y, por lo general, involucran a otros miembros de la familia, quienes se encargarán de traer a los hijos pequeños (por lo general tíos, abuelos, etc.). En el caso de los hijos mayores, como las posibilidades de incorporarse al mundo laboral de los hijos o el marido reunificado no son posibles, se opta por proyectar una migración acotada en el tiempo y una reunificación familiar en origen al cabo del logro de las metas.

A quienes corresponde el traslado de uno de los hijos/as de la/el hermana/o u otro, por lo general, se quedan trabajando con la idea de recuperar (retribuir) los gastos que ha implicado el viaje del grupo. Si bien no hay necesariamente una obligación explícita para el cumplimiento de este compromiso, se espera que el o la recién llegada se sume a la actividad laboral remunerada a la brevedad, y contribuya al proyecto migratorio familiar o, al menos, a su manutención. Hay un alto compromiso de las familias de cada uno de sus miembros como un todo, la deuda es responsabilidad compartida.

El proyecto migratorio se superpone a los proyectos individuales de logro personal, especialmente en los casos en que las condiciones laborales son de alta explotación. La decisión de migrar se suma a la decisión familiar que constituye y acompaña el ejercicio migratorio. En el caso de Roxana, la necesidad de contribuir con dinero al pago de las deudas familiares, es una motivación que se asocia a su proyecto migratorio, sin embargo, su proyecto de vida es la continuación de estudios y con ello lograr mayor autonomía.

Roxana resume bien esta experiencia:

Vine desde Bolivia para acá para traer a mi sobrino. Él tenía once años y mi hermana no quería que se viniera solo, me decía: “tráelo a mi hijo, por favor tráelo”. La verdad es que yo no me quería venir, y después mi hermana insistió en que lo trajera. Le dije que sí y ella mandó dinero para todos los gastos. Yo sabía también que si me venía de allá, tenía que venir a hacer algo aquí, tampoco iba a hacerle gastar tanto para luego no devolverle su dinero. Y ya pues, me quedé trabajando.

Los lazos afectivos son fundamentales para perfilar los compromisos familiares y la retribución y solidaridad que se teje entre los miembros de la familia.

Los sujetos **privilegian las necesidades familiares por sobre las individuales**. En el siguiente relato, Sonia pone de manifiesto la postergación de sus estudios en Bolivia, debido al costo y por la necesidad familiar de que ella trabajara y sostuviera a la familia y asumiera los gastos de salud asociados a la enfermedad de la madre. Ella opta por la migración.

A: ¿Y cómo fue que se vino para acá? ¿Qué la hizo venir?

S: Mi madre está enferma, tiene cáncer, y usted sabe que el cáncer es una enfermedad carísima. Yo trabajaba y estudiaba. Mi padre se murió cuando nosotros éramos pequeños, así que prácticamente nos ha criado mi madre. Todos teníamos que trabajar, sobre todo yo, para darle a ella, para mis estudios, para todo. Y así que esa fue mi decisión para venirme acá.

A: Me dijo usted que el trabajo en la aduana que no era muy bien remunerado.

E: No me alcanzaba para mis estudios y mis gastos. Uno sabe que cuando está en la universidad, que fotocopias, que libros por acá, por allá. (Sonia)

En la experiencia de Ana María, quien previamente vivió en Argentina, esta nueva posibilidad de migración se asocia a la inquietud de lograr una mejor inserción laboral y un sueldo de acuerdo al esfuerzo desplegado en el trabajo. Es su hermana la que le sugiere migrar a España, subrayando el hecho de que la única diferencia entre ambos países, será la cantidad de dinero que podrá obtener, pues el sacrificio y el desgaste laboral son iguales, siendo el sueldo la única diferencia motivadora de este nuevo cambio. Es interesante este relato, pues el énfasis está puesto en la relación costo (esfuerzo, trabajar duro) y beneficio (salario, condiciones de la estructura social), como ejes determinantes de la decisión de (re)migrar.

La migración de Ana María es motivada por la necesidad de mejorar las ganancias que se obtienen con el trabajo, sin embargo, el cuidado de la familia como núcleo, implica que esta debe moverse junta, pues no es posible asumir los costos que la migración trae aparejada. Del mismo modo, la migración familiar es garantía de importantes avances, pues el grupo en su totalidad, destina sus esfuerzos al éxito de la migración.

Mi esposo me dijo “me voy”, en un principio, y le contesté “vete tú, porque yo no me voy de la Argentina”. Después se puso a pensar y me dijo “sin vos yo no me voy, dale, vámonos, vámonos todos juntos”. Teníamos unos amigos que están aquí. Primero se había venido el marido y su esposa

se había quedado. Después hablaba por teléfono y él le decía “vente, tráetela aquí, venite que no está mal la situación para nosotros aquí”. Yo le insistía “anda tú, yo no voy”, y él “nos vamos, por favor, vámonos de aquí ya”. Mi hermana se había venido sola y ella también me decía “mira, tú te estás sacrificando allá y ganas poco. Aquí también vas a trabajar pero por lo menos vas a poder ahorrar algo. Vente, yo te hago la carta de invitación y te vienes”. Solo de esa manera me animé a venir. (Ana María)

Por otro lado, y de un modo menos explícito, entre las razones que motivan la migración, aparece en las conversaciones con mujeres principalmente, las **relaciones de pareja: vivencias de violencia, maltrato o desamor como gatilladores de la migración**. Algunas mujeres señalan que si bien no hay una decisión de separación previa a la migración, la distancia desemboca en esta decisión y la determina, sin embargo, en parte de estos casos, ellas reconocen una relación deteriorada que se evidencia en la distancia. Otros relatos refieren que en Bolivia se encontraban separadas, y la migración sirve para consolidar la separación y para suplir las precariedades económicas producto de la separación, instalándolas a ellas como sostenedoras de la familia.

En varios relatos se recoge la experiencia de violencia o maltrato vivido por las mujeres en sus relaciones de pareja, y es justamente en este punto donde la migración cobra un triple sentido porque permite (1) consolidar la distancia, la separación de la pareja establece un alejamiento físico y emocional; (2) para las mujeres que sufren violencia, cuidarse y fijar un límite (físico, emocional, económico), elaborando un proceso que, en muchos de los casos, es doloroso y requiere un tiempo de re-valoración de sí mismas; el trabajo refuerza la autonomía y valoración desde la familia, por otro lado, las nuevas relaciones sociales entregan un contraste desde el cual se construyen otras imágenes de sí mismas; (3) el ejercicio laboral de las mujeres y su consolidación como proveedoras, las resitúa y las recompone en la estructura familiar, desde un rol de proveedor.

Tengo a la Micaela y a mis otros dos hijos, de cuando me casé la primera vez, allá en Bolivia. Yo me vine porque estaba separada de él y él me molestaba mucho. Me vine para acá para que me deje de molestar, me hacía la vida imposible todos los días. (Carmen María)

Especialmente en los casos en que las mujeres son jefas de hogar, se proponen la migración como un mecanismo que asegura la manutención y la proyección de la familia, y los hijos.

María dice que son las obligaciones las que motivan esta migración, estas se entienden como las responsabilidades respecto de los hijos, la necesidad de sostenerlos, en un contexto donde las posibilidades son escasas.

A: Lleva en Barcelona ocho meses. ¿Y qué la trajo por aquí?

M: Las obligaciones. Las obligaciones que hay en mi país, los hijos, ya no hay mucho para hacer allá, ni siquiera estudiar. (María)

Los proyectos migratorios se viven de forma flexible, el tiempo de estadía se va ajustando de acuerdo al logro de un trabajo y salario estable y del ahorro del dinero necesario. Los relatos de las personas coinciden al afirmar que el contexto de destino es igual a trabajo, el de origen, en cambio, permite proyectar negocios, estudios, etc. Este aspecto se trabajará en profundidad en el capítulo VI “Cuerpos trabajadores. Pérdida de sí mismo”.

S: Quiero quedarme unos dos o tres años más, a ver qué pasa. Allá uno dice me “quedo tantos años”, pero a veces no es así, pasan cosas que no deben pasar y las cosas no resultan.

A: ¿Y qué haría allá en Bolivia?

S: Si me tengo que ir allá será para poner un negocio y seguir estudiando, si es que puedo seguir estudiando.

A: ¿Le gustaría seguir estudiando?

S: Sí.

A: ¿Qué cosa?

S: Lo mismo que estaba estudiando, apenas he hecho dos semestres.

A: ¿Cuánto años son?

S: Cinco años. Si agarro más materia lo hago en tres años y medio o en cuatro, pero agarrar más materia para administración y empresa es pura matemática. Los números no se acaban nunca (ríe).

A: ¿Acá no ha pensado en estudiar?

S: Por el trabajo no tengo tiempo. A veces uno se tiene que quedar en el trabajo porque tienen cenas, así es difícil estudiar. Pero lo he pensado, sí. Si puedo tener unas pocas horas menos en el trabajo y acomodarme pues, podría ¿no?. Pero de momento no he pensado en cambiar de trabajo. (Sonia)

Por lo general, en los inicios de experiencia migratoria, lo que se busca es **saldar las deudas asociadas al viaje y a la instalación de la persona o la familia en el lugar de origen**. Luego se van planteando o redefiniendo nuevos objetivos, cuestión que se da a la par de la evaluación de las condiciones económicas del país de destino.

El tiempo está en función y en directa relación con la capacidad del ahorro, es decir, **el tiempo es dinero ahorrado**.

Las proyecciones de la migración se van alcanzando a través del logro sucesivo de objetivos y se van encadenando entre sí: trabajo, ahorros, reagrupación familiar. Por lo general, las personas han debido endeudarse para la compra de pasajes o la estadía durante el primer tiempo, por lo que el trabajo y los primeros logros, se destinan a pagar a quien les facilitó el dinero del viaje. Más tarde, los esfuerzos se relacionarán directamente con los objetivos migratorios propuestos.

R: Sí, me ha ido bien, he podido terminar de pagar lo que le debía a mi hermana.

A: ¿Le tuvo que pagar los pasajes?

R: Sí, los pasajes y todo lo que me prestó, ya he terminado de pagarle.

A: ¿Y ahora que no tiene que pagar nada más, qué piensa hacer?

R: Juntar mi dinero y luego irme a Bolivia.

A: ¿Y qué más hará allá, además de estudiar?

R: Pues un negocio, diría yo. Poner un negocio para que me ingrese algo y comprar una casa.

A: ¿Y un negocio de qué le gustaría?

R: Un negocio de ropa podría ser, o vender comestibles, arroz y todo eso, dicen que también es bueno.

A: Así que ya tiene sus ideas.

R: Sí, ya tengo mis ideas. (Roxana)

Para el proyecto migratorio familiar, el primer tiempo está en manos de quien migra. El trabajo apunta a **reagrupar a la familia** en forma progresiva.

Ocurre en algunos casos, que si bien no se contempla que los hijos migren, estos expresan su necesidad de migrar y la necesidad de estar con los padres. En estas situaciones, se replantea el proyecto migratorio y estos, por lo general, migran para insertarse al mundo del trabajo o al sistema escolar, en el caso de los menores de edad.

M: Mi otra hija va a terminar en noviembre su colegio y va a entrar a la universidad, pero no quiere hacerlo en Bolivia, quiere venirse aquí. Al principio, no sintieron el cambio, pero a medida que fueron pasando los meses sí que empezaron a extrañar. Dicen “lo sentimos, pero nosotros queremos venirnos”. Ahora saben que estamos lejos y que no vamos a poder volver cualquier día.

A: ¿Y qué han pensado?

M: Mis hermanos dicen que sí, que se pueden venir. Yo también estoy de acuerdo que se vengán, pero a quedarse un buen tiempo. No pueden estar tanto tiempo solos tampoco, puede pasar cualquier cosa. En su momento les hemos dicho que sí, que los vamos a traer.

A: ¿Pero por mucho tiempo?

M: Sí, a quedarse unos cuatro o cinco años, un buen tiempo. Si no se vienen, entonces tendría que volverse uno de nosotros, mi marido tiene que volverse o yo, solos no pueden estar. (María)

Para María como para tantos otros, **la proyección de la migración se mide en términos de costos y de beneficios a nivel familiar**, las oportunidades son medidas y diferenciadas de acuerdo a las necesidades y a las posibilidades de cada miembro, por ejemplo los estudios, el trabajo, el tipo de trabajo, el salario medido en términos comparativos allá y acá, de acuerdo a los costos de la vida en cada lugar, etc. Entre los bolivianos, muy pocos proyectan su vejez en destino, en contraste con lo recogido entre los ecuatorianos (Avaria, 2005), sin embargo nadie renuncia al retorno, especialmente aquellas familias que se han reagrupado en España. En el marco de la migración, se reproducen las prácticas de identidad ligadas al lugar de origen.

Ana María enfatiza la necesidad de ponderar el peso del proyecto migratorio. Es justamente en este proceso de organización y de medir costo y beneficio, donde se evalúa el sacrificio que se deberá hacer en términos económicos, para Ana María, la deuda asumida y el costo de realizar el proyecto migratorio, con el objetivo de, en una primera instancia, saldar la deuda. Esta evaluación, después de 6 años de trabajo, conlleva la necesidad de revisar la decisión de migrar. En sus palabras, la decisión de migrar debe considerar las condiciones y contexto económico.

A: ¿Si alguien de su país le dijera: “me quiero ir a España”, ¿qué le aconsejaría?

A. M.: Le diría que por ahora no, que no venga. Porque tampoco está bueno, trabajo no hay. Ese muchacho que nos ha saludado, por ejemplo, hace dos meses que está aquí y no ha conseguido nada de trabajo todavía. Entonces, venir y quedarse así, y encima que tú tienes la deuda allá, porque todas las personas que vienen, no vienen con el dinero pagado. Nosotros cuando hemos venido, en los tres pasajes, hemos invertido todo lo que habíamos ahorrado durante todo ese tiempo, y aún no hemos repuesto ese dinero.

A: No han logrado juntar lo que tenían ahorrado hace un año y medio atrás.

A. M.: Se viene de allá con una deuda, y en mi país, por ejemplo, es difícil pagar esa deuda. Hay que estar trabajando por lo menos cinco o seis años para poder pagarla. Para venir aquí, hay que pagar. Y por eso digo, si alguien quiere venir, contesto que no, salvo que venga con un contrato de trabajo, ahí ya cambia la cosa. Si está viniendo con un trabajo honrado, ahí sí, pero sin eso, mejor que no venga. (Ana María)

## 1.2 Echar mano de los amigos, de la familia, de las redes, todo sirve

En el marco del proyecto migratorio, las mujeres y hombres elaboran metas, que se articulan como motores de motivación y de logro personal y familiar. Las metas establecen un orden de prioridades y una lógica ordenada en el tiempo de consecución de estas. Una de las metas básicas a la llegada es el logro de un trabajo, en este contexto las personas echan mano a sus redes sociales y familiares para obtenerlo, un reemplazo o algún tipo de actividad remunerada,

que permita ir acercándose a las condiciones y características laborales en destino y así obtener gastos mínimos para la manutención del inicio del proceso (evitando con ello el gasto de los dineros de ahorro que se han traído desde Bolivia). La estrategia es tener presente la meta, es decir, no importa el tipo de trabajo sino **“aceptar el trabajo porque es trabajo”**.

Las estrategias de aceptación de trabajo tienen relación con (1) la mantención mientras se logra estabilidad laboral, (2) la posibilidad de que se abra la formalización a través de un contrato de la relación laboral, (3) la aceptación de trabajo que asegure alojamiento e incluso comidas, permitiendo a los sujetos el ahorro.

Rosemary, a sugerencia del abogado que le asesoró, destacó la importancia estratégica de legalizar su situación y de esta manera hacer los trámites y así, en poco tiempo, poder obtener las mejores condiciones de residencia, nacionalidad y trabajo. Rosemary, convencida de que este es un buen consejo, destina tiempo y recursos para lograr, primero la residencia y luego la nacionalidad.

El trabajo de campo me permitió observar que el caso de Rosemary es excepcional, básicamente porque la aspiración de mujeres y hombres bolivianos coinciden en el logro de una residencia asociada al contrato de trabajo. En cambio, muy pocos se plantean la nacionalidad debido a que no se encuentra en ella un beneficio o ventaja clara, en cambio tener un DNI, una residencia, cambia la situación contractual y legal. Por otro lado, las personas coinciden en que no se proyectan en el tiempo, en general, la mayoría está pensando en el retorno como una posibilidad a mediano plazo, cuando se logren las metas propuestas en la migración.

La experiencia de Rosemary reafirma que para el logro de los objetivos migratorios se debe mantener una actitud de sacrificio, de sometimiento a las condiciones de trabajo pero, sin embargo, se debe considerar que estas son temporales y utilitarias. Luego de obtener la residencia se estará en un mejor pie para solicitar un cambio en la relación laboral y tener la oportunidad de cambiar de trabajo.

Ella subraya, como **actitud estratégica, la sumisión** para lograr sus metas. La RAE, define sumisión como: “Sometimiento de alguien a otra u otras personas. Sometimiento del juicio de alguien al de otra persona. Acatamiento, subordinación manifiesta con palabras o acciones”<sup>1</sup>. En su relato describe la relación sumisa que mantiene con su jefatura, y explicita la actitud como estrategia que le permite lograr sus objetivos, ella entiende la sumisión como antónimo de ‘tonto’, en el sentido de hacer consciente esta actitud en el marco de sus intereses de mediano y largo plazo. Ella es crítica de la ignorancia y de la falta de entendimiento, sin embargo, no se siente mal por superponer los objetivos del bienestar a los objetivos más amplios de la migración.

R: Yo soy sumisa cuando no conozco a la persona, porque cuando me conocen y yo a él, ya muestro lo que soy. Pero a ver, uno de entrada nunca se va a mostrar como es, porque todos estamos en un terreno nuevo, ambos, tanto el jefe como el empleado. Ahora, si me toca ya pues ya saco lo que hay en mí. Tampoco quiere decir que si soy sumisa voy a ser tonta. Puedo ser sumisa en ciertas cosas, pero también tengo derecho a defenderme y defender lo que creo que me corresponde.

A: Como dice usted, ahora se está aguantando hasta que le salgan los papeles.

R: Claro. Yo ya tengo los papeles, ahora estoy haciendo la nacionalidad.

A: Ah, usted está avanzando rápido.

R: Sí, claro. (Rosemary)

<sup>1</sup> <http://lema.rae.es/drae/?val=sumisi%C3%B3n> consultado el 15.03.2013, a las 13.32 hrs.



Por otro lado, Rosemary destaca la importancia de protegerse, de no exponerse o de no “mostrarse”. En este sentido, se hace indispensable una actitud de silencio y de reserva de los contenidos más personales de su historia. De esta manera, la actitud sumisa no solo es una estrategia de logro de objetivos, sino también de autocuidado.

**El capital social o de las redes personales de cada uno/a**, cumple una importante función en el logro de las metas. Las mujeres y hombres que migran, son recibidos y/o ayudados por sus familias y por sus redes de amigos/as, estos facilitan, por ejemplo, los datos de trabajo, vivienda, salud, etc. y favorecen la acogida durante la llegada con alojamiento, acompañamiento, datos, etc. También estas redes contribuyen al cuidado de los hijos/as o a la mantención en los trabajos, especialmente en el trabajo doméstico, a través de reemplazos consensuados con el empleador y con las personas reemplazantes (profundizaré más al respecto en el capítulo VI).

Sonia destaca que es su jefe el que le ha ayudado en el proceso de obtención de un piso. En varios casos, los **empleadores se constituyen en facilitadores** de los procesos de inclusión laboral y legal a través de las tramitaciones de la residencia, presentándose así como respaldo, generando pequeños préstamos o elaborando un contrato en donde las condiciones laborales han sido acomodadas para favorecer la aceptación de una hipoteca.

S: A este piso me lo he comprado.

A: ¿Usted se lo ha comprado?

S: Sí, me ayudaron mis jefes a comprármelo y me lo he comprado, me ha costado mucho, el 18 de julio recién me lo han entregado.

A: ¿Y cómo fue que le ayudaron sus jefes?

S: Les pedí ayuda porque las inmobiliarias me exigían un montón de papeles. Me pedían el contrato indefinido o un aval. Entonces hablé con el jefe. Él me quería avalar, pero para que no tuviera problemas cuando quisiera salir a trabajar, me dijo: “si quieres te puedo hacer un contrato indefinido, mucho mejor”, y me lo hizo.

A: El banco le pidió todo eso.

S: Sí, y mi jefe me ayudó en todo. Antes de que comprara este piso me pidió todos los datos para averiguar con la inmobiliaria si tenía deudas o no el dueño anterior. Él me ayudó y lo averiguó todo, estaba todo bien y me dijo que podía comprarlo. (Sonia)

Los empleadores, con quienes se tienen buenas relaciones y relaciones más afectivas, se constituyen en recurso y, a través de ellos, por ejemplo, se recibe información valiosa que permite comprender las condiciones y marco legal en donde se insertan las personas. Son incluso ellos/as, por tener una buena relación de confianza, buscan apoyar y ayudar en los procesos de inclusión social/legal de las personas migradas.

Ya no es plata perdida como cuando se alquila un piso. Se alquila un piso y hay que pagar una cantidad que se pierde, aquí no, porque es plata de uno y a la larga lo puede vender. Mi jefe fue el que me hizo entusiasmar porque me decía “¡cómprase un piso!, eso del alquiler es plata perdida”. Él fue quien me animó. Yo pensaba, a lo mejor cuando me quiera comprar, él ya no me va ayudar, y no fue así gracias a Dios, me ayudó. (Sonia)

En el ámbito de los logros, el estudio toma forma para algunas de las personas migradas, para Carmen María estudiar es un reto. Ella negoció con su pareja esta posibilidad, sin embargo, en otros casos como he subrayado, han debido renunciar a los estudios y en el contexto de destino la posibilidad de reanudarlos se ha hecho muy difícil.

A: ¿Qué está estudiando y cómo fue que se animó?

C.M.: Yo estaba trabajando de noche y le dije a mi marido “¿qué dice usted, estudio o no estudio?”. Y él me dijo “mejor estudia”. Lo que a mí me gusta es administrativo contable. Y me dijo “mira, si está la oportunidad por algo es. Y ahorita que podemos, estudia”. Y entonces, le contesté “si quieres que estudie, estudio”. No tengo que trabajar porque las prácticas van a empezar el 18 si no me equivoco, y en las tardes tengo que ir a hacer tres horas de prácticas.

Estamos estudiando tesorería, todo lo que lleva matemáticas, yo encantadísima estoy. Eso sí, estudio mucho. En cuanto a contabilidad, ahí sí que estoy un poco retrasada. Mañana tengo que ponerme, como quien dice, manos a la obra, tengo que volver a practicar todo lo que he pasado en las clases porque el día martes vamos a empezar a usar el “cuenta plus” (?).

A: Claro, para saber cómo se hace y después usar el “cuenta plus” y saber de qué se trata.

C.M.: Claro. Aparte que entré retrasada, perdí unos cuantos días de contabilidad, fueron veinticinco horas que perdí. Y veinticinco es hartito, ya habían avanzado bastante porque esa profesora avanzaba así de rapidito. (Carmen María)

### 1.3 Bienestar y libertad en la migración

Me interesa subrayar la percepción y la vivencia de bienestar y de libertad que experimentan las personas migradas a pesar, como hemos visto, del sacrificio y del dolor que puedan estar asociados a la experiencia migratoria.

En un primer momento del proceso migratorio, las redes resultan fundamentales para comprender el nuevo contexto. Es en la vivencia del espacio en el nuevo territorio, por lo general, que las personas se sienten menos libres. Esta percepción de libertad viene de la mano de la familiarización con formas locales y de la comprensión del uso del espacio y de la cultura.

A través de la experiencia de campo, accedí a un espacio colectivo de **ejercicio de la libertad y de la corporalidad en el territorio**. La cancha y la práctica del fútbol, la reapropiación de la corporalidad a través de la apropiación del espacio y del tiempo, constituyen un ejercicio de libertad de los sujetos migrados. Este tema será trabajado con más detención en el capítulo IX: “La cancha, corporalidad en movimiento”.

Cabe destacar que los bolivianos relacionan el lugar de origen con una experiencia de libertad, reconocen este espacio manejan los códigos locales, son capaces de sentirse cómodos/as y conectados con la naturaleza, algo similar les ocurre a los ecuatorianos, quienes añoran los espacios abiertos y el contacto con la naturaleza (Avaria, 2005, 2007).

El bienestar está asociado a la elección de un lugar donde vivir, compartir la vivienda o contar con un espacio para subarrendar y, con ello, tener la posibilidad de administrar la vivienda que, en la medida que es compartida, es experimentada como propia y, a su vez, como un ejercicio de libertad.

La reunificación familiar también constituye una experiencia de bienestar. La satisfacción de tener a la familia reunida. Para muchos, la familia extensa en destino, representa la consolidación del proyecto migratorio. Para otros, al proyecto migratorio está acotado en tiempos, por lo tanto se espera un retorno al lugar de origen. La posibilidad de volver y hacer concretos los proyectos, constituyen y componen la libertad de los sujetos.

Mariana se refiere a la casa en origen, el hogar, como ejercicio de libertad. Para ella, en su casa de Bolivia, ella podía hacer lo que quisiera, y extraña la posibilidad de usar ese espacio, tanto interior como exterior, sentarse fuera de su casa o disponer de tiempos que le permitan moverse con libertad en ella y a su alrededor.

La cercanía con los seres queridos, especialmente con los hijos, es para hombres y mujeres, como hemos visto, un ejercicio de libertad y bienestar.

En contraste con el lugar de destino, Barcelona, la experiencia de bienestar y de libertad tiene mayor relación con el acceso a los servicios públicos, por ejemplo a la biblioteca, al sistema sanitario, al sistema educativo, las plazas, etc. El acceso a derechos, que se traduce en servicios sociales, hace a los sujetos experimentar el bienestar.

Marco Antonio asocia la libertad que encuentra en Barcelona con la infraestructura, las facilidades para acceder a biblioteca, a la libertad de elegir, a las múltiples posibilidades que se abren ante el sujeto y que pueden ser tomadas por éste.

A: Yo haría mi libertad, con mi ritmo. Llegaría a mi casa y podría salir y sentarme afuera, es otro clima, es otro ambiente, es diferente.

M. A: Por el hecho de que tus hijos no están a tu lado, puede ser que todo lo veas desde otro panorama. Particularmente para mí, es algo muy bonito. Aquí puedes ir a una biblioteca, tengas o no tengas documentos, te dan un *ticket* y puedes acceder a todos los libros que quieras. Tienen ordenadores y si tú quieres investigar algo, ahí lo buscas; te prestan videos, te prestan cd's. Prácticamente todo lo que quieras está aquí a tu alcance sin que tengas que sacar algo del bolsillo. (Marco Antonio)

Para Rosemary, al bienestar lo ha obtenido en Barcelona, gracias al apoyo y la acción de diversas personas que, en contextos y frente a requerimientos diferenciados, han podido ayudarla. Por ejemplo, para ella la médico que la atiende en la UMTSID es fundamental, pues ha contribuido a mejorar su salud. Del mismo modo, el abogado que la ha ayudado en las gestiones y trámites de su residencia y nacionalidad entregándole buenos consejos, ha contribuido también, y de manera importante, a configurar su bienestar en destino.

Porque no todo es malo, también hay personas buenas que te están dando la mano, que te están apoyando. Por mi experiencia, puedo decir que aquí he conocido personas buenas, con su carácter sí, pero personas buenas. Está el caso de mi médico de cabecera, la doctora, también está mi abogado que me ve los papeles y siempre está pendiente. Él insistió y me llamaba siempre, decía "Rosemary, hacelo (la documentación). ¿Ya hablaste con tu jefe?" (Rosemary)

#### 1.4 "Si estás decidido a luchar, vete". No cualquiera puede migrar. Cualidades necesarias

Durante las conversaciones realizadas con los y las bolivianas, estos subrayan la importancia de que las personas que emigran tengan o desarrollen alguna característica personal específica que le pueda asegurar el bienestar o el éxito en el proyecto migratorio.

Las **cualidades personales** que los y las bolivianas destacan son: la fortaleza, la resiliencia, el tesón, constancia, perseverancia, etc. Se subraya el gusto y la voluntad de trabajo. En sus conversaciones se releva la importancia de que las personas tengan claridad respecto de los objetivos propuestos, como horizonte necesario de mantener, para poder sobrellevar las condiciones laborales.

Rosemary subraya que para emigrar a España desde Bolivia, se requiere una actitud abierta y especialmente flexible y de perseverancia, estas conforman buenas herramientas que aseguran el éxito migratorio. Sin estas características, ella enfatiza que es mejor no migrar.

Si estás decidido a luchar, vete. Si tú no vas a poner peros a las cosas, si tú estás dispuesto en tu mente a triunfar y sabes que vas a triunfar y vas a tirar adelante, pues vete. Pero si tú estás tambaleando y no te sientes capaz, no lo hagas. (Rosemary)

Para Carmen María, la **perseverancia y las redes sociales externas**, entre otras, son características que permiten a los sujetos lograr lo que se proponen, para ella es importante mantener un objetivo claro, e implementar fórmulas que orienten el alcance de las metas.

C.M.: Con este título podría trabajar en un banco, pero dicen que la mayoría del personal que piden tiene que ser de aquí mismo, españoles. Yo voy a la casa de una señora una hora a la semana y le hago su limpieza; le comenté esto y me dijo que ya veremos porque ella tiene unos amigos que trabajan en el Banco Santander. Al menos que me pongan de auxiliar de oficina y, más adelante, según lo que vean en mí, me den la oportunidad. Pero eso, como dice el dicho, está aún “un poco verde”.

A: ¿Más vale pájaro en la mano que cien volando?

C.M.: No, el que persevera alcanza (ríe). Y yo persevero para alcanzar lo que quiero y, más que todo, le pongo empeño. (Carmen María)

Los relatos subrayan que las personas deben tener determinadas características de personalidad, y que también deben estar dispuestos a asumir las condiciones y al sacrificio que se asocia a la migración, especialmente, en un primer momento de la experiencia migratoria. En palabras de Rosemary, quienes migran deben proponerse el logro de sus metas, del mismo modo deben tener una visión y un carácter positivo y optimista. Fundamental es la determinación, la que empujará, a pesar de las adversidades, a las personas para el logro de sus objetivos.

**Ser luchador** como característica esencial para lograr los objetivos propuestos en el contexto de la migración. Se requiere “tirar para adelante”, es decir, enfrentarse a la adversidad de modo de sobreponerse a los inconvenientes de la nostalgia, de la angustia y de las condiciones de vivienda y de trabajo; se debe asumir que estas condiciones de vulnerabilidad y explotación laboral son momentáneas.

A: A veces tengo la impresión de que la gente piensa que las cosas son fáciles.

R: Yo le pondría en claro las cosas. Todo lo que nos gusta y queremos se consigue luchando. Esas personas que tienen dinero, ¿por qué lo tienen?, porque lucharon y han hecho producir más su dinero, pero para tener primero su dinero han tenido que luchar y hacer algo, sacrificarse, pasar tantas horas sentado haciendo tal cosa, dolores de espalda y qué sé yo. Las cosas no vienen caídas del cielo, para yo tener un dinerito, pues tengo que lucharlo primero. Después que yo me gano ese dinero, depende de mi inteligencia para que ese dinero produzca. Yo no engañaría a ninguna persona, solo le diría “¿estás dispuesto a sacrificarte y a que te digan: ‘mire, usted me va a ir a limpiar ese water, quiero darle ese empleo’, ¿estás dispuesto a hacer eso?”. Si tú dices sí, los trabajos son tuyos y saldrás adelante, pero si tú dices no, mejor no vayas porque vas a sufrir. Los trabajos que te dan aquí son para limpiar, lavar y todo eso. Otros piensan que es denigrante este trabajo, yo lo tomo como que estoy limpiando mi casa. Hay que saber tomar bien el trabajo, a mí de ninguna manera me denigra. (Rosemary)

La claridad respecto de los objetivos de la migración se relaciona con la idea de luchar y lograr lo que se ha propuesto a inicios del proyecto migratorio, se debe estar dispuesto a aceptar las condiciones que se imponen en el lugar de destino, es decir, sobreponerse a las condiciones, superar los límites propios. Luchar implica perseverar en las metas, estar dispuesto a realizar un trabajo distinto sin entender este trabajo como denigrante. Estar dispuesto, a pesar de que las condiciones de trabajo impliquen superar los límites de tolerancia emocional, física, simbólica, etc., de las personas.

Rosemary se refiere a la idea de **esfuerzo** en lo laboral y también en el logro de las metas de salud, por ejemplo. Podemos entender el esfuerzo como: “empleo enérgico del vigor o actividad del ánimo para conseguir algo venciendo dificultades”<sup>2</sup>, en este sentido, cuando Rosemary dice que las “cosas nunca son fáciles”, se refiere a la idea de que siempre es necesario poner energía para solucionar las adversidades. Se hace imprescindible clarificar los intereses y desde ahí construir un proceso para mejorar, o lograr en este caso, una mejor atención de especialidad. Ella plantea que es necesario generar un proceso en donde tanto médico o institución médica y la persona tratada se organicen, de manera de establecer la mejor estrategia para el logro de un tratamiento y un estado de bienestar.

Para mí no es incómodo, yo en mi mente tengo que tener claro eso. Las cosas que a nosotros nos gustan y que queremos para nuestro bien, no siempre son fáciles, nunca son fáciles. Yo quiero obtener esto, pero para obtenerlo tengo que hacer un esfuerzo. Igualmente con esta enfermedad es así. Hay cosas que son molestas, cada cierto tiempo tienes que estar aquí y a veces se complica pedir permiso y todo eso, pero bueno, son los riesgos y así se dan las cosas; me está saliendo todo gratuito y es para mi bienestar, pues yo tengo que poner algo de mí también. Tengo que plantearlo desde ahí, ¿no?, es por mi bien y no tengo que estar molesta, tengo que venir. Me gustaría, eso sí, que respetaran los horarios de las citas y no que digan a tal hora y uno tiene que esperar mucho más tiempo. Eso ya me incomoda. (Rosemary)

El **esfuerzo y el sacrificio**, se relacionan a la consecución de metas. En las conversaciones es común encontrar que las personas se refieran al esfuerzo, a la lucha, y también a la necesidad de adaptarse y enfrentar las situaciones y las condiciones que se producen en el ámbito laboral específicamente, y en lo relacionado con la experiencia cotidiana, la vivienda, relaciones sociales, la calle, etc. En las palabras de Patricia, el esfuerzo que se atribuye a la aceptación de las condiciones laborales, podrá traer, con el tiempo, bienestar y mayor valoración de los sujetos. El sacrificio y el esfuerzo tienen distintas formas de compensación.

A: ¿Y tus sobrinos se han hecho amigos de otros países en la fábrica?

P: Sí. Tienen bastantes amigos que vienen de todos lados. Los que más han durado son dos o tres años, después van ascendiendo. A mi sobrino ya lo pusieron de encargado de sección. Pero lo bueno de ahí es que uno aprende. Ahora tres de mis sobrinos están trabajando en otra fábrica y les pagan bien, pero ya con papeles. Es la ventaja de entrar ahí y aguantar.

A: Aguantar para después tener papeles.

P: Sí. (Patricia)

El esfuerzo es compensado a través del desarrollo de habilidades en el trabajo y las consiguientes consecuencias en las condiciones de mejoramiento de éste.

Las **relaciones sociales**, especialmente para las mujeres, se constituyen en un **capital** que facilita el intercambio de datos y de estrategias para mejorar y sacar partido a todas las oportunidades contenidas en el proyecto migratorio. Las relaciones de amistad favorecen el diálogo y el intercambio y son un recurso para acoger, en términos emocionales, a las personas.

La expresión íntima de los afectos permite a las personas expresar la emocionalidad favoreciendo la manifestación de la tristeza, la añoranza, que por lo general no se explicitan

---

<sup>2</sup> Diccionario de la Real Academia Española, en línea.

en las conversaciones con la familia a través de los contactos telefónicos o por Internet. La **contención de sí mismo**, se desarrolla como estrategia que permite resguardar a la familia y protegerse de una fragilidad emocional. La contención es parte de la estabilidad emocional. La expresión del dolor y la nostalgia, suelen ser afectos que se viven en lo íntimo y que se regulan, se evita comunicarlos a la familia en origen para no preocuparlos o sobrecargarlos en su propia emocionalidad.

Marina nos acerca a la tristeza y la soledad como ejercicio de desahogo y de expresión del dolor contenido y manejado, soltarlo también es una manera de cuidarse en la posibilidad de la autocontención. Ella afirma **‘yo sola me desahogo... yo misma charlo conmigo’**, sus palabras dan cuenta de la necesidad de hablar, de ser escuchada y de procesar su problemática. Nos muestran también una estrategia íntima que es utilizada por ella y por otras mujeres, expresar la experiencia, acogerse a sí misma y, al mismo tiempo, retratan la intimidad desde la cual se experimenta el dolor y se expresa.

A veces sí me he desahogado de mis cosas. Ahora que tengo una chica más o menos amiga, la conocí y salgo con ella. Ella siempre me está hablando de sus cosas y yo le conté de las mías, mis problemas. A veces me desahogo sola, me pongo a llorar y ya está. Charlo conmigo misma, analizo mis cosas, es como si yo estuviera charlando con otra persona. Yo realmente “amiguera” no soy. Él no sale y yo no salgo y si salimos, salimos los dos, ni él sale solo ni yo salgo sola. Si alguien nos visita, una pareja de amigos, los recibimos bien y compartimos, pero no somos tan “amigueros” ni él ni yo [se refiere a su pareja actual Marco Antonio]. (Marina)

Las personas reconocen períodos de mayor tristeza. La distancia de la familia aumenta este sentimiento. Las mujeres, principalmente, conversan y verbalizan ante otras mujeres o ante sí mismas sus penas. Esta tristeza se explicita como ‘añoranza’, esta nostalgia entristece y evidencia la distancia de las amistades, de las personas cercanas, de la familia y, con frecuencia, cuestiona el sentido de haberse ido. En este proceso doloroso, se evalúan los costos y beneficios de la migración.

En la vida siempre hay subidas y bajadas. Pero depende de cómo los demás llevan esa tristeza. Hay días que yo me siento triste y estoy callada porque estoy desanimada. Estoy con mis problemas, mi cabeza va a mil por hora, tengo añoranzas, amanezco y lloro, hay días que lloro todo el día. Estoy muy sensible, alguien me habla fuerte y ya lloro. No lloro delante de la persona, voy después y me pongo detrás de la puerta o me meto al baño, después me digo: “¿por qué estoy llorando? ¿y por qué soy tan ‘mema’?” Yo le pedí al Señor este corazón tan sensible, le pedí un corazón que no pierda humanidad, entonces, ¿por qué me quejo?. Tengo que ser fuerte, entonces ni modo, brinco y me salgo. No puedo permitirme que la tristeza dure dos o tres días, a un día sí tengo derecho, pero a dos o tres días no. (Rosemary)

Es esta sensibilidad extrema (y no el dolor), lo que la hace sentir vulnerable. Luego recoger su dolor y, al mirarlo, Rosemary es capaz de identificar que es justamente su sensibilidad que le duele e irrumpe; esa sensibilidad resulta importante y es constituyente de su personalidad, sin embargo, no es riesgosa para su integridad: “No puedo permitirme que la tristeza dure dos o tres días, a un día sí tengo derecho, pero a dos o tres días no”. En sus palabras, el tiempo es un buen indicador de es un afecto sano, y que no puede permitirse prolongarlo pues este se convertiría en algo que iría en su contra.

Es posible desprender que la tristeza, si bien es una expresión de nostalgia, no es posible prolongar este sentimiento pues se transforma en un obstáculo, desánimo y la imposibilidad

de hacer, son expresiones de la tristeza que no son posibles de aceptar en lo cotidiano, ya que limitan el ejercicio del trabajo y cumplir con las responsabilidades que han asumido.

En este marco, las personas relatan cómo ellas se recuperan de manera rápida y eficiente de la tristeza, buscando en ellas mismas explicaciones, respuestas y recursos, que permitan no solo sublimar, sino integrar las experiencias de tristeza y nostalgia. Una estrategia significativa consiste en recuperar el sentido de sus proyectos migratorios.

Tanto en los relatos de las y los bolivianos como de los ecuatorianos, el relato del dolor está presente (Avaria, 2005), es una expresión de la vida cotidiana, de las dificultades pero, al mismo tiempo, esta expresión no es invalidante ni tampoco descalificadora del esfuerzo vivido, sino que es expresión de las tensiones asociadas al proceso migratorio. A través del relato se naturaliza la expresión de la tristeza e incluso se constituye en recurso de autocuidado y no en manifestación sintomática de depresión como podría asegurar Achotegui (2004 2008), quien propone el síndrome de Ulises para entender la afectividad de las personas migrantes, especialmente la depresión que les afecta. Desde mi perspectiva, este concepto deja encapsulado en los sujetos migrantes la cuestión de la depresión como experiencia que se individualiza y medicaliza, por el contrario creo que la cuestión migratoria es social y supera el orden individual. Esta perspectiva no reconoce en la expresión de la tristeza, una expresión de la desigualdad social estructural vivida por las y los migrantes. La tristeza es una manifestación corporeizada de la exclusión social, del esfuerzo asociado al trabajo, a la migración, y es una expresión que permite evidenciar en y a través del cuerpo el descontento de la desigualdad, de la distancia, de la estigmatización, del mismo modo devuelve en el sujeto y al sujeto la expresión de la tristeza como respuesta y se constituye también en diálogo, componiendo una narración que resitúa el dolor en la biografía de los sujetos.

### 1.5 Proyecto migratorio, sacrificio cotidiano

Entenderemos **el sacrificio** como un “acto de abnegación inspirado por la vehemencia del amor”<sup>3</sup>, como veremos, es la fuerza y la pasión las que permiten sostener el proceso migratorio. Las personas suelen referirse al sacrificio asociado a la migración, que implica a los sujetos en tanto individuos y también a las familias. El sacrificio se vincula a la separación que conlleva la distancia: la separación de los hijos, de los progenitores, de las redes sociales y de los contextos familiares. El sacrificio tiene una traducción corporal y emocional.

Un aspecto importante en este acto de abnegación inspirado en el amor, es el sacrificio que se vive como experiencia que emerge en la distancia/separación de los y las hijas. Para las mujeres, en particular, la experiencia de migrar y dejar en origen a sus hijos, es una experiencia dolorosa. La migración se orienta a mejorar las condiciones de oportunidades y calidad de vida de los hijos/a, a costa de los lazos afectivos, de perder la cotidianeidad en el cuidado y ejercicio de la maternidad o paternidad. Para quien migra, la experiencia de la distancia es vivida desde y como sacrificio.

<sup>3</sup> Definición de la Real Academia Española, en línea. [www.rae.es](http://www.rae.es), consultada el día 27.03.2013.

El dolor es vivido por quien migra y quien queda en el lugar de origen. Este doble dolor familiar, hace eco en las palabras que recogen la necesidad expresada por los hijos/as de reencontrarse con sus progenitores, volver a estar juntos como familia.

A: ¿Y qué le dicen sus hijos del tiempo que lleva acá?

L: Llevo un año y dos meses. Me dicen “venite mamá, te extrañamos”, “ya me voy a ir”, les digo, ¿qué más puedo decir?. Cada domingo hablo con ellos por teléfono.

A: Habla los domingos. ¿Y habla con todos ellos?

L: Sí, con todos.

A: ¿Y cuánto rato habla?

L: Hablo largo, pero bueno...

A: ¿Y su marido, sigue con él?

L: Sí, aún sigo estando.

A: ¿Y qué hizo que él quiera venirse para acá?

L: Él no quiere estorbarme. “¿Será que puede haber trabajo para mí?”, me pregunta, él ya sabe que mucha gente se ha venido aquí.

A: ¿Y usted le dice que a lo mejor sí, que se venga?

L: Sí, le dije yo, pero él no se anima.

A: ¿Y él que hace allá, trabaja?

L: Sí, él está con mis hijos y está trabajando también, por lo menos para comer algo. (Lidia)

En este marco, la distancia y el dolor producto de la lejanía de los hijos cuestiona la necesidad de prolongar la migración. La experiencia de la distancia, por lo general, es cuestionada desde los hijos/as, quienes enfatizan lo afectivo, en cambio sus progenitores, principalmente mujeres, ponen énfasis en la decisión de migrar y en la motivación que se ha tenido para ello: la necesidad de mejorar la calidad de vida, abrir y asegurar oportunidades de educación y de autonomía en lo económico. La distancia es parte de la decisión de cuidado y bienestar de los hijos, se sabe que la experiencia migratoria es una experiencia difícil, por lo que se cuida a la familia del dolor del destierro.

L: Yo pensaba irme de aquí en dos años pero no sé si voy a cumplir o no, a lo mejor más antes me voy a ir, no se sabe, porque mis hijos están extrañando.

A: Y usted también los extraña, ¿o no?

L: Sí, yo siempre los extraño, pero no se puede estar como estaba allá en mi país. Tal vez sin hijos si se pueda estar, pero con hijos no, imposible.

A: ¿Y pensaba juntar un poco de plata e irse?

L: Sí, juntar un poquito de capital e irme allá, a mi país.

A: ¿Quiere instalar un negocio?

L: Algún negocio sí, ver qué se puede hacer.

A: ¿O quiere hacerse una casa?

L: Creo que un negocio, más que todo.

A: ¿Y usted es buena para los negocios?

L: Sí, me gusta.

A: ¿Hacía negocios?

L: Sí, me gustaba hacer negocios.

A: Ahora trabajan en Cochabamba haciendo ventas.

L: Sí, mayormente es así allá.

A: ¿Y negocio de qué quiere hacer?

L: Me gustaría una cafetería. Todo se da allá, también puede ser un negocio de comida. Todo se puede, hay que verlo no más (Lidia)



El sacrificio es vivido y corporeizado de forma diferente, y en un inicio del proceso migratorio, es doloroso en la distancia de la separación; luego va cambiando y ayuda a un proceso de adaptación al contexto. Adaptarse no implica pérdida del dolor o la disminución de la vivencia del sacrificio, por el contrario, es una estrategia que permite administrar de una manera más sana y menos dolorosa el sacrificio.

Lidia subraya la diferencia que existe para ella entre el dolor, el recuerdo y el sacrificio que se experimenta en el contexto migratorio, la adaptación especialmente relativa al trabajo y a la vida cotidiana. La **adaptación** es una estrategia de vida que permite mantener el recuerdo de los seres queridos y, al mismo tiempo, facilita el flujo de las personas en un nuevo contexto social y afectivo.

A: ¿Y cómo es que usted se atrevió a venirse, entonces?

L: Yo tengo a mi sobrina aquí, lleva dos años. Ella me ha arreado, “venite, venite, venite”, me decía, por eso me he venido. Yo sé que me va a ayudar, que me va a hacer el favor siempre, igual yo ya me he acomodado poco a poco también.

A: ¿Se acostumbra a vivir aquí?

L: Sí, ya me he acostumbrado pero extraño a mis hijos, de ellos no se puede uno olvidar. (Lidia)

En palabras de Carmen María, la distancia tiene un impacto directo en las relaciones entre madres e hijos/as. Ella cuenta que sus hijos le dicen que no la quieren y, que a pesar de esto, ella viajará a verlos. El viaje de visita implica un proceso de (re)encuentro con hijos/as de quienes escucha permanentemente un no afecto. Ella afirma que esta es una situación dolorosa que tiene un costo para las partes. Para ella, el viaje (y no el retorno) es fundamental, el viaje para (re)producir y (re)activar las relaciones de afecto entre madre e hijos.

A: ¿Qué edad tienen ellos?

C.M.: La mayor tiene 11 años y el otro tiene 5, dicen que no quieren venirse. Yo voy a ir a visitarlos.

A: ¿Y usted les habla?

C.M.: Sí. Este año que pasó, en marzo, he ido.

A: ¿Fue a Bolivia?

C.M.: Sí. Mi hijo pequeño me dejó de ver cuando tenía un añito, y cuando me volvió a ver... ¡uy! Esos tres años que yo estuve sin ver a mis hijos sufrí mucho, yo le hablaba y él no quería hablar conmigo. Yo hablaba con mi hija y al ratito le decía: “pregúntale a tu hermanito si quiere hablar conmigo”. “¿Querés hablar con la mamá?”, y él contestaba “no, no quiero, estoy jugando”. Cuando fui y me volvió a ver, él me reconoció de nuevo. Ahora cada vez que llamo dice: “¡es mi mamá, es mi mamá!”. Me da tanta alegría escucharlo gritar eso (ríe). Él ya quiere hablar conmigo. Pero esos tres años la pasé fatal (Carmen María).

La relación con los hijos se mantiene por teléfono, sin embargo, la distancia tiene un costo afectivo importante. El reencuentro de las mujeres con sus hijos en origen o destino, permite activar el vínculo y, al mismo tiempo, resituar o reconfigurar la relación entre ambos.

En general, los relatos subrayan la necesidad y la importancia de evaluar y sopesar los costos y beneficios que se obtienen con la migración, evaluación que debe considerar el costo para las relaciones familiares. Ella pone énfasis en la necesidad de que el proyecto migratorio no signifique o acarree un costo para las personas, en especial para los y las hijas.

Le digo “vamos, hay que averiguar todo eso, pero es un proceso largo y yo no tengo el tiempo para ir, pero ya nos lo vamos a dar. No la dejes”, y me dijo: “¿y con quién voy a dejar la niña?”, “bueno,

ni modo, pues ya nos dividimos”, le dije. Que tú trabajes y yo también y nos organicemos con la niña, “si quieres yo te ayudo, pero vamos a ver qué hacemos”, le dije, “pero no la mandes porque vas a sufrir”. Yo no soy madre pero mi punto de vista es ‘no’, yo he visto cómo lloran acá las madres por los hijos. No me hizo caso, le entró por aquí y por acá se le salió. (Rosemary)

Mi hija se puso mal cuando me vine. Ella no lo dice, eso es lo malo, que ella no es muy expresiva, ella se lo guarda todo. ¿Y qué pasó? Que bajó mucho sus notas, ese trimestre las bajó mucho porque estaba muy triste. Sus notas estaban muy bajas, y dice que igual estudiaba. No se portaba mal, simplemente bajaron sus notas. Y claro, yo le entendí, porque a ella le gusta estudiar y le gusta tener buenas notas. Entonces, lo malo era que ella se sintió mal, porque incluso delante mío no lloró. Yo le vi cuando se le cayeron sus lágrimas y le dije: “¿estás llorando?”, “no mamá”, me dijo, se agachó disimulando, pero yo ya la había visto. Yo tampoco quise llorar delante de ella. Hubiera querido traérmelos, pero para vivir en un piso lleno de gente, mejor no (su voz se quiebra, llora). (Carmen María).

La distancia también es irrupción de otros afectos: rabia, culpa, soledad, resentimiento, desde los hijos /as a los padres/madres. La tranquilidad va de la mano con la cercanía, la proximidad física y emocional a través de la reagrupación familiar en destino o en origen.

A: ¿Le ha cambiado la salud estando aquí?

(Asiente con la cabeza)

A: ¿Está más nerviosa?

P: Sí, aquí es distinto sin la familia. La familia que tengo acá son los hijos de mi hermano, pero no es lo mismo. Hecha uno mucho de menos a la propia.

A: ¿Y desde que está su hija acá?

P: Cuando ella se vino yo estaba más tranquila, pero uno siempre está pensando igual en los otros hijos.

A: ¿Y qué le dicen ellos?

P: Cuando eran más pequeños me decían: “¿cuándo te venís, mamá?” Es muy difícil traerlos. En un principio pensaba traerlos, pero aquí he visto que desde muy pequeños se envían con tantas sustancias peligrosas, que mejor no. Yo me tendría que ir, prefiero irme no más y no traerlos aquí. Aquí de muy pequeños ya están agarrando todo, no digo que todos. Peor ellos que son de afuera y tienen curiosidad. Puede que vean al otro chico que consume todas esas drogas y que piensen que lo que está haciendo es lo más normal. (Patricia)

Los padres y madres, intentan asegurar a los hijos un colchón afectivo y contención necesarios. En los primeros años de vida, el afecto puede ser proporcionado por la abuela o las tías, u otros los familiares y redes cercanas. En cambio, cuando los hijos/as son adolescentes o se acercan a la juventud, se evalúa la necesidad de mayor control por parte de los progenitores respecto de las amistades, el uso del tiempo libre, contención que se vincula al traspaso respecto de formas de responder y de actuar en el contexto social. Frente a la particularidad de la edad y las necesidades de las y los hijos adolescentes, se elaboran nuevas estrategias de enfrentamiento.

María permite graficar la distancia entre ella y sus seres queridos. Ella refiere que la distancia fue vivida sin tensión, que incluso ella sentía que se encontraba entre sus hijos, sin embargo, cuando se hace explícita la necesidad de reagrupación familiar, esta distancia es vivida con intensidad, se explicita cotidianamente y requiere ser modificada.

A: ¿Le ha afectado el viaje para acá?

M: Estamos tristes por los hijos, no puedo estar contenta. Siempre nos está afectando, los hijos en otro lado y nosotros por aquí. La tristeza está en nosotros, se terminará cuando se vengán o cuando me vaya.

A: ¿Y su mamá está allá?  
 M: Sí, ella está allá.  
 A: ¿Y ustedes estuvieron separados mucho tiempo de su hijito chico? (refiriéndose a la otra pareja).  
 O: Sí, mucho tiempo.  
 A: ¿Y le pasaba como a ella, que lo echaba de menos?  
 O: Pues sí, apenas llegué.  
 M: El de él estaba con su mamá y los míos están solos.  
 A: Por eso está más preocupada, tal vez.  
 M: Sí, allí no hay nadie ni están con nadie, los tres solos no más. (María)

La intimidad en la pareja se ve interrumpida por la distancia, o por compartir pieza o piso con otras personas. Las relaciones de pareja se ven mermadas por el cambio en los roles y en las expectativas.

A: ¿Y se vino usted sola o se vinieron los tres juntos? [vino desde Argentina, España es el segundo destino migratorio].  
 A. M: Los tres. Mi esposo no sabía qué hacer porque no teníamos absolutamente nada, nada. Yo lloraba y lloraba y le decía: “yo no quería venir, usted quería”, yo le echaba la culpa a él. Después, poco a poco me puse a pensar y fui entendiendo que ya no puedo dar marcha atrás, y lo veía sufrir más a mi hijo y me ponía a llorar peor. Y él justamente se fue a provincia a trabajar, consiguió un trabajo y se lo llevaron, entonces yo me sentía más sola aún. (Ana María)

Por otra parte, el **sacrificio** es también el ejercicio de ahorro. Tiene relación con el desplazamiento de las necesidades, de los gustos, estos se ponen en un segundo plano pues el dinero es lo que permite el logro de las metas y objetivos propuestos, en origen o en destino. El ahorro de dinero asegura la concreción de los objetivos, permite invertir en los negocios, en la educación de los hijos, en saldar deudas, etc.

La posibilidad y la concreción de implementar estrategias de inversión y desarrollo económico, deben permitir y asegurar no solo el presente, también el futuro de los hijos/as de la familia. El sacrificio debe ser asegurado, es decir, debe traducirse en alivio que experimentará el sujeto y sus descendientes.

Para mujeres y hombres, el sacrificio se asocia a un resultado positivo, a ‘obtener’, a la consecución de lo propuesto.

Aquí puedes darte la oportunidad, puedes darte el capricho que quieras. Con sacrificio desde luego, porque sin sacrificio no se obtiene nada. (Marco Antonio)

Vinculado al sacrificio, he podido identificar como eje articulador de algunas decisiones, la idea del futuro y la estructura de seguridad como *constructos* postmodernos que se incorporan en la práctica migratoria. Marco Antonio se refiere a la importancia de asegurar el futuro. El sacrificio del presente, es el ahorro que asegura el futuro para los seres queridos.

M. A: Tienes que planificar todo lo que sea, ponte ya y asegura tu futuro. Cuando digo asegurar mi futuro, ¿qué quiero decir?, ¿cómo puedes asegurar tu futuro?. Tu futuro lo arreglas con la economía, si no tienes economía, pues lamentablemente, como dices tú, te rompes una pierna o te rompes lo que sea, y como no tienes futuro, pues, te tienes que dejar si te tienen que amputar.  
 M: Y pierdes todo el dinero que tenías para tu niño, a ese dinero lo tienes que invertir en él y ya está. Tengo que hacer todo lo imposible para tratar de salvarlo a él. Y todos los planes que tú has

hecho durante diez o veinte años, durante dos meses o tres se te acaban. (Hombre de entrevista a Marina y Marco Antonio)

## 1.6 Vida de pareja, la experiencia de (re)construir familia

En los relatos de la experiencia migratoria, las condiciones de trabajo, de vivienda y el proyecto migratorio, impactan en las experiencias personales, familiares y de pareja. El proyecto migratorio, como he subrayado, tiene diversos orígenes relacionados con lo económico, lo familiar y la pareja. En algunos relatos, las mujeres dan cuenta de que la migración constituyó una posibilidad de consolidar la distancia física con sus parejas, si bien no necesariamente se plantea la separación, se establece naturalmente la distancia geográfica, de esta manera se evita el conflicto con la pareja y el cuestionamiento de los hijos/as. En este punto, cabe destacar que en el desarrollo de la investigación con población ecuatoriana en Barcelona, fue posible recoger que las relaciones de género tienen un impacto significativo como resultado de los procesos migratorios (Avaria, 2005).

Para las mujeres a las que la migración les permite alejarse de sus parejas, (dejando el cuidado de sus hijos, por lo general, en manos de sus progenitores o de las madres de éstas), la distancia y el rol de proveedor restablece el orden de cuidado y la autoridad frente a ellos. Si bien la separación de los hijos/as se vive como algo doloroso que debe ser manejado diariamente, la perspectiva de aportar para construir un mejor futuro para ellos es importante.

Cuando afirmo que la migración tiene un **impacto en las relaciones de género**, en particular para los hombres ecuatorianos entrevistados en el marco de la investigación presentada al DEA (Avaria, 2005, 2007), es porque me fue posible identificar que los hombres observan con desconfianza y con rabia los cambios que evidencian las mujeres: las mujeres ecuatorianas salen solas (a pesar de que algunas dejaron a sus maridos y familias en origen), se divierten con otras mujeres (visitan lugares de baile y de esparcimiento), cambian su forma de vestir, desde lo más formal a lo más “provocativo”, y también adoptan “otras” costumbres. Se les cuestiona respecto a sus valores ético-morales: por ejemplo fuman, salen solas, cambian su forma de vestir, el modo en que se peinan, maquillan, etc., y en este contexto también establecen amistades (dudosas) con otros hombres ecuatorianos o locales.

Los relatos de los y las bolivianas muestran la tensión situada en el cambio en las relaciones de género, fundamentalmente en la percepción de autonomía de las mujeres, y las relaciones que se construyen en el contexto de llegada. Los hombres cuestionan la autonomía de las mujeres. Mujeres y hombres cuestionan las prácticas de ‘libertinaje’, especialmente de quienes en origen han dejado una esposa/o, hijos, esperándoles. Para las mujeres, la migración les abre los ojos, en el sentido de comprender que las relaciones de género son una construcción cultural que responde a cuestiones de poder y, por tanto, estas pueden ser distintas y también que los hombres podrían relacionarse de manera distinta con ellas<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> En lo observado con población ecuatoriana (Avaria, 2005), encontré que las mujeres, en los casos en que resuelven tener una pareja en el contexto migratorio, pueden buscar entre los ‘hombres de su grupo’, sin embargo, se produce muy frecuentemente que las mujeres buscan fuera de su grupo relaciones de pareja. En este sentido, ellas buscan ‘hombres’ más liberales, más cercanos a una pareja-compañero y, en el caso de los hombres (españoles), lo que buscan en las mujeres es que sean cariñosas y un poco más ‘sumisas’ que las mujeres españolas, quienes se han puesto muy violentas y bruscas producto de las ‘ideas feministas’. Distinto es

Carmen María cuenta su historia de pareja en Santa Cruz, su **historia de violencia** asociada a control, celos, y una dinámica de descalificación permanente. Su historia no es muy distinta a la de otras mujeres que han migrado desde Bolivia. Carmen María asocia la ciudad, su lugar de origen, a la violencia, al comportamiento violento generalizado, como si esta fuera una conducta que se produjera solo en ese contexto.

Para ella, su historia de violencia es algo que no quiere volver a repetir. Le importa este vínculo entre lugar-cultura y ejercicio de la violencia. Desde su experiencia, los hombres provenientes de Santa Cruz (como su primera pareja) son más violentos; en cambio los hombres del interior (como su actual pareja) son personas más apegadas a la tierra, más tranquilos. En esta afirmación se contienen elementos de clase y etnia que sería interesante poder explorar en otro estudio.

C.M.: Los hombres del interior son menos machistas, más trabajadores y cuidan más a sus mujeres. Por eso las familias del interior, como quien dice, duran hasta que se acaba.

A: Se cuida más la familia.

C.M.: Se cuida más la familia, dura más, la mayoría. Pero ahí en Santa Cruz muy poco, porque los hombres son muy machistas, no digo todos pero en su mayoría. No saben cuidar a sus mujeres. Cuando uno ya se casa no quiere decir que va a dejar de querer o mimar a su marido, de que se digan palabras bonitas o que salgan alguna vez solos y todo eso. En cambio ellos no, una vez que se casan, la mujer se queda en el hogar y cuando ella quiere trabajar empiezan los problemas. Con el padre de mi hijo, mi ex marido, yo he sufrido mucho. Él, para que yo no fuera a trabajar, me dejaba encerrada en casa, pero como yo siempre tenía un duplicado de las llaves por ahí, entonces podía abrir la puerta.

A: Se escapaba.

C.M.: Sí, para ir a trabajar, porque no podía ir un día sí y un día no. Él era muy machista. Sus padres no, fueron muy buenos, eran personas de edad, se criaron en el campo y, a pesar de que eran ignorantes, eran muy buenas personas y no eran machistas, nada que ver con “éste”.

A: ¿Y él habrá aprendido en la ciudad a ser machista?

C.M.: Yo creo, y a veces por las mismas amistades. La mayoría son machistas.

A: ¿Y usted tenía amigas que les pasaba lo mismo?

C.M.: Sí, he tenido a mis primas, que se separaron y amigas también. Si comparo, mi sufrimiento no era nada. Tenía una amiga que su marido llegaba borracho y si ella le decía una palabra, él la agarraba y le brincaba a patadas y puñetes como un degenerado. Hasta que un día se cansó, y yo le dije que lo denunciara, por eso el muchacho me odiaba. Si yo no hubiera dejado a mi marido la historia sería la misma. Un día le dije a mi amiga: “no puede ser que te deje así, tenés que ir y denunciarlo”, la había golpeado y cortado mucho. Desde la boca, le dejó toda la barbilla sangrando. Entonces yo le dije: “tenés que denunciarlo”, y claro, por eso el otro ya no me quería ni ver.

A: ¿Allá existe la denuncia por maltrato como acá?

C.M.: Sí, existe. Yo también al papá de mis hijos una vez fui y lo denuncié. Porque allá hay un centro que se llama La Casa de la Mujer, y ahí yo fui y lo denuncié al padre de mis niños. Él al maltratarme a mí también maltrataba a mi hija, porque a veces mi hija le decía: “¡no le pegues a mi mamá!”, y entonces el otro la agarraba y la tiraba por los aires, lejos. Era peor aún porque yo me metía más y no me dejaba porque sino me hubiera pasado quizá igual que a mi amiga, quedaría toda “pegada”. Me pegaba sí, claro que me pegaba porque él tenía más fuerza que yo, pero eso era cuando no había nadie cerca. Porque cuando había alguien, yo me defendía más rápido, ¿por qué?,

---

lo observado en el trabajo con población boliviana, ambos tienden a producir relaciones de pareja en el marco de ‘viejos conocidos’, las relaciones tienden a ser más endogámicas. En algunos casos de mujeres más adultas que vienen de relaciones de parejas con hijos, o en donde las mujeres se han separado, se buscan parejas que sean más atentos y cariñosos, lo que amplía el espectro a personas fuera de los bolivianos.

porque él tampoco quería que la gente se enterara que me golpeaba. Una vez le deshice una silla en la espalda y después lo denuncié. Yo estaba embarazada de mi segundo hijo. Me dijo que yo era una puta, y entonces yo me devolví y le di con la silla y se la quebré (ríe), me dio tanta rabia que le quebré la silla en la espalda, y de allá vino a quererme pegar. Yo le dije: “tócame porque eso es lo que quiero”, le digo, “tócame la barriga y así viene la policía y te lleva”, yo estaba embarazada y él no me podía tocar, me miró y se quedó con la mano en alto para pegarme y me dijo que era una desgraciada. “Una desgraciada porque estoy a tu lado”, le contesté. Nos lastimábamos mucho, nos tratábamos muy mal porque él era muy machista. (Carmen María)

La migración es un ejercicio de alejamiento de la violencia, el maltrato o la baja valoración que se recibe de parte del cónyuge. Sin embargo, en algunos casos, es justamente la experiencia migratoria la que acentúa o abre los conflictos y la tensión al interior de la pareja, tensión que muchas veces se traduce en violencia verbal, física e incluso sexual y que antes aparentemente no estaba.

En el caso de Marina, ella relata su vivencia de maltrato, su actual pareja ha acentuado el control y el maltrato sobre ella, manipulando los afectos. Ella tiene dos hijos en Bolivia, ellos se han quedado con el padre, quien ejerce un rol apropiado para el cuidado. Esto le permite estar tranquila trabajando. Marina mantiene un contacto semanal con sus hijos. Sin embargo, el último tiempo, Marina se ha enfrentado angustiosamente a la realidad de maltrato, al interior de su nueva pareja. Si bien se conocen desde Bolivia, la convivencia en Barcelona ha dejado en evidencia el carácter y el estilo de relación desde el cual, su pareja Marco Antonio, se relaciona. Ella experimenta violencia, y él justifica lo que hace arguyendo cuidado hacia ella.

Él se muestra celoso de las llamadas y el contacto con sus hijos, pues afirma que a través de ellos se encuentra y comunica con su ex pareja, también ejerce control respecto del trabajo que realiza, el horario que tiene, las actividades que realiza en éste.

Marina consulta a la UMTSID, el contacto que establece es en torno a la Enfermedad de Chagas, sin embargo, en el contacto que establecemos en el marco de la investigación, ella hace referencia a lo complejo de su experiencia de pareja, lo que afecta directamente en la percepción y valoración que ella hace de sí misma y de su proceso. Para ella es muy difícil reconocer su vivencia de violencia, se siente vulnerable y fragilizada, sentimientos que se acrecientan en el contexto migratorio, donde se produce una alta dependencia económica y emocional de las parejas.

Quisiera destacar que en las conversaciones realizadas con ambos en el contexto del piso que habitan, Marina evitó cualquier alusión o comentario respecto de su vivencia de pareja, y de las interpretaciones o significaciones de esta relación. En este caso, por ejemplo, ha sido muy importante mantener una relación de conversación más íntima con ella, de modo que el espacio pueda darse en un contexto de mayor cuidado hacia su persona.

Durante la entrevista que fue grabada, Marco Antonio, su pareja, explica la tensión en la relación, como choques. Con este concepto afirma que las dificultades que presentan son esporádicas y para él, el trabajo se traduce en dificultades de pareja. Es importante subrayar que existe una distancia narrativa y cognitiva entre los planteamientos de Marina, donde ella, si bien reconoce experiencia de violencia y maltrato de parte de su pareja, le cuesta verbalizar el impacto de esto en su vida y, por tanto, si requiere o no solicitar apoyo externo. Por su parte, y por contraste para Marco Antonio, la experiencia se vive como tensión que justifica y deposita en el entorno, en las condiciones de trabajo, en las dificultades que se instalan a partir de la migración.

A: ¿Y por qué cree usted que su señora se ha sentido tan mal?

M. A: Yo creo, más que todo y como dice ella, por la preocupación, ¿no? O sea, la psicología tiene mucho que ver en la persona, y a mi esposa le ha hecho falta un buen psicólogo, al igual que a mí. Tenemos, a veces, unos pequeños choques de carácter. Y entonces, quizá por eso necesitaríamos ir a un psicólogo para que nos ayude.

M: Es que es necesario para orientarse un poco (ríe).

A: ¿Y los tenían también allá?

M: No, no. El cambio ha sido aquí. Uno intenta hablar, y no tenemos tiempo por el trabajo y todo es por eso. (Habla muy bajito)

M. A: Siempre, al menos pienso yo, existe una pequeña discusión, uno discute con la pareja. Sí, pero aquí lo hacemos muy frecuentemente, y eso es malo. Yo lo admito y sé que mi esposa también lo admite. Y por esa razón, digo, necesitamos un buen psicólogo. A ver cuando tenemos la oportunidad de tratar con un psicólogo que nos haga ver, digamos, nuestros defectos y nuestras virtudes. (Marina y Marco Antonio)

En el contacto con las y los bolivianos, encontré con frecuencia la necesidad de las mujeres de relaciones más cercanas y afectivas. Los reclamos y dificultades están puestos en la falta de empatía de ellos. En los relatos, se hace evidente el trato y el control como experiencias presentes en las relaciones y la necesidad de transformar éstas. Para Carmen María, su nueva relación es un cambio sustancial en los modos de relacionarse como pareja y en la valoración que ella percibe de sí misma.

C.M.: Yo con él me llevo bien. Es una persona que lo escucha a uno, que lo entiende. Las discusiones que han habido, han sido por él no más, discusiones de que yo te vi allá, yo te vi acá, de que aquí, de que allá, de que me dijeron esto, esto otro, nada. Él confía en mí y donde sea me defiende, igual que yo. Algunas discusiones han sido por culpa del niño, porque claro, cuando yo lo conocí, su hijo ya estaba grande y él ya llevaba cinco años separado.

A: ¿Y usted cuánto tiempo lleva con su actual marido?

C.M.: Llevamos viviendo juntos dos años, pero ya nosotros teníamos una relación de tres años y medio.

A: Entonces, desde ese tiempo que lo conoce, cuando el niño tenía diez años. (Carmen María)

La construcción de familia en el contexto migratorio, se ve afectada por las relaciones laborales y, en particular, en el caso de las personas bolivianas afectadas por la Enfermedad de Chagas, la familia y su proyección se ve mediada por la experiencia de la enfermedad. En este marco, la enfermedad y sus consecuencias se consideran a la hora de la planificación familiar, fundamentalmente por el riesgo de la transmisión vertical. En parejas que no tienen hijos, la enfermedad despierta temores relacionados con el Chagas congénito.

Para Ana María, el deseo de tener otro hijo es una necesidad que tienen pendiente, pero en esta decisión, intervienen varios factores: las condiciones de migración, los tiempos y características de vida de las personas. Para quienes son portadores del *T. cruzi*, se produce una tensión entre el deseo de embarazarse y el miedo, debido a que en el contagio vertical se traspasa la Enfermedad de Chagas a los hijos. Para las mujeres, el temor al traspaso de la Enfermedad de Chagas a los hijos está siempre presente, y las moviliza a buscar diversas alternativas que permitan disminuir este riesgo, Ana María retrata con claridad esta preocupación.

No quiero que pase más tiempo porque mi nene está grande y yo no quiero que se quede solo, mi esposo piensa lo mismo y me dice que no le importa si yo dejo el trabajo. Yo quiero que tenga una hermana porque no quiero que crezca solo, siempre es mejor tener un hermano que te pueda echar

una mano. Estar solo en la vida es muy triste. Yo ya he estado separada de mi mamá desde los ocho años, me salí a trabajar, y desde entonces siempre me he sentido sola. Cuando yo recién empecé a vivir con mi marido, ahí recién supe cómo es compartir con otra persona, cómo es vivir, y cuando tuve a mi hijo fue más la alegría aún. Cuando tú estás sola no es bueno, entonces no quiero eso para mi hijo, no quiero que él sufra esas cosas. (Ana María)

La necesidad de la familia y la valoración de esta, se acrecienta en el contexto migratorio; la importancia y valoración que las mujeres pueden establecer entre estos factores es importante y se vive como un legado, dejar a sus hijos en una red familiar para cuando ellas no estén, los hermanos sabrán acompañar. Es una forma de perdurar en el tiempo la relación con los hijos.



## 2. Experiencia migrante. Cuerpo otro, excluido, racializado

En la vivencia de la migración, el cuerpo se torna protagonista en la interacción, es gatillador de las reacciones-respuestas-resultados de ésta. El cuerpo se hace presente en la experiencia migratoria. La presencia corporeizada es, por un lado, un cuerpo estigmatizado, racializado, desde quien observa en el lugar de recepción. Por otro lado, la presencia del cuerpo es evidencia para sí mismo, de un nuevo lugar vivido, de nuevas relaciones, de nuevas significaciones y representaciones.

El cuerpo se constituye en una barrera entre yo y los otros, quienes migran experimentan un cambio en la corporeidad, producto de cómo este es percibido y representado.

El cuerpo es el lugar de representación y significación, desde su materialidad racializada. El ser migrante es una categorización externa, internalizada en la experiencia de la vida cotidiana. El lenguaje del cuerpo en sus dimensiones físicas, emocionales, estructurales, permite comprender de mejor forma la experiencia de la migración.

El lenguaje es transformado, los modos de vestir, de relacionarse e interactuar, las formas de ocupar el espacio social, el espacio público, el cuerpo experimenta la transformación en su presentación física (Mauss, 1971). Estos cambios a ratos resultan invisibles o inconscientes para los sujetos y, en otras ocasiones, es el cuerpo que se transforma, en el lugar de la *performance*, como respuesta a la categorización.

En el caso de las y los bolivianos, la mayoría comparte la experiencia de que la corporeidad y el aprendizaje e internalización de la categoría migrante, están muy asociados a la construcción social de un sujeto indigenizado. Para los y las bolivianas la estigmatización del cuerpo es una experiencia que se traduce en exclusión social, es en este cuerpo indigenizado que se experimenta una migración racializada y excluyente.

Las experiencias migratorias se construyen en el encuentro y relación con el otro, y con lo otro, el cuerpo es un lugar desde el cual se refuerzan, reconfiguran y resitúan las expectativas y proyecciones relacionadas a la migración. El cuerpo es un nuevo lugar desde el cual el bienestar y la libertad cobran nuevos significados.

Los cambios que se producen en las expectativas y en la corporalidad, están en estrecha relación con la experiencia vivida de la migración.

Ana María, luego de experimentar mucha angustia por el proceso de inserción y adaptación escolar de su hijo de 8 años en Barcelona, logra sentirse un poco más tranquila en la medida que observa que él logra un mayor bienestar e integración social, logra amigos y lo percibe más contento (en el colegio, en casa, consigo mismo). Con frecuencia me encontré con situaciones como la de Ana María en donde la experiencia de corporización de la migración es experimentada a través de los y las hijas, es decir, las vivencias de exclusión de ellos/as, son marcadoras de la corporalidad, no solo de los hijos/as, también de sus padres y madres en particular.

A: ¿Usted dice que está con mejor ánimo?

A. M: Sí.

A: ¿Y qué es lo que la tiene más tranquila?

E: Lo que me tiene más tranquila es que mi nene está un poco mejor y ahora va al colegio, no me dice como antes “quiero irme, ya no quiero estar aquí”. Antes venía todas las tardes y me decía “ya no quiero estar aquí, quiero irme a la Argentina, quiero irme a la Argentina, acá no tengo amigos, no tengo nada”. Mi amiga vino con su nene y, por lo menos, ahora ya se siente más acompañado.  
(Ana María)

En este caso en particular, Ana María ha migrado desde Bolivia a Argentina y luego a España. Su hijo ha iniciado su escolarización en Argentina, y es justamente este el lugar que él añora pues allí se sentía parte de un círculo social, de pares. Los pares resultan fundamentales en el proceso de adaptación de los y las niños/as. Muchas veces son las redes de y en origen las que sostienen estos vínculos y permiten construir la percepción de inclusión entre pares en Barcelona.

Las experiencias migratorias que facilitan el proceso de inclusión, permiten construir una percepción más amable del proceso migratorio. Durante la entrevista de Marina y Marco Antonio, ellos subrayan que se sienten incluidos socialmente en la medida que pueden alquilar una vivienda sin grandes dificultades.

La confianza se traduce en prácticas sociales que las personas perciben como positivas para el proceso migratorio y con ello para percibir que el entorno es amable y que les incluye (Luhmann, 1996).

A: ¿Y este piso lo tuvieron que alquilar?

M: Sí.

A: ¿Y no les hicieron problema?

M. A: No. Nosotros hemos llegado, creo, con la mano divina de arriba, que gracias a Dios, digo, nos ha ido de maravilla.

A: ¿Pero les pidieron muchas cosas, muchos papeles?

M. A: No.

M: Nada, nada.

M. A: Solo el pasaporte y ya está. (Marina y Marco Antonio)

La corporeidad refuerza la experiencia de otredad. Es el cuerpo el que se vive como otro lejano, distante. En el contexto migratorio se experimenta una corporeidad que divide, aleja, distancia (al sí mismo del sí corporeizado). La confrontación de representaciones e identidades, evidencia las formas de representar sustentadas en la racialidad y corporeidad de los sujetos. El cuerpo se vive como otro lejano, externo. Se produce un ejercicio de alejamiento de la vivencia cotidiana en origen.

La mirada que se devuelve a sí mismo como otro lejano, distante, se marca por las diferencias culturales, sociales, económicas y, fundamentalmente, raciales (Avaria, 2005).

#### a. Cuerpo excluido, cuerpo racializado

La exclusión se produce como consecuencia de la interpretación que se hace de la corporeidad del otro. La colonialidad del ser, se estructura en las prácticas cotidianas de la corporeidad y sus lógicas de exclusión social. En el cuerpo se *instalan-producen-reproducen* relaciones diferenciadas (diferenciadoras) de poder (Grosfoguel, 2007, 2008). En este marco, el ser es construido desde lógicas de producción y reproducción de diferenciadores de poder, instalados y anclados en la colonialidad del poder. Estas construcciones han traspasado límites de tiempo y espacio configurando representaciones del otro, que se tornan ubicuas.

Los cuerpos migrados se construyen como marcas, en ellos se posiciona la diferencia, justificación de la exclusión. Las respuestas que 'producen' en los otros, en el entorno (sociedad de destino), son prácticas de exclusión y estigmatización en el ámbito laboral, prejuicios en el

espacio del barrio, exclusión para el alquiler de habitaciones o pisos, exclusión en la calle, limitaciones en el uso de ésta, etc.

Quienes migran, como ya hemos visto, perciben su **cuerpo como una primera barrera** que establece y determina la interacción. El cuerpo es depositario de los estigmas que se construyen desde el entorno. El cuerpo es marca que produce exclusión social (Avaria, 2005).

Esta experiencia es universal, en el sentido que permite describir lo que sucede con los latinoamericanos. Mujeres y hombres bolivianos (o ecuatorianos) experimentan la exclusión, porque sus cuerpos son materialización de su origen que evoca y produce relaciones de poder desigual. El ser, desde la raza, es componente estructurante y estructurador de las relaciones de poder (Bourdieu, 1991, 2002, 2005; Avaria, 2005, 2007; Grosfoguel 2007, 2008, 2010, 2013).

Durante la experiencia migratoria, mujeres y hombres aprenden e incorporan una nueva corporalidad. El cuerpo como depósito y como reflejo de un **cuerpo racializado** de un cuerpo que, a partir de sus rasgos: piel oscura, pelo liso, ojos negros o cafés, estatura mediana o baja, andar rápido, actitud silenciosa o reservada en algunos contextos y/o habla bulliciosa y marcada, constituye para el contexto (las personas locales), información necesaria que implica que uno sea percibido como indígena. Rosemary se refiere a la indigenización a la que se somete a los y las bolivianas por parte de las personas locales y/ o barceloneses.

R: A todos los latinos, ellos nos encajan en uno solo, yo no veo que haya una discriminación más por el boliviano. Lo único que conmigo dicen “¡ah!, es boliviana, pero qué rara es usted” (con voz de sorpresa). Y les pregunto “¿por qué?, y me responden “porque yo conozco a una chica boliviana y a un chico boliviano, pero son morenitos y no como usted”. Y entonces yo les empiezo a explicar que en nuestros países latinoamericano hay zonas montañosas, hay zonas de valles, hay zonas más bajas, yo soy de una zona baja, el llano le llamo yo, como en otros países le llaman la ‘costa’, para mí es el llano. Y los del altiplano, en casi la mayoría de los países latinos son igualitos, por eso la diferencia, pero soy de Bolivia. Y me dicen “sí, pero habla distinto también”. Sí, pero así como hay regiones distintas, aquí hay andaluces, hay catalanes, es igualito que en todos los países con sus regiones, pero también son bolivianos. Discriminación dura no, más bien en cuestión de trabajo he visto que hay mucha aceptación por los bolivianos.

A: ¿Sí?

R: También escucho cosas como que son más tranquilitos, más sumisos, que son cariñosos, hablan suavcito. No, no he escuchado cosas malas, seguro habrán sus ‘peros’ malitos por ahí, pero muy poco. (Rosemary)

Las palabras de Rosemary permiten graficar la **construcción del otro migrante boliviano/latinoamericano, como otro indigenizado**. El lugar de la indigenización, de la racialización, se encuentra en los cuerpos de los sujetos, en sus rasgos. Es interesante además, recoger la idea de que el otro indigenizado es un otro construido en la unicidad, en la construcción de un único sujeto indígena, habitante de un lugar apartado, un lugar que puede o no ser exotizado pero que sin embargo, es un lugar subdesarrollado y homogéneo en sus condiciones y características de indígena, no moderno. Es interesante que, en el ejercicio reflexivo de Rosemary, se evidencia que la construcción del otro indigenizado, no moderno, único y unívoco, se construye desde el lugar opuesto: de lo moderno, lo blanco, lo europeo, catalán.

El relato de Patricia recoge la producción racializada y única del/lo otro. Ella confronta las construcciones racializadas, cuestiona la construcción de un único *otro* indígena. Su relato recoge el no valor con que se construye y denota al *otro* migrante racializado.

A: ¿Y por qué cree que no la paran?

P: Porque deben creer que yo no soy de Bolivia (ríe). Me dicen unas señoras que son mis amigas mayores, “si vos no parecés de Bolivia”.

A: ¿Amigas bolivianas?

P: Sí.

A: ¿Y será porque tienes los ojos muy azules o por qué?

P: Dicen que es porque tengo los ojos claros que no parezco de Bolivia. Tienen otro concepto de Bolivia, los bolivianos son unos “collitas” [como le llaman a los de Cochabamba]. Y por eso, donde uno va le dicen “no parece que seas de Bolivia” y yo les digo “bueno, es que en todos los países hay de todo”. Aquí pues hay gente española, pero hay también gitanos que, como ellos dicen, son ‘gitanos’, como si fueran gente de poco valor. En Bolivia pues somos ‘colla’, y en Chile deben haber también bastantes mapuches. (Patricia)

La racialización es un proceso, primero de etiquetado o estereotipación hacia los/as sujetos, ya sea por su color de piel, su forma de hablar, vestir, actuar, etc. Siendo el color de piel y rasgos faciales (“indios”, “negros”), los que conllevan y constituyen una carga negativa, despectiva. Luego es un proceso de atribución, en donde, si no es el cuerpo, es la pobreza, la suciedad, el uso de los tiempos, que se constituyen en atributos que se ponen y depositan en el otro migrante. La cultura, por cierto, es un lugar desde el cual se componen y traducen las diferencias, que justifican la exclusión social.

A. M: Muchas tardes, mi hijo venía llorando y me decía: “me insultaron en el colegio y me dijeron esto...”

A: ¿Sí? ¿Y cuál era el insulto, qué le decían?

A. M: Porque es morochito mi hijo, le decían “negro feo” y él lloraba. Como todo chico, ya empieza a extrañar su tierra, también.

A: ¿Pero ya acá, en ese colegio no le dicen nada o sí?

A. M: Sí, hubo problemas también por lo mismo, pero fui, reclamé y ahora por lo menos están más tranquilos. El profesor les puso un castigo y ahora no le dicen absolutamente nada.

A: ¿Y a quienes les puso el castigo, a todos los niños o a algunos?

A. M: A algunos de los niños, porque él se lo dijo y acusó a quienes eran. (Ana María)

Ana María experimenta la racialización a través de la vivencia de su hijo.

El cuerpo indigenizado es el eje de la racialización. En palabras de Carmen María, el color de piel es determinante en las relaciones que en el lugar de destino se establecen con las personas.

Ella veía [su empleadora] una persona morena y decía que era negra, me daba tanta rabia que me hacía llorar. Si ella la conoce a usted [se refiere a mí] le va a decir que es negra, no le va a decir que es morena. “¡Es negra!” Y yo le decía “¿cómo va a ser negra?, es morena”, “¡no!, para mí o es negra o es blanca”. Y hubo una chica morena antes que yo que no la quiso porque decía que era negra. Y entonces yo le dije “pero da igual, sea morena, negra, lo que sea...”. (Carmen María)

El relato de Carmen María muestra con claridad que las tipificaciones son específicas y responden a la historia, al contexto geográfico y cultural de las personas. Para ella se produce un ‘error’ en la distinción que aplica la otra persona, lo complejo es que esta tipificación no solo representa la corporalidad del sujeto descrito, sino que a través y en ella se compone el sentido de exclusión. Por ejemplo ella me ve a mí (mi piel, mis rasgos) como morena, distinción típica en nuestros países, en donde la presencia de personas de origen africano es más restringido y

donde la población es fundamentalmente de origen indígena, mestizo. Ser ‘visto’ como negro, es ser igualado a una persona de origen latinoamericano o africano, en este caso, ella podría entender mejor una representación situada en la condición de indígena.

Patricia también tiene palabras para referirse al *otro* latinoamericano-boliviano racializado. Ella intenta cambiar las percepciones que los locales tienen de lo/los boliviano/s. Patricia elabora estrategias que recogen y que articulan experiencias de diversidad, la belleza de su país, de su gente, etc., es decir, recurre a imágenes distintas y novedosas para transformar o intervenir la imagen indigenizada de Bolivia.

En todos los países es lo mismo. Pero no sé por qué en otros países, el concepto que tienen de los bolivianos es que somos todos indios. Y yo lo desdigo: pues no, y les digo que incluso si quieren les enseño videos que tengo donde hay otra gente. Es bonito mi país y no por el hecho de que uno se venga de su país vaya a creer que es feo o viven tanto en la pobreza, no es así. Hay gente que tiene plata, hay gente que está en una clase media, otra gente que es mucho más pobre, como en todos los países ricos. Aquí hay gente que dice que vive con trescientos o cuatrocientos euros, entonces yo les digo que no creo que les alcance porque uno sabe ahora cuánto gasta. Pues entonces, ¿con trescientos o cuatrocientos euros puedes vivir bien? (Patricia)

Las palabras de Patricia son claras en reflejar la complejidad de la indigenización, principalmente porque estas no solo refieren la estructura fenotípica de las personas, sino también involucran lo cultural, educativo, histórico, económico, etc.

Su condición de **migrante indígena** lo evidencia inculto, pues la suya es una cultura de la pobreza, de lo indígena, de lo subvalorado, de lo despreciado. La descripción y reflexión que realiza ella es muy interesante, subraya lo ocurrido en el viaje internacional de Evo Morales, recién electo, que en su condición de presidente es ninguneado, es indigenizado y subvalorado pues no responde al estereotipo de presidente en su modo de vestir, en el manejo del cuerpo y del protocolo, etc. Morales no tiene la corporalidad de un presidente (alto, blanco, educado, de clase alta), no se viste de modo de (re)presentar su cargo, no utiliza traje y no sabe o desconoce el protocolo.

A: Hay ancianos que viven con trescientos euros.

P: ¡Sí! Viven con esos sueldos, igual que en Bolivia. Pero acá, a la gente no le gusta que le digan eso, como que es más racista, como que piensan “estos pobres negritos que vienen” y cómo te miran...Yo les digo “pues Dios nos mandó así y todos somos iguales para él”. El hecho de que tengamos colores diferentes no quiere decir, pues, que no tengamos sentimientos. Uno siente que lo rechazan.

A: A uno le duele igual, ¿no?

P: Sí.

A: En cualquier lugar pasa lo mismo. En Chile también es así, y depende del lugar donde uno esté, claro, va variando también. De todas maneras uno se reconoce en su propio país. Se dice “ah, este es del norte, este es del sur”, y más o menos por cómo hablan también.

P: Claro, porque allá en Bolivia, están los collas, que les decimos, pues hablan el quechua o aimara, y como ahora tenemos un presidente indígena, pues con más razón creen que toditos somos indígenas (ríe). Un día me han dicho así, “oh tu país, tú eres indígena” y yo les contesté “pues no soy indígena, pero si tuviera que serlo pues tampoco me correría”.

A: ¿Y quién le decía así?

P: Un chico (ríe).

A: ¿Pero de dónde era?

P: De aquí. Claro, como fue en la tele y fue ese tiempo en que el presidente de Bolivia tuvo que venir aquí a España. Entonces claro, llegó con lo más sencillo, no como vienen los otros, con sus ternos y todo eso, no, él lo más sencillo, como él es realmente. Entonces por eso creen que todos somos iguales. (Patricia)

b. El otro/lo otro se instala como diferenciado

El *otro* es una etiqueta que se elabora en la relación entre dos sujetos, el *otro migrante* es elaborado como distinción de mí mismo desde el entorno. El *otro* es el o la boliviana migrante de quien desemejaré. Este ejercicio de exclusión, sustentado en el cuerpo racializado, se traduce en prácticas sociales que se anclan en el cuerpo del *otro* migrante.

El cuerpo del otro se constituye en *locus* de la exclusión (de las razones de ésta), demarca el límite diferenciador entre el *otro* y *el nosotros*, el *otro migrante* boliviano, el *nosotros* local y no migrante. Una serie de características físicas, emocionales, culturales y religiosas son atribuidas al otro, y sobre esta base se sustentan las diferenciaciones.

La experiencia de la *otredad* es encarnada en la corporeidad. Es justamente el proceso migratorio, especialmente al inicio de esta experiencia, en que la corporización de la migración se hace carne y se hace consciente para quien la experimenta.

La experiencia de *otredad* cristaliza en el cuerpo. La migración como categoría (distinción de *otredad*) se incorpora en la interacción, se hace carne en la relación. Se hace consciente la distinción de sí mismo como migrante.

La experiencia de la corporeidad como fuente de exclusión se produce en distintos contextos. En el contexto laboral y en el contexto de la atención sanitaria, estas prácticas de exclusión resultan dolorosas y altamente irritantes para las personas.

Por ejemplo, Rosemary recuerda un momento en la UMTSID en donde vivió una experiencia de maltrato por parte de una de las personas encargadas de otorgar horas en la Unidad. Ella expresa su malestar, cuestionando el accionar de las funcionarias, intenta pedir explicaciones de las prácticas sociales de exclusión social de que es objeto. En su relato se desprende el proceso de resignificación de esta experiencia, destaca en su reflexión la necesidad de hacer de la relación una interacción sustentada en la condición humana de los sujetos.

¿Por qué faltan el respeto algunas personas? ¿Por qué llegan algunos e insultan así, por qué? Ella misma tiene unos modales para tratar a la gente... Nosotros no somos unas personas muertas de hambre. Somos personas, igual que ellos, y tenemos los mismos derechos. Donde sea que tú estés, en el país que tú estés, tú tienes los mismos derechos como persona. Sí, acá hay salud gratuita, pues no es tu problema, es una suerte para ti. Pero tú también estás trabajando, y estás en este país y estás aportando. Sí, pues muy bien que se porten. A ver, acaso tú estás robando? no estás robando, estás yendo a un tratamiento que te están haciendo, por una necesidad. Entonces, estas personas necesitan mejorar la atención de cara al público. Cuando les dices que eres latina, te dicen “¿ah sí? ¿de dónde?” (lo dice con voz de desprecio). Y eso no está bien, porque con esa actitud pueden ahuyentar a mucha gente que está haciendo el tratamiento también. (Rosemary)

En sus palabras se desprende la construcción de exclusión que se construye en la interacción, en donde la condición de origen (latinoamericano) se construye como sujeto inferiorizado, sin embargo, ella se percibe como sujeto de derecho. Este contraste es significativo, pues la construcción de un sujeto de derechos, sobre la base del acceso al sistema sanitario en igualdad de condiciones por ser sujeto trabajador, otorga al migrante boliviano la percepción de inclusión,

sin embargo, la interacción y el acceso a las prestaciones sanitarias, son representadas como abuso.

En las palabras de Rosemary se cristalizan las dimensiones que operan en la construcción del **otro como migrante: el otro como trabajador**, el otro despojado de los derechos y deberes. Ella subraya el hecho de trabajar y pagar impuestos como una forma de igualdad en la inclusión. En los casos en que las personas no acceden al trabajo y a sus derechos, se debe a la condición de exclusión social que elabora el sistema.

La percepción de las personas es que su trabajo es un aporte a la economía familiar, sin embargo, este aporte traspasa la frontera familiar ampliándose a lo social. Su trabajo contribuye a la economía y a la sociedad. Se valora el trabajo, su implicancia y valor social.

Rosemary cuestiona las lógicas de exclusión social. Estas lógicas se fijan en lo irracional, producto de la discrecionalidad aplicada por los funcionarios, prácticas que se alejan del ejercicio de los derechos. El relato de Rosemary destaca la práctica social de la funcionaria de salud, tanto el discurso como la praxis (actitud hostil y distante) dejan en evidencia las prácticas de exclusión.

Sin embargo lo anterior, muchas veces estas prácticas y sus significaciones quedan reducidas, en su sutileza, a la idea de percepción de subjetividad, sin embargo, estas experiencias constituyen prácticas de exclusión social a los y las bolivianas migrantes.

Las **prácticas discrecionales**, por lo general se producen en la entrega diferenciada de servicios sociales, educacionales o sanitarios, y superan el ejercicio y resguardo de los derechos de las personas. La discrecionalidad de que hablan Torres (2012) y Aguilar (2012), se hace evidente en el cotidiano de las personas migradas, a través del contacto institucional. Desde la institucionalidad y desde la sociedad se produce una deslegitimación de los derechos aludidos por Rosemary, deslegitimación sujeta a la condición de migrante instalada en el cuerpo. Cabe subrayar que hasta antes de la crisis en España y, particularmente en Cataluña, quienes acudían a la atención sanitaria solo debían estar empadronados (registrados en el Municipio correspondiente, acreditando domicilio). En las situaciones de falta de documentación (no contar con visado o algún tipo de residencia), todos los residentes debieran acceder a la atención sanitaria, sin embargo, en el ejercicio cotidiano, los derechos no son para todos iguales.

El relato de Rosemary deja en evidencia que la migración es una construcción que se hace y se palpa en el relato de su hermana; esta espera un determinado comportamiento y compromiso económico, pues se ha construido una imagen de la migración: la falsa idea de acceso abundante o fácil al dinero.

Yo le decía a mi hermana el otro día, porque allá se piensan que acá uno vive de maravilla, que uno acá desde que llega ya tiene los fajos de dinero, hay esa mentalidad. Entonces, ella me habla un día por teléfono, media rara la sentía yo. Le pregunto “¿y bueno, qué te pasa?, ¿por qué estás contestando de una manera que no me gusta?, ¿te molesta que yo te pida ese favor? Porque si es así, yo no te molestaré, le pediré a otra persona que me colabore en lo que yo quiero, y si tú no quieres colaborar me dímelo directamente “mira, Rosemary, yo no quiero colaborar, o no tengo tiempo”, pero dímelo y no perdemos el tiempo, ni tú ni yo. (Rosemary)

El diálogo con su hermana que se encuentra en Bolivia, refiere a la **percepción de la migración**, esta da cuenta de una falsa idea de la vida cotidiana de las personas migrantes, como una experiencia fácil. Rosemary subraya la dificultad que se vive en el ejercicio del trabajo, en el contraste entre lo que se experimenta y la construcción que se produce en torno a la migración. El contraste se evidencia en la percepción del trabajo y en el valor que este tiene para las personas.

C.M.: Esta gente de aquí es muy mala (habla bajito). ¡Ay, si usted viera! Cuando yo recién vine a vivir aquí, me dice la presidenta de esta comunidad “¿tú vives aquí?”, “sí”, le contesté yo, “ah, porque quería decirte de que por favor le digas al Carlos que no me golpee la puerta”.

A: ¿Y el Carlos es su marido?

C.M.: No, es el chiquito. Y claro, no acompañaba la puerta y se cerraba sola y se golpeaba. Y yo le dije “bueno, le voy a decir”. De ahí que se molesta, porque como este cuarto lo teníamos alquilado, a la señora le daba vergüenza ir a colgar su ropa allá, la ponía en la ventana y colgaba ahí su toalla húmeda. También me reclamó eso. Y me dijo “¿cómo viviréis vosotros allá en vuestro país?!” entonces yo le contesté “señora, en nuestro país tenemos nuestra casa, no tenemos pisos, todo el patio es para nosotros solitos. Además, yo creo que a usted no le hace ningún efecto porque no la está molestando”. “Pero da mala impresión”, me dijo. Y yo le dije “más mala impresión da que estén hasta las ratas ahí en ese...”, porque es que hay un... ¿cómo se dice?

A: ¿Un trastero le llaman, o no?

C.M.: No. Están arreglando un patio pequeñito interior, donde están los contadores de gas. Entonces, si usted entra ahí un rato en la noche, le salen las ratas. Y claro, yo le dije: “más mala impresión da eso, uno abre y de ahí salen ratas”, y me dijo: “¿tú cómo sabes?!” “pues porque yo un día abrí ahí, salía un olor muy hediondo porque había una rata muerta, por eso mismo lo sé”, le dije. “¿por qué le va a dar mala impresión a usted si está en el tercer piso, señora?”. Y de ahí, me dijo que había que limpiar seguido ahí. (Carmen María)

Carmen María recoge la tensión de ser vista como otro lejano, construido desde los estereotipos basados en diferencias culturales: desorden, suciedad, sonidos, olores, etc. Esta imagen se contrapone a la imagen que ella tiene de sí misma. El *otro*, en este caso ella y su familia, es esencializado en y desde su cultura.

El relato da cuenta de su esfuerzo por confrontar al otro en sus ideas, ella intenta deconstruir los estereotipos desde los cuales es vista, percibida y significada, al mismo tiempo expone el choque cultural al que se enfrenta en esta tensión. La crítica que recibe la devuelve como extrañeza, desde el cuestionamiento, intenta poner de manifiesto y reforzar la idea y experiencia, en que las diferencias no se anclan en visiones culturales, sino en cristalizaciones estereotipadas y alejadas de la realidad.

Por su parte, los cuerpos de Mariana y Marco Antonio reflejan las particularidades y experiencias que se elaboran desde las personas, desde sus recursos y sus condiciones individuales, sobre la base de la individualización de éstos.

Por una parte, se reconoce **un cambio físico, corporal, relativo al hecho migratorio**, que tiene diversas manifestaciones en la forma de percibirse y ser percibido.

M: Puede ser que usted engorde porque está preocupada, y al revés, a mí puede ser que los problemas me adelgacen. Vas cambiando toda la vida. Yo pienso que físicamente y psicológicamente vas cambiando todos los días. Nunca llegamos a quedarnos estancados, siempre la cabeza está pensando algo y gira y gira y gira...

A: Está bien que uno vaya evolucionando. Me parece que uno va asimilando las cosas de otra manera.

M. A: Diferente la vida, el cuerpo y todo es diferente. (Marina y Marco Antonio)

Los cambios físicos, se atribuyen al hecho migratorio o se normalizan entendiendo que el cuerpo se va transformando a través del tiempo.

Un aspecto importante en el hecho migratorio es la distancia que experimentan los sujetos, entre el lugar de origen *allá*, y el lugar de destino *acá*. En la distancia, en el *acá y allá*, se vive a sí



mismo desde perspectivas y valoraciones disímiles: *el* acá es vivido desde el rechazo, el *allá* es vivido desde el afecto.

La experiencia de escisión, de estar allá y acá, dificulta construir un sentido de pertenencia. Para quienes tienen su familia en Bolivia, hay mayor dificultad para expresar adaptación, o la proyección de un futuro en Barcelona. En los casos en que las familias se encuentran todas viviendo en Barcelona, la sensación respecto del *allá* es diferente, se vive desde el recuerdo, y el presente se experimenta desde el trabajo, *acá*. El futuro se proyecta en destino; en algunos casos, la vejez, se proyecta en origen planificando la construcción de una casa que haga viable este plan.

En palabras de Ana María, a pesar de que experimenta un proceso de adaptación, la experiencia de migrar, primero unos años a Argentina donde ya se sentía parte *de*, ahora en Barcelona, la migración se presenta como dificultades: costumbres que contrastan, familia que está muy lejos. La familia nuclear, migrada sin embargo, se vive como posibilidad de apoyo que acompaña en el proceso y en la necesidad de generar estrategias de adaptación para que la vida cotidiana sea más placentera.

El contraste migratorio se hace evidente en la vivencia cotidiana. Ana María ejemplifica este choque cultural, por ejemplo en las formas de celebrar fiestas familiares como la Navidad (emotividad diferenciada).

Ahorita ya me estoy habituando un poco más. En esas fechas de Navidad estaba más triste porque uno recuerda las cosas que se hacían allá y aquí es todo distinto, las fiestas son más frías aquí, allá la Navidad es para unirnos con la familia. (Ana María)

La migración es un cambio no solo por la percepción del allá y acá que se vive en términos emocionales y espaciales, sino también por el cuerpo que ocupa un lugar y se ejercita diferenciadamente en el territorio de destino. La vivencia de un espacio abierto, creativo, libre, se vive con nostalgia, el acceso a una vegetación más próxima a través de patios, calles más verdes.

La experiencia de espacios, casas, dinámicas más cercanas, de mayor calidad de vida especialmente cuando se tienen hijos pequeños, contrasta con el encierro, la falta de vegetación, de contacto con la naturaleza en el contexto de destino.

La reducción de espacio, el vivir en una habitación, es un aprendizaje que pasa por el cuerpo. Los sujetos se adaptan a condiciones diferentes.

Ya estaba casada con mi esposo, pero él se había ido antes. Siempre decía “me voy a ir, me voy a ir a juntar algo de plata para poder estudiar, por lo menos, y después llegado el momento se pueda hacer algo”. Justo su padre había fallecido cuando yo había llegado allá. Estuvo unos seis meses allá y me llama y me dice “vente, por favor, que yo no puedo estar sin ti”, después yo agarré algo de ropa y me fui. Llegué allá y él no tenía absolutamente nada, estaba paradito porque trabajaba de ayudante de costura, así que tenía un cuarto pequeño con tres marineras a cada lado y dormían seis o siete chicos. Tenía la camita nada más. Yo no sabía nada, cuando llegué pensé que él tenía, por lo menos, una pieza lista para esperarme. Así que llegué a esa pieza, llegamos a dormir en la misma cama pero con todos ahí (ríe). (Ana María)

La experiencia migratoria es un ejercicio que se vive desde los sentidos, los gestos, las palabras, las distancias, las respuestas, el cuerpo vivido en otro contexto, y configuran, en un primer momento, extrañeza, rechazo, desagrado. Se abre una paradoja, la migración es un proyecto propio, sin embargo el lugar al que se llega no es como el imaginado.

R: Al comienzo, yo cuando llegué, me quería volver. Porque claro, era la primera vez que yo salía para el extranjero, nunca me había separado de la familia, siempre cerca de ellos y acá todo era nuevo. Por más cosas que viera, todo era feo para mí. Una amiga me llevó donde el abogado que hace los papeles; él es una persona joven y muy sincera también, para mí eso es lo principal que busco y mido en una persona, su sinceridad, si tiene sinceridad, pues, estamos por buen camino. A parte de sinceridad, que tenga un poco de humanidad también, son puntos muy especiales para mí, porque al tener humanidad también tienes sensibilidad.

A: ¿Y cómo se da cuenta cuando una persona es humana o sensible?

R: El hecho de que tú mismo te preocupes por otra persona, ya estás demostrando humanidad. Y no humana, cuando tú solamente piensas en ti, y dices, bueno, si quieres lo tomas si no, no. O sea, es fácil darse cuenta de eso. Al menos, para mí, no es difícil. Cuando me lleva esa amiga al abogado, le plantea que yo quería quedarme aquí en su país pero no quería hacer los papeles, no más venía por unos años y ¿qué me pasaría a mí, si solamente quería estar dos o tres años? Entonces él me dice (antes me dejó hablar a mí, me escuchó todo): “A ver Rosemary, si tú estás pidiéndome un consejo, si estás queriendo que yo te diga que sigas así, sin papeles, no vas a escuchar eso de mis labios, porque yo como profesional, estoy en la obligación de decirte de que tienes que estar legal, así que no me pidas unas respuestas que no te voy a dar. Te aconsejo que hagas tus papeles, porque yo no estoy lucrando contigo ni con otras personas, así tendrías mejores condiciones de vida. Además, esto más adelante se pone más negro, se vienen más leyes, yo te lo digo porque lo sé, entonces quiero que vos hagas tus papeles”. (Rosemary)

La migración se vive desde el dolor experimentado en el cuerpo, en los afectos, en la distancia de los que se ama. Sin embargo este dolor es transformado en lo que Rosemary llama la **adaptación**, que implica un ejercicio emocional-racional y de objetivación de la nostalgia. Ella afirma que llegó a comprender que el proceso de extrañamiento debía transformarse hacia la adaptación, sobre la base de la implementación de mecanismos que modificarán el choque cultural, el dolor y la añoranza. Buscar y encontrar el lugar, implica estar, habitar y ser presencia en el lugar que se vive y, a la vez, relegar, dejar en el ‘interior’ el mundo afectivo. ‘Estar aquí’ es reconocer el lugar que se habita, el lugar de destino implica vivir en un tiempo presente.

El lugar habitado no es solo el lugar físico, el barrio, la casa, las relaciones sociales, sino principalmente la condición de migrante, de extranjero en un lugar distinto al propio, y en el cual se pueden encontrar otras oportunidades y se puede vivir de una manera distinta.

La **nostalgia** se vive en el mundo de los sentidos y de los afectos. Se extraña a la familia, las formas de amar, el afecto, los modos de relacionarse, los olores, sabores, colores, formas de paisaje, formas de cocinar, lugares, etc., referentes desde los cuales se abarca y vive el mundo.

Se extraña la comida, las costumbres, la familia. De pronto llegas y tú ves todo, la venta de la fruta por kilo, todo extraño, raro a lo que uno consigue en sus mercados. Es algo nuevo y tú, al estar aquí, tienes que decir “bueno, yo me vine y sabía que podía pasar esto, tal vez no de esta manera, pero me está pasando, y si tomé esta decisión, ¿por qué voy a dar marcha atrás?. Ahora me tendré que adaptar a esta situación”. Y creo que es más fácil cuando tú te adaptas, que cuando sigues pensando “ay qué extraño todo, que no hay nada como mi tierra”, entonces tú sufres mucho más. Porque tú tienes tu tierra, tus sentimientos son tus sentimientos, eso no cambia, eso está ahí dentro de ti, pero tú no puedes estar viviendo allá cuando estás aquí, tú estás aquí y tienes que aprender a compartir con las personas que están aquí. Porque no todo es malo, también hay personas buenas que te están dando la mano, que te están dando ese apoyo. Porque yo de mi experiencia puedo sacar que he tenido personas buenas, que me han tocado personas buenas, con su carácter, sí, pero personas buenas. Ahí está el caso de mi médico de cabecera, también está mi abogado, el que me ve los papeles y siempre está pendiente, gracias a él salió mi nacionalidad, y pensar que yo no quería. (Rosemary)

El relato de Rosemary contiene la idea de proceso, la migración se constituye en un ir y venir de afectos que la acercan y alejan de la añoranza. El dolor y la añoranza remiten a las personas al centro de sus afectos y también al centro de su voluntad, y de las decisiones tomadas.

Es fundamental la **aceptación de los afectos**, la expresión de estos, el hecho de validar y expresar el dolor, permite ser consciente de su decisión migratoria, reformularla y comprometerse con ella nuevamente. Ella subraya la necesidad de que la expresión del dolor, no puede ser algo invalidante que le impida movilizarse de acuerdo a los logros propuestos. Para ella, la expresión de los afectos permite actuar como bisagra entre el malestar y la expresión de este. La expresión del dolor es fundamental en el ejercicio de la migración, la expresión íntima es contenida y manejada por ella misma. Como veremos más adelante el cuerpo es vehículo, lugar de una emocionalidad que se viene del hecho migratorio.

Si bien la nostalgia aparece muy ligada a los relatos y a la corporización de la migración, puedo afirmar que ésta y su expresión, más que subsumir al sujeto en una invalidez emocional (y física) para enfrentar la vida cotidiana en el contexto migratorio, es un recurso de reafirmación del proyecto migratorio (Avaria, 2005, 2007). La expresión de los afectos es una manifestación de fortaleza.

Por su parte, en una conversación grupal con Omar, María y Carmen María, se pone énfasis en los cambios, en la **transformación que viven las personas producto de la migración**, esta se observa en los hábitos: la incorporación de nuevas prácticas como fumar, salir con los y las amigas, no tener pareja estable, modificarse el pelo, cambiar la forma de vestir, cambiar las formas de presentarse, conversar y moverse (Avaria, 2005, 2007). Estos cambios físicos, responden también a formas de adaptación e inclusión social, los cambios físicos orientados a la igualación implican un cambio para invisibilizar la condición de migrante.

M: Aquí cambian todos, sí.

A: ¿En qué lo notas?

M: Antes había gente que no fumaba y ahora fuma, gente que no salía, ahora sale. Son muchas cosas.

C.M.: Los españoles también despabilan a los bolivianos cuando vamos a buscar trabajo. O sea, que se toman sus cosas, no sé.

A: ¿Y usted cree que la gente despabila?

C.M.: Sí, hija.

O: Por ahí ya se pasan(ríe).

M: Lo mismo quieren volver. Más que todo, hay mucha gente que vive sola, sin su pareja y bueno, por ahí se han pillado a otra (ríe). Eso ha pasado mucho y no solamente con los bolivianos, ha pasado con toda la gente.

A: Sí, es verdad. La otra vez hablaba yo con una boliviana que estaba en Murcia, que le pasó así.

M: Que tenían hijos o no tenían hijos. O el marido o la mujer allá sigue con los hijos y el marido o la mujer igualmente aquí. (Omar, María y Carmen María)

La migración tiene un impacto en la vida cotidiana de las personas en lo valórico, que implica una transformación de las formas de percibir y hacer desde el cuerpo. El cambio, por lo general, no es una experiencia consciente o intencionada, sin embargo es percibida por el entorno más cercano, es el reflejo de lo que proyecto lo que me hace consciente del cambio.

## 2.1 Cuerpo sin derechos. En manos de la discrecionalidad de las instituciones

Como señala Torres (2012), los Estados establecen regulaciones que intentan igualar a las personas respecto del acceso a derechos. Sin embargo, estos derechos no están garantizados ni son ejercidos en igualdad de condiciones, dado que las instituciones operan desde la aplicación de los derechos, aplicación que está en manos de los y las funcionarias que elaboran su quehacer sobre prácticas que asientan en el ejercicio repetido y que no cuestionan los paradigmas o las lógicas de exclusión que se enquistan en ellos.

Carmen María relata la experiencia vivida en una oficina de atención social. Allí, un usuario encara a la persona que lo atiende, exigiéndole que reciba los ‘beneficios en el trato’ que se les da a los migrantes. Esta experiencia resume la tensión cotidiana, especialmente en los servicios sociales, en los cuales las personas ‘nativas-locales’ perciben al migrante como amenaza, en tanto les quitan beneficios. Este caso nos sirve para graficar la disputa simbólica que se produce en relación a los recursos institucionales y la concepción de que el **otro (migrante) no tiene derechos igualitarios**, no es ciudadano, es el bárbaro (Santamaría, 2000) y se ubicaría en una escala de clasificación social que lo excluye de los beneficios y derechos sociales.

“Señora, para que nos atiendan tenemos que venir antes para que nos den una cita”, le dijo la persona encargada, yo también quería explicarle, y me miró y me dijo “¿entonces tengo que irme y vestirme de inmigrante para venir aquí para que me puedan atender?” Y claro, la señora que nos atendía se enojó y le dijo: “¿¡qué tienes tú contra los inmigrantes, qué te han hecho?!”, “¿acaso es una inmigrante la que te está atendiendo?, no. Yo te estoy atendiendo y soy catalana, soy de aquí”, hablaba en catalán, entonces la otra señora enojada dijo: “¡voy a ser una inmigrante, que voy a venir mal vestida, me voy a venir como sea, hecha una pobrecita para que digan que soy inmigrante y que necesito ayuda”. “Aunque vengas como vengas, si no vienes a la hora no te van a atender”, le dijo. Y entonces ella se fue renegando y hablando mal de los inmigrantes. Fue igual conmigo, yo cuando fui me dijeron: “tienes que venir a tal hora”, y yo fui a la hora que me dijeron porque yo sé que todo el mundo tiene su horario. No porque sea de la seguridad social vas a estar en cualquier momento. Lo mismo que el doctor, tiene su horario y no por nada lo voy a ir a molestar, ¿ve? Y claro, yo sé que todo el mundo tiene sus derechos, como todas las personas, pero la señora primero se lo explicó de buenas maneras cómo era la cosa, y ella no quiso entender, no tuvo motivos para entender nada, porque ella quería que la atiendan y que la atiendan ya. (Carmen María)

En el relato se recoge la idea de que el ser migrante es una forma de estar/ser (de vestir), en palabras de la persona que interpela a Carmen María. Por otro lado, y de forma contradictoria en el marco de la institución, el migrante se percibe como precario, necesitado, cuando es, por el contrario, trabajador y se encuentra en la institución haciendo uso del estado de bienestar en igualdad de condiciones que los otros sujetos consultantes.

En el actual contexto de crisis económica, las políticas de retorno de migrantes, pérdidas de beneficios sociales que eran universales, instalan un mensaje y prácticas claras de segregación sobre las bases culturales y étnicas. Los derechos dejan de ser derechos universales y se constituyen, en el caso de los migrantes, en beneficios que se acomodan de acuerdo a las necesidades del contexto nacional y estatal.

No es menester en esta investigación, dado el período en que fue desarrollada, recoger la tensión que se abre en los espacios institucionales producto de la crisis económica que se instala desde el 2009, el acceso diferenciado a los recursos y programas; con seguridad esta ha acrecentado lógicas y criterios racistas y de exclusión social, de aplicación de las leyes, validando lógicas de discrecionalidad aplicadas a la entrega de beneficios. Creo que en el futuro próximo,

se hará necesario estudiar los cambios (retrocesos) para la convivencia pluricultural que ha significado la generación y aplicación de legislación que establece y refuerza la idea de ciudadanos de primera y segunda categoría.

## 2.2 Cuerpo controlado. Con o sin documentos, con o sin derechos, pero siempre controlado

Para quien migra, la cuestión de la legalidad es una de las principales preocupaciones. La posesión de documentos que oficializan la condición legal de residencia, cambia el modo de experimentar la migración. Los documentos de residencia vinculan a la persona a un trabajo y le abre posibilidades de acceder a derechos y a mejores condiciones de vida (mejor vivienda y trabajo); el permiso entrega, por ejemplo, la legitimidad del uso del sistema sanitario, permite la consolidación de sus proyectos migratorios y, al mismo tiempo, les cambia la relación y el ejercicio del espacio público (el barrio, la calle, etc.), y la percepción de mayor seguridad y libertad, entendiendo que con una residencia legal tienen el respaldo de ésta frente a las autoridades.

Los documentos permiten a las personas ser/estar, es decir, la documentación facilita una vivencia situada, vinculada a la libertad, al ejercicio del cuerpo en espacios públicos, esta apropiación de sí mismo en un contexto espacial que, desde la vivencia de la libertad, implica un cambio significativo en la experiencia de la migración. En este sentido el ser trabajador-migrante-legal favorece una percepción positiva de la experiencia.

En el relato de Mariana se observa que la falta de documentos suspende al sujeto a una condición ‘en trámite’, es decir, a un limbo entre la indocumentación y la gestión de una documentación oficial.

M: Nosotros no tenemos nada, como tú sabes, estamos indocumentados, en trámites. Estamos esperando a que nos den o nos aprueben algo, ¿ves?

A: ¿Pero no han presentado los papeles?

M. A: Sí, por supuesto.

M: Él sí. Yo no todavía, porque bueno, me habían dicho que sí, ahora que no...

M. A: Yo ahora en noviembre ya tengo mi cita. (Marina y Marco Antonio)

No tener documentación sitúa al sujeto en el lugar de tránsito, en donde las lógicas y prácticas de pertenencia se congelan, desde la indocumentación se vive como *el no estar*: trabaja pero no accede a seguridad social, trabaja pero no tiene resguardo en salud laboral, trabaja pero su trabajo no vale para efectos de legalizar su condición de migrante ‘irregular’, trabaja pero vive encarcelado en la imposibilidad de volver de vacaciones, reagrupar a la familia, etc. Es fundamental comprender que la condición de legalidad de los sujetos no depende de ellos, por el contrario, como el permiso de residencia está vinculado al contrato de trabajo, este depende más bien de la voluntad o sensibilidad del empleador.

A: ¿Y la señora le haría los papeles, la contrataría?

R: Dudo que ella me haga un contrato, porque cuando le dije si me quería empadronar me dijo que no, que ella no podía. Pero vamos a ver, le preguntaré de nuevo, a ver qué me dice. (Roxana)

Para Roxana, el no tener un contrato no solo le impide contar con un permiso de residencia en el marco legal, sino también limita el ejercicio de derechos relacionados al trabajo. Ella se refiere a su derecho de contar con vacaciones por trabajar durante un año, sin embargo sus

palabras grafican cómo este derecho pasa a constituirse en un ‘favor’ al que puede o no acceder dependiendo de la voluntad de la persona para la que trabaja. En el caso de no tener contrato, los derechos se transmutan en favores, criterios discrecionales que aplica el empleador.

La persona es considerada ante todo trabajador. Si bien el contrato de trabajo es altamente valorado por la persona migrante, esta situación no es evidente en lo cotidiano. El valor se lo da el sujeto, contar con la documentación, el hecho de tener contrato y de legalizar la relación contractual, no son otra cosa que la legalización misma de esta condición de migrante. Para los sujetos contar con esta identificación, les permite vivir su trabajo con mayor seguridad, proyectarse en el tiempo e incluso desplazarse por la ciudad más seguro, sin temor a ser detenido.

Dicho de otra manera, la situación contractual y la condición legal del trabajador, mejora la percepción del sujeto sobre sí mismo, le permite salir de la permanente condición de suspensión en la que vive y, por otro lado, el sistema, si bien lo reconoce como trabajador que aporta en sus impuestos, en lo cotidiano y en la calle, el sujeto sigue siendo visto como un extraño y como mano de obra.

Si bien para las mujeres el trabajo remunerado es autonomía y libertad, en el contexto del trabajo en casas particulares, esta libertad se fragiliza, se produce un **control sobre sus cuerpos**: usos de los tiempos, lo que se puede o no comer, lo que debe utilizar como ropa, etc. Dependiendo de las características de las familias y del tipo de trabajo, incluso hay mujeres que no cuentan con una habitación privada, pues en las noches comparten la habitación con la persona que cuidan. Algo similar ocurre en el marco del tiempo libre, por lo general las personas trabajan como interinas y, quienes no tienen contrato, no cuentan con vacaciones ni con días libres. Los empleadores aprovechan este desamparo legal para ejercer mayor control y explotación sobre las mujeres.

El trabajo en casa particular refuerza la condición de trabajador, de subempleo, en donde las personas, especialmente mujeres, pierden autonomía, libertad, valoración de su trabajo y de su persona, se sienten altamente vulnerables por las condiciones y el tipo de trabajo que desempeñan.

Es importante rescatar que, en muchos de los casos, las condiciones de control y subordinación por la falta de documentos de trabajo, se aceptan como estrategia para mejorar las posibilidades de logro del proyecto migratorio.

Las relaciones de **poder y desigualdad se hacen carne en las relaciones de trabajo**, las que se negocian en lo íntimo, entre el “empleador” (que no emplea pero que utiliza la mano de obra y abusa) y el trabajador/a (que trabaja, cumple y deposita en la relación laboral las posibilidades de contar con un contrato laboral y, por tanto, una residencia oficial).

A: ¿Va a tener vacaciones o no?

R: Sí, porque yo le dije que me dé vacaciones. Ella no me iba a dar porque yo no tenía papeles, no tenía ningún contrato y no me pertenecían vacaciones, y yo le dije que mi prima hace cinco meses que trabaja con una señora y no tiene papeles, ni contrato ni nada y ha tenido dos semanas de vacaciones le dije, aparte que le han regalado 200 euros a ella. Y me dijo: “no sé...”, “pero pregunte”, le dije yo, “que a lo mejor me toca algo”, y ella me dijo: “es que no sé...y ¿a quién le pregunto?”, “no sé, pregunte a su gestor”, le dije yo, “que a lo mejor sabe algo”. Y claro, yo tampoco sabía a quien le tenía que preguntar pero le dije que tal vez los abogados saben. Luego me llamó y me dijo: “bueno, dice que como vos no tenés papeles y no tenés contrato, no te pertenece nada, pero si yo quiero darte vacaciones ya es parte de mí”, me dijo. Y sí, me dio una semana. (Roxana)

Sonia también da cuenta de esta experiencia de **exclusión social**, en donde su sobrina no puede acudir a la USMTD porque trabaja durante toda la semana y solo tiene libres unas horas el domingo y tampoco le dan las vacaciones o días libres que le corresponden. Sonia relata que su sobrina aprovecha la semana de vacaciones para buscar otro lugar de trabajo y poder acceder a mejores condiciones laborales.

El control del cuerpo migrante se da en el ejercicio del trabajo, especialmente en los contextos en que no se cuenta con un contrato de trabajo.

S: Ella no puede ir, trabaja de domingo a domingo, solamente le dan de descanso el domingo por la tarde y vuelve el lunes por la tarde, prácticamente veinticuatro horas le dan, no es nada, y no puede porque usted sabe que no se puede, pero como le están dando una semana de vacaciones, está aprovechando para buscarse otro trabajito para cambiarse, y nada, ya la voy a llevar.

A: ¿Qué edad tiene su sobrina?

S: Tiene veintitrés años y un niño de seis añitos. A mi hermana le pediré cita para atenderse. Ella tiene libre el próximo lunes, ese día irá. (Sonia)

En el contexto laboral, que detallaremos más adelante, se experimenta también la exclusión social, especialmente asociada a la **precarización o la no obtención de garantías y derechos laborales**. La explotación laboral es parte de la experiencia cotidiana. Para Patricia, la explotación se asocia a la condición de migrante: bolivianos, rumanos, etc.

A: Obtienen los papeles y ¿después?

P: Una vez que ya le sacan los papeles, el empleado está en la obligación, al menos lo que me han dicho mis sobrinos, de trabajar seis meses en ese trabajo, y de ahí ya pueden buscarse otro para donde ellos quieran.

A: ¿Pero siempre dentro del mismo rubro, no?

R: Sí, hasta que saque la segunda tarjeta. Cuando sacas la segunda tarjeta ya puedes trabajar donde tú quieras. Incluso mi sobrino no cumplió los seis meses, a los tres meses ya no más se retiró, porque la verdad es que allí mucho los explotan, es un trabajo duro y les pagan no más que 670 euros.

A: Y están todo el día ahí, además.

R: De siete a cuatro de la tarde. Y si uno no va un día o se atrasa, pues el sábado tiene que ir también a trabajar, a devolverlo. Hay bolivianos y rumanos también, de todos los países llegan ahí. (Patricia)

La exclusión que se experimenta en el ámbito laboral tiene repercusiones, como he afirmado, en el ámbito **del ejercicio de la libertad, la (des) valoración del trabajo y su significación social**. El trabajo también, a partir de los logros salariales y legales, permite una proyección en el tiempo, la concreción de un proyecto de vida. Por otro lado, la experiencia de precariedad laboral tiene un impacto en la construcción de los cotidianos, de la promoción de otros espacios de desarrollo personal y familiar, y logro de objetivos para los y las hijas.

En este marco, hay relatos como el de Lidia, en donde se subraya la valoración que, por un lado, ella tiene del trabajo que realiza y la valoración que los empleadores tienen de este trabajo, si bien hay un apoyo y valoración que se traduce en generar las condiciones de contrato, las facilidades para acudir al médico, etc. Lidia reconoce que es bien evaluada y valorada, sin embargo también reconoce que en el ámbito de desarrollo del trabajo, es muy difícil poner límites en el cuidado de los y las niñas. Y es frecuente, dado el vínculo desarrollado por ella con las/los hijos de sus empleadores, que se le pida atenderlos, pues con ella están cómodos y bien cuidados.





## VI. CUERPOS TRABAJADORES. PÉRDIDA DE SÍ MISMO

“[...] No hay nada que comprender, cuanto más buscas comprender las cosas, menos comprendes nada. Entonces, más vale no intentarlo. Si miras todo e intentas comprender un poco lo que pasa alrededor tuyo, cómo van las cosas, entonces pronto te asquearás, pues todo va mal; te darán ganas de enviarlo todo a hacer puñetas. Este mismo milagro de que los coches salgan de la fábrica y que aguanten mecha; verdaderamente es necesario que la técnica esté a punto. Los jefes dirán todo lo que quieran, que estamos embrutecidos, que no comprendemos nada, que hacemos todo mal, que es trabajo ‘árabe’, que es trabajo ‘inmigrado’, como antes se decía trabajo ‘árabe’, el trabajo es repugnante, todo lo que ellos quieran, pero es así [...]. Si los oyes hablar, solo son ellos los que dan el callo. Si esto marcha es siempre gracias a ellos; a nosotros no se nos hace ni caso [...]. En todo esto, hay algo que es seguro: son los inmigrados, son ellos los que pagan el pato”

Abdelmalek Sayad. *La doble ausencia*, 2010, p. 252.

En este capítulo graficaré la cuestión de la corporeidad relacionada a la experiencia de migrar y su estrecha relación con el trabajo. Quien migra por lo general, lo hace movido por el interés de mejorar la calidad de vida de su familia. Las personas migran en busca de trabajo, y en el hecho de migrar ven la posibilidad de abrir sus perspectivas y posibilidades. En el caso de algunas mujeres, ellas suman la oportunidad de contar con un trabajo bien remunerado, y la posibilidad de consolidar autonomía. En algunos casos, estos procesos de autonomía implican la separación o distanciamiento de sus parejas, cuestión que en el marco de las relaciones en el lugar de origen pudieran resultar particularmente difíciles. Otras mujeres, a través del trabajo, buscan independizarse y no depender económicamente de una pareja, ex pareja o de un empleador. En algunas ocasiones, también hay proyectos migratorios vinculados a la formación profesional o técnica, sin embargo estos muchas veces quedan supeditados a las posibilidades de inserción laboral. Cabe destacar que las y los bolivianos que entrevisté forman parte de estos grupos, por lo general han cumplido con la educación básica y superior completa, en contadas ocasiones alguno de los entrevistados manifestó tener un nivel de estudios técnicos. Parte de ellos abandonó la formación técnico profesional debido a las dificultades económicas, y por tanto, parte del proyecto migratorio se vincula a proyectar la continuidad de estudios en algún momento de la vida<sup>1</sup>.

El trabajo es un eje significativo para las personas, permite sostener la vida en el lugar de destino, y especialmente consolidar los proyectos de educación, construcción de una casa, o la instalación de independencia económica (por lo general negocios o actividades comerciales). El trabajo es

---

<sup>1</sup> Este aspecto es diferente en el caso de los ecuatorianos/as entrevistados en el marco de la investigación “Con un océano de por medio”, en donde era posible encontrar personas que teniendo estudios de nivel técnico profesional e incluso universitario, por lo general, tendían a realizar trabajos de orden administrativo e incluso desarrollar actividades en sus áreas, como era el caso de las médicas. En los casos en que las personas contaban con educación superior completa o incompleta y/o tenían habilidades u oficios específicos, estos solían insertarse en actividades diversas como servicios, comercio, construcción, etc., y las mujeres en actividades por lo general relacionadas al cuidado de personas mayores o de menores de edad, o el cuidado y mantención de hogares u oficinas a través de aseo, principalmente.

fundamental para insertar socialmente a los sujetos en el lugar de destino y mantener las micro y macroeconomías en los lugares de origen.

En los contextos de destino, se construye una relación estrecha entre migración y trabajo. Las representaciones de la migración y de quien migra (Juliano, 2004; Provansal D., 2000, 1994, 1999<sup>a</sup>; Santamaría, 2002 y Sayad A., 1998, 2004) igualan migración a trabajo, son constitutivas de representaciones y construcciones que contienen una alta carga discriminatoria, pues vinculan los cuerpos de las personas con características que tienden a naturalizar las capacidades de éstas a ciertos tipos de trabajo y tareas. Es muy frecuente escuchar por ejemplo, que las características culturales de las y los bolivianos les hacen aptos para el desarrollo de tareas de cuidado de otros, debido a los valores semejantes, se alude a las características y posibilidades de comprensión de instrucciones que harán de ellos buenos trabajadores, en el entendido de que no saben y todo deben aprenderlo.

También es frecuente escuchar comentarios respecto de las características de sumisión de las y los bolivianos, comentarios que relevan o no características subjetivas de las personas, lo que les hace ser buenos trabajadores por cuanto se someten, no responden ni cuestionan, mantienen silencio. La obediencia les permite una mayor estabilidad laboral y la posibilidad de acatar órdenes y recibir instrucciones sin cuestionamiento.

Por otro lado, se valora la limpieza y pulcritud, a las mujeres se les confían trabajos relacionados con la cocina y el cuidado y limpieza doméstica. Sin embargo, una de las críticas y resistencias que se produce en relación a las personas bolivianas y latinoamericanas es que culturalmente seríamos más sucios, por eso las calles y lugares donde vivimos tendrían estas características. Es decir, la característica de sucio, permitirá excluir a los sujetos de determinados trabajos o, por el contrario, la característica de limpio será el sustento de un determinado trabajo.

Todas estas representaciones del *otro* evidencian que los atributos y características suelen estar al servicio de las necesidades de la sociedad de destino y los mecanismos y argumentos que éstas utilizan para incluir o excluir a las personas. Otros atributos tienen que ver con las características físicas, en ese sentido, los hombres bolivianos podrán desempeñarse en labores de construcción dado que tienen más capacidades físicas para resistir trabajos pesados y duros, por otro lado, se afirma que las mujeres podrán desempeñar trabajos en lo doméstico, pues siempre han estado vinculadas a sus familias y a las labores de hogar, se les reconoce como cariñosas y pacientes, por lo que el cuidado infantil y de personas mayores está dentro de las posibilidades laborales que se dispone para ellas.

## 1. Trabajos para migrantes. Cuerpo migrante trabajador

Hay grandes diferencias respecto a los tipos y calidad de trabajo, entre hombres y mujeres bolivianos. Las mujeres, mayoritariamente, se incorporan al empleo doméstico, limpieza, cuidado de niños/as y adultos, y los varones a la construcción, respondiendo así a la demanda del entorno que ha ido construyendo determinados trabajos para los migrantes. Con frecuencia los relatos detallan las dificultades contractuales y lo que implica un **no respeto por los derechos laborales de las personas**: jornadas extensas, trabajos extenuantes, no pago de las remuneraciones, no contar con los derechos de descanso y vacaciones, maltrato, discriminación. Las mujeres se encuentran en mayor medida desempeñando trabajos sin contratos, por lo general en casas, en espacios en donde el control policial es menos frecuente, sin embargo el control social desde el empleador, se hace sentir. Los hombres cuentan con contratos más acotados en el tiempo, sin embargo es frecuente escuchar que se les adeude dinero o se les postergue la contratación.

En la mayoría de los casos, la significación del trabajo es diferenciada, hay un **contraste entre el trabajo (su ejercicio) y su significación tanto en origen, como en destino**. Por una parte, la migración limita las oportunidades laborales, restringe estas posibilidades de acuerdo a las representaciones de los trabajos que son para migrantes y aquellos que no. Por otro lado, y de modo contrastante, reproduce la idea de que las personas se abren a nuevas posibilidades laborales, que se despliegan de acuerdo a las necesidades del entorno.

Marco Antonio reconoce una diferencia en el ámbito del trabajo, relaciona la sociedad de destino y la necesidad de especializarse, en cambio en la sociedad de origen, la especialidad es un riesgo, en tanto disminuyen las oportunidades de desarrollo laboral y las personas tienden a aprender diversas habilidades, destrezas y oficios.

Aquí estoy diferente. Pero, como te digo, tienes que aprender, allá también tienes que saber de muchas cosas si quieres subsistir. Ponle, si yo soy fontanero y hago eso nada más, allá te mueres de hambre. Si sabes, digamos una cosa, otra cosa y otra, aunque no la sepas a la perfección, de algún lado siempre te cae plata para poder mantenerte. (Marco Antonio)

Es posible identificar un discurso de los hombres que naturaliza el trabajo de esfuerzo, el trabajo es parte constitutiva de la identidad masculina y, por tanto, es prioridad en el cotidiano. El trabajo es una necesidad económica identitaria.

Para las mujeres en cambio, el trabajo no es la única fuente de **identidad**, en muchos casos es la familia y/o la responsabilidad que para ellas implica. En el caso de las mujeres entrevistadas, muchas de ellas han asumido a temprana edad responsabilidades de cuidado de miembros al interior de sus familias (hermanos menores, adultos mayores), y de labores domésticas (limpieza, cultivo, cuidados, etc.). También han asumido roles de liderazgo en organizaciones sociales o se han especializado a través de la educación formal.

En el contexto migratorio, para las mujeres principalmente, desempeñarse en labores de casa implica insertarse a través de un acercamiento de primera mano a la sociedad de destino, se accede a nuevas formas de cocinar y de comer, se captan y contrastan formas de expresar los afectos, etc., evidenciando formas diferenciadas de cuidar y educar a los niños/as, es posible afirmar que se produce un choque cultural importante en este espacio.

En otros casos, las entrevistadas se han desempeñado en labores remuneradas o no remuneradas al interior de negocios familiares, en donde han asumido responsabilidades de ventas,

contabilidad, administración de los negocios familiares como mueblerías, ferreterías, etc.; otras mujeres se han desempeñado en labores de ventas específicas (materiales de construcción, ropa, muebles, etc.), y otras se encontraban estudiando algún título profesional. Para quienes debieron cambiar sus trabajos de dependientas o empleadas de oficina y realizar labores de cuidado y limpieza, conllevó una gran fuente de tensión, entre lo esperado y lo finalmente desarrollado, sin embargo en la mayoría de los casos, los intereses y preocupaciones individuales se supeditan a las necesidades y los proyectos migratorios.

Marina recuerda su trabajo en origen:

M: Yo trabajaba en una empresa de gas [venta de bencina y petróleo].

A: ¿Y qué hacía ahí?

M: Attendía la cafetería.

A: ¿Y ahora qué es lo que hace?

M: Aquí trabajo en una casa.

A: ¿En una casa cuidando a alguien?

M: No, limpiando. (Marina)

En palabras de Rosemary, los nichos laborales están diferenciados de acuerdo al sexo de las personas. A su vez esto también explicaría la mayor presencia de las mujeres, la llamada feminización de la migración, las oportunidades de empleo se perciben más amplias para las mujeres, en contraste a la demanda de mano de obra masculina, que se circunscribe a los trabajos vinculados a la construcción (antecedentes previos a la crisis económica del 2009). Sin embargo para Rosemary, el trabajo no solo se relaciona con la demanda de mano de obra, sino que con la disposición de las personas migradas a realizar diversos trabajos, se vincula a la apertura y las capacidades de los sujetos de acomodarse y desarrollar estrategias que permitan conseguir nuevos trabajos, esos que en origen no estarían dispuestos a realizar. Desde su visión, el trabajo no solo es estructurado socialmente, sino es articulado por las características y capacidad de adaptación de los sujetos.

R: Aquí para los hombres es un poquito complicado, pero no imposible.

A: ¿Usted encuentra que es más difícil para los hombres que para las mujeres?

R: A ver, es que el varón a lo que tiende más es a la minería, a la construcción, pintura de casas.

A: Pero les va bien en eso ¿o no?

R: Pero, a ver, el que no está acostumbrado a eso sufre, porque no lo sabe hacer, porque han estado en oficinitas, han estado en otras cosas y nunca agarraron un tarro de pintura. Pero el que quiere lo hace, y él que no tiene la voluntad no, ya es más complicado. Entonces, él quiere un trabajo que sea cómodo. El que quiere surgir, pues, tiene que aguantar todo.

A: ¿Y en qué trabajó él antes?

R: Él trabajó en un almacén que se dedicaba a la ferretería, en ventas, puras ventas, trabajó todo su tiempo en eso. (Rosemary)

Como he planteado en el capítulo anterior, el trabajo se relaciona al sacrificio, al esfuerzo, al trabajo duro, estas características están asociadas a los modos en que se configura el trabajo migrante.

## 2. Las redes son 'fuente de trabajo'

Las redes son significativas para el logro del trabajo, permiten mantener informado al recién llegado respecto a las condiciones laborales, los salarios, etc. Las redes sociales, muchas veces actúan como 'agencias de empleo', articulando vínculos e identificando a quien necesita mano de obra y a quien busca trabajo (Stefoni, 2011; Thayer, 2011, 2013).

En este contexto, se produce una alta **flexibilidad laboral** para asegurar la continuidad, dado que hay precariedad en los contratos y vulneración de los derechos; las personas migradas desarrollan diversas estrategias que les permitan la continuidad laboral y gozar de derechos como las vacaciones, por ejemplo, y suelen proponer a sus empleadores reemplazos laborales que les permita viajar y contar con días libres. Aseguran el empleo a través de los reemplazos, pues dejan a una persona de confianza en su puesto de trabajo, manteniendo con esta estrategia, relaciones de confianza con los empleadores y, al mismo tiempo, de apoyo al que necesita empleo, aunque sea temporal.

En el caso de Roxana, como en el de muchas personas, son las redes sociales las que le facilitan procesos de inserción y movilidad laboral expedita. Las redes permiten valorar y evaluar las condiciones de trato, salario, etc.

A: ¿Y usted desde que llegó de Bolivia ha estado aquí trabajando?

R: Yo llegué en noviembre y este trabajo me salió el quince de diciembre, o sea que ya va a ser un año que estoy aquí trabajando.

A: ¿Y su hermana le ayudó a conseguirlo?

R: Sí, mi hermana me ayudó a conseguir el trabajo que tengo.

A: ¿Y su hermana está trabajando también?

R: Sí, ella trabaja por horas, y cuando puede viene a su casa porque tiene un niño y tiene que verlo a él también, por eso trabaja por horas. (Roxana)

Este relato también ejemplifica las diversas formas de articular las necesidades personales con las laborales, en el caso de Roxana, ella necesitaba un trabajo como interina, y encontró uno que implica vivir al cuidado de una persona mayor. En cambio su hermana, ha diseñado la estrategia de realizar trabajos esporádicos y por horas, si bien esto tiene sus riesgos, permite a una mayor flexibilidad laboral.

### 3. El trabajo como estructurador de la vida cotidiana

Las palabras de Marina recogen una observación y reflexión realizada en el contexto de destino, respecto del ámbito laboral. Ella identifica que la estructura del sistema institucional, familiar e individual está volcada al trabajo, elementos que imprimen en los sujetos una identidad, estructuran tiempos y espacios. Para ella, las acciones de la vida cotidiana están marcadas, pautadas por el trabajo, como eje **estructurador de la vida cotidiana (tiempos, usos, intimidad)** de los sujetos de la sociedad en general. De hecho, para ella el trabajo no es un eje estructurante de su vida cotidiana, sin embargo como es característico del contexto migratorio, no es posible abstraerse de esta dinámica. Ella manifiesta esta forma de vivir como monotonía, expresión de una falta de variedad en el hacer cotidiano, es la rutina construida y reforzada diariamente. El ejercicio del trabajo en origen y destino es construido diferenciadamente. En destino se vive lo laboral como aplastante, abrumador.

Aquí la gente es muy monótona, ¿sabes? Todos los días me voy a las siete de la mañana para llegar a mi trabajo a las ocho, luego llego a las seis de la tarde cansada, a la ducha, a cenar, al ordenador o a la tele y a la, a dormir. Te despiertas al otro día y lo mismo. Y a veces tenemos que trabajar los sábados, descansas un día, pero sí que es un poquito abrumador. (Marina)

El **tiempo de trabajo y para el trabajo** es repetitivo, monótono, no en la lógica industrial sino porque anula ámbitos de desarrollo y libertades de las personas. El trabajo resulta abrumador en la medida que se aleja de la construcción de identidad de las personas (de las relaciones sociales, del uso del tiempo libre, de disfrutar lo que se hace, de identidad sobre la base de lo que se hace), o de la posibilidad de construir sobre su base una particular **forma de estar, de ser reconocido** (el trabajo no pierde valor, se vive como un trabajo solamente).

Las relaciones laborales, especialmente en el caso de las mujeres que se desempeñan como interinas, tienen un alto impacto en la **relación con sus cuerpos y con su autonomía**. No contar con un contrato laboral, fragiliza y precariza las condiciones de vida de éstas. Si bien, en el ejercicio de trabajo de cuidadora de una persona mayor o niños/as, ellas cuentan con un lugar donde dormir, las condiciones de trabajo como interina conllevan en la mayoría de los casos, extensas jornadas de trabajo, no contar con espacios de intimidad, ni tampoco de ejercicio de libertad o de tiempo libre. En la mayor parte de las veces, por ejemplo, el cuidar a una persona mayor implica compartir con ella su habitación. Es decir, las mujeres son cuidadoras las 24 horas y comparten habitación con las personas que cuidan, lo que claramente impacta en la intimidad y en el descanso.

Sobre la base de lo planteado, el tiempo es una medida que permite dar cuenta de la **diferencia entre esclavitud/libertad** en el caso de las y los migrantes bolivianos, pues su experiencia se centra en la imposibilidad de contar con tiempo para sí mismos o para otras actividades que no sea el trabajo. La anulación del tiempo propio es la anulación de la individualidad de los sujetos.

Quienes se desempeñan como cuidadoras, por lo general no tienen días u horarios libres. Especialmente quienes no cuentan con contrato de trabajo, se ven enfrentadas a horarios de trabajo extensos, carencia de tiempo libre remunerado (vacaciones). Y en los casos en que como parte del contrato laboral, cuentan con de tiempo libre, este se asigna con frecuencia los días domingos. Como consecuencia de estas restricciones y condiciones laborales, ellas presentan

dificultades para concurrir a controles médicos o realizar trámites relacionados con mejorar las condiciones laborales o contractuales.

Es frecuente escuchar de parte de las trabajadoras interinas, en el contexto de la atención médica, relatos que subrayan las dificultades para solicitar permiso con el objeto de acudir al médico, tensiones relacionadas con cuestiones operativas (como a quién dejar en reemplazo, quién puede realizar sus labores de cuidado mientras se ausentan) se utilizan como argumentos para limitar o controlar las salidas.

En los relatos de las personas que trabajan en las casas particulares se evidencia la incomodidad que produce el control, los requerimientos de explicaciones por parte de los empleadores, la instalación de la desconfianza en los empleadores producto, por ejemplo, de la recurrencia en la solicitud de permisos para acudir a control médico. Esta situación se acrecienta en la medida que los controles y el tratamiento en el caso de la Enfermedad de Chagas se tornan regulares.

Rosemary es clara,

Yo siempre temía porque son lugares nuevos. Hago limpieza y por respeto no me gusta estar pidiendo permiso así por así. La ideología de ellos aquí es que sí o sí tiene que estar la persona a tal hora, a la hora que te dicen, tienes que estar. Ellos pueden decir “sí, sí, sí”, pero de pronto están rabiando, entonces pueden pensar “bueno, esta me está tomando el pelo, que todo el tiempo está enferma, o qué”. Son cosas privadas tuyas que tú no quieres que todo el mundo se informe, pero ya, con tantas salidas, ¿qué tienes que decir? Le tienes que explicar todo el rollo y es incómodo, porque no todos van a recibir de la misma manera la noticia. Van a decir “a bueno, pero ¿esto se contagia?”, porque así lo toman aquí, que de todo se quieren enfermar también, ¿no?, ya lo miran como algo raro y no es así. (Rosemary)

La **desconfianza** se instala también, producto del desconocimiento de los y las empleadoras respecto de la Enfermedad de Chagas. En estos casos, se subraya la incomodidad que implica tener que dar explicaciones, entrar en la intimidad para mantener relaciones laborales de confianza.

El relato de Patricia expresa la dificultad para acceder a la atención médica debido a las condiciones laborales de alta exigencia. Da cuenta de la tensión que implica solicitar atención sanitaria para realizar un diagnóstico. En el contexto de Barcelona, conocer un diagnóstico positivo y recibir atención están garantizados debido a la gratuidad, esto es altamente valorado por los y las bolivianas y, en muchos de los casos, constituye una necesidad que se materializa en el contexto migratorio. Patricia no solo se manifiesta agradecida del sistema, sino también de sus empleadores que le han permitido acudir a los tratamientos. Se produce una relación entre trabajo, salud, y atención.

Cuando uno ya trabaja en la fábrica, por ejemplo, es un poco más difícil por los horarios, al jefe no le gusta que uno esté pidiendo cada vez permiso para ir a hacer los análisis y se molestan a veces un poco, entonces por eso es que uno a veces va dejando y va dejando, ¿no? Yo pienso que eso es lo que sucede en la demás gente también, por que de saber, ¿quién no va a querer saber si tiene una enfermedad y tratársela? Al menos aquí, que a uno le dan la facilidad que no gasta ni un euro. Entonces, es cuestión de tiempo yo creo. Gracias a Dios, ellos viajaron y por eso yo he tenido todo el día para ir al médico. (Patricia)

El relato de Sonia, sin embargo, detalla la valoración de su trabajo, sus empleadores han sabido apoyarla en los procesos de gestión de documentación a partir de la elaboración del documento de trabajo. Esto es muy importante, pues compensa el trabajo y sus exigencias. Ella en su trabajo se ha transformado en una pieza importante en el cuidado de las niñas, incluso,

sus labores no tienen límites de tiempo, tareas, o afecto, incluso es crítica del rol de la madre y del padre en el cuidado de las niñas.

S: Una amiga de mi amigo de Bolivia tenía su agencia, una señora que buscaba gente, por ella fue que conseguí ese trabajo. Me entrevistaron, me entrevistó la mujer y me dijo que tres meses a prueba y estaba bien, se quedaron conformes y ya me quedé. A los tres meses me hicieron el contrato de trabajo a mí, me lo hicieron rápido. Y cuando me tocó ir a Bolivia, porque uno se viene con deuda de allá, yo debía mucho allá y no tenía para el billete, y ellos [los empleadores] me pagaron el billete, los gastos, todo, me pagaron el abogado y los papeles.

A: ¿Para el contrato?

S: No, cuando ya me salieron todos los papeles para ir a buscar el visado.

A: Ah, para buscar el visado tenía que ir allá.

E: Sí. Los papeles salieron rápido y a los dos días ya tenía que viajar. Salió muy caro el pasaje.  
(Sonia)



#### 4. Los afectos no tienen frontera

El desempeño del **trabajo doméstico implica compartir en y el contexto íntimo de las familias**, conlleva la involucración de los afectos de las personas. El trabajo que se realiza se hace con personas frágiles, niños/as, adultos mayores, o personas con necesidades especiales, esto implica hacerse parte en la realización de las tareas requeridas que significa comprometerse afectivamente en las dinámicas familiares.

Las niñas viven con ella [se refiere a la dueña de casa]. Como ahora se van a divorciar, ahora hace un año, justo el 26 de octubre ya hace un año que viven separados, pero han decidido divorciarse y las niñas se quedan de lunes a viernes con la madre, y un fin de semana con la madre y el otro con el padre. Por ejemplo, este fin de semana que ha pasado le tocaba a ella, y trabajo yo, y este que le toca con él, lo trabaja la otra chica, porque si no yo trabajo sin descansar. Y cansa, para los niños hay que tener mucha paciencia, a veces no quieren comer, no quieren ducharse, no hacen caso, lo tratan a uno de lo que quieren y no hay que aguantárselo. (Elisa)

El trabajo en una casa de familia, como hemos visto, implica **perder la intimidad y paradójicamente, subsumirse en la intimidad** del entorno familiar, asumir como propia otra intimidad. Ello impacta a las mujeres que suelen empatizar con las mujeres de la casa, o que se sienten responsables de la dinámica familiar y comparten, por ejemplo, el dolor y la rabia de una separación.

## 5. Cuando aguantar tiene un límite. Desde la adaptación a la definición de las condiciones

La experiencia de la migración es muy compleja. La falta de contrato y de permiso de residencia tensa la situación laboral y migratoria de las personas.

En este contexto, las relaciones de explotación y subordinación son resignificadas y son puestas al servicio de los objetivos del proyecto migratorio, se sublima toda incomodidad y se pone por sobre todo la necesidad e interés de contar con una residencia o permiso de trabajo. Estos aspectos redundan en que las personas se sometan a condiciones de trabajo que en otro contexto no estarían dispuestas a aceptar.

En palabras de Ana María,

Nos salimos de ahí porque el hombre, que era boliviano, no tenía consideración. Nos hacía trabajar desde las siete de la mañana hasta la una o dos de la mañana, todo el día, descansabas apenas para comer y después seguías trabajando, y ni mi esposo ni yo aguantamos. Mi esposo salió primero porque se fue a trabajar en construcción, de ayudante. Después yo ya me salí y él consiguió una pieza y nos fuimos ahí a vivir. (Ana María)

En el relato de Ana María, se recogen **estrategias que como pareja permiten superar las relaciones de explotación**. En el contexto de la historia de migración de Ana María y su familia, ellos vivieron en Argentina relaciones laborales complejas, situación que se repite en el contexto español.

Patricia refuerza la idea de **adaptarse** y estar dispuesta a desarrollar nuevas tareas. Su relato se detiene en el trabajo que realizó en una fábrica, en donde se enfrentó a la precarización laboral: trabajo pesado, malas condiciones de trabajo, bajos salarios, etc. Aunque no es exclusivo, el trabajo ‘en negro’, sin contrato y sin residencia, se relaciona a situaciones de explotación. Ella relaciona el trabajo con los problemas de salud, con la percepción de un cuerpo fragilizado en el ejercicio al límite de las condiciones laborales. Las recomendaciones que se hacen a las personas migrantes recién llegadas, son la explicitación de los límites de tolerancia de las condiciones de subcontratación o explotación, se socializan condiciones a aceptar, se definen los límites y las señales para resguardar la integridad e intereses de los sujetos.

A: ¿Cómo lo hizo para encontrar trabajo?

P: Cuando recién llegué empecé a trabajar en una fábrica que recibían sin papeles. Pero ese trabajo se me hizo muy pesado y además que pagaban muy poco.

A: ¿Una fábrica de qué era?

P: Era de pintura, de entablado de televisores, de armado, etc. Pero no estuve más de un mes, y empecé el frío, yo llegué en septiembre y allí en Lérida empezó el frío y me empezaron a doler los brazos, ya no podía usar esas máquinas para prensar, así que me salí de ahí. Bueno mi sobrina me consiguió otro trabajo, ahora cuido yo a un niño, a un bebé, empecé a cuidarlo cuando tenía tres meses.

A: ¿Y ahora cuánto tiene?

P: Y ahora tiene un año y cinco meses.

A: Entonces ya habla como usted.

P: ¿El niño? Sí, ya habla casi como yo. Nunca lo había hecho pero estoy más cómoda ahí. Y aunque ellos han querido darme la oferta de trabajo para que yo me saque los papeles, yo les he dicho que no sé, que todavía no, que no sé si me quedo. Gracias a Dios, son muy buena gente y ahora ya me he encariñado tanto con el niño que me da pena, creo que cuando me vaya me va a dar mucha pena. Este trabajo está cerca de mi casa.

A: ¿Y cuántas horas está al día?

P: De ocho a seis y media, estoy sola todo el día con el niño en el piso, bueno, a veces bajo y doy unas vueltas, lo llevo al parque. No es pesado este trabajo, porque en la fábrica me levantaba a las cinco de la mañana y salía a las cuatro, pero de nada servía que haya salido a las cuatro porque tardaba más de una hora, llegaba a las cinco, cinco y media al piso y tenía que prepararme todos los días la comida para llevar porque allí también uno tiene que llevarse el desayuno y la comida para el medio día. En cambio ahora donde trabajo tengo todo, como a la hora que yo estaba acostumbrada a comer, porque aquí muchas veces comen a las dos o tres, más tarde. Mis otros sobrinos sí, toditos han llegado a trabajar en esa fábrica y les han dado papeles de ahí, aunque al comienzo pagaban sueldos muy bajos, pero luego le han sacado sus papeles y han trabajado seis meses hasta acabar su contrato y ahora ya están trabajando en otra fábrica que les paga mucho mejor. (Patricia)

El relato de Patricia recoge la experiencia que se repite en más de algún relato de persona migrada: (1)aceptación de las condiciones de subordinación, explotación o abuso laboral, (2)en el entendido de que es una etapa que pasará, (3)se vive en algunos casos como la posibilidad de encontrar una recompensa al final del proceso: mejores condiciones laborales luego de una etapa de fuertes sacrificios, (4) abrirá nuevas posibilidades de empleo.

Para quien migra, el trabajo está permanentemente evaluado en función de los costos y beneficios que se asocian al ejercicio laboral: la proyección de un contrato y un sueldo que permita compensar la explotación.

## 6. La pérdida del derecho a la privacidad

En el contexto del trabajo, la enfermedad fragiliza a los sujetos, no solo porque afecta la salud y el normal desempeño, sino porque obliga a explicar y tratar de justificar los permisos que se solicitan. Los sujetos son controlados, en los tiempos, en el uso de recursos, e incluso se controla lo que no se sabe: las razones asociadas a la consulta médica.

Para la persona, saberse con una enfermedad o en tratamiento médico, la sitúa como **sujeto de peligro** (Avaria, 2005), en tanto la posibilidad de ser contagio para otros. Esto es altamente relevante cuando se trabaja cuidando niños o personas adultas.

Los empleadores solicitan a los propios afectados e incluso al sistema médico, información respecto a la Enfermedad de Chagas, pues se desconocen sus causas y consecuencias y, especialmente, se teme por las formas de contagio. Al solicitar información, los empleadores no se cuestionan el derecho del resguardo de la información de las personas enfermas. La Enfermedad de Chagas es percibida por los empleadores, como un riesgo importante en el contexto de trabajo.

Cecilia tuvo que explicar en su trabajo la Enfermedad de Chagas. En un inicio, ella intenta resituirla, sacarla de su vida cotidiana en Barcelona y la ubica en el trópico (en su lugar de origen). Relaciona la enfermedad a la presencia de ‘un bicho’, sus esfuerzos se orientan a ponerla fuera de su cuerpo, en un lugar externo y alejado físicamente de ella.

C: Dejé mi trabajo y me vine para casa.

A: ¿Y no le dijeron nada?

C: No, porque yo ya le había comentado.

A: ¿Que estaba con tratamiento?

C: Sí, que estoy en este tratamiento. Ahora le tengo que enseñar lo que he impreso para que se lo lea y sepa lo que tengo, para que no piense que es algo contagioso o algo así.

A: ¿Por qué? ¿Ella le preguntó?

C: No, pero es mejor que ella misma lo lea.

A: ¿Y qué le explicó usted, qué le dijo, qué le contó para que ella se enterara un poco?

C: Le dije que iba a empezar el tratamiento sobre esto de la Enfermedad del Chagas, que es un bicho del trópico, desde luego ella no sabe nada de esto, por eso le he pedido que le dé los informes para que ella se los lea. Yo le dije que las reacciones son estas, lo que me ha dado ahora.

A: ¿Y ella le preguntaba si podía contagiarse?

C: No, porque yo ya le había dicho antes, no dejaba que me pregunte (ríe).

A: ¿Ah sí, qué le dijo?

C: “No tiene contagio”, por si acaso, “porque si hubiera tenido contagio yo ya hubiera pirado de acá” (ríe).

D: Claro, como es natural se preocupan, bueno, cualquier persona...

C: Claro, y sobre todo si hay niños.

D: Se preocupa de que los demás no se contagien.

C: Claro. (Cecilia y David)

Su forma de comunicar la enfermedad refleja un ‘control o manejo sobre su corporalidad’: cómo se dice, qué se dice, a quién y en qué contexto se comunica y con qué estrategia.

La enfermedad complejiza la experiencia laboral, en calidad de persona enferma, se constituye en riesgo para los sujetos en donde trabaja. El riesgo *es/está puesto en* el desconocimiento.

A: Y la señora ¿le da facilidades para ir al médico?

M: Sí, la verdad es que le hablé y ella que me dijo que fuera.

A: ¿Y ella se asustó? ¿Pensó que lo que usted tiene es contagioso, o algo así?

M: No, la verdad es que no. Creo que habló con el doctor el otro día. Creo que conoce un poco el tema y tampoco me hace ninguna pregunta.

A: ¿Pero cómo, habló con el doctor?

M: Creo que sí, lo llamó.

(Marina)

Las personas no son respetadas en su intimidad, en el secreto asociado a la consulta médica, sus empleadores llaman a la UMTSID con el objeto de conocer respecto de la Enfermedad de Chagas y con ello identificar el peligro que reviste la persona que la padece.



## VII. CUERPOS ENFERMOS

Feliza espera su turno para visitar al médico. Viene para saber si tiene parásitos. Sus resultados son negativos. Durante la consulta, Feliza le pregunta a Gemma, la médico, donde podrá hacerse el análisis para saber si ella tiene o no cáncer de útero. Gemma, sorprendida, le pregunta “¿por qué, ha tenido?” Feliza le explica que cuando estaba embarazada de su hijo le salieron unas pelotas que se las sacaron allá en Bolivia, pero que no le explicaron lo que era. Seguramente, afirma Gemma, pudo ser una hernia o una cuestión sebácea. Al salir, Feliza vuelve sobre el tema, está preocupada. Ya un par de veces ha ido al ginecólogo que le corresponde y le ha pedido que le ponga un DIU, que ella llama “T de cobre”. No le han puesto nada. En Bolivia tenía una, se la quitó antes de venir. Ahora que su marido está acá quisiera ponerse una nuevamente, mientras tanto se “cuida así no más, con preservativos”. El ginecólogo le explicó lo de las “pelotas”, él le dijo que eran quistes y no cáncer, pero sigue preocupada. No sabe por qué le “aparecen esas cosas, cuando hace fuerza”, cuando está con su marido que ella “no quiere y él se enoja”. Guarda silencio y sigue “creo que es porque al principio yo me junté con un hombre malo que me golpeó acá —muestra el vientre— me dolió y no le dije a nadie. Me aparecen estas cosas yo creo que algo se me rompió allí dentro”. (Notas de cuaderno de campo, octubre 2006. Feliza, 27 años, boliviana)

Este fragmento de mi cuaderno de campo que recoge un momento de la vida de Feliza, nos habla de la confrontación entre distintas formas de entender y construir el mundo y la enfermedad, la experiencia corpórea y de la corporización de la experiencia de enfermar en el contexto migratorio.

Las palabras de Feliza denotan una preocupación por su cuerpo y su salud. Su vientre se constituye en expresión biológica de lo que le duele y le preocupa, también es expresión psico-espiritual de sus vivencias. A pesar de haber sido operada en Bolivia, la enfermedad ‘sigue estando allí’.

Fuera de la consulta médica, la enfermedad es narrada en relación a varios episodios violentos, y se relaciona con el hecho de dejar de sentirse ella misma, con una sensación de despojo. La experiencia de Feliza me provoca una serie de preguntas: ¿quién puede curarla de este dolor?, ¿cómo definir el dolor y quién lo define?, ¿por qué ella “retoma esa enfermedad” en el contexto migratorio?, desde su narración ¿cuál es la relación que se establece entre la enfermedad y su experiencia migratoria?.

A continuación describiré la relación entre migración y la dimensión del cuerpo, en tanto cuerpo enfermo. La experiencia de investigación realizada en el trabajo con personas ecuatorianas<sup>1</sup>, develó la relación narrativa entre la migración y el cuerpo. Desde este trabajo y como continuidad en la tesis, subrayo que el cuerpo se constituye en *narración* que sostiene, es decir, que nombra, describe, contiene y representa la experiencia migratoria. Es justamente la retórica del cuerpo la que deja en evidencia la vivencia de este como una experiencia que se instala en la corporalidad (Avaria, 2005, 2007).

---

<sup>1</sup> Tesis Suficiencia Investigadora: “Con un océano de por medio. La vivencia corporizada de la exclusión e inclusión de mujeres y hombres ecuatorianos en Barcelona”. Dirección DEA: Dra. María Jesús Buxó i Rey. Depto. de Antropología Facultad de Historia y Geografía. Doctorado en Antropología Social u Cultural. Universidad de Barcelona.

La enfermedad es y se constituye en una forma de representar la experiencia de exclusión en el proceso migratorio: la falta de trabajo, la distancia, la discriminación, etc. Las causas de la enfermedad se viven y se narran como manifestación de las dificultades asociadas a la migración.

En el contexto más específico de la Enfermedad de Chagas, esta se constituye en una forma de narración de la *presencia boliviana en Barcelona*. He afirmado que la condición de migrante, como categoría que se incorpora, que ancla la *ausencia* en el cuerpo de las personas, impide al sujeto conservar su propia identidad, la migración reconfigura la identidad, una identidad que se construye desde la ausencia de individualidad. La Enfermedad de Chagas, para quien la vive, permite *retomar-retornar* al cuerpo. La enfermedad, afirmaré, es una forma de resistir y resituar la experiencia migratoria de *exclusión que se vive y narra en y a través del cuerpo* (respecto a este punto, me referiré a la reapropiación del cuerpo, al final de este capítulo).

Iniciaré este capítulo explorando la experiencia de la enfermedad en el contexto de la migración. En un primer momento me detendré sobre la relación narrativa que se establece entre enfermedad y migración, entre cuerpo enfermo y cuerpo migrante y la tensión que da cuenta de este imbricado. En este proceso, distinguiré el dolor y alivio como componentes constituyentes de la enfermedad. Luego me referiré, en particular, a la Enfermedad de Chagas, a las formas de experimentar ésta en un contexto no endémico, diferenciaré entre el saber, tenerla, vivirla, aspectos que se hicieron presentes a la hora de narrar la enfermedad. Desarrollaré cada uno de estos puntos de modo de profundizar estas diferenciaciones que se encuentran en la particularidad de la Enfermedad de Chagas, destacaré aspectos de esta y la diferenciación de la vivencia tanto para hombres y mujeres y, en particular, respecto a la transmisión congénita. Distinguiré aspectos relacionados con la interpretación de la enfermedad vinculada a la muerte. Me referiré a la enfermedad como experiencia familiar que trasciende a los límites individuales y territoriales de los sujetos, y se entreteje en las relaciones familiares. Finalmente me referiré a la reapropiación de la corporalidad, experiencia vivida a través de la Enfermedad de Chagas.



## 1. Cuerpo enfermo, cuerpo migrante

Afirmaciones como: ‘desde que estoy acá me enfermo, he envejecido, no puedo dormir’, etc., marcan de forma gráfica y explícita una relación directa entre cuerpo y experiencia. Es importante destacar que en el marco de la investigación con población ecuatoriana, la enfermedad es una forma de narración y se constituye en articulación del relato en donde el dolor y alivio son enlaces de la experiencia de la migración corporizada (Avaria, 2005, 2007, 2013; Orobítg, 2001; Sayad, 2004).

La enfermedad se experimenta como malestar, como desequilibrio de la estructura corporal y de la experiencia que las personas tienen de su cuerpo y su corporalidad, cuestión que conmociona las formas en que éstas se experimentan a sí mismas. Uno de los primeros impactos, son los cambios en la alimentación y en las formas en que la alimentación se vive, especialmente en los primeros tiempos, momento en que se produce una adaptación en diversos niveles, en el marco de la experiencia migratoria.

Los relatos de las experiencias de la migración, subrayan las dificultades del cambio en las comidas, en las costumbres, en los modos de relacionarse, en los códigos, en el lenguaje, en otras formas de hacer el trabajo, etc. La alimentación se constituye en manifestación explícita de un quiebre en la continuidad de la vida cotidiana.

La **comida está estrechamente relacionada con el cuerpo** y la percepción y sensación de salud que le acompaña.

Patricia da cuenta del impacto que implica un cambio en las formas de alimentación. La dificultad para encontrar los ingredientes, los costos de estos, las comidas en los lugares de trabajo, o la comida en su versión preparada, impactan la percepción de salud de las personas.

A: ¿Cómo está su salud?

P: Las comidas me han afectado, porque uno aquí come más deprisa y debe acostumbrarse a cosas diferentes, comprar en los supermercados y luego calentar no más. Me he puesto un poco mal del estómago, por eso que le tenía miedo a tomar los medicamentos que me han dado. (Patricia)

La percepción del cuerpo se ve afectado por comer deprisa, comer solo/a, comer algo desconocido, comer sin ganas, afecta también la percepción de bienestar y la de control y sanidad de las personas.

Oscar y María cuentan el proceso y las dificultades que enfrentan al migrar a Barcelona. Ellos recuerdan la llegada a la ciudad, el primer choque y resistencia que experimentan al encontrarse con un clima distinto. El frío les recibe y les conmociona. En Cochabamba el clima es más cálido. Durante la conversación se establece una relación entre el clima y la experiencia de la enfermedad, se evidencia una relación de malestar, tensión que se traduce en enfermedad. Durante la conversación se evidencia cómo se siente y cómo le afecta el diagnóstico y cómo se produce la idea de enfermedad.

M: Ahora he ido al médico y me han sacado sangre y todo eso, me han dicho que tengo anemia. Pero no mucho.

O: Sí, igual le han dicho a la María que tenía un poco de anemia.

A: Estaba pensando que tal vez tiene un poco de anemia.

O: Sí, y debe controlarse, ahora tiene que sacarse los resultados el día lunes y no le dieron permiso en su trabajo, yo me fui a recogerle los análisis porque le dijeron que tenía anemia.

A: A lo mejor podría ver si pueden atenderla más tarde, cuando vaya usted a pedir sus exámenes.

O: Eso también podríamos hacer, podríamos hacer un tratamiento, le dijeron.

M: Para aumentarme los glóbulos rojos (ríe).

A: ¿Aumentarle los glóbulos rojos?

M: Sí, puro de blanco la mayoría tengo. Se están comiendo a los rojos (ríe) [se refiere a los glóbulos rojos y a los glóbulos blancos].

(Oscar y María)

En el marco de los **cambios corporales** que experimentan y que asocian a la experiencia migratoria, la enfermedad y el malestar ocupa, un lugar significativo. Sontag (2003) subraya el cuerpo como metáfora que describe la realidad y la enfermedad como lenguaje a través del cual se da cuenta de una ideología. La enfermedad en el contexto migratorio habla de la experiencia, de la familia que queda allá, del trabajo, del lugar que ocupa la persona en el nuevo contexto social, etc. A través de la enfermedad se narra la experiencia migratoria.

Marina, por ejemplo, relaciona su malestar, su problema de salud, a las razones de violencia, al maltrato que vive al interior de su pareja. Se ha desahogado expresando la tensión que vive con su pareja que le hace sentir enferma, el nerviosismo, la angustia, el dolor de cabeza, según explica, se debe al malestar provocado por el maltrato de su pareja, el control. Él se muestra contrario a las conversaciones que ella pueda tener con sus hijos, le reprocha que ponga tanta atención en ellos (que se encuentran en Bolivia). Marina se siente con pocos recursos para enfrentar la violencia, vulnerable porque se encuentra sin contrato y sin papeles de residencia. Se siente sola y desinformada respecto de los recursos o instituciones que pudieran apoyarle. Tiene intenciones de consultar, de buscar ayuda, es por eso que me cuenta y espera que yo sea quien le entregue la mayor cantidad de información, sin embargo teme que buscar ayuda le pueda repercutir negativamente en su proyecto migratorio.

Este relato es especialmente gráfico desde varias perspectivas, (1) el relato de su situación de violencia es vivido con dificultades, tiene efectos en su cuerpo y se manifiesta a través de éste. Esta violencia vivida de parte de la pareja tiene un correlato social, es decir, no tener residencia o permiso para trabajar la hace más vulnerable, la fragiliza, no solo en sus derechos laborales sino en su percepción general, ella siente que no puede echar mano a redes ni a instituciones, (2) habla de violencia, sin embargo no es posible dimensionar la magnitud o el compromiso y vulneración en que vive, (3) la narración de Marina puede dejar al equipo de salud subsumido en la búsqueda de apoyo específico o derivación de ella a un especialista en salud mental, sin embargo, corremos el riesgo de medicalizar una cuestión que es social (la violencia de la pareja y del sistema), (4) el relato da cuenta de la enfermedad y de las explicaciones que se elaboran para comprenderlas e integrarlas a la vida cotidiana.

Quisiera destacar que durante el trabajo de campo observé que a pesar de las dificultades emocionales de las personas migrantes, estas tienden a seguir trabajando, a desarrollar las actividades cotidianas. Los problemas emocionales, de acuerdo a lo observado, se asocian a los períodos de inserción social y especialmente inserción laboral. La falta de trabajo está en directa relación con la percepción de vulnerabilidad y de no logro del proyecto migratorio, las personas son activas en sus procesos de superación de las condiciones materiales o emocionales que las afectan<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Al respecto, una de las mujeres ecuatorianas entrevistadas en el marco de la investigación de DEA (Avaria, 2005), señala que, tanto en origen como en destino, se hace imposible darse el "lujó" de deprimirse, porque no hay tiempo para ello, las personas buscan el logro de los objetivos propuestos en el marco del proyecto

Para Patricia, el malestar se debe a la relación entre la enfermedad y su sensación de encontrarse ‘alterada o preocupada’, situación que ella vincula a la edad y cree que es un cambio importante a nivel hormonal. Es importante esta interpretación de lo que ella vive; en contraste, la médico a cargo afirma que sus exámenes indican que todo se encuentra bien, no tiene problemas a nivel biológico.

A: ¿Y por qué cree usted que le pasó lo de las hormonas?

P: No, esto es reciente. No sé, yo pienso que quizás los medios, que una vive un poco más alterada, preocupada o quizás los años (ríe).

A: ¿Cuántos años tiene usted?

P: 41.

A: No tiene la menopausia.

P: Es que también viene la premenopausia, yo conozco a una chica que a los 25 años le empezaron los problemas.

A: Pero es poco común en general, ¿no?

P: Sí, poco.

A: ¿Y qué le dice la doctora?

P: Me dice que está todo normal, que no tengo problemas de hormonas y todo eso, pero sin embargo estuve con ese problema como unos quince días, yo venía acá cada quince días. Y es incómodo, usted figúrese que cada quince días otra vez y después otra vez y así todo seguido. Y ya la última vez no se me cortó y ya le dije a la doctora que me hiciera algún tratamiento y ya me lo dio, justo se me juntan todos los medicamentos. (Patricia)

Los relatos vinculan la experiencia migratoria y el relato del malestar, se observan con frecuencia, (1) el malestar constitutivo de la experiencia de trabajo, migración, enfermedad, (2) el malestar se instala como expresión de vulneración de derechos.

**El malestar para Roxana, tiene un lugar (que se traslada) en el cuerpo y un contexto en el que se evidencia**, su enfermedad va cambiando, toma nuevas configuraciones en la medida que se le diagnostica y se trata en Barcelona, en donde el dolor no parece aliviarse con el tratamiento que se le indica. El relato de Roxana es interesante, ella reconoce un dolor en la espalda como preocupación que le llevó a consultar estando en Bolivia y luego en Barcelona, sin embargo no siente que el tratamiento ni los diagnósticos entregados, permitan explicar y especialmente calmar el dolor, algo que se manifiesta como dolor a la altura de los riñones, pero que no se resuelve.

A: ¿Usted ha relacionado ese dolor de barriga porque tenía un parásito?

R: Sí, me dijo que tenía gusanos en el estómago, fui allá y me dijo que tenía gusanos.

A: ¿Y usted se estaba tomando las pastillas?

R: Sí, tres pastillas al día. Y después dijo que vuelva en diciembre. Yo le he ido a preguntar al doctor que si todo el tiempo iba a estar con ese dolor, porque hasta ahora me duele, y yo no sé si hay que esperar o con el tiempo se me pasará el dolor, tal vez. Yo siento mi barriga hinchada y por la mañana me duele. Y ahora he notado algo esta semana y me duele horrible el estómago. Es un dolor de diez minutos, pero duele fuerte, fuerte y luego se me pasa. Dos veces que me ha sucedido eso,

---

migratorio. Sin embargo, es posible afirmar que el cuerpo expresa las tensiones que se viven en el contexto de las desigualdades, exclusiones producto de los factores sociales, económicos, laborales, biológicos los que determinarían la aparición de enfermedades. La tristeza y la sensación de vulnerabilidad hacen conscientes a las personas de su condición de migrantes (Avaria, 2005, 2007; Sayad, 2004).

me fui a la farmacia y me dieron un protector de estómago, una pastilla que protege el estómago. Y eso he estado tomando.

A: ¿Y la hace sentir mejor?

R: No, otra vez he vuelto a tener el mismo dolor, yo no sé si será por eso que me dijo el doctor que tenía o tal vez será otra cosa.

A: ¿En Bolivia usted se sentía así también, mal de la barriga, o es desde que está aquí?

R: Sí, me sentía mal de la barriga. A ver, primero yo, cuando quise ver al médico me dolía acá atrás, en los riñones, y me dijeron que yo tenía arenillas en los riñones. Y luego, ya, como también me dolía más arriba, en el lado de la costilla, me dijeron: “saquémosle una ecografía del tórax”, me sacaron eso y tenía neumonía, me salió que tenía neumonía, y bueno, me internaron como unas dos semanas.

A: ¿Aquí?

R: Allá en Bolivia. Y de ahí ya me vine acá y ya no me hice ver los riñones. También yo pienso que debe ser por eso, porque varias veces cuando camino mucho me duele acá atrás en la espalda, me duele mucho.

A: O sea, lo de la barriga le apareció más bien ahora.

R: Sí, ahora me duele más, en Bolivia sentía punzadas unos días pero no me dolía mucho, ahora me duele más.

A: Porque el doctor le decía que por los mismos problemas de la barriga, de los parásitos, a lo mejor le dolía la espalda.

R: Sí, eso me dijeron. Igual he ido al médico, acá a Drassanes. Estaba sacando una cosa de la nevera y me dolió fuerte acá y me dijeron que iba a estar unos tres días con dolor así, y me dio pastillas para eso. Pero sigo con ese dolor que no se me pasa. O sea, no es un dolor fuerte, pero es un dolor que está permanentemente ahí, y me molesta porque no me duele fuerte, pero sí que lo tengo ahí.

A: ¿Y de dónde le viene este dolor, con qué lo relaciona?

R: Yo creo que ese dolor debe ser por mis riñones, pero no sé... tal vez debe ser por eso, porque desde acá, todo esto me duele, la parte mayormente de la cadera. Después siento el dolor en mi estómago. Y ayer, por ejemplo, lavé los platos y se secó mi mano, se queda seca, ayer estaba toda blanca y pelándose, y es esta mano [la piel de la mano se está saliendo, y se pone más sensible].

A: La mano izquierda.

R: Sí, la mano izquierda, debe ser una vez o dos veces a la semana, cualquier cosa que hago ya se está pelando. Me dieron una crema a la farmacia para eso. Porque me dijeron que se resacaba la mano y por eso se pelaba, pero yo escuché que se pela la mano cuando uno está enfermo del hígado, así que no sé.

A: ¿Y no le preguntó al médico qué era?

R: Es que cuando fui al médico se me olvidó de preguntarle sobre mi mano, y hasta ahora no le he preguntado. Pero otra vez cuando vaya, se lo diré.

A: Ahora, la próxima semana, cuando vaya.

R: Es que yo no sé si el de medicina tropical es el mismo del ambulatorio, mejor le preguntaría al médico de cabecera.

A: Podría preguntarle a él, a lo mejor le dice que vaya donde el otro médico.

R: Sí, porque igual le pregunté al doctor, que tengo esa bolita en mi pecho hace más de dos años, tres creo que hace, me molesta y algunas veces me duele un poco. A eso no me lo hice ver en Bolivia, aquí me lo hice ver, me sacaron una ecografía el otro día, y también, dice que tengo que ir cada seis meses a ver si crece o no el tamaño. (Roxana)

Roxana relaciona el dolor de espalda con una afección a los riñones y la piel que se desprende de su mano es un signo de que algo no está bien. Ella luego habla del dolor de estómago. Para ella todos los malestares están asociados.

Trabaja cuidando una señora durante los 7 días de la semana, y su hija a ratos le deja ausentarse mientras ella acude a la casa. Generalmente es complicado y le provoca mucha tensión

pedir permiso para acudir al sistema sanitario, por ello intenta diversas soluciones en la farmacia cerca de donde vive y trabaja.

En el relato de Roxana se aprecia una distancia entre la narración del malestar y la posible ubicación y explicación del dolor. Explicita la **distancia entre su relato y el diagnóstico médico**. La sanación y la pérdida del dolor, se produciría con el tiempo, y no necesariamente con los medicamentos que ella se encuentra tomando. Este punto es importante, pues ella, en definitiva, siente que los medicamentos no logran sanar su malestar y no logra salirse del dolor. Es relevante destacar que ella entretiene una serie de síntomas y malestares que conecta a un dolor que se sitúa originalmente en los riñones y que también en su origen fue detectado en Bolivia. El malestar que presenta, afirma que se debe a los riñones, y se asocia a problemas con cada órgano: estómago, caderas, huesos, finalmente riñones.

En el caso de Ana María, ella relaciona su estado de **ánimo inicial, el que tenía al llegar, con el dolor y la dificultad vivida en el cambio de vida** y de vivienda desde Argentina a Barcelona. El alivio para ella viene cuando se restituye el orden, cuando se reestablecen las rutinas y la vida que llevaba en Argentina antes de venir. La expresión de tristeza, también la vive a través del relato de lo que vive y manifiesta su hijo, de la soledad, la exclusión que le toca enfrentar en las relaciones sociales y escolares.

A. M: Cuando vine estaba como más deprimida y más inquieta, no estaba trabajando tampoco bien. Entonces lo que ganaba mi esposo era solamente para el alquiler y la comida y yo quería que mi hijo, por lo menos, tenga todas las actividades que él tenía siempre, poder pagar las cosas que él siempre ha tenido.

A: ¿Y él qué hacía, escuela de fútbol también?

A. M: Allá sí, tenía fútbol, taekwondo, inglés, natación también. Yo tenía los horarios de trabajo más o menos acomodados para él. (Ana María)

Es importante subrayar que en muchos de los relatos las tensiones se hacen visibles o emergen a través de los otros, especialmente de los hijos/as, son ellos/as los que permiten identificar que la experiencia migratoria tiene implicancias o repercusiones personales.

### 1.1 La experiencia del dolor y el alivio

Quisiera destacar que la experiencia de enfermar/sanar, es una construcción dicotómica articulada al dolor/alivio. El dolor se expresa a través de lo físico y emocional, y se manifiesta y explica respecto de la distancia y la falta de la familia. El dolor vivido por las dificultades sociales y económicas que se producen en el hecho migratorio y en el contexto social y cultural de éste, es la manifestación de algo que rompe la coherencia, la estabilidad y la armonía.

El alivio se relaciona a experiencias de inclusión o de satisfacción, vinculadas con la experiencia migratoria, con la resolución de las tensiones que se viven por la distancia con la familia que logra los objetivos propuestos, estudios, negocios, pago de deudas, etc. Saber que la familia y los hijos se encuentran bien, así como la reagrupación familiar, son formas de bienestar. Del mismo modo, lograr mejores condiciones de trabajo, estabilidad, logro de visado, son formas de alivio.

En los casos en que aparece un dolor inexplicado en las personas, este se toma como explicación de una enfermedad. En los casos que las personas tengan antecedentes de la Enfermedad de Chagas, suele buscarse en la enfermedad y en la manifestación de esta, una explicación al dolor emergente.

Para Carmen María, las expresiones corporales como el cansancio, el dolor en el pecho y el problema estomacal emergen como expresiones que evidencian un cambio en el cuerpo. Ella relaciona estar y sentirse sana a su vida en Bolivia, y coincide el tiempo en que ella ha migrado.

C.M.: Ha habido momentos en los que me sentía como cansada, incluso yo pensaba que lo tenía más avanzado, por lo que había días que estaba bien y de estar bien ya me sentía mal.

A: ¿Qué le pasaba?

C.M.: Me dolía un poco el corazón y me sentía decaída y sin fuerza y muchas veces que he tenido mal el estómago, síntomas que yo no había tenido nunca. Soy una persona de poco enfermarme.

A: ¿Y hace cuánto era eso?

C.M.: Esto más o menos sería desde el 2003.

A: ¿Cuándo se vino usted?

C.M.: En el 2002.

A: O sea, sus problemas de salud comenzaron después de casi un año de llegar.

C.M.: Sí. (Carmen María)

Carmen María identifica síntomas, problemas de salud que se hacen evidentes en la vida cotidiana. Estos dolores al corazón y al estómago, se experimentan como vulnerabilidad y desánimo, que se producen en el contexto migratorio; estos son los aspectos que diferencian la experiencia en origen y destino. Parte de estos síntomas, ella los relaciona con la aparición de la Enfermedad de Chagas y, por tanto, se constituye en su gran preocupación.

El dolor se admite como algo físico, lo emocional está más ligado al sacrificio y la racionalización de la experiencia como migrantes.

R: Dos veces me ha pasado, me duermo y cuando me levanto veo borroso, y no puedo leer bien. O a veces, cuando me levanto por la mañana, cierro las persianas y no tengo que mirar fijo porque sino me entra un dolor acá.

A: Le duele la sien.

R: Sí, me viene un dolor y digo, ay no, y tengo que ir mirando poquito a poquito para que no me duela la cabeza. Y no se lo he dicho al médico, ya se lo diré, voy a ir y se lo voy a decir.

A: Dígale, todas estas cosas, de la mano, de la luz...

R: Sí, sí, lo de la mano ya se lo voy a decir, porque es ésta la que se me pela, esta otra no. Ayer estaba fea, me eché esta crema y le vuelvo a echar [crema en la mano] otra vez.

A: ¿Y se le pasa un poco con la crema?

R: Sí, se me pasa, pero de acá a dos o tres días ya va a estar de vuelta igual la mano. Yo escuché que eso pasaba por el hígado, tal vez sea así. (Roxana)

Patricia relaciona la experiencia de su hermana (fatiga, problemas al corazón), como manifestación de la Enfermedad de Chagas. Al sentirse cansada, agitada, interpreta estos síntomas como la aparición de la enfermedad.

A: ¿Cuánto tiempo hace que le habían detectado la enfermedad?

P: Pues hace ya dos años.

A: Usted se vino hace un año y dos meses.

P: Sí. Lo que pasa es que mi hermano vivía en Santa Cruz, él estuvo con cáncer y yo vine y me estuve unos tres meses ahí con él, y luego me tuve que ir a ver mis hijos, y ya pronto me tuve que preparar para venirme. Entonces no me dio tiempo para verme con un médico. La verdad es que me asusté porque había escuchado a mi hermana, la mayor, que tiene Chagas también, que ella tenía problemas del corazón y tenía fatiga. Como le digo, yo lo había tenido dos veces allá también,

me daba esa fatiga y se me aceleraba el corazón, después se me pasaba. Uno se asusta por que no está acostumbrado a eso. (Patricia)

Como señala Menéndez (1994) la enfermedad/salud/atención, son formas construidas ideológicamente y manifiestas a través de estructuras y prácticas relacionadas entre sí, que los discursos exhiben. En el caso de las personas bolivianas migradas, estos optan por buscar respuestas a sus necesidades de salud en el contexto sanitario.

Para Marta, el acto **del alivio o la sanación, es un acto de confianza.**

M: Yo digo que hasta el agua puede ser medicina, si él dice que te va a sanar y tienes fe en ello, creo que resultará.

A: ¿Qué sensación siente después de que se toma el medicamento?, ¿se le quita o queda igual?

M: Quedo igual.

A: A lo mejor es muy fuerte el medicamento.

M: No, no es fuerte, yo lo tomo hace tiempo, estoy tomando pastillas que me hacen sentir más enferma.

A: Tal vez se acuerda que está enferma y por eso le sienta mal.

M: Ah sí, puede ser que sea por eso.

A: Son para los bichos que tiene ahora, ¿no?

M: Ahora no estoy tomando, no.

A: ¿No está tomando nada?

M: En Bolivia me daba cáncer, vomitaba muchas veces, decían que antes de comer cualquier pastilla no hay que tomar.

A: Sin comer.

M: Antes me dolía mucho la cabeza de tanta medicina, pero es de presión, me decía el médico. Me recetaba más medicinas, pastillas y pastillas.

A: ¿Para el dolor de cabeza?

M: Sí.

A: ¿Y usted por qué pensaba que le dolía la cabeza?

M: No sé... pensaba en el trabajo, estaba muy tensa, me dolía acá.

A: El cuello.

M: Sí, la nuca. Y cuando me tomaba ese medicamento más enferma me sentía, pero me sanaba la cabeza. Y no podía dormir. Ahora ya estoy tranquila, duermo y todo. Pero tengo un montón de medicinas que no sé terminar.

A: ¿Porque se siente mejor y ya no se las toma?

M: Sí. (Marta)

Marta afirma que el hecho de sanar se produce no solo con el tratamiento, sino con la forma en que éste se consume. Ella afirma: “Yo digo que hasta el agua puede ser medicina, si él dice que te va a sanar y tienes fe en ello, creo que resultará”, para ella el hecho de la sanación es un ejercicio de confianza: confianza en la medicación que ha sido recetada y confianza en que el medicamento en sí mismo tendrá un efecto positivo y sanador en la persona afectada. En este caso, ella afirma que las pastillas (medicinas alópatas) son las que le hacen sentir enferma.

En términos generales, el dolor y el alivio se experimentan en el proceso de atención que se recibe. Marco Antonio cuenta que ha tenido un accidente en el trabajo y que ha debido atenderse en la atención primaria. El siente que la atención en la resolución del problema es el adecuado, y destaca el hecho de que como parte del tratamiento para aliviar el dolor y la herida que tiene, debe reposar un par de días. El descanso (días de baja) para él es significativo, su eje sigue siendo el trabajo, y el descanso es una ruptura que se cuestiona pues impide la continuidad en éste.

A: ¿Y le curaron su herida? Porque eso se lo hizo trabajando, ¿no?

M. A: Sí.

A: ¿Fue al médico de cabecera o dónde?

M. A: Sí, fui al médico de cabecera, fue muy amable la doctora que me atendió. Me sacó el metal y me colocó una antihistamínica [se refiere a una antitetánica] y me dijo que vuelva. Me dio una fecha para volver y ver cómo está esto.

A: ¿Y se dio de baja ahora unos días, no?

M. A: Sí, me dijo que mi jefe tenía que hablar con ella si tiene duda en que yo en realidad necesito estos días de baja. Pues sí, los necesito. (Marco Antonio)

Frente a mi consulta respecto del uso de hierbas medicinales u otras estrategias de sanación, Roxana es enfática en señalar que ella recurre a la farmacia para resolver los problemas de salud, especialmente si se encuentra en una situación de dolor o malestar, pues es lo más cercano a su trabajo. Ella sitúa las hierbas en el marco del consumo habitual, por el contrario, la farmacia le entrega medicina adecuada para su malestar, su confianza está puesta en la medicina alópata.

Como forma más recurrente de alivio se acude a la medicina alopática, hay una buena valoración del sistema sanitario en Barcelona, tanto del público como del privado. Las personas comparan el sistema sanitario de Bolivia y el España, es justamente en la oportunidad, en la calidad de la atención y en el acceso a medicamentos, que se evalúa positivamente la atención sanitaria en Barcelona. En este contexto, lo que produce tensión se relaciona con las situaciones de maltrato, discriminación o exclusión social del sistema (esto lo veremos más adelante en el Capítulo VIII, “Cuerpos en diagnóstico”).

R: Cuando me dolía el estómago siempre iba a la farmacia y pedía “deme una pastilla para el dolor de estómago o para el dolor de cabeza”.

A: ¿Y no toma manzanilla o algo así?

R: Sí, sí he tomado manzanilla. Manzanilla, anís, canela, todo eso. Pero cuando me sentía mal del estómago, me iba a la farmacia y ya me daban algo. (Roxana)

Durante el trabajo de campo, me llamó la atención, que en general como problema común de salud, las mujeres principalmente (pues también encontré un par de casos de hombres), presentan **anemia**. La anemia se constituye en un problema de salud permanente, en el relato de las personas puede aparecer unas 3 o 4 veces. En el caso de las mujeres que han sido madres, la anemia es una afección que está asociada a la maternidad y es tratada médicamente con fierro.

A: ¿Usted tenía problemas de salud antes de venirse?

L: Sí, estaba bien enferma.

A: ¿Qué tenía?

L: Tenía anemia y tenía este dolor de la matriz, de todo un poco.

A: ¿A usted la operaron de la matriz?

L: Sí.

A: Sí, me acuerdo que la habían operado, dos operaciones tiene usted, ¿no?

L: Sí. Entonces allá, todo eso estaba mal, y ya aquí, he ido al ambulatorio, y ahora estoy recuperándome.

A: Tenía también dolores de espalda porque la señora que atendía [como cuidadora] era muy grande, ¿no?

E: Sí, eso también. Ahora ya no me duele eso y estoy un poco más tranquila. (Lidia)



Si bien la anemia no ‘duele’, se manifiesta de forma clara en las personas: el cansancio y la falta de motivación son expresiones de anemia. Sin embargo, pude constatar que se produce una suerte de normalización de la anemia, es una enfermedad que se ha vivido y parece ser común para las personas.

Un aspecto importante que creo que sería necesario de profundizar es el padecimiento de la anemia en el contexto migratorio. También en Barcelona se les diagnostica anemia, es decir, a pesar del cambio de contexto hay un diagnóstico que se mantiene y sería importante conocer otros aspectos simbólicos e interpretativos relacionados con la enfermedad.

**Tensión-trabajo-sistema sanitario**, como ya hemos visto, se producen debido a las características de los trabajos que desempeñan las personas: horarios extensos, régimen de puertas, dificultad para concurrir al sistema sanitario.

## 2. Enfermar de Chagas. Si no tengo Chagas, ¿qué es lo que tengo?

La Enfermedad de Chagas (*Trypanosomiasis americana*) se constituye en un eje significativo en la relación que se establece con el sistema sanitario y, en lo particular, en la relación que se produce entre migración y esta enfermedad.

En la actualidad afecta alrededor de 7,6 millones de personas en áreas endémicas de América. A fines de la década del noventa la Organización Panamericana de la Salud (OPS) alertó del riesgo de que la enfermedad pudiera encontrarse fuera de las áreas endémicas debido al aumento de la movilidad internacional y de los procesos migratorios. En los últimos años, se han detectado ya en Barcelona casos de Enfermedad de Chagas en personas provenientes de áreas endémicas.

Una aproximación social y cultural a la enfermedad y la comprensión del significado de ésta para las personas bolivianas, permite dar cuenta de las construcciones culturales que se hacen al interior de la sociedad (de destino y de origen), y las que elabora el sistema médico.

La Enfermedad de Chagas endémica en el continente americano, está hoy presente en España a través de los y las migrantes provenientes de esas zonas. Los migrantes del continente americano que presentan la Enfermedad de Chagas y migran a Barcelona para vivir, mujeres y hombres entre los 20 y 40 años, suelen encontrarse en una fase crónica de la enfermedad, es decir, si bien son portadores del parásito, la enfermedad puede estar en: (a) una forma indeterminada, (b) forma cardíaca, (c) o en una forma digestiva.

Ser portador del *Trypanosoma cruzi* no implica necesariamente el desarrollo de la enfermedad, una persona puede estar ‘infectada’ y no encontrarse ‘enferma’. En el caso de las personas que participaron de la investigación, la mayoría se encuentra en la fase crónica, es decir, presentan una forma indeterminada de la enfermedad. Acuden, en alguno de los casos, al especialista por otra enfermedad y son diagnosticados por infección/Enfermedad de Chagas; otros en cambio, traen el diagnóstico desde Bolivia o Argentina y, por lo general, son mujeres que han sido diagnosticadas durante el embarazo o parto, o bien mujeres y hombres que fueron diagnosticados al donar sangre.

La infección/Enfermedad de Chagas en el contexto migratorio, plantea un nuevo escenario. En primer lugar, las personas se enfrentan al desconocimiento de la enfermedad por parte del entorno (España, Barcelona, no endémica), a nivel social y a nivel médico, lo que puede implicar un alto riesgo de estigmatización y exclusión, por otro lado, se produce un vacío que trae una dificultad en la prevención de afecciones cardíacas/digestivas y en la oportunidad de recibir tratamiento oportuno y adecuado a las características de la enfermedad. En segundo lugar, en su condición de trabajadores, tanto hombres y mujeres bolivianas, ven limitados sus derechos para acudir al médico (diagnóstico-tratamiento-seguimiento), debido a las trabas que imponen los empleadores. Un tercer aspecto son los horarios de atención sanitaria, cuestión que afecta a la totalidad de las personas trabajadoras, pero para quienes se encuentran en situación de ilegalidad o de explotación laboral, la dependencia y limitaciones desde los empleadores son mayores, por ejemplo, mujeres que trabajando en forma interina se les prohíbe salir, gozar de tiempos de ocio o tiempos destinados al cuidado de su salud.

A partir del contacto etnográfico desarrollado, fue posible distinguir una diferencia a la hora de referir y de manifestar la enfermedad. Esta particularidad está cristalizada en la tensión entre el diagnóstico y la experiencia corporal de ésta.

En el contexto no endémico de la enfermedad, Barcelona, es posible describir la experiencia a través de los relatos de las personas. Ya he afirmado que el dolor y el cansancio se interpretan como signos de la enfermedad.

Los relatos describen la diferenciación entre la percepción y la vivencia de la enfermedad. A partir de las narraciones, la diferenciación que se produce tanto en la narración como en la experiencia de la Enfermedad de Chagas, se ordena de la siguiente forma:

NIVELES	EXPRESIÓN
Saber la enfermedad	Las personas saben la enfermedad en el momento del diagnóstico ( <i>Trypanosoma cruzi</i> ).
	Saber la enfermedad es el conocimiento acumulado, la información que se maneja cognitivamente. El conocimiento se relaciona con la información acumulada en el contexto endémico o de origen.
Experiencia de enfermar	Asociada a las consecuencias de la enfermedad. Tener el Chagas es la experiencia de enfermar como consecuencia de los efectos secundarios, asociados al tratamiento de la enfermedad. Sentirse enfermo (efectos secundarios de la medicación) es estar enfermo.
Vivir la enfermedad	La experiencia de la enfermedad en la vida cotidiana, sus implicancias sociales, familiares, etc. La convivencia con la enfermedad: explicarla, evaluar sus implicancias, etc.

Fuente: Elaboración propia en base a los resultados de la investigación.

Desarrollaré cada una de las categorías, de modo de establecer con claridad las diferencias en la experiencia de la enfermedad.

En las experiencias recogidas, desde el contexto de levantamiento de información realizada con población ecuatoriana (Avaria, 2005), la enfermedad aparece como expresión de la vivencia migratoria, como consolidación del dolor y de la angustia que produce la distancia o las dificultades asociadas a la migración y a la llegada a un nuevo sistema social y relacional.

La experiencia investigativa realizada con las personas bolivianas, recogí la relación/representación entre enfermedad/dolor/contexto migratorio y la Enfermedad de Chagas. La Enfermedad de Chagas en el contexto migratorio de las personas bolivianas, reestablece, desde mi perspectiva, la relación con el cuerpo, un cuerpo humanizado y no deslocalizado por la experiencia migratoria y vinculado a la exclusión social y al trabajo. En estas experiencias, la corporalidad se relaciona al trabajo (desarrollado más adelante como cuerpo reapropiado a través de la enfermedad).

En el contexto de la migración, la Enfermedad de Chagas, a mi parecer, se hace manifiesta o visible pues permite recuperar la corporalidad, el control del cuerpo. La enfermedad se constituye en mecanismo que hace posible recuperar la vivencia cotidiana a través del cuerpo (enfermo). La emergencia de la enfermedad en el contexto de la migración, subraya el vínculo con el origen y la familia, y se relaciona a un lugar a la distancia, en un contexto no endémico. El recuerdo y el cuerpo articulan los espacios de origen y de destino. A través de la enfermedad, el cuerpo retorna a la corporalidad (Avaria, 2005, 2007).

La experiencia de la Enfermedad de Chagas nos acerca a una forma diferenciada de entenderla en el contexto migratorio. La Enfermedad de Chagas se configura como posibilidad de retomar el control del cuerpo y, a la vez, de retomar o retornar al origen a través de esta experiencia vinculada a un territorio y a la vivencia (memoria) y experiencia individual-familiar, se enfrenta la corporización de la migración. La enfermedad no deja al sujeto en la individualidad, que es lo que produce la experiencia de la migración como categoría social, sino lo instala en sí mismo y en su vivencia (en el centro de ella) familiar y social (Menéndez, 1994; Avaria, 2005, 2007, 2013).

A continuación desarrollaré la experiencia de la enfermedad diferenciando entre: *saber la enfermedad*, *tener la enfermedad* y *vivir la enfermedad*. Cada uno de estos puntos será expuesto en forma separada, sin embargo, en muchos casos, se hace difícil una separación muy clara y enfática, dado que la enfermedad es un proceso que pone en juego una serie de aspectos relacionados con los sujetos, con el sistema médico, con los procedimientos asociados, con el tratamiento o la medicación administrada, etc. La experiencia de la enfermedad es dinámica y en los casos que forman parte de esta investigación, ésta se da en el contexto migratorio y laboral de las personas.

## 2.1 Saber que tengo Chagas. Y si tengo Chagas, ¿dónde lo tengo?

**Saber la Enfermedad de Chagas** no implica necesariamente sentirse enfermo. Saber la enfermedad se relaciona con conocer el diagnóstico. El diagnóstico determina, por un lado, la presencia del *Trypanosoma cruzi* en el cuerpo, a través de un análisis de sangre, análisis que se realiza en un primer momento. De salir positivo este análisis, se realizan un Rx digestivo con contraste y un electrocardiograma con el objeto de determinar afectación digestiva o cardíaca, respectivamente, producto de la presencia del parásito. Estos exámenes en su conjunto definen el procedimiento a seguir: derivaciones, otros exámenes, tratamiento, etc.

Cabe subrayar que en muchos de los casos diagnosticados como positivos para el parásito, ellos habían acudido al médico (en particular las mujeres), porque contaban con un antecedente, es decir, producto de un embarazo y parto se les había diagnosticado la enfermedad, principalmente en Bolivia. En Bolivia también y algunos casos en Barcelona, hombres, principalmente, y algunas de las mujeres, han sido diagnosticados/as portadores positivos del *T. cruzi* como resultado de una donación de sangre, y se les ha informado que no pueden hacerlo más pues pueden contaminar a otras personas. En los casos en que esta identificación ha sido realizada en España, en particular en Barcelona, se les ha indicado que se encuentran en esta situación y se les ha derivado a la UMTSID. En los casos en que los hombres o las mujeres no cuentan con un diagnóstico, estos acuden a la Unidad básicamente porque son motivados por sus parejas o al momento de acompañar a un familiar o amistades. La motivación se realiza por el personal médico que los atiende durante el diagnóstico; en otros casos las personas acuden porque saben de la enfermedad y sus consecuencias, desconocen si tienen o no Chagas y, considerando las facilidades que el sistema sanitario otorga en el contexto no endémico, les parece importante realizar un diagnóstico y atención especializada, pues en Bolivia no cuentan con esta posibilidad.

Cuando me refiero a **saber la enfermedad**, destaco la distancia que se produce entre la vivencia de la enfermedad y en el sentirse enfermo. Las personas que consultan, en la mayoría de los casos, se sienten sanas y al recibir un diagnóstico positivo de la enfermedad (*T. cruzi*) se

produce una disonancia entre la experiencia corporal y la información que se recibe desde el sistema médico.

En otros casos, en los cuales las personas han acudido porque se ‘sienten enfermas’ y han interpretado su malestar como manifestaciones de la Enfermedad de Chagas, se produce también una disonancia cognitiva, al enfrentarse, la mayoría de las veces, a diagnósticos negativos para el *Trypanosoma cruzi*, es decir, el análisis médico afirma que no tienen la enfermedad a pesar de sentirse enfermos.

En ambas situaciones se experimenta una tensión entre lo que se vive y lo que se sabe, ambas experiencias no calzan ni se integran, quedan separadas y en disputa.

En la conversación con Mario y Oscar, ellos se refieren a estos aspectos que iremos desarrollando en el apartado: **el saber o no saber** la enfermedad y sus consecuencias, **la naturalización de la enfermedad**, la alta frecuencia de ésta, etc.

M: En una casa de mi abuelo que está ahí arriba y está dejada (abandonada), vivíamos antes ahí todos.

A: ¿Y la gente sabe qué tiene o no sabe qué tiene?

O: No lo sabe la gente. Poca gente sabe, porque no van mucho al hospital. Cuando alguna cosa les pasa, recién llegan y nos hablan de otros que están mal ahí.

M: Esperan a que les pase algo, si no les pasaba nada, no llegan (ríe).

A: ¿Que les pase algo es que se sientan enfermos, dice usted?

M: Exactamente. Esperan a que se sientan enfermos, porque así por así hacer un chequeo no, no llegan.

O: No es como aquí, aquí va uno a hacer su control y no cuesta.

M: La gente de allá casi no llega, las consultas se cobran allá en Bolivia. Y acá no es así, acá es gratis. Es por eso que allá no llega la gente a hacerse un control. (Oscar, Mario)

En este diálogo, no solo damos cuenta de la naturalización de la enfermedad, sino también de las dificultades del sistema para tratarla, el alto costo y el acceso a tratamiento en Bolivia.

### 2.1.1 La naturalización del Chagas. Es que todos lo tienen

En el marco de la investigación, una cuestión que me sorprendió fue la permanente **naturalización de la enfermedad**. Según antecedentes de la OMS y MSF, el 70% de la población boliviana es portadora del *Trypanosoma cruzi* o se encuentra enferma por la Enfermedad de Chagas. Esta alta incidencia, es representada socialmente desde la naturalización de ésta, es decir, las personas perciben que la enfermedad es frecuente, que afecta a muchas personas en Bolivia, y no cuentan con formas de tratamiento, asumen la enfermedad como parte de la vida cotidiana en Bolivia: “puede afectar a cualquiera y no hay mucho que hacer”.

En la experiencia de Carmen María, la Enfermedad de Chagas ha estado presente en la familia, sin embargo ella siente que no ha sido ‘tomada en serio’, es decir, quienes la tienen no han buscado formas de tratamiento, aceptan la enfermedad como parte de la vida, no les produce preocupación o angustia. Carmen María subraya la importancia del tratamiento y plantea la necesidad de insistir en relación a la enfermedad, de modo de generar un proceso de conciencia en su lugar de origen y al interior de la familia. Ella subraya la necesidad de buscar tratamiento e incluso identificar a quienes tienen la enfermedad. Relata la sorpresa que le produce enterarse

que su padrastro tiene la enfermedad, se entristece afirmando que esta información no ha sido compartida al interior de la familia y que ha sido naturalizada.

A: ¿Usted le diría a alguien que tiene Chagas que se hiciera el tratamiento?

C.M.: Claro, sí.

A: ¿A pesar de que le duele la cabeza y ha tenido alergia y todo eso?

C.M.: Sí, porque mire, un tratamiento no ocupa tanto tiempo. Y yo más que todo, porque es una enfermedad y algunas personas no lo toman muy en serio. Para mí, todas las enfermedades, por más mínimas que sean, se hacen graves cuando uno las lleva todo el tiempo.

A: Pero usted me cuenta que toda la gente la toma muy en serio, su marido la toma en serio, ¿quién no le da importancia?

C.M.: Mi padrastro, recién me estoy enterando, por eso es que lo quiero mandar para allá.

A: ¿Él ni siquiera les había contado?

C.M.: No, nunca nos había contado. Por eso él me dice “¡ay, a ‘eso’ no le hagas caso!, que yo lo tengo y no me hace nada”.

A: ¿Lo está diciendo en broma o usted cree que es verdad?

C.M.: No, sí que lo tiene. Yo le digo “¡ah, con razón se enflaquece y se enflaquece y no engorda!”

A: ¿Y por qué cree usted que no lo toma en serio, si además ve que está más delgado?

C.M.: Yo digo que será porque no están informados de lo que es el Mal de Chagas y de las consecuencias que puede traer después. (Carmen María)

El relato se estructura desde la imagen de que la Enfermedad de Chagas es una enfermedad presente, una enfermedad que está en el cotidiano de las personas que viven en Bolivia. Puedo afirmar que en la mayoría de los relatos de las personas, tanto afectadas como no afectadas por la Enfermedad de Chagas, la enfermedad es significada desde la cotidianeidad, desde la relación (natural) con la muerte. En Bolivia es una enfermedad naturalizada, especialmente porque entre su población hay un gran número alto de personas que la tiene, y al no presentar manifestaciones inmediatas, se suma que las personas en su mayoría se sienten sanas, no se produce una preocupación angustiada o presurosa por resolverla, por otro lado, en Bolivia, el acceso a medicación es más bien limitada, solo es posible a través de la compra particular o de algunos programas de alguna ONG.

A pesar de tenerla, las personas se sienten bien, se sienten sanas. El relato de la enfermedad se construye desde la cotidianeidad como algo muy presente.

La muerte súbita por falla cardíaca, está asociada a la enfermedad. En este contexto, he podido apreciar que la naturalización de la enfermedad se debe a que, en el contexto boliviano, es comunicada por los sistemas sanitarios como una enfermedad sin cura, donde la sanación o el tratamiento es de difícil acceso por el costo económico que implica. Por ser una enfermedad que tiene una manifestación a largo plazo, las personas se sienten sanas y no experimentan otros síntomas, por lo tanto, la viven con mucha tranquilidad.

Carmen María recuerda: “Nunca nos había contado. Por eso él me dice “¡ay, a ‘eso’ no le hagas caso!, que yo lo tengo y no me hace nada”. Para ella la presencia de la enfermedad explica la delgadez de su padrastro. Ella interpreta que la actitud de él y quienes no “toman en serio la enfermedad”, responde a la ignorancia y a las consecuencias de la enfermedad. Esta cuestión es altamente significativa, como veremos más adelante, pues se produce y reproduce desde el sistema médico y social.

Muy **vinculado a la naturalización de la enfermedad está el silencio**. El silencio se produce, de acuerdo a los relatos, en el contexto boliviano, no se ‘habla’ de la enfermedad, no se dice, no se comunica al grupo familiar o social. La población no suele consultar por la enfermedad, se

sabe que gran parte la tiene, que el costo del diagnóstico-tratamiento es alto y, por lo tanto, no se detiene en ella.

En el caso de tener un diagnóstico, por lo general luego del parto, no se cuenta con tratamiento gratuito y se deben desembolsar recursos propios para tener acceso.

Por sus características ‘silenciosas’, la Enfermedad de Chagas no se manifiesta a través de signos o síntomas, se conforma en una suerte de enfermedad fantasma, es decir, que aparece o reaparece en situaciones como los embarazos y partos. Gran parte de los relatos de las mujeres da cuenta de esto. También ‘aparece’ en la interpretación de síntomas cardíacos, digestivos o decaimiento, situaciones que llevan a las personas a consultar, o evidenciar la enfermedad (al menos en lo observado en el contexto no endémico). Quienes consultan a la UMTSID, lo hacen sabiendo que pueden encontrar allí una respuesta. En este contexto, sin embargo, no se rompe el silencio (como veremos más adelante en este capítulo y en el capítulo VIII “Cuerpos en diagnóstico”), las personas suelen verbalizar que no saben o no conocen la Enfermedad de Chagas, cuando en muchas ocasiones, como relata Carmen María, sí han tenido experiencias relacionadas a la afección.

Patricia se refiere a la sorpresa que le produce que, en un contexto no endémico, sea posible encontrar tratamiento para la Enfermedad de Chagas. La **naturalización** de la enfermedad, en el contexto endémico, marca la experiencia cotidiana y limita el autocuidado y el control de los síntomas que aparecen y que podrían ser interpretados como expresión de la Enfermedad de Chagas. La naturalización de la enfermedad, en palabras de Patricia, es transversal, está presente en la sociedad en general, y en particular en el sistema sanitario. En el contexto boliviano, se cree que el corazón es el lugar de expresión de la enfermedad.

A: La enfermedad que uno tenga en el organismo debe darle importancia para, de esa manera, tratársela y sanarse, ¿no?

P: Sí, pero uno es un poco despreocupado de su salud, porque si uno realmente se preocupara, pues, ya no más acudiría al médico. Si a mí ya me lo habían dicho antes, un amigo que vive allá donde yo vivía, él siempre me controlaba, cualquier enfermedad que tenía él era el que me atendía y me tomaba el pulso y me decía que tenía muy lenta la palpitación. Y él fue el que me dijo: “cuando vayas para Santa Cruz, hazte un análisis para el Chagas”, pero yo la verdad es que no lo hice. Me hacía todos los análisis pero menos de Chagas. Tampoco el médico que me atendía en Santa Cruz me lo pedía, pero la verdad es que fue un poco descuido mío también. Como le digo, uno es un poco descuidado.

A: Parece que hay gente que va a revisarse y atrae a más gente.

P: Sí, porque como acá no hay esas enfermedades, yo no sabía que había ese centro para tratarla. (Patricia)

Las personas refieren que la Enfermedad de Chagas en Bolivia, hasta el 2007, no es parte de protocolos o procedimientos orientados al diagnóstico en la población, quedando como responsabilidad del sujeto. Es frecuente escuchar que las personas se interrogan: “¿qué sentido tiene hacerse un diagnóstico si no se tiene plata para el tratamiento?”, “¿para qué hacerse el diagnóstico si de morirse todos nos vamos a morir de algo?”

Las palabras de Carmen María y de Patricia, entre otras, recogen las narraciones de las personas afectadas por la Enfermedad de Chagas, una preocupación que está situada en las consecuencias, expectativa de vida (la muerte, como veremos a continuación) y también en el intento por conocer el ‘lugar que ocupa la enfermedad en el cuerpo’. Es una necesidad generar

una imagen que permita comprender la forma en que el parásito se aloja en el cuerpo y las formas a través de las cuales los parásitos afectan la salud de las personas.

### 2.1.2 El lugar del Chagas en el cuerpo. ¿Y esto cómo va avanzando? y ¿dónde está?

Durante el trabajo de campo fue posible identificar que una preocupación, no siempre explícita en el box de atención, por parte de las personas con diagnóstico positivo para *T. cruzi*, era el “**lugar o localización de la enfermedad**”, es decir, intentar posicionar al parásito en el cuerpo. En muchos de estos casos, el saber que el parásito se ubica en la sangre se traducía en incertidumbre por desconocer cuál sería la ‘manifestación’ o la forma de expresión de la enfermedad. Conocer la localización de la enfermedad está relacionado a la idea de identificar el lugar en que es posible ubicarla, como el espacio ocupado por los parásitos en el cuerpo. El lugar se asocia a las consecuencias o manifestaciones de la Enfermedad de Chagas, es decir, se establece una relación entre el lugar de ubicación del parásito, y el tipo de consecuencia que tendrá la enfermedad para el sujeto: si el parásito se ubica en el corazón, será este el lugar de manifestación de la enfermedad o, por el contrario, el intestino o la sangre.

A mujeres y hombres les preocupa saber si los análisis dan cuenta del **lugar que ocupan los parásitos**, si es posible ‘verlos’ en las radiografías. En más de algunas de las entrevistas, se me explicitó la necesidad de saber el lugar en el cuerpo en donde están los parásitos. Una preocupación y resistencia a la enfermedad que se relaciona con la inquietud de tener un cuerpo habitado por parásitos. En este contexto, me encontré en varias ocasiones intentando explicar qué es lo que se ve en los análisis de sangre.

Las personas suelen imaginar que el parásito entra a la sangre y vive en esta en permanente viaje por y a través del cuerpo. Les preocupa que el/los parásitos se muevan por el sistema circulatorio, y por tanto, les preocupa que sigan viviendo a pesar del tratamiento: ¿cómo van a morir si siguen dando vueltas por la sangre?, ¿dónde están los parásitos?, ¿es posible que el medicamento llegue a ellos sino sabemos dónde están?, etc. Especialmente en la etapa de diagnóstico de la enfermedad, se hacen preguntas como éstas. En este sentido, las personas intentan dibujar o construir una cartografía de su cuerpo habitado por el *Trypanosoma cruzi*.

Menéndez (1994) afirma que “enfermar, morir, atender la enfermedad y la muerte deben ser pensadas como procesos que no solo se definen a partir de profesiones e instituciones dadas, específicas y especializadas, son como hechos sociales respecto de los cuales los conjuntos sociales necesitan construir acciones, técnicas e ideologías, una parte de las cuales organizan profesionalmente” (p. 71)

A Carmen María le interesa saber de la enfermedad y lo que ocurre con su cuerpo. Ella parte afirmando que lo que desea saber, espera se asocie a algo agradable, sin embargo, luego afirma que su interés se sitúa en conocer la forma de avance, para luego dejar ver lo difícil que resulta para ella referirse e imaginar un parásito habitando su cuerpo. Habla del susto que le provoca imaginarse un parásito, que ella refiere como ‘bicho’, y a la vez entender cómo se reproduce, el proceso que vive y las formas de ir avanzando y de habitar su cuerpo. Sin embargo, al hablar del lugar y del avance del parásito, no se refiere a su cuerpo como un ‘lugar’ o como el lugar de habitar del parásito. **En la relación narrativa entre el cuerpo y el parásito se produce un vacío, no se nombra, no hay palabras para referir al propio cuerpo habitado (por el parásito).**



En el relato se omite el cuerpo como lugar, el parásito es referido pero no en relación al cuerpo, la imagen del parásito es la de ‘un bicho’, un insecto, un ser orgánico que imagina de gran tamaño capaz de ‘tapar’ la circulación sanguínea.

A: ¿Qué más le gustaría saber si se atreviese a preguntarle al doctor respecto a la enfermedad?

C.M.: Si fuera algo que me va a asustar mucho, no quisiera que me lo diga. Pero si fuera algo que sé que me va a dar una buena impresión, bueno, que me lo explique, ¿no? Eso de cómo va avanzando, qué es lo que va haciendo en mi sangre, que si se sale o no del huevo, no me gustaría saberlo, porque de pensarlo que salga de mí ya me asusta. Porque no es como un huevo que avanza, sino que sale. Imagínese que a usted le dicen que tiene un bicho que está con su huevo y que revienta, se asusta, ¿no? Porque dese cuenta que una tiene venas gruesas y tiene venas delgaditas, y a mí me asusta la idea de pensar que el bicho pase por una muy delgada y que se tranque, ¿me entiende? Por eso quisiera y no quisiera saber. Para no espantarme.

A: ¿Y qué más le gustaría saber y no saber? (ríe)

C.M.: Bueno, eso no más, porque es lo que más me tiene intrigada y cuando me den el análisis, saber si hay posibilidades de que lo pueda volver a contraer o no. No sé si volverá a salir o no, o si ya una vez tratado se cura definitivo. (Carmen María)

Carmen María intenta conocer la forma en que ella se constituye en huésped del parásito, de qué manera éste anida su cuerpo, el modo en que se reproduce y va ocupando mayor espacio a través de la sangre. Sus palabras resumen el temor: “Imagínese que a usted le dicen que tiene un bicho que está con su huevo y que revienta, se asusta, ¿no?”. En este mismo contexto reflexivo en torno a lo que le interesa conocer, Carmen María se hace preguntas frente a la posibilidad de contagiarse nuevamente la enfermedad.

El lenguaje para referirse a la enfermedad es más bien metafórico, no es clínico, esto se observa en los relatos en donde las personas se refieren al *Trypanosoma cruzi* como un bicho, parásito, enfermedad, es decir, las personas se alejan de la idea medicalizada que diferencia portador y enfermo.

Otegui (2006) subraya la experiencia recogida en torno al VIH-SIDA entre los gitanos en España, da cuenta de los énfasis y las formas diferenciadas de narrar la enfermedad, desde un discurso medicalizado, a una narración que recoge la experiencia cotidiana de las personas. Las personas intentan construir (imaginar) las formas, mecanismos y lógicas que operan en los espacios de encuentro entre cuerpo y parásito (enfermedad).

En la narración de Carmen María, que trata de explicarse y comprender la enfermedad en un contexto no endémico, y en la interacción con el sistema médico, se evidencia la complejidad, pues el contexto ignora la afección. Esto produce una **contradicción que se asienta en que se le cree al sistema médico, sin embargo, por otro lado, también se cree que dado que es una enfermedad lejana éste la desconoce, lo que produce confusión, tensión, entre el saber propio (del paciente) y el saber institucional (médico).**

Le pregunté a este señor [médico]: “¿Y no me salió nada del Mal de Chagas aquí?”. “¿Mal de Chagas? ¿Qué es el Mal de Chagas?”, dijo él. Entonces yo le dije: “es una enfermedad tropical que hay en mi país a causa de la vinchuca”. “¿Y lo llevas en la sangre?”, me preguntó. “Sí”, le dije yo. “Ah, entonces si no salió aquí, no lo tienes”, me dijo él. Entonces yo pensé: “¿Será que los médicos acá están equivocados?”. Bueno, yo me puse contenta por esa parte, ¿no? Pero luego me empecé a sentir mal, cuando estaba embarazada, como que me sentía más mal, y se lo informé a la ‘comadrona’ y entonces ella me dijo: “pero eso no te lo tendrían que haber hecho aquí, sino que tendría que ser

allá en Drassanes. ¿Te lo hicieron allá?”. “No, no, allá no me hicieron ningún análisis”, le digo yo. Entonces ella me mandó para allá. (Carmen María)

En su relato, también destaca el lugar de la Enfermedad de Chagas en relación a un vector. Es un relato más generalizado de la relación entre vector y enfermedad. La construcción generalizada es la relación entre vinchuca y Enfermedad de Chagas, es este el primer lugar de la enfermedad, luego en esta relación (que no se dice) entre la vinchuca y la persona, el lugar en donde la enfermedad es depositada (por la vinchuca, sin que esto se explicita), la sangre. En este diálogo, como en otros, quisiera destacar la importancia que tienen los mismos **sujetos como comunicadores de la Enfermedad de Chagas, en un contexto no endémico**. El /la médico asume que la enfermedad es como cualquier otra enfermedad, por lo que puede aparecer reflejada en los análisis de sangre (sin considerar en esta información errada el desconocimiento en torno al tema). El modo de enfrentar el desconocimiento da cuenta de la gran dificultad epistémica contenida en la idea de ser/saber hegemónica, a través del sistema biomédico.

En este caso, Carmen María da valor a la palabra del médico tratante en Barcelona, en tanto validación del sistema médico europeo. Este relato describe bien lo que ha sucedido a otras personas en el contexto de atención sanitaria, especialmente de atención primaria en Barcelona, por lo que se hace necesario revisar las lógicas y prácticas del sistema médico.

El sentido del lugar que ocupa la enfermedad en el cuerpo, la sanación o las formas de tratamiento, constituyen una preocupación significativa para las personas. El tratamiento permite crear distancia respecto de la enfermedad, su manifestación y el lugar que ocupa el parásito en el cuerpo, implica una reconfiguración del imaginario en torno al lugar que ocupa el parásito (el bicho, huevo) en el cuerpo, especialmente luego de aplicado el tratamiento.

El tratamiento de la **enfermedad se vive como la posibilidad de ‘salvarse’**, prolongar la vida, es decir, tener una mejor perspectiva vital. El acceso a tratamiento se reconoce como una oportunidad para alejar, de alguna forma, y no cien por ciento efectiva, la posibilidad de la manifestación de la Enfermedad de Chagas.

El tratamiento que ofrece en la UMTSID es con Beznidazol que, en los consultantes crónicos (asintomáticos), no puede asegurar que logre anular la presencia del parásito, ni las consecuencias que haya dejado este en el cuerpo. Las personas comprenden que el tratamiento más que sanar, permite disminuir o atenuar la enfermedad. Sin embargo, se emplea el medicamento con la esperanza de que permita mejorar al sujeto de la afección, el tratamiento ocupa un doble lugar en la significación de la enfermedad, significación paradójica (sana-no sana) que acentúa lo complejo de la Enfermedad de Chagas.

En diversas ocasiones recogí expresiones que vinculaban el acceso a tratamiento, con la posibilidad de mejorarse de la enfermedad. El medicamento abría esta posibilidad (probable, pero no cierta), para los y las bolivianas, de disminuir el parásito en el organismo.

Se experimenta el tratamiento con Beznidazol como posibilidad de curación.

A: Aunque no lo tenga claro ¿por qué usted dice que la posibilidad de curarse existe?

M: Porque para mí es muy importante, porque no es como no tener nada, ¿no? Un resfrío es un resfrío, pero esto, como me explicó el médico, es malo (habla muy bajito). (Marina)

**La localización de la Enfermedad de Chagas en el cuerpo está muy relacionada a las formas y mecanismos de contagio.** La experiencia de **cotidianización de la enfermedad, no implica una naturalización inactiva respecto a ésta, en especial para las mujeres, la enfermedad es una preocupación que se expresa en torno a los hijos.**

En la experiencia de maternidad, discursivamente, se comunica que la Enfermedad de Chagas es una enfermedad más que puede ser traspasada a los hijos como cualquier otra, sin embargo, son las mismas mujeres quienes expresan una preocupación diferenciada, especialmente por lo que significa ésta. Afirmar que la naturalización o normalización del traspaso de la enfermedad —como acto biológico, casi asimilado a las herencias genéticas respecto de otras enfermedades— de alguna manera se construye discursivamente para quitar el peso y la responsabilidad con que se vive esta ‘herencia’. Es decir, el traspaso vertical (de madre a hijo) es normalizado en la lógica biológica de la reproducción (genética) y es en este marco que se normaliza y pierde valor como enfermedad contagiosa.

La preocupación en torno a las **formas de contagio**, también dan cuenta de las maneras en que las personas construyen o configuran la enfermedad en el cuerpo. Es decir, la Enfermedad de Chagas vivida como una enfermedad que se transmite (se hereda), en el caso de las mujeres, tiene un peso de angustia y culpabilidad. En el caso de los hombres, la Enfermedad de Chagas es una preocupación para las madres, especialmente en el contexto migratorio, ya que la posibilidad de contar con un tratamiento en Barcelona y, por contraste, no tenerlo en Bolivia, puesto que es escaso y de alto costo, agudiza el problema y la necesidad o importancia de hacer llegar este tratamiento especialmente a los hijos.

La posibilidad de entregar tratamiento a los hijos/as se vive como una oportunidad para revertir lo que fue heredado biológicamente (sin quererlo).

En el relato de Marina se condensan las representaciones de la naturalización, en contraste con la idea de que la enfermedad no es contagiosa (en ese sentido sería también más normal o más cotidiana, menos especial), y en donde la experiencia del tratamiento, si bien se sabe que no garantiza la curación de la enfermedad, deja abierta la posibilidad de que el error (del sistema médico) esté en afirmar que en un adulto no sea posible la curación de la enfermedad.

M: No es una enfermedad contagiosa, es normal. No es contagiosa, a no ser que yo pueda tener un hijo, eso fue lo que me dijeron. Y bueno, todos tenemos alguna enfermedad.

A: ¿Y usted también pensó lo mismo, “total todo el mundo la tiene”?

M: No, mi modo de pensar es un poquito distinto, cuando yo supe eso traté de averiguar un poquito para ver cómo puedo curarme de esto. Lo primero que me dijeron es que esto es muy caro y que a ver si cuando tenga dinero suficiente “te vienes y te hacemos el tratamiento. Pero dura unos seis o siete meses. Lo que podemos hacer es darte unas pastillas que te paran eso, te paran que siga proliferándose más la enfermedad, pero de curártela, de sacártela...”. No me dijeron, al menos a mí no me dijeron que sí realmente se puede curar esto, me dijeron que sí se puede parar, pero curarlo no. Ahora no sé... quizá me topé también con malos médicos. (Marina)

La Enfermedad de Chagas es percibida como una enfermedad con la que hay que convivir, mientras una persona no se sienta enferma no pasa nada.

Las formas de contagio son un aspecto que preocupa de igual manera a hombres y mujeres. Durante el trabajo de campo, recogí el temor de que la Enfermedad de Chagas pueda ser transmitida por vía sexual durante la relación de pareja. Es frecuente escuchar que las personas relacionan el contagio a través de la sangre con el contagio vía sexual, del mismo modo se relaciona la transmisión vertical (madre-hijo) con el contagio sexual.

También se explicita el temor de contagio a otras personas por el simple contacto o por el hecho de trabajar, tocarse o besarse, lo que nos recuerda los temores que se levantaron para

prevenir el contagio de VIH. Este temor se hace más explícito en las empleadoras, especialmente cuando las personas trabajan cuidando niños o personas adultas.

Hombres y mujeres manifiestan el temor de transmitir el Chagas a sus hijos/as. En el caso de las mujeres, en particular, se producen dos situaciones: la primera es que de tener la Enfermedad de Chagas (ser portador de *T. cruzi*), la preocupación se manifiesta especialmente respecto de los hijos que se encuentran en origen, Bolivia, y que no cuentan con las posibilidades de realizar un tratamiento. Quienes tienen a sus hijos con ellas, la preocupación y prioridad respecto del diagnóstico y tratamiento se orienta a ellos, especialmente si estos son menores. En el caso de las mujeres en edad fértil y que no tienen hijos, la preocupación se vincula a establecer posibilidades de evitar la transmisión en un posterior embarazo, por tanto el tratamiento se realiza pensando en que de esta forma se evita el posible contagio al bebé.

En los relatos también es posible identificar **el temor** que implica conocer y comprender mejor la enfermedad. La tensión se produce entre la necesidad de comprender, pero a la vez la comprensión implica mayor información, la cual no necesariamente es una información agradable de escuchar y asimilar. Carmen María sintetiza este sentimiento compartido afirmando: “el doctor me lo ha explicado, pero a grandes rasgos y yo muy poco le he entendido. Pero quizá prefiero no entenderlo porque me asustaría, creo yo. A veces usamos unas palabras que asustan”. Conocer y comprender la información implica saber los alcances de la enfermedad, el lugar que ocupa en el cuerpo, sus consecuencias y asumir que puede provocar la muerte.

Antes de saber que yo lo tenía, escuché que una amiga tenía el Mal de Chagas, pero yo no le tomé importancia. “Bah, es una enfermedad y yo creo que se cura”, me dije. Pero no lo quise tomar a más. Ya después cuando me vine aquí y supe que era serio. Primero fue que murió este señor que le digo, dijeron fue por un ataque cardíaco y fue porque tenía el Mal de Chagas. Y después el abuelo de mis hijos, que murió igual por el Mal de Chagas. Entonces ya me preocupé un poco más todavía. Claro, es tan común que la mayoría de las personas, según el lugar donde viva, lo tienen. Uno piensa que con eso se puede vivir, pero no es así. Puede que sí, como yo digo, según como lo tenga y según la alimentación que tenga, digo yo, no sé. Porque es que yo en sí, bien informada de como va esta enfermedad en la sangre, no estoy. O sea, el doctor me lo ha explicado, pero a grandes rasgos y yo muy poco le he entendido. Pero quizá prefiero no entenderlo porque me asustaría, creo yo. A veces usamos unas palabras que asustan. (Carmen María)

Desde este relato se desprende que el lugar del Chagas, no solo es el cuerpo individual, sino también el cuerpo familiar porque está presente como herencia biológica y también como presencia en la memoria y en el presente familiar. Ella afirma “uno piensa que con eso se puede vivir, pero no es así”, el lugar del Chagas en lo individual y familiar es la posibilidad de la muerte.

### 2.1.3 La Enfermedad de Chagas como una enfermedad crónica

**Saber el diagnóstico implica, en algunos casos, reconocerse con una enfermedad con la que se tendrá que vivir toda la vida.** El reconocimiento de la Enfermedad de Chagas como una enfermedad crónica, no es, desde mi experiencia de campo, una construcción generalizada. La cronicidad como experiencia de enfermar, se vive por quienes han elaborado un poco más la enfermedad. En general, las personas se saben con la enfermedad pero no se viven a sí mismos como enfermos.

Rosemary afirma: “entonces dije que esto va a estar conmigo hasta que yo muera”. En sus palabras, la enfermedad tiene formas diferenciadas de sobrellevarse, si es tratada en la infancia, esta podrá ser eliminada, si la enfermedad es detectada en la adultez o se ha vivido con ella sin haberla tratado, se constituye como una enfermedad de carácter crónico. Rosemary habla de la necesidad de una preparación personal, es decir, implica asumir la condición de cronicidad de la Enfermedad de Chagas:

Yo me preparé dentro de mí, tengo tantos años de edad, y ahora me han hecho un examen y me dicen que el Chagas está, entonces dije que esto va a estar conmigo hasta que yo muera. Si el tratamiento me lo hubieran hecho de pequeña, pues me lo podrían haber detenido, como me explicó, es como cualquier cosa, ¿no? Si yo detecto que está mal la vesícula de una persona, que esto le está atacando, ¿qué hago?, tomo precauciones. Dejo que por lo menos pase un buen tiempo para que se ponga bien ese órgano. Pues, igualmente con esto, ¿qué tengo que hacer yo?, pues también tomar esas precauciones. Dentro de mí me analicé, si yo lo llevé de pequeña, si de pequeña me hubieran tratado, yo pienso que ahora estaría sanita. Ahora me dan una ilusión. Y dice el doctor “siempre estamos de ilusiones”, y yo que soy una persona que me gusta ser optimista y no negativa, tampoco le voy a decir “no” a esa persona que me está tendiendo esa ayuda, que veo que tiene interés y que quiere hacerme el tratamiento [se refiere a la médico que le ofreció hacerse el tratamiento con Beznidazol]. (Rosemary)

Quisiera detenerme en un aspecto que se repite en los relatos y que expresa el empleo del tratamiento como la posibilidad de sanar, “la ilusión” como afirma Rosemary, también es la aceptación de una ayuda, de un beneficio al cual se accede en esta condición de migrante viviendo en Barcelona. Se adopta una actitud agradecida, una actitud que implica aprovechar el beneficio, el derecho a la atención sanitaria. En otras palabras, utilizar el tratamiento, las posibilidades de control y seguimiento en la UMTSID, constituye la aceptación de esta ayuda generosa y se vive desde el agradecimiento.

A pesar de la naturalización y la aparente cercanía de las mujeres y hombres bolivianos con respecto a la Enfermedad de Chagas, al ser interrogados por el personal médico respecto al conocimiento de la enfermedad, la respuesta es negativa o de silencio. Esta respuesta negativa frente a la consulta de conocer la Enfermedad de Chagas, es interpretada por el equipo como ignorancia de la enfermedad y de sus consecuencias. Lo que pude recoger innumerables veces es que más que ignorancia, lo que las personas esperan, es otro tipo de respuestas, información diferente a la que ellos/as ya conocen. Muchas veces no mencionan que conocen a una persona que ha muerto o porta Chagas. Son pocas las personas que reconocen tener antecedentes de la enfermedad. La experiencia personal o familiar queda relegada al diálogo o la conversación en otro contexto fuera de la consulta. Espacios de conversación más cercanos permiten el relato más abierto de lo escuchado o vivido en torno al Chagas, al interior de las familias y en el círculo de conocidos y amigos (profundizaré en ello en el capítulo VIII).

## 2.2 Ser mujer, ser madre, ser hija. Cuando el Chagas suma más de uno

Carla tiene 25 años, casada con Dagoberto de 26 años, tienen una hija Isabel de 7 años. Ella ha llegado a España en el 2004, tiene en Barcelona a dos de sus cuatro hermanos (1 hombre y 3 mujeres), a María y Clarisa menores que ella.

Ella nació en Cochabamba. Al igual que su hermano mayor vivió en zona rural, sus hermanas más pequeñas, en cambio, vivieron en la ciudad. Allí estudió educación secundaria completa.

Se vino desde Bolivia, hace 3 años, a su hija, que en ese entonces no tenía más de dos años, debieron dejarla allá. Después de un año de vivir y trabajar en Barcelona, Clarisa, su hermana, trae a la hija de Carla. Ese tiempo ella lo recuerda con mucha tristeza, pues la distancia con su pequeña se acentuaba, el día que la fue a buscar al aeropuerto, temió que ella no les recordara.

En Bolivia trabajaba como comerciante independiente, y desarrollaba una serie de actividades orientadas al trabajo con su propia comunidad. En Barcelona, a la fecha, se ha desempeñado como trabajadora de casas particulares, al cuidado de personas ancianas, o personas que requieren cuidados especiales. Actualmente en la casa en que trabaja le están apoyando en la presentación de documentos para regularizar su situación de trabajadora en ese hogar.

Ella y su familia son deportistas, al igual que otros bolivianos, comparten los sábados y los domingos el desarrollo de campeonatos de fútbol, masculinos y femeninos que se llevan a cabo en una cancha de fútbol autoconstruida en las faldas del cerro Montjuïc, en pleno Barcelona.

Actualmente alquilan un piso que a su vez comparten y subalquilan a otras 3 familias bolivianas.

Ella consulta por primera vez en la UMTSID en septiembre del 2006, persuadida por una de sus hermanas que se realizó el diagnóstico y le dio negativo para *Trypanosoma cruzi* y a quien la agente de salud insistió trajera a sus familiares y amigos.

Carla sabe que tiene Chagas, al igual que su hermano mayor. Ella lo supo al nacer su hija hace siete años, ambas fueron diagnosticadas positivo para *T. cruzi*. Las hermanas desconocen si sus padres tienen la enfermedad, pero creen que es probable, especialmente si ellos han convivido más tiempo con las vinchucas.

Dagoberto es el marido de Carla, tiene 26 años, también viene de Cochabamba de la misma zona de donde es ella, estudiaron juntos. Ambos comparten la ilusión de trabajar un tiempo en España y volver a su tierra. Él ya no juega fútbol pues presenta un problema en una pierna, sin embargo anima a Carla en cada uno de los partidos.

Actualmente trabaja en la construcción, y hasta la fecha no tiene papeles. Sus horarios de trabajo son muy exigentes, sale muy temprano cada día y vuelve muy tarde por la noche, lo que le ha impedido acudir a la UMTSID para realizar el diagnóstico de Chagas.

Isabel es la única hija de ambos. Tiene 7 años y nació en Cochabamba, en el parto a su madre se le diagnosticó *T. cruzi* positivo. Luego Isabel también fue diagnosticada con *Trypanosoma cruzi*, cuando tenía cerca de 2 años. Carla la llevó a un médico particular, quien le sugirió realizar el tratamiento que implicaba la compra del medicamento. Ella preocupada por la salud de su hija decidió comprar el medicamento e iniciar el tratamiento, según cuenta, solo pudo administrárselo cerca de un mes y ya no tuvo dinero para comprarlo, implicaba 3 meses de salario íntegro adquirirlo.

Una de las preocupaciones de Carla, al consultar en la UMTSID, fue la posibilidad de realizar el tratamiento a su pequeña.

Isabel fue derivada en diciembre del 2006 al Hospital San Juan de Dios, el tratamiento fue finalizado sin efectos secundarios, excepto una leve disminución del apetito que no tuvo mayor impacto en la salud de la niña. Actualmente se encuentra bajo seguimiento.

Para Carla, la confirmación en la UMTSID, de la serología positiva de *T. cruzi*, revive el miedo y la preocupación que despierta la idea de una muerte inminente, se angustia de solo pensar que no podrá ver crecer a su hijita. Centra la atención y preocupación en su hija, desea asegurarle un futuro diferente, su propio tratamiento pasa a un segundo plano pues cree que no tiene mucho sentido hacérselo.

Cambia de idea, luego de tener más información y de trabajar con la agente de salud. En enero del 2007 inicia el tratamiento, no presenta síntomas ni clínica asociada al Chagas, debe practicarse una cirugía y desea que el tratamiento sea antes de ésta. Carla inicia el proceso de manera comprometida, y con la esperanza de que pueda mejorar su diagnóstico, sin embargo y a pesar suyo, éste no logra llegar a su término, se suspende por la reacción alérgica que aparece primero en las manos y extremidades, luego abarca todo el cuerpo, fiebre, dolor de cabeza, síntomas que hacen difícil sobre llevar el tratamiento. Después de un intervalo sin el Benznidazol, se intenta reiniciar el tratamiento, sin éxito, pues reaparecen los efectos secundarios. El médico, finalmente, decide suspender el tratamiento, le faltaba casi la mitad. En mayo del 2007 debe realizar un control y seguimiento.

La imposibilidad de continuar con el tratamiento aumentan la angustia y tristeza, vuelve a la idea de que no vivirá mucho, duda sobre sus planes. Había retomado la idea de pensar en un segundo hijo, en un par de años pensó, se animó pensando que luego del tratamiento podría evitar el contagio a su hijo/a y también asegurarse de contar con un poco más de tiempo para educarlos, esta idea nuevamente comienza a esfumarse ante la posibilidad de dejarlos “solos”, de no poder verlos crecer. (Reconstrucción en base a cuaderno de campo)

Para una mujer que tiene hijos, saber que tiene la Enfermedad de Chagas, que es portadora del *T. cruzi*, pone en evidencia la necesidad de un mayor ejercicio de responsabilidad en torno estos. La distancia, en caso de que éstos se encuentren en Bolivia, aumenta la angustia y la importancia del compromiso que asumió al venir, la mujer no solo se siente responsable de la salud de los hijos y de su mantención, para ella es vital la necesidad de continuar con el proyecto migratorio, especialmente el laboral, para generar dinero y entregar alternativas de tratamiento a los hijos/as que quedaron en Bolivia.

Como he afirmado, la angustia se acrecienta al contrastar las diferencias entre recursos humanos y materiales con que cuenta el sistema sanitario público, al comparar con Bolivia, las posibilidades de atención y tratamiento. Para quienes tienen sus hijos/as en Barcelona, las energías se centran en buscar los mecanismos para asegurar el acceso de estos a tratamiento, lo que implica, en muchos casos, negociar permisos y condiciones de trabajo, de manera de llevar a los niños/as a los controles y seguimientos que aseguren la atención sanitaria, en particular el tratamiento con Beznidazol. El sacrificio que se vive es directamente relacionado con la posibilidad de prolongar la vida de hijos/as (a través del tratamiento). Se les devuelve la oportunidad de vivir sanos.

Como he señalado, las ocasiones de embarazo y parto para las mujeres son importantes, pues en Bolivia y Argentina se les realizan controles para diagnosticar la Enfermedad de Chagas, es en este momento donde las mujeres son informadas de las consecuencias de ser portadora de *T. cruzi*, en otros casos, se produce la información y el diagnóstico en la donación de sangre.

En el contexto de la investigación, puedo afirmar que en general las mujeres que tuvieron hijos en Bolivia, conocen, a partir del embarazo y parto, el diagnóstico de Chagas. No siempre saben si sus hijos fueron diagnosticados, en algunos casos, la preocupación surge justamente en relación a los hijos y las posibilidades de otorgarles tratamiento.

Reconociendo la precariedad del sistema sanitario en Bolivia, las mujeres se orientan a articular estrategias que permitan a sus madres/hijos acceder a tratamiento, y en los casos en que se estima que las afecciones de salud, especialmente de las madres, podría ser explicada como consecuencia de la Enfermedad de Chagas.

Patricia recuerda lo vivido en Bolivia y elabora explicaciones de las afecciones de salud de distintos miembros de la familia, en el relato articula la información que conoce de la enfermedad y la entremezcla con la experiencia familiar.

P: Mi tío decía que le ha crecido el corazón. No sé si el doctor, o fue él que me dijo que a una chica de veintidós años se le había crecido el corazón, y figúrese una operación en el corazón, pues. Es tan riesgosa que más vale prevenirla.

A: Claro, que hay que ver a quién da y a quién le puede pasar porque cada uno es diferente.

P: Sí. En mi familia, mi abuela ha tenido problemas del corazón, mi madre, mi tía murió de infarto. Yo digo, quizás, como ella vivía en el campo puede ser que haya sido eso. Yo he estado embarazada y de mis hijas no me han pedido análisis de Chagas, y es lo primero que deberían hacer.

A: ¿No sabe si sus hijas tienen?

P: La que está aquí ya yo le hice hacer antes de irme. Pero al más pequeño y a la otra niña les he dicho que se la hagan [en Bolivia].

A: ¿Y cuándo les dijo, ahora?

P: Sí. (Patricia)

La **relación entre experiencia y conocimiento**, la reflexión en torno a cómo hacer es particularmente importante en el caso de las mujeres, si bien puedo decir que la preocupación y la reflexión está presente en los hombres, en sus narraciones es menos evidente. Creo que es posible afirmar que se construye una relación consciente de consanguinidad y responsabilidad vinculada a la Enfermedad de Chagas, por ser esta una enfermedad ‘heredada’ biológicamente.

La relación de consanguinidad marca, en lo simbólico, la responsabilidad activa en la búsqueda de soluciones. En el relato de Carmen María es interesante ver cómo establece una diferencia en la relación de conocimiento y en el compromiso con el diagnóstico cuando se trata de los hijos. Ella subraya que es justamente la preocupación respecto de sus hijos que le hace estar más atenta a sus posibilidades de tratamiento y curación.

C.M.: Cuando a mí me dijeron que tenía Mal de Chagas, yo se lo dije a mi compañero de trabajo.

A: ¿Allá en Bolivia?

C.M.: Sí. “Dicen que el Mal de Chagas se puede curar. Porque decían que no se podía curar”, me contestó él. A mí el doctor me dijo que tenía Mal de Chagas, yo había escuchado de que lo hacían en el análisis, ¿no?, que lo saben por el análisis. Pero nunca pensé en que yo lo iba a tener, o en qué forma lo iba a tener yo, ¿me entiendes? Y entonces claro, yo no le tomaba importancia, cuando me hacía en análisis de Mal de Chagas, decía yo: “me lo hacen en vano, si no lo tengo”. Pero cuando me embaracé de mi hijo ya fue otra cosa. Primero me dice mi compañero “creo que eso no se cura”. Y yo le digo “¿verdad?, ¿y cómo es eso?” Y de ahí entonces, me dijeron de que estaban investigando, que estaban haciéndole tratamiento a la vinchuca para que la vinchuca esté sana y te pique y de ahí con eso te sana. Pero te cuesta carísimo. Eso fue lo que me dijo. Y ahí yo no averigüé más porque claro, como tenía que ver por mi hijo, por su salud, más me preocupó él que yo. (Carmen María)

El relato de Carmen María, como el de otras mujeres, es particularmente descriptivo, nos muestra que la enfermedad y sus consecuencias cobran sentido y se hacen relevantes cuando involucra la salud/vida de los hijos. Los y las hijas se valoran más que la salud propia. Se produce una diferenciación entre el cuerpo-enfermo propio y el cuerpo-enfermo de los hijos/as.

A: ¿Su hijo tiene Chagas o no se ha visto?

C.M.: Hasta el último análisis que le hicieron, no lo tenía.

A: ¿También los análisis de los niños son como el de las embarazadas, qué les hacen?

C.M.: Sí, le hicieron tres análisis a mi hijo y le salió negativo. El primero fue cuando nació, después le hicieron a los seis meses, si no me equivoco, y después le hicieron al año.

A: ¿Y a Mónica también se lo hicieron aquí, cierto?

C.M.: Sí.

A: ¿Y qué le salió?

C.M.: A ella le salió negativo, igual. Yo creo que cuando una está embarazada con el Mal de Chagas se complica, pero mi prima que estudia medicina allá en Santa Cruz, cuando yo le hablé llorando, diciéndole que mi hija estaba contagiada, me dijo: “vos no te preocupés”.

A: ¿Cuándo le habló?



C.M.: Cuando yo estaba embarazada de mi hija. Me dijo “no te preocupés, la madre cuando tiene el Mal de Chagas los infecta, pero es cuando lo tiene normal. Ahí es cuando mayormente se infectan los niños”.

A: ¿Cómo que cuando lo tiene normal?

C.M.: El parto normal

A: Sin cesárea.

C.M.: “Y como vos sos cesárea”, me dijo, “es muy difícil que le contagies. Mayormente es cuando es parto normal, pero muy pocas veces también. Pero eso es más riesgoso que un parto con cesárea. En un parto con cesárea sale muy poco, puede nacer con tus defensas y con tus anticuerpos”, me dijo, “y por tanto, tiene tus anticuerpos en el cuerpo de ella, pero una vez que los elimina, ya no los tiene”, me dice.

A: Eso no lo había escuchado.

C.M.: Ella me dijo eso. Claro, como ella estudia allá medicina. (Carmen María)

Carmen María valida la información que su prima le entrega, ella se siente más segura y animada, su prima le resta importancia a la posibilidad de que su hija se contagie al nacer, de alguna manera y de acuerdo a lo planteado por su prima, su bebé estaría segura al nacer por cesárea y no por parto natural. Al mismo tiempo, en sus palabras se desprende que trata la enfermedad como cualquier otra, desde allí afirma que las defensas de la madre son traspasadas a los hijos recién nacidos. Como veré en el capítulo VIII “Cuerpos en diagnóstico”, las formas en que se comunica la Enfermedad de Chagas y su contagio es fundamental en la construcción de imaginarios relacionados a ella. En este caso, la información no corresponde a las formas de contagio médicamente identificadas como posibles. En la construcción que comunica la prima de Carmen María, se refuerza la idea de que es justamente la sangre y el contacto directo con ella, la que acercaría la posibilidad de contagio.

La experiencia de la maternidad o la proyección de esta para las mujeres con diagnóstico positivo para *Trypanosoma cruzi*, está marcada por la corporización de la enfermedad, es decir, las mujeres sienten una carga importante en la trasmisión del Chagas congénito (madre a hijos a través de la placenta durante el embarazo) en el contexto no endémico, este se hace más evidente como fuente de contagio. El saberse portadoras de la Enfermedad de Chagas, por un diagnóstico durante un embarazo anterior, o producto de una donación de sangre, las mujeres se ponen en alerta en busca de soluciones que impidan el traspaso de la enfermedad, pues ellas se constituyen en el principal riesgo de salud para sus hijos. Nacer con un diagnóstico positivo para *Trypanosoma cruzi*, hace realidad el temor de traspasar la muerte que se lleva en el cuerpo, al cuerpo del/la hija que se espera. Esta carga se multiplica en el caso de que las mujeres estén embarazadas de una hija, se entiende que **esta cadena de muerte no se acaba, no se interrumpe, por el contrario, se multiplica en y a través de ellas.**

### 2.3 Si tengo Chagas, es mejor que me muera

Entender que la Enfermedad de Chagas se asocia a la muerte, permite comprender e incluso explicar las resistencias, angustias y postergaciones que mujeres y hombres experimentan en relación a esta afección, en diversos momentos de la vida.

**La relación que se establece entre la Enfermedad de Chagas y la muerte, primeramente, se refleja en la resistencia de hombres y mujeres a realizarse el examen diagnóstico. La idea de que la enfermedad no tiene cura, ni tratamiento, ni control, dificulta,**

**entre otras cosas, que las personas se muestren abiertas a consultar, pues pierde sentido (curativo) la consulta médica y de diagnóstico.**

De alguna manera opera el dicho de ‘ojos que no ven corazón que no siente’, es decir, si se desconoce el diagnóstico positivo, no se sufre, no hay una preocupación previa y percibida como innecesaria. Dicho de otro modo, ocurre que la experiencia de la enfermedad es diferenciada, por un lado, se cuenta con un diagnóstico positivo para *Trypanosoma cruzi*, sin embargo no se experimenta la enfermedad, la disociación entre la experiencia o el sentirse enfermo y el saberse portador es compleja, hay una corporización de la enfermedad, en la medida que es un cuerpo habitado por un parásito, por un bicho, por unos huevos y, sin embargo, es experimentado como cuerpo sano. Y por otro lado, la enfermedad es representada por la muerte, muerte que habita como posibilidad el cuerpo, muerte que puede ser ‘heredada’ a los hijos a través de la madre.

Especialmente en el contexto migratorio, es posible establecer que los hombres (jóvenes, por lo general) postergan el diagnóstico, decisión que reafirma la idea de sentirse sanos, por lo tanto pierde sentido la consulta, especialmente en el marco en que el trabajo es un eje estructural de la vida cotidiana de hombres y mujeres que migran. Para las mujeres, como hemos visto, la necesidad de contar con un diagnóstico y tratamiento se relaciona con la oportunidad de recibir tratamiento en Barcelona y, especialmente, por la necesidad de las mujeres de romper con la cadena y traspaso congénito.

El discurso médico de la Enfermedad de Chagas, como afirma la OMS, distingue una fase importante: “inicialmente, la fase aguda dura unos dos meses después de contraerse la infección. Durante esta fase aguda circulan por el torrente sanguíneo una gran cantidad de parásitos”.

Desde lo observado y en las entrevistadas realizadas, recogí que las personas no refieren ni distinguen la enfermedad en etapas, esta diferenciación es parte del discurso médico. **La Enfermedad de Chagas es percibida como una unidad y es vinculada estrechamente a la muerte, muerte que no es sentida, ni constituye realidad, sino posibilidad que no se siente ni se experimenta, pero se contiene (en el cuerpo).** Las personas, como hemos visto, más bien tienen experiencias diferenciadas de la enfermedad, se viven en el cuerpo, a través del dolor, de la manifestación corporeizada del padecimiento. Por otro lado, la enfermedad se experimenta como totalidad, no se diferencia entre ser portador/a del *Trypanosoma cruzi* y vivir la enfermedad.

El aprendizaje de la enfermedad y sus consecuencias se elabora desde la experiencia, a través de la vivencia directa o desde la experiencia de otros. Relatos en donde se habla de mujeres y hombres que han muerto: ‘murió de repente’, ‘estaba sentada trabajando y cayó muerta’, ‘dicen que el corazón se le reventó’, ‘su corazón creció demasiado’, ‘su intestino se hizo grande’. Se sabe que la enfermedad causa la muerte repentina y que está asociada fundamentalmente a una disfunción cardíaca y digestiva.

En las innumerables conversaciones fue posible distinguir que las personas al hablar de Chagas, también se refieren a la muerte, hay una conexión directa al referirse a la muerte de algún pariente o conocido, explicitando la relación entre ésta y la Enfermedad de Chagas. Esta representación de la Enfermedad de Chagas asociada a la muerte, puede explicar las dificultades para acceder a diagnóstico, para enfrentar la enfermedad, para comunicarla a sus familias principalmente (Avaria y Gómez i Prat, 2008). Para las personas, contar con el diagnóstico para el *T. cruzi*, implica una serie de cuestiones prácticas, como horarios para acceder al tratamiento, dificultades laborales asociadas.

La muerte marca la experiencia cotidiana de la enfermedad, incluso antes de saberse portador del *Trypanosoma cruzi*. El temor es un sentimiento presente cuando se piensa o espera un diagnóstico positivo para la presencia del parásito.

A: ¿Y en su familia murió alguien infectado?

E: A un tío mío le pusieron un marcapasos, no sé si le conté a usted. A él le pusieron un marcapasos, pero murió de otra cosa, no murió de problemas al corazón, se lo sacaron cuando murió y nada, murió de problemas en el estómago. Y después una tía que falleció pero no supimos realmente de qué murió, decían que la habían embrujado, que era mal del corazón, pero nunca supimos de qué murió.

A: ¿Cómo murió, recuerda?

E: Ella se puso mal, estuvo en el hospital como dos meses. (Elisa)

El relato de Elisa da cuenta de una historia familiar, de un entorno en que las muertes súbitas se relacionan con la Enfermedad de Chagas.

Carmen María, relata la preocupación respecto a la familia en Bolivia y la probabilidad que alguno de ellos tenga la enfermedad. Ella afirma que la enfermedad es sinónimo de muerte y, a pesar de eso, las personas en Bolivia, su familia, no busca forma de tratamiento o le resta importancia:

C.M.: Él tiene sus papeles, la que no tiene sus papeles es mi mamá, recién se los vamos a sacar a ella. Pero él sí tiene sus papeles. Yo le dije “¿por qué usted se enflaquece tan rápido?”. “¡Esa es cosa mía, tengo el Mal de Chagas y no le hago caso!”, dijo. Y le contesté “¿cómo no le va a hacer caso? Usted en cualquier rato puede caer duro en medio del comedor”. Le expliqué que un señor allá en mi país, que era mi suegro, murió recién y él solo tenía cincuenta y cinco años.

A: ¿Y murió de Chagas también?

C.M.: Estaba con el Mal de Chagas. Le dio un paro cardíaco y se murió. (Carmen María)

En los relatos es frecuente encontrar narraciones sobre familiares quienes han tenido problemas cardíacos, donde no hay una explicación clara respecto a las razones de la muerte y, por tanto, se le atribuye a la Enfermedad de Chagas.

Lidia, recoge la experiencia acumulada en Bolivia, el conocimiento de la vida cotidiana establece una relación directa entre muerte repentina y Chagas.

A: ¿Y usted sabía del Chagas allá en Bolivia?

E: Sí.

A: ¿Y qué había escuchado, o conoció a alguien?

E: Sí, varios se han muerto con eso, heredado a veces.

A: Sí, a veces.

E: Sí, varios se han muerto y hay otras personas que se van a analizar también.

A: ¿Allá en Bolivia?

E: Sí, pero es pagado. (Lidia)

La aproximación y representación de Enfermedad de Chagas como sinónimo de muerte es un discurso que está presente en el sistema médico boliviano y permea y se reproduce fuera él, como un discurso válido. Ha sido frecuente encontrar relatos en donde las personas cuentan casos de otros que fueron diagnosticados y por tanto ‘condenados a la certeza de la muerte’, y sin embargo, estas personas aún viven y no han desarrollado la enfermedad. Las explicaciones

(como veremos más adelante en Capítulo VIII), elaboran una estimación de tiempo de vida restante de modo que las personas aprovechen este tiempo antes de enfrentarse a la muerte.

C: Yo tengo un amigo que es del sur de Bolivia, y él sabe que tiene Chagas, ahora está viviendo en el Caribe, pero a él, el día que le han diagnosticado Chagas le han dicho: “bueno, usted tiene más o menos veinte años de vida”.

A: ¿Sí? ¿Y eso dónde se lo explicaron?

C: En Bolivia.

D: Sí, sí, un médico.

A: Es al menos optimista, parece (risas).

C: Bueno, estoy hablando de hace algunos años, quizás seis o siete años.

D: O sea, le falta menos (risas).

C: Pero esto fue lo que le dijeron: “tienes el Mal de Chagas, puede que tu corazón al cabo de un cierto tiempo se va a agrandar, se va agrandar tanto que va a reventar, te va a dañar los intestinos, te va a dañar la tráquea y, es muy posible, que hasta tu cerebro. Más o menos te doy unos veinte años de vida”. Él sabe que es una enfermedad que no tiene cura y dice “veinte años... entonces hay que vivir intensamente la vida” (risas). (Cecilia y David)

Como vemos, ha sido fundamental en esta vinculación entre muerte y enfermedad, la experiencia y el discurso médico en Bolivia, que afirma que el tratamiento es muy caro y de difícil acceso, instalando la posibilidad de la muerte como alternativa cierta.

En Bolivia, hasta el 2007, el acceso a tratamiento y diagnóstico, se hacía a través de la atención privada, lo que reforzó esta idea del abandono, de dejar de ‘buscar’ la enfermedad pues no se cuenta con los medios para tratarla.

## 2.4 Conocimiento de la Enfermedad de Chagas. Lo que se va sabiendo

Para la mayor parte de las personas consultantes, la Enfermedad de Chagas es parte de la experiencia y conocimiento que se ha acumulado en origen, sin embargo existe un número importante de personas que al acceder a la UMTSID, este acercamiento constituye un primer referente de la enfermedad, de sus consecuencias y manifestaciones.

La Enfermedad de Chagas se va conociendo en el proceso cotidiano, en la medida que se accede a más información, esta sirve para interpretar lo que se vive: relatos de personas muertas repentinamente a quienes les ha afectado el corazón, se tiene conocimiento de la vinchuca como transmisor de la enfermedad.

El conocimiento cambia, se complementa a través del contacto con el sistema médico, en Bolivia y en España. Este conocimiento es buscado en otras fuentes: redes sociales, periódicos e Internet. En muchos de los casos, se suman las interpretaciones de los mismos sujetos. La información que se incorpora, configura en las personas nuevas formas de interpretación-representación de la Enfermedad de Chagas y de sus etapas.

A Cecilia y a David, el diagnóstico de Chagas les tomó por sorpresa. En un inicio quien consultaba porque pensaba tener Chagas era David. Cecilia, en cambio, llegó a realizarse los análisis porque el día de atención de David, ella le acompañó a la consulta y fue la médica quien le motivó. Finalmente, ella fue diagnosticada y tratada, pues los análisis revelaron que era portadora del *Trypanosoma cruzi*. Ambos solían ir a las consultas, juntos.

Una de las preocupaciones más significativas en ellos, eran las formas de contagio, estaban seguros de que el contacto sexual generaría contagio de la enfermedad, especialmente el

contacto directo entre fluidos y el contacto con la sangre, así como el dar pecho una madre a su hijo. Para ellos, conocer las implicancias de la Enfermedad de Chagas y también las vías de contagio era muy importante.

En sus palabras, Cecilia deja de manifiesto la preocupación en torno al contagio, su narración es compleja, pues no logra expresar y evidenciar con claridad lo que le pasa. En varias ocasiones intentó volver sobre esta descripción de una incomodidad (malestar) que siente desde que confirmó el diagnóstico. Es una incomodidad difícil de describir, especialmente se produce en los momentos de cercanía física con la médico tratante, quien se encontraba en estado avanzado de embarazo. Cecilia expresa una especie de malestar, de sensación de poca tranquilidad, una sensación que se expresa como temor o asco. Creo que es posible elaborar una interpretación al hecho de que ella no tenía hijos y, sin embargo, es parte de sus planes de futuro. La idea de ser portadora del *Trypanosoma cruzi* y poder traspasar este a su hijo/a le resulta algo doloroso y complejo de explicitar. No lo puede decir, pero lo siente intensamente y lo manifiesta como asco, rechazo, repulsión, palabras y gestos que enfatizan que esta experiencia es muy incómoda y desagradable.

Posterior al diagnóstico de Chagas, ellos venían muy preparados, habían buscado información en Internet y tenían una serie de preguntas al médico, para ellos una preocupación importante era la posibilidad de contagio a través de las relaciones sexuales. Ellos leyeron además una información en Internet que confirmaba estos temores.

C: Para empezar, está embarazada la doctora, ¿no?, o sea, me da cosita ahí su barriga, ya me la imagino, y ese día fui fatal, todo mal. Me atendió ella, que a mí me da cosita que ella se me acerque por su barriga, o sea, eso me da a mí cuando yo la veo a la doctora, por el niño, será por el niño.

A: ¿Pero por qué, tema que se pueda contagiarse?

C: No, no tanto eso. Pero ya lo he pasado el otro día tan mal, oye, con ella (ríe).

A: El otro día yo les decía que me imagino que debe haber sido preocupante, ¿no?, y por eso se pusieron a buscar información, ¿quién buscó?

D: Ella.

C: Yo.

D: En realidad, yo lo iba a buscar hoy porque durante la semana yo no tengo ningún acceso a Internet ni nada. Cuando puedo hacer mis cosas es domingo y lunes, y yo tenía en mente ir a...

A: A un locutorio.

D: Sí, con Internet y buscar información, porque lo he estado pensando Y cuando ayer me aparece esto, la verdad es que me sorprendí.

A: ¿Y usted cuándo los encontró?

C: El día miércoles, cuando fui. Estaba haciendo hora para comprar Dacortín (?) en la farmacia (porque abren a las cuatro) y me fui hasta Sarriá, porque había un locutorio, pues, me entré ahí. Y bueno, entré como sería y eso, y estaba leyendo y... todo fatal. (Cecilia y David)

Más adelante en la conversación, David intenta una explicación de lo que sucede a Cecilia: “Claro, a ella lo que le preocupaba era que no tenga curación lo que tiene y que más adelante cuando, digamos, tenga un niño, el niño también pueda nacer afectado y todo eso. Y la verdad, a mí también me preocupaba un poco...bueno, la verdad me preocupaba mucho...”. En un inicio, llegan casualmente a un programa de la televisión y luego realizan una búsqueda en Internet. David, afirma:

Hasta que el día sábado estuve mirando un programa en la televisión y casualmente apareció algo que me animó bastante. Un médico boliviano dice que vino para acá, no me acuerdo ahora exacta-

mente ni los nombres, le pidió a una científica española, le dijo así, textualmente, “doctora ayúdeme, mi pueblo se está muriendo”. Y la doctora dejó a su familia, dejó a sus hijos y se fue a Bolivia, al sur de Bolivia, ahí es de donde proviene ella (refiriéndose a Cecilia) y la doctora hablaba en este programa que ella estaba haciendo muchas investigaciones sobre el Mal de Chagas, y enseñaron a la vinchuca.

Como he subrayado, la necesidad de contar con más información se da cuando las personas se encuentran activamente preocupados por la enfermedad. Por lo general, observé que las mujeres con hijos o con intención de tenerlos algún día buscan información (información que cambia en el tiempo y lugar). Por otro lado, la necesidad de búsqueda de información por lo general surge luego del diagnóstico positivo para *Trypanosoma cruzi*.

En el particular caso de la madre adoptiva de un niño que ha presentado problemas de salud y que debe acudir a la UMTSID, es interesante cómo ella manifiesta explícitamente un conocimiento general respecto de la enfermedad y que, sin embargo, será justo luego del diagnóstico que ella podrá decidir si informarse o no respecto de la Enfermedad de Chagas, pues no quiere preocuparse de manera previa.

M: Sé muy poco porque decidí que si se daba el caso ya me informaría más, o sea, ¿para qué sufrir? Cuanto más sabes, más puedes llegar a sufrir por lo pueda tener, ¿no? Entonces, pensé “bueno, en tres semanas podemos saber si lo tiene o no lo tiene, pues esperemos”. Y yo sé que hay cantidad de información pero...

A: ¿Y qué sabes? Cuéntame un poco qué sabes de la enfermedad.

M: Poquísimo porque he leído muy poco, o sea, he visto que se está trabajando mucho en el tema pero no me he puesto a averiguar más, soy una persona que sí suele informarse mucho a pesar de...

A: Sí, claro, tú estás tratando de mantener eso para no generarte angustia, ¿no?

M: Sí, porque siempre estoy a tiempo de informarme, ¿no? Cuando hablaba con esta amiga, me comentaba que es un parásito que viene producido por mucha gente que vive en zonas rurales donde viven en casas de barro, básicamente ese es el origen, y que pueden producir una cardiopatía muy importante a partir de cierta edad, pero no sé más. Sí, es cierto que nuestro hijo se visita en el cardiólogo una vez cada año porque tiene un soplo de estos funcionales, que nunca le ha ocasionado absolutamente ningún problema, que se revisa desde que viene y lo controlan por prudencia y nada más, y bueno, y no más. Casi que por tres semanas vale la pena esperar. He comentado estas cosas, sí que lo hemos comentado, hemos comentado incluso cómo me había pasado, que es curioso cómo llega la información.

A: De pronto empieza a llegar.

M: Sí, ¿no? Que me haya enterado por una amiga, que no hay una conciencia social en absoluto. Soy una persona más o menos informada y que yo no me haya enterado absolutamente de nada.

A: ¿Y tú crees que sería importante, a propósito de conciencia social, tener a lo mejor más acceso a esa información, cómo lo ves tú?

M: Yo creo que sí. Además, si hay posibilidades de detectarlo a tiempo y de prevenirlo, pues, o de darle tratamiento, evidentemente que sí. Lo que pasa que también es cierto que la sociedad de aquí, la de acogida, a mí, por ejemplo, no me ha gustado como ha tratado el nivel de comunicación. Yo recuerdo los titulares de aquellos que dices, hombre... mal interpretados. Como que por ejemplo que hay enfermedades como la tuberculosis que están volviendo a desarrollarse porque hay más inmigrantes, ¿no? Y tú piensas, sí pero no. Tampoco hay que explicarlo de esta manera, porque entonces la gente lo único que entiende es que cuando va en el metro casi hay que...

A: Arrancar, ¿no?, correr, huir.

M: ¿Me entiendes? Así es. Está claro que cuando la gente se mueve, se mueve todo. Bueno, pues, en todo caso busquemos los medios de prevención, tampoco hace falta que pongamos un titular así que diga ‘el nivel de inmigrantes aumenta la tuberculosis’. Claro, porque imagínate, ¿no?, Chagas, y

fiebre amarilla, y no sé qué más. Me parece que es totalmente contraproducente. Entonces, por un lado, sí, pero por otro lado pienso 'no sé cómo lo harían'.

A: ¿Para no generar estigmatización o alarma?

M: Sí, sí, supongo que sí. Yo estoy encantada de que alguien me haya avisado y yo le haya hecho las pruebas a mi hijo, tanto si son positivas como negativas, porque claro, si son positivas puedo darle tratamiento, y si son negativas, pues mira, ya sé que entonces no hay problema con esto. Pero también es cierto que a veces piensas según cómo se presente. Imagínate a un colectivo completo. Es como si ahora pensáramos que todos los magrebís traen fiebre amarilla o que todos los chinos trajeran la gripe aviar.

Yo sí que pienso que la gente tiene derecho a saberlo, los niños, en este caso, que no tienen posibilidades, que si no es desde sus familias no pueden saberlo.

A: ¿Y qué te gustaría saber de la enfermedad digamos, pensando en futuro?

M: No sé si tendría tanto interés si es que sí como si es que no, no lo sé. Pero si es que sí, bueno, todo lo que pueda saber, evidentemente. Sobre todo el tratamiento y cómo afrontarlo. También la posibilidad de prevención.

A: ¿Y si no hay tratamiento?

M: (Silencio) No lo sé, no sé cómo voy a reaccionar, de momento estamos tranquilos porque pensamos que sí que lo hay. (Mamá niño adoptado)

En este caso, la madre adoptiva se informa de modo general y espera, a partir del diagnóstico, acceder a mayor conocimiento, así evita angustiarse anticipadamente, se interesa en las formas de tratamiento de la enfermedad principalmente. Sin embargo ella destaca, por un lado, la necesidad de que se informe y que no se estigmatice a determinados grupos de migrantes, especialmente si se comunica a través de los medios; por otra parte, destaca la necesidad de que se resguarden los derechos de los niños y por tanto se requiera especial atención cuando ellos provienen de zonas endémicas, es un deber de las instituciones que los acogen de modo de orientar adecuadamente a las familias.

Durante la observación, fue posible identificar que el **momento de información es un momento que guarda una tensión** significativa. Especialmente para quien recibe el diagnóstico, este momento es esperado con ansiedad y preocupación. Es un momento en donde resulta especialmente significativo lo que se diga y cómo se explique la enfermedad. Cuando se recibe el resultado de los análisis, la gente tiende a esperar una explicación de parte del personal médico, no pregunta ni manifiesta sus dudas, se mantiene en la escucha receptiva. Como veremos más adelante, esta escucha receptiva se interpreta como indiferencia por parte del personal médico.

En varias conversaciones se desprende que las personas saben que la enfermedad afecta a parte importante de la población nacional boliviana. Mario, afirma:

M: Podríamos decir un 70 o un 75% de personas.

A: ¿De gente que está contagiada?

M: Sí, supongo que sí, porque hay mucha gente que vive en el campo, la mayoría de la gente vive en el campo.

Ma: Claro. A nosotros hace unos años nos ha llegado una ayuda de material de construcción, fue para algunas casas, no más.

A: ¿Han cambiado las casas?

Ma: Sí, han ayudado un poco, pero igual, todavía sigue así la gente.

O: En los campos más lejanos yo creo que sigue igual la gente.

M: En los altiplanos, la ayuda no llega hasta ahí tampoco y la gente vive de una forma pésima. (Mario, María, Oscar)

Se sabe que la Enfermedad de Chagas está presente en más de la mitad de la población boliviana; sin embargo, en varias ocasiones me enfrenté a personas que acudían a la UMTSID y que se les ofrecía realizar el test diagnóstico. En estos casos, e incluso casos en que fueron diagnosticados como portadores de *T. cruzi*, las personas aseguraron no haber escuchado o no saber nada de la enfermedad. Por lo general quienes menos han escuchado de la Enfermedad de Chagas vienen de Santa Cruz, o son personas que no han tenido contacto directo con el campo o la vida rural. Roxana afirma:

R: Yo la verdad es que no he escuchado nada del Chagas allá en Bolivia, la gente no comenta allá. O sea, desde el tiempo que yo he estado ahí no, no se comenta nada del Chagas. Yo sí sabía que el Chagas es una enfermedad que afectaba al corazón, pero de que yo escuche a mis amigas o a mi familia que hablen así del Chagas, no, no he escuchado.

A: ¿Y dónde escuchó que afectaba al corazón?

R: Yo leí un libro. Leí un libro que decía que la Enfermedad de Chagas afecta al corazón, no afecta, digamos, en ese momento, si no que con el tiempo, a largo plazo ya afecta al corazón.

A: ¿Y eso lo leyó aquí?

R: Lo leí en Bolivia, y aquí también lo he vuelto a leer porque me dieron una información.

A: Ah, esa hojita que le dan.

R: Sí, esa hoja que me dieron, y lo volví a leer. Sí, pero después de que yo escuche a gente así no, no he escuchado a nadie hablando del Chagas. (Roxana)

Roxana afirma no conocer la enfermedad, dice haber obtenido información a través de la lectura de un libro, sin embargo sabemos que ella sí tiene conocimiento por experiencia familiar, aunque no lo reconoce explícitamente. El conocimiento se refiere a lo que desde la medicina se sabe, más que la información que ella pueda tener. Es común encontrar, especialmente al momento de recibir la información en torno al diagnóstico positivo, algunas de estas personas que afirman que no saben sobre la enfermedad. Esta situación, que desarrollaré en el capítulo VIII “Cuerpos en diagnóstico”, impacta de forma negativa al sistema médico, pues no comprenden que las personas se declaren ignorantes acerca de la Enfermedad de Chagas.

Es interesante destacar que, por lo general, quienes afirman saber algo de la Enfermedad de Chagas, han tenido un familiar o amigo que la ha padecido, esta experiencia directa es la que se vincula al conocimiento.

Rosemary cree que es necesario la **concientización**, es decir, enseñar de manera sistemática sobre la Enfermedad de Chagas, que debemos cambiar la percepción y esto es posible lograrlo con conocimiento que se aprende, de modo de modificar la representación de Enfermedad de Chagas como sinónimo de muerte.

R: Deberíamos empezar a concienciar a la gente respecto de la Enfermedad de Chagas. (Silencio) Qué es y cómo repercute, porque, como decimos, se lo tiene como algo normal, como el pan de cada día, digamos, pero más allá, no se sabe realmente qué es el Chaga. (Silencio) Yo sé que lo tengo, pero no sé si lo puede tener mi hijo o no.

A: Claro.

R: Yo lo tengo pero ya, de algo hay que morir. Esa es la ideología nuestra, que tenemos que morir de algo, entonces, ¿qué más da una enfermedad? Pero si hubiese una escuela o un algo dónde se explique a la gente, se concencie, se hable de qué realmente es el Chagas, yo pienso que lo tomarían desde otro punto de vista las personas también, ¿no? Le darían la importancia que realmente tiene. (Rosemary)



### 3. Tener la enfermedad. ¿Y ahora qué?

Dadas las características de la Enfermedad de Chagas, una persona puede ser portadora asintomática, es decir, a lo largo de la vida sentirse sano, vivir incluso sin conocer que es portador/a del *Trypanosoma cruzi*.

La enfermedad en los casos crónicos ‘no se siente’, es decir no es experimentada como afectación en el cuerpo. La percepción asintomática de la enfermedad, lleva a las personas a sentirse y definirse como sanas y también pueden llegar a desconocerla en la medida que esta no es percibida.

El tratamiento con Beznidazol, se utiliza en la UMTSID en quienes se encuentran en la fase aguda, reactiva o se encuentran en fase crónica y en proceso de reactivación, también en aquellos casos considerados como fase aguda del Chagas producto de la infección a través de la placenta. El tratamiento con este medicamento puede estar asociado a efectos secundarios como dolor de cabeza, vómitos, diarrea, polineuropatía, reacción anoréxica, reacción alérgica, entre otros. Otros efectos que son pesquisados a través de un control regular de la sangre son la leucopenia y la agranulocitosis. Los efectos secundarios más observados entre las personas consultantes a la UMTSID fueron dolores de cabeza, reacciones alérgicas que pueden manifestarse con erupciones e hinchazón de piel, mucosas, ojos especialmente, picazón, fiebre. También es posible que aparezcan parestesias o polineuritis periférica, por lo general las personas describían una sensación de hipersensibilidad al frío o al calor, sensación de calor, hormigueo, adormecimiento especialmente en las extremidades y en las manos.

Durante el acompañamiento de las personas en el marco institucional de la UMTSID, observé que mujeres y hombres, luego de confirmar el diagnóstico positivo para el *T. cruzi*, y que fueron tratados con Beznidazol, se enfrentan a un momento distinto de la enfermedad. Destacaré tres aspectos que me parecen relevantes, el primero dice relación con la posibilidad de recibir tratamiento y la dificultad para comprender la efectividad de éste y, por tanto, darle sentido al tratamiento. Lo segundo se relaciona con la experiencia misma de enfermar, que se caracteriza por el síntoma y por el consumo de medicamentos, constituyéndose, de este modo, en un proceso completo de enfermar-sanar. En un tercer aspecto, se observa a las personas en las que se produce una reacción alérgica o un efecto secundario, la representación, interpretación y experiencia son relacionadas con esta reacción alérgica, siendo esta última determinante en la experiencia de *tener* la enfermedad.

El primer aspecto mencionado se relaciona con la posibilidad de **contar con tratamiento**. En los relatos, es muy frecuente que recuerden el alto costo, desinformación y dificultades para acceder a tratamiento y diagnóstico de la Enfermedad de Chagas en el contexto boliviano. En el contexto de destino, Barcelona, la posibilidad de acceder a tratamiento que se abre desde el 2004, implica un cambio significativo para las personas consultantes, se rompe la práctica del diagnóstico sin tratamiento, abriéndose el acceso a éste en un contexto no endémico.

Esta cuestión es significativa, especialmente por las implicancias que tiene para las personas acceder a tratamiento, a través del sistema de salud en Barcelona, en contraste con las dificultades vividas en Bolivia; afirman la necesidad de ampliar este acceso a sus familias, especialmente los y las hijas, y los padres, madres en Bolivia, e implica que las personas inician un proceso individual en donde parte de los objetivos de la migración, es ahorrar dinero para facilitar el diagnóstico y tratamiento a las personas que han quedado en origen. Hacia fines del 2009, en el marco de la organización social surgida en torno a la Enfermedad de Chagas, se hace evidente y en forma colectiva, la necesidad de elaborar un proceso que implique generar estrategias para

facilitar el acceso a tratamiento y seguimiento de la Enfermedad de Chagas en los lugares de origen.

Un segundo aspecto, que se relaciona estrechamente con la **experiencia de tener la Enfermedad de Chagas**, es la vivencia que relaciona, en muchos de los casos, por primera vez de forma efectiva, el diagnóstico como portador y el acceso a tratamiento con Beznidazol. De alguna manera esta experiencia cierra el ciclo entre Enfermedad de Chagas diagnosticada y tratada. Ahora bien, este es un punto de inflexión importante, básicamente porque el tratamiento con Beznidazol, en los casos crónicos, no asegura la remisión del parásito, ni asegura en el futuro la desaparición de los síntomas. En el marco de significación de las personas que acceden a tratamiento, someterse a este, con la incertidumbre que no asegura la mejoría o sanación de las personas. Para algunos el tratamiento pierde sentido, se modifica la percepción del tratamiento y el compromiso que implica someterse a él.

El acceder a un tratamiento que no asegura la sanación implica situarse y representarse como enfermo, en una experiencia que se asocia a la cronicidad de la enfermedad.

Un tercer aspecto a resaltar y que está en estrecha relación con la idea de **tener la enfermedad**, se compone por la experiencia que resulta del inicio del proceso de tratamiento y sus consecuencias. Es decir, las personas luego de iniciado el tratamiento con Beznidazol, *viven* la enfermedad, porque (a) se tratan médicamente y especialmente, en aquellos casos en que (b) aparecen reacciones secundarias, los sujetos experimentan físicamente el malestar.

La aparición de síntomas como dolor de cabeza, picazón generalizada, adormecimiento o hipersensibilidad en las extremidades, dolor en las articulaciones, fatiga, etc. (síntomas que son propios de los efectos secundarios de la medicación), sitúan a las personas en una experiencia de enfermedad, ocasión en que la angustia se hace presente, pues antes del tratamiento se sentían sanas o relativamente sanas, sin embargo iniciado el proceso, la vivencia es de enfermar. El tratamiento es vivido como paradoja: la medicación para disminuir e intentar erradicar el parásito del cuerpo de las personas, enferma; el sentido del tratamiento en contraposición a los efectos secundarios de la medicación administrada. El tratamiento produce diversos efectos en el cuerpo, generando una vivencia (en muchos casos, angustiada) de la enfermedad. Esta experiencia cuestiona y pone en tela de juicio no solo la efectividad del tratamiento, sino la experiencia y el conocimiento que el equipo médico pueda tener respecto de la enfermedad.

En muchos de los casos que conocí en la UMTSID, si bien existía el anhelo y a la vez la gratitud por acceder al tratamiento, la información que se refería al éxito o las dificultades para asegurar una sanación o curación de la enfermedad dejaban abiertas una serie de interrogantes: ¿qué sentido tiene hacerse un tratamiento que no asegura la curación de la enfermedad?, por otro lado, y a modo de crítica se acentúa la preocupación en torno a la eficiencia del procedimiento medicamentoso. Sin embargo lo anterior, en general afirmo que las personas acceden al tratamiento con Beznidazol en la certeza de que es lo único que les puede dar una secreta esperanza a la recuperación de su salud.

La experiencia de la enfermedad en personas que son asintomáticas difícilmente se sitúa desde la condición de enfermos. El silencio (asintomatología) propio de la Enfermedad de Chagas, refuerza en las personas la representación de sí mismos como personas sanas, en este contexto la salud está marcada por el bienestar de las personas, en relación a su corporalidad. El silencio del cuerpo se rompe por los efectos secundarios que puede producir el Beznidazol. **La emergencia de síntomas, dolores, malestares, etc. son interpretados como la emergencia y a través de ellos se legitima la experiencia de la enfermedad.** En los sujetos aparece

la consciencia y la vivencia de la enfermedad, especialmente porque esta se hace presente por medio de los efectos secundarios descritos.

C: No me duele, ahora lo único que tengo es preocupación.

A: Solo preocupación.

C: No me duele. Solo las reacciones que me están dando los medicamentos, solo eso. En realidad, no me duele nada.

A: Y usted estaba tan contenta de que el dolor de cabeza ya se le había pasado.

C: No, es que a ver, eso siempre me pasa a mí, a veces porque duermo poco, a veces porque duermo más. Siempre me pasaba eso. Pero ahora la cabeza ya no me duele.

D: Pero tú últimamente has tenido muchos dolores de cabeza.

C: Pero desde el día que me tomo la pastilla no me duele ya la cabeza, le estaba comentando al doctor.

D: Es que últimamente, todo el tiempo tú decías “me duele la cabeza”, “me duele la cabeza”.

A: ¿Y por qué cree usted que le duele la cabeza?

C: Pues, el estrés, que sé yo. Podría ser.

A: ¿El estrés en el trabajo?

C: Sí.

D: Lo que pasa es que a veces cuando vas al médico le dices “me duele la cabeza”, y bueno, te dan un Ibuprofeno y ya con eso solucionan el problema (Cecilia ríe). A veces, supongo que si te duele algo es porque algo tienes, ¿no? Y por eso tampoco ha ido, porque las veces que ha ido: “un Ibuprofeno y ya está, a casa”.

C: Y por último, cuando llegaba al médico se me iba el dolor de cabeza (risas). (Cecilia y David)

**La experiencia de la medicación les acerca a la vivencia de la muerte, por un lado porque se relaciona afección con tratamiento**, tomar un medicamento por un tiempo significativo de forma diaria, a lo que se suma los exámenes de sangre que deben realizarse con frecuencia para controlar los efectos secundarios y la medicación. Desde otra perspectiva, la misma **experiencia de presentar efectos secundarios, relaciona el malestar físico y el deterioro emocional con la expresión de la Enfermedad de Chagas**.

Elisa se ha sometido al tratamiento con Beznidazol, ha sentido dolores de cabeza y preocupada por el tratamiento y las indicaciones médicas, ella se cuestiona el uso de medicación, intenta seguir las instrucciones de que no tome otros medicamentos con el objeto de prevenir un exceso y la dificultad de trabajo del hígado.

A: ¿Sigue con la reacción alérgica?

E: No, se me quitó. El primer día, nada más me dio un dolor de cabeza muy fuerte y me tomé un Gelocatil. Después lo leí, decía no tomar Aspirinas. Le dije al doctor, porque tenía una tos y de ahí le pregunté si podía tomar, pero no me he tomado nada, solo una pastilla nada más, me dijo que era mejor que tome nada. (Elisa)

Hay una preocupación por la sensación de enfermedad, la necesidad de seguir las indicaciones en el ejercicio consciente de que la experiencia de enfermar es compleja y de cuidado.

### 3.1 Gracias a dios tengo Chagas

En un lugar distinto a la experiencia física de la enfermedad, se ubica la **interpretación o significado de la Enfermedad de Chagas**. La Enfermedad de Chagas es una afección con

la que hay que vivir, especialmente en los casos en que esta no se ha manifestado y las personas se encuentran asintomáticas. La enfermedad en su significado, como hemos visto, se relaciona y ha sido construida en relación a la muerte. Es interesante destacar la diferenciación que construye Patricia, ella establece una diferenciación y compara la Enfermedad de Chagas con el cáncer, si bien ambas pueden producir la muerte, para ella, desde su experiencia familiar y social, el Chagas interrumpe y daña menos, la muerte es más sorpresiva y menos dolorosa o prolongada en el tiempo (en comparación al cáncer). En este sentido la Enfermedad de Chagas produciría una mejor muerte que el cáncer, este último produce una muerte que se prolonga en el tiempo y el dolor.

Para Patricia, la experiencia de acompañar a uno de sus hermanos en la enfermedad y muerte por un cáncer, le permitió situar el diagnóstico de Enfermedad de Chagas, ser portadora del *Trypanosoma cruzi*, desde otra perspectiva menos angustiada, menos asociada al sufrimiento. Para ella, la posibilidad de morir del corazón, es decir, por un repentino ataque cardíaco le resulta una mejor muerte que la producida por un cáncer, ya que resultaría menos dolorosa.

En el diálogo que más abajo reproduzco, se hace evidente el sentido y la reflexión respecto a la enfermedad que desarrolla Patricia.

A: ¿Y usted dice que morir de un infarto es mejor que tener el Chagas?

P: Sí, sí, sí.

A: ¿Pero por qué?

P: Porque ya lo he visto.

A: ¿Se sufre menos dice usted?

P: Sí, porque un infarto le viene y ya.

A: De repente.

P: El aceleramiento al corazón, quizá uno tiene esos malos momentos, ese rato, pero después se le pasa. Y yo pues he visto, y ya en mi familia son tres los que están muriendo de cáncer, y al menos mi hermano más traumatizante que mi madre, yo era más chica y era en la cabeza, entonces aquel tratamiento ella estuvo tres meses mal y no estuvo más. Pero mi hermano ha tardado casi un año, entonces, pues es bien difícil tener que ver la familia que se le acaba así.

A: Que sufre, claro.

P: Y yo le digo no, prefiero un infarto antes de que cualquier otra enfermedad que está uno todo el tiempo postrado en cama, sufre la familia, sufre uno.

A: Pero podría a lo mejor ponerse un marcapasos.

P: Pues no me cae, me he puesto a pensar que quizás un marcapasos no. Aunque he visto al marido de una prima que le han puesto y que ha vivido unos quince años después de esa operación, y le han vuelto a abrir y le han vuelto a poner. Pero la verdad es que yo para mí eso no lo había pensado, para mí eso no. En todo caso creo que cuando uno está enfermo pues se resigna a los adelantos de la medicina y sí, bueno, si Dios quiere, uno sigue viviendo y si no...

A: ¿Y qué le dice su marido de que esté haciendo el tratamiento del Chagas? ¿Le contó ya?

P: Sí. No, me dice que tenga cuidado, porque yo le digo a veces que no tengo tiempo para ir al trabajo, y me dice “¡entonces venite, tienes que dejar eso!”. Y digo “no, no, no, yo acá tengo mi meta ahora que he venido”, me haré el tratamiento y si no siento más síntomas... aunque a veces yo pienso que quizás no sea eso, a veces son mis nervios, porque, pareciera que no fuera nerviosa pero sí, la úlcera que tengo es de nervios.

A: ¿Usted se guarda todo?

P: Sí, ese es el problema. La doctora dice que mientras yo esté tranquila pues entonces todo va a estar bien, pero mientras yo esté intranquila pues... es nuestro organismo y todo se descontrola. Pero no, a mí la enfermedad, ya le digo, más me alteró de los nervios saber que tengo una úlcera que el saber que tenía Chagas. (Patricia)

Para ella, el dolor de la muerte es propio de otras enfermedades, y no de la Enfermedad de Chagas, por el contrario la Enfermedad de Chagas se relaciona con una muerte rápida y repentina. El cáncer, desde su experiencia de acompañamiento, es doloroso y por lo general una muerte que se prolonga a través del tiempo y que repercute en la familia. Ahora bien, en el relato que sigue, Patricia se detiene a explicar las causas de la enfermedad de su hermano, ella afirma que su hermano tuvo cáncer de piel, la explicación y la interpretación de la suma de situaciones que desencadenaron el cáncer en su hermano resultan interesantes. Este se habría producido por una suma de condiciones: piel expuesta producto de una quemadura, y por otro lado, la picadura de un insecto.

A: Usted dice que prefiere tener el Chagas que un cáncer, y morir de infarto que de cáncer.

P: Sí, es que el cáncer es bien terrible, por que yo lo he visto en la familia, al menos en mi hermano, que era mayor que yo con dos años, y que lo ha pasado tan fatal el pobre. Él iba ahí, a ese centro que le digo porque ahí le hacían tratamiento. Esa enfermedad se transformó en cáncer por la picada de un insecto.

A: ¿Y cómo supieron?

P: Porque a él le gustaba mucho ir de cacería los fines de semana, y él cuando era pequeño pues se quemó, o sea, cuando estaba en el campo se quemó y se quemó la parte del brazo, entonces esta piel la tenía mucho más delicada, más sensible. Y entonces cuando iba de cacería le había picado un insecto, por eso es que fue a ese centro que le digo que era de enfermedades tropicales y todo eso, porque dice que era como una ampollita, a él le pico eso y se lo rascó, y dice que se le fue extendiendo, y fue a ese centro y el dermatólogo pues le iba dando un tratamiento y le iba poniendo cremas y todo eso. Pero no le hacían bien, hasta que después, uno de ellos le dijo que tenía que hacer una operación, un injerto.

A: ¿En el brazo?

P: En el brazo. Entonces, le sacaron eso y bueno, sanó. Pero creo pasó tres o cuatro años y después otra vez le apareció. O sea, tenía principio de cáncer pero después pensó que estaba sano, y sin embargo, a los cuatro o cinco años eso le había atacado por dentro, dañando toda la piel.

A: ¿Y cáncer de qué, tenía?

P: De piel. Él dice que fue por esa picada que tuvo en el campo. Cuando le hicieron el injerto le dijeron que si quería que le hacían el injerto o que le amputaban el brazo, y él dijo que prefería el injerto y que no le amputen el brazo. Entonces parece que eso le fue avanzando y le fue avanzando, porque cuando ya digamos, le volvieron a hacer otro injerto, pues ya cicatrizó pero en esta parte de aquí le crecieron los ganglios. (Patricia)

En diversos momentos y con énfasis distintos, Patricia reafirma la idea de la buena muerte en la Enfermedad de Chagas, para ella la Enfermedad de Chagas reviste de menos preocupación, de menos dolor, incluso la muerte es más amable, pues es una muerte a la que no se asocia sufrimiento.

P: Yo me asusté menos que cuando me dijeron, porque cuando yo tenía problemas del estómago me asustó más que me dijeran que tenía una úlcera en el estómago que del Chagas.

A: ¿Ah sí?

P: Sí.

A: ¿Por qué?

P: Bueno, porque del estómago yo vi a mi cuñado morir con cáncer en el estómago, y entonces parece que eso pues lo tenía más psicológicamente más grave porque lo había vivido, yo vi a diario a mi cuñado como se iba acabando con el problema del estómago. Entonces que cuando me dijeron que tenía Chaga pues pensé: “gracias a Dios”, prefiero tener el Chaga antes que una úlcera, porque con el Chaga uno puede durar, es lo que yo he visto en mi tío, que tiene unos setenta años y hasta

ahora, recién que ha tenido más problemas porque ya se habrá crecido más el corazón y todo eso. Pero es que las úlceras en el estómago cuando son malignas acaban con uno en menos de un año. Y esta otra enfermedad no. Yo digo que morir de un infarto es mucho mejor que tener esa muerte antes de que te den un cáncer. Es que yo tengo experiencia en mi familia, pues mi mamá ha muerto de cáncer, mi cuñado murió también de cáncer, mi otro hermano pues no hace mucho de cáncer. La mayor guerra que tiene el Chagas también es estar con cáncer en el cuello de la matriz. O sea, que en la familia hay muchos muertos por cáncer, entonces mejor es una infartada (ríe). (Patricia)

En este último extracto, ella destaca que la muerte por Chagas es una muerte más amable, menos dolorosa, al mismo tiempo, es la sentencia de muerte, es decir, los tiempos que quedan por delante luego de un diagnóstico positivo para el Chagas pueden ser plazos muy largos, en cambio, luego de un diagnóstico de cáncer, no solo el sufrimiento se hace carne, sino la muerte es una realidad que aparece en un menor plazo. Morir de cáncer es morir más rápido y con dolor, morir por Chagas, es tener más tiempo para vivir, y morir repentinamente sin dolor.

### 3.2 Sangre de mi sangre. La presencia de la enfermedad en tu pequeño cuerpo

Son las 9 de la mañana y sé que la Sra. Ana llegará pasado las 9.30. Debemos estar en el Hospital San Juan de Dios a las 10 de la mañana. A más tardar. Al encontrarnos ella ya ha averiguado como irnos al hospital, viene con el cochecito de la guagua, Rosa María duerme. Me cuenta que ha despertado muchas veces en la noche pues la bebé ha pasado la noche con fiebre. Una mujer se nos acerca asegurando que el bus 74 es el que nos deja justo en la puerta del hospital. Yo que he ido antes no recuerdo ese recorrido, solo sé ir desde el hospital al metro y desde allí a la estación. Ana y Rosa María vienen en tren desde Tarragona.

Resulta difícil pero cogemos un taxi. El taxista va muy rápido e incluso adelanta en una curva justo antes de llegar al hospital, agradezco que nada haya pasado, estoy con 7 y medio meses de embarazo y vamos con la bebé en el automóvil.

El hospital está lleno de gente, e incluso muy húmedo y caluroso, es como si el aire acondicionado no funcionara.

Con la recepcionista debemos gestionar la apertura de la ficha clínica. Entregamos los papeles con el objetivo de abrir la historia clínica y recibir para la atención de Rosa María el número de historia clínica del hospital. La recepcionista pone dificultades en las gestiones que realizamos. Ella insiste que debemos sacar cita previa, y al asegurarle que nos esperan para atendernos, insiste que necesitamos de una historia clínica y el número. Volvemos donde la enfermera, ella, luego sin mediar palabra, escribe y asigna el número de ficha. Estas dificultades evidencian la rigidez institucional, que se traduce en dificultades que impiden el acceso al sistema a través de una derivación directa entre instituciones y especialistas. El sistema duda de la palabra de la persona que afirma tener una hora y derivación directa, en ningún momento ellas preguntan a la médica o a otra personas.

La médica, directamente es quien hace pasar a Rosa María. Ingresamos al box de atención, Ana la madre y la pequeña de 9 meses. Me presento como Agente de Salud que les acompaña. La médica mide, pesa, escucha a Ana: la niña ha tenido fiebre durante dos días.

En ese momento, comienza lo que he llamado 'el acompañamiento más difícil' de todo el tiempo. El protocolo para realizar un seguimiento al tratamiento, y que observo en desarrollo es como lo he conocido hasta ese momento: procedimiento para determinar el estado de salud y las condiciones físicas de la pequeña. La médica tratante manifiesta explícitamente que duda de que sea una buena decisión realizar un seguimiento del tratamiento en otro servicio, en este caso en la UMT-SID (seguimiento que se piensa realizar allí pues resulta más cómodo para Ana, en términos de acceso, y también de oportunidad pues ella podrá realizar el seguimiento del tratamiento de su hija y el propio en el mismo establecimiento sanitario, evitando con ello largos desplazamientos desde su domicilio fuera del área metropolitana de Barcelona).

Para clarificar las razones de la fiebre de Rosa María, la médico solicita exámenes de sangre y orina. Aquí comienza un proceso difícil. Especialmente difícil para Rosa María, entre las 12 y las 13 horas, se le realiza un análisis de orina. A las 14 horas ingresa al servicio de urgencia del mismo hospital para que se le realice un análisis de sangre según determina el médico de turno al revisar los análisis de orina. Este proceso no solo resulta largo y complejo, sino también especialmente difícil. Para Ana, no existe una razón que justifique la extracción de sangre, que resulta especialmente dolorosa y compleja en el caso de su hija. El procedimiento se hace largo y difícil, cuesta mucho ubicar una vena adecuada, Ana recrimina a la enfermera por no realizar un procedimiento adecuado en el caso de su pequeña hija, situación que se traduce en que se pide la presencia de otra enfermera especializada en la toma de muestras de sangre a prematuros, y que a esa altura más que un alivio para Ana, se transforma en una situación que viene a reforzar el rechazo al procedimiento tal cual se está llevando.

A las 16.00 horas, le llama el médico de turno. Los resultados de los análisis arrojan que tiene el hígado inflamado. Deben realizar otro análisis de sangre. Ana se enoja, se desespera, quiere llevarse a su hija a casa. No quiere someterla a otro análisis: “para qué sacar más sangre, si ya han sacado tres potes de sangre, si la pinchan y no saben”. Ana, habla, llora, no quiere que a su hija le saquen más sangre. Para ella, el que la pequeña manifieste fiebre no es nada especialmente complejo y por tanto, no es razón suficiente que justifique los análisis de sangre y orina. Intento, en mi labor de Agente de Salud, generar un diálogo de entendimiento entre ella y el médico que está encargado de atenderla. Es muy difícil. Para ella no solo está la carga afectiva que implica que su pequeña hija se encuentra en tratamiento con Beznidazol, sino que ella siente que la fiebre que tenía no debió informársela a la médico, solo así se habría evitado todo lo vivido. Es muy complejo entender el tratamiento que se está llevando para sanarla en la fase aguda, y de esta manera erradicar el parásito del cuerpo de su hija. Ella sabe que el parásito fue transmitido a su hija a través de la placenta durante el proceso de gestación. Entender las razones de la fiebre, implica descartar, en el marco del protocolo, un efecto secundario en desarrollo en la pequeña. Sin embargo, es justamente la intervención médica, la que hace, para Ana, evidente la Enfermedad de Chagas en el cuerpo de su hija. Ella repite que era solo una fiebre que nada tiene su hija, que nada justificaba el dolor que se le causa, que no tiene que ver con el Chagas. Es muy duro para ella aceptar que a su hija se le extraiga sangre (si ya se le extrajeron 3 muestras de sangre) y a través de esta sangre aún no se ve nada, de lo contrario, no estarían nuevamente intentando extraer sangre a la pequeña. Ella cuestiona el saber médico, en sus pocas palabras evidencia que para ella esta necesidad de reiterar un análisis es parte de la inoperancia del sistema, de la ignorancia.

Estos momentos fueron especialmente difíciles para mí. Por un lado, entender y empatizar con su sufrimiento, con el dolor de ella frente al dolor de su hija. Por otro lado, en mi calidad de Agente de Salud, la dificultad para articular el diálogo entre ella y el sistema médico, fue muy complejo intentar plasmar las necesidades y las formas de explicar y de decir de cada parte.

Este día fue especialmente difícil, el cansancio en el contexto de mi avanzado estado de embarazo, de un largo día en el hospital. Siendo testigo y también parte de la atención de la pequeña Rosa María. Ana, su madre, ese día estaba muy triste, muy enojada, no lograba entender el sentido de los exámenes de sangre, de los exámenes de orina, para ella la larga espera, los resultados indeterminados, la necesidad de seguir sacando sangre para descartar alguna infección, o el efecto secundario del medicamento era especialmente difícil. Para mí era evidente que ella estaba bloqueada, como encapsulada, su falta de entendimiento no era intelectual (o quizás en parte), sino fundamentalmente emocional. Para mí la mayor dificultad estaba en la imposibilidad de paliar el dolor, la angustia, lo difícil que fue constituirme como puente, que Ana fuera comprendida, que ella a su vez comprendiera el sentido de la intervención en su pequeña.

Acompañé a Ana a la estación de trenes de Sants, llegamos en metro. En el metro viajábamos en silencio, un par de veces intenté explicar lo importante del tratamiento, lo importante de los controles, parecía que las palabras no llegaban a ella. Todas estábamos cansadas, con hambre y sed, el día había sido largo. Nos despedimos. Eran las 17.30, ella se fue enojada, muy molesta. Apenas se despidió. Afirmó que no volvería, que no tenía sentido ver sufrir a su hija. Sus palabras, su actitud, todo lo experimentado ese día me dolió mucho. Perdía sentido todo lo hecho, especialmente para

Rosa María, quien podría curarse con el tratamiento. Sentí que para Ana, yo de alguna forma, era parte del sistema médico, representaba justamente lo que a ella no le gustaba, era parte del diagnóstico, de la enfermedad y del dolor causado en este proceso (Ana mamá, Rosa María bebé 9 meses, Notas de campo, 2007).

Este caso fue especialmente emblemático para la UMTSID, se trataba de una bebé que al nacer había sido diagnosticada positivo para el *Trypanosoma cruzi*, en el Hospital San Joan de Deu. Se determinó realizarle el tratamiento con Beznidazol (adulto, pues el sistema sanitario no se contaba con la versión pediátrica que existe hoy, 2013). Para Ana, una mujer de baja estatura, silenciosa, y que le costaba mucho hablar de la Enfermedad de Chagas, era muy complejo además comprenderla. En esa oportunidad en que la acompañé en mi calidad de Agente Comunitario de Salud, la conversación entre nosotras giró en torno a la pequeña Rosa María. Ese día me quedó claro que para ella era muy difícil comprender la Enfermedad de Chagas como una enfermedad: **la tensión particular de que era sangre de su sangre la que recorría el cuerpo de su hija, con un parásito que podría enfermarla.** Esta posibilidad, para ella no era cierta, pues su hija parecía sana y no enferma, a lo que se sumaba lo complejo que era entender que su hija y ella recibirían el tratamiento pero con resultados y probabilidades de éxito distintas: para Ana, no había certeza de cura con el tratamiento, en cambio para María Rosa, el tratamiento era la posibilidad cierta de liberarla del parásito. Todo hacía más compleja la comprensión del sentido de la medicación.

Recuerdo que a su hija, le habían tomado una muestra de sangre en la UMTSID. Ana cuestiona los reiterados exámenes de sangre (necesarios para controlar el impacto en el cuerpo del medicamento), para ella un examen de sangre era suficiente para obtener la información que se requería. Sacar constantemente sangre a su hija, la debilitará, pues el tiempo entre una y otra muestra no le permite al cuerpo recuperar la sangre perdida.

El examen de sangre que refiero, fue particularmente significativo. Por un lado, al laboratorio de la UMTSID, le permitió ver, por primera vez, el parásito en la muestra fresca<sup>3</sup>. Esta observación luego sirvió para graficar justamente el proceso de la enfermedad, en un material inédito para un contexto no endémico. Por otro lado, a mí me pareció que este material podría ayudar a Ana a comprender la importancia del tratamiento oportuno a su hija, especialmente comprender que la Enfermedad de Chagas, para ella estaba representada por la presencia, evidente y tangible del parásito *Trypanosoma cruzi*, en el cuerpo de su hija (y que había sido observado y registrado por el microscopio del laboratorio de la UMTSID). Esta sugerencia se la hice al médico tratante quien le mostró a Ana las imágenes digitales que se pueden observar en el computador, recogidas a través del microscopio.

Este caso es especialmente significativo, pues la sangre se constituye en el eje entre la madre y la hija portadoras de *Trypanosoma cruzi*, este vínculo y la complejidad que implica, resultan difíciles de graficar y describir. Creo que el silencio, las pocas palabras de Ana dan cuenta de esta tensión, del dolor, de la incomprensión, de la impotencia que se instala en ella en la medida

<sup>3</sup> Dado que la Enfermedad de Chagas no es endémica en Europa, y dado que quienes consultan son personas adultas que por lo general se encuentran en una fase crónica de la enfermedad, la posibilidad de observar directamente a través de la muestra de sangre la presencia del parásito se hace especial. Esta evidencia, que es de primera mano, sitúa el ejercicio de diagnóstico y tratamiento en un lugar distinto. El laboratorio y el equipo lo viven como un hallazgo, como una oportunidad no solo de diagnóstico, sino de aprendizaje, una experiencia directa relacionada a la observación del *Trypanosoma cruzi*.



que su hija es diagnosticada como positivo para el *T. cruzi*, diagnosticada como portadora de la Enfermedad de Chagas. **La sangre es depositaria de la contradicción que vive: la sangre las une, la sangre es evidencia de la maternidad y de la enfermedad, es vínculo intrauterino y, a la vez, es el depósito y el albergue del *Trypanosoma cruzi*, es el lugar de la enfermedad. La sangre que se le quita a su hija, es un poco menos de vida, de la vida que ella quiere para su hija.**

La vivencia de Ana sintetiza la propia experiencia de la Enfermedad de Chagas vivida a través de ella y de su pequeña hija (incluso antes de nacer esta). Para ella emerge como preocupación la Enfermedad de Chagas en su cuerpo, ante el nacimiento de su hija. La relación con la enfermedad, en este caso, activa en Ana durante el embarazo, ante la maternidad, provoca la búsqueda de ayuda para su hija. De hecho es la pequeña quien recibe tratamiento medicamentoso en un inicio (ella es prioridad) y luego Ana se suma al tratamiento. **El dolor de la hija expresado en los momentos de la toma de análisis de sangre, es parte de su propio dolor, el dolor de su hija es su dolor, como si fueran un solo cuerpo.** Pierde sentido que se reiteren los análisis de sangre, si estos no logran determinar con exactitud lo que a ella le ocurre, este sin sentido abarca no solo la intervención en el marco de la consulta hospitalaria, sino también el tratamiento y el esfuerzo. El dolor, la angustia, la incertidumbre se hacen carne y sangre.

#### 4. Vivir el Chagas. La identidad de la enfermedad y el padecimiento

Quienes migran a Barcelona son personas jóvenes, mujeres y hombres en edad reproductiva y en edad productiva, no superan los 40 años. En los casos observados como consultantes en la UMTSID, quienes demandan atención presentan por lo general la Enfermedad de Chagas en su fase crónica, es decir son portadores del *Trypanosoma cruzi*, sin embargo no han presentado síntomas que manifiesten el desarrollo de la enfermedad.

A partir del trabajo etnográfico ha sido posible identificar al menos **dos formas de vivir la enfermedad: La primera, es la vivencia de la enfermedad desde el padecimiento asintomático de esta.** Es decir, si bien se sabe de la enfermedad a partir del diagnóstico positivo de esta (en origen Bolivia o en Barcelona), las personas no se sienten enfermas por lo que subliman, o ‘retrasan’ el padecimiento, lo sitúan en un futuro, en el tiempo. En muchos de estos casos se vive la enfermedad como información, es decir como información que no se comunica, incluso se posterga informar a los familiares. La proyección hacia el futuro, del padecimiento de la enfermedad se vive con cierto temor, temor al dolor y sufrimiento, a lo que pudiera venir, a las implicancias que podría tener en los sujetos y sus familias. Cabe subrayar que en el marco de la investigación, conocí un par de casos como el de una persona de Bolivia que ya presentaba un par de intervenciones quirúrgicas para reducir el intestino, producto de desarrollo de la Enfermedad de Chagas.

Otro de los casos, fue el desarrollo de la Enfermedad de Chagas en una afectación cardíaca, que se evidenció en Barcelona y del cual me enteré posteriormente al cierre de la investigación que implicó poner un marcapasos a una mujer que en sus 36 años se encontraba trabajando y viviendo en Barcelona.

**Una segunda forma de vivencia de la enfermedad, es la expresión de esta como padecimiento.** Esta forma es particularmente relevante, pues la persona se define e identifica como enfermo de Chagas, sin que necesariamente en su vida cotidiana la enfermedad tenga una manifestación que comprometa su condición física. **El padecimiento es una experiencia situada en lo social. La enfermedad se transforma en una manera de significar y representar la identidad, está contenida fundamentalmente en las narraciones que las personas hacen de sí mismas y que son interpretadas y explícitas en lo social. En estos casos, la enfermedad es vivida sin que ésta sea necesariamente manifiesta.** La enfermedad se construye como eje discursivo e identitario: la Enfermedad de Chagas se relata a la familia, en el trabajo, a las redes sociales, etc. Esta forma de vivir la enfermedad se me ha hecho particularmente visible en las mujeres y también en hombres y mujeres que asumen roles de dirigencia en relación a la Enfermedad de Chagas.

##### 4.1 Vivir la enfermedad [silenciosa] en silencio

Respecto de la **vivencia asintomática de la enfermedad, las personas tienden a no narrar su experiencia, especialmente en los casos en que los hijos/as o los progenitores se encuentran en origen. El silencio respecto del diagnóstico es una forma de cuidarles, de no preocuparlos,** en muchos de los casos en que la familia no tenga un argumento para presionar para que las personas vuelvan y reconsideren el proyecto migratorio. En palabras de Roxana, ella es parte de una familia de varios hermanos/as, en donde al menos 3 de ellos se

encuentran fuera de Bolivia, ella dice no querer comunicarles para no preocuparlos, pues siente que de ser una enfermedad grave esta información sí sería relevante.

R: Mi familia está cada cual por su lado. Están las cosas de mi hermano y la cosa mía. A mi hermana solamente la veo cuando salgo de acá los sábados por la tarde, mi familia siempre ha sido así, cada cual con su cosa. Claro, si uno tiene una enfermedad grave y a uno lo pueden ayudar sí, pero sino, no. Pero cada cual con lo suyo.

[...]

A: ¿Y usted les comentó a ellas que se iba a hacer ese examen [de la Enfermedad de Chagas] o no?

R: No, no les he dicho nada. Después, a mi hermana acá sí que le he dicho que me iba a sacar eso, pero no me ha preguntado tampoco cómo me fue, nada. O sea, yo ya si le digo es por hacerle saber, no más, porque ella tampoco me ha preguntado que me dijeron los médicos. (Roxana)

Patricia explica lo complejo que resulta comunicarse con la familia, en sus palabras se recoge el cuidado de no contar para no preocupar, en el momento que se le cuenta a la familia, no solo se siente vulnerable, sino también se siente cuestionada en el proyecto migratorio que vive.

A: ¿Y usted por qué no ha querido contarle a su mamá?

P: Porque lo va a pasar mal, imagínate, yo aquí y ella allá. Ese día hablé yo por la noche, que no me sentía bien, se lo comenté, y ella se puso mal.

A: ¿Por qué? ¿Le dio pena que ella no la podía cuidar?

P: Seguro. Allá te dicen lo típico, “vente”.

A: Pero si tiene posibilidades aquí de tratarse.

P: Claro, porque allá es para que me digan “a ti te quedan diez años de vida. ¡Aprovéchalos!” (ríe). (Patricia)

Menéndez (1994) afirma que “los padecimientos presentan un eje individual y uno colectivo. Todas las sociedades han reconocido algunos de los padecimientos como fenómenos que adquieren carácter colectivo y que, por lo menos, en parte deben ser solucionados a nivel colectivo” (p. 72). La Enfermedad de Chagas se sitúa en su dimensión social, colectiva o familiar, como he señalado, en la medida que se comunica; a la familia no solo se informa de la enfermedad y por tanto de la nueva dimensión del sujeto, sino también participa del dolor, de la preocupación que esta causa en el sujeto.

En palabras de Elisa, vivir con Chagas cambia en sus formas, dependiendo del contexto social y económico en el que viva, como también las implicancias sociales y familiares del desarrollo de la enfermedad. También se describe la dimensión social de vivir la enfermedad, se colectiviza el aprendizaje sobre sus características y sus dimensiones, las formas de control vectorial a través de fumigaciones.

En los relatos que siguen, se observa la dimensión de la vivencia de la enfermedad [silenciosa] en el contexto no endémico y el impacto que puede producir en las relaciones laborales. Elisa se refiere a la progresión y a la vivencia de la enfermedad a través del tiempo.

A: ¿Qué opina en Bolivia la gente enferma del Chagas?

E: Allá el Chagas es algo corriente, casi todos lo tienen. El que tiene un poco más de dinero y se hace a tiempo los tratamientos y se puede poner el marcapasos, vive un poco más. Pero eso va llegando cuando uno es ya más mayor, cuando se es joven no, no van y se hacen ver.

A: Usted me decía que se hacen charlas en la escuela, ¿qué es lo que les contaban ahí?

E: Que antes había mucha vinchuca pero ya han empezado a eliminarla, ahorita creo que ya no hay. La fumigaban, iban así en campaña a fumigar casa por casa dos veces a la semana, una vez a la semana y así lo han ido eliminando y ahora creo que no hay, no sé. (Elisa)

Vivir con la enfermedad implica enfrentarse en el trabajo a situaciones de exclusión, especialmente por la exposición ( y control) de su vida privada, a razón de la salud.

A: ¿En su trabajo le pusieron problemas?

R: Yo siempre temía porque son lugares nuevos. Yo hago limpieza y ,por respeto, no me gusta estar pidiendo permiso así por así. La ideología de ellos aquí es que sí o sí tienes que estar a tal hora, a la hora que a ti te digan tienes que estar. Ellos te pueden decir: “sí, sí, sí”, pero de pronto están rabiando, entonces pueden pensar: “bueno, esta me está tomando el pelo, que todo el tiempo está enferma, o qué”. Son cosas privadas tuyas que tú no quieres que todo el mundo se informe, pero ya, con tantas salidas, ¿qué tienes que decir? Le tienes que explicar todo el rollo y es incómodo, porque a veces no todos van a recibir de la misma manera la noticia. Van a decir “bueno, pero ¿esto contagia?”, porque así lo toman aquí, que de todo se quieren enfermar también, ¿no?, ya lo miran como algo raro y no es así. (Rosemary)

En la relación laboral, especialmente en el contexto de Barcelona, se produce una forma diferenciada de control y de seguimiento de las personas que se desempeñan como asesoras de hogar, se rompe la privacidad por parte del empleador, movido por la desconfianza y el temor a la enfermedad, básicamente debido al desconocimiento.

A: ¿La señora le da facilidades para ir al tratamiento?

M: Sí, la verdad es que hablé y ella que me dijo que fuera.

A: ¿Y ella se asustó? ¿Pensó que lo que tiene es contagioso?

M: No, la verdad es que no. Creo que habló con el doctor el otro día, creo que ella conoce un poco el tema y tampoco me hace ninguna pregunta.

A: ¿Habló con el doctor?

M: Creo que sí, lo llamó. (Marina)

Carmen María ha retomado sus estudios en Barcelona, y la experiencia de vivir la enfermedad cambia en el relato, en el enfrentamiento y cuestionamiento que los compañeros pudieran hacerle.

C.M.: Más no sé si era por la preocupación de todo, pero tenía mucho dolor de cabeza, mucho. No podía estar tranquila en clase, me sentía muy pesada, y entonces yo me tenía que salir. Y entonces yo como estaba con los dos mismos profesores, porque con uno he terminado recién hace una semana atrás, entonces, a ellos dos les tuve que explicar.

A: ¿Y qué le dijeron ellos?

C.M.: A mí me daba cosa primero explicárselo porque yo tengo miedo que vaya a pensar que es una enfermedad, incluso se lo expliqué a una compañera.

A: ¿Del instituto?

C.M.: Sí, se lo expliqué y ella pensó que era una enfermedad que se transmitía y yo le dije “esto no se transmite, no se transmite ni con que te agarre de la mano, o tome de tu mismo vaso”. Ah, porque incluso ahí también salió que era contagioso, digamos que a mi marido yo lo pude haber contagiado con besarlo. Eso salió y le quería preguntarle.

A: ¿Usted leyó eso?

C.M.: Sí, eso lo leí yo. Fui y se lo pregunté al doctor y me dijo “No, esto no es así”. Y entonces, mi compañera pensó que era contagioso, aunque yo se lo expliqué, le han quedado dudas.

A: ¿Por qué dice usted?

C.M.: Porque es diferente ahora conmigo. En cambio, la otra que está a mi lado no, la otra que está a mi lado es buena, y ella me explica todo en lo que yo voy atrasada. Y ella no, yo le expliqué lo que era, y también cuando estaba con los nervios de que iba a saber si tenía o no tenía mi hija el Mal de Chagas. Y claro, es que es una cosa obvia, si no le he transmitido a mi hija, es porque no puedo transmitirlo agarrándole la mano o dándole un beso en el cachete, no te lo voy a transmitir así, ¿me entiendes? En cambio ella se ha quedado un poco esquivada, bueno, es porque ella es de aquí. Y en cambio la otra chica, la que se sienta a mi lado, es colombiana, ¿ve? Y ella me dice que sí, alguna vez escuchó algo, me dijo “pero yo nunca le he tomado importancia, porque claro, no es una enfermedad común en mi país como en el tuyo”. Claro en mi país es más común que en Colombia.

A: Se escucha más, y más gente la tiene.

C.M.: Sí, se escucha más. Creo que es en Bolivia y en Perú, si no me equivoco. A los tres que les he explicado, hay una que ha quedado inconforme, parece.

A: Que fue su compañera. ¿Y sus profesores quedaron tranquilos?

C.M.: Sí, ellos han quedado bien. Más bien me dicen “si te vas a poner mala en el curso, vete, vete, vete” (ríe). (Carmen María)

En este relato, como en otros, se evidencia la necesidad de los sujetos de compartir la enfermedad, como algo que se padece. Se abre la intimidad de los sujetos, estos no solo señalan que padecen el Chagas, sino deben explicar lo que eso significa, y hacerse cargo a la vez de los prejuicios, malos entendidos y del desconocimiento.

#### 4.2 Vivir con el Chagas. Disfrutar de lo que la vida te da

Durante el trabajo desarrollado en la UMTSID como Agente Comunitario se me encomendó acompañar a don Félix al Hospital del Mar donde había sido derivado por problemas cardíacos. Félix es un hombre mayor, si se le compara con la media de edad de las personas consultantes a la Unidad. Tiene 64 años, casado, con 4 hijos, 2 mujeres y 2 hombres. Sus hijos tienen sus propias familias. Llama la atención que todos ellos han migrado junto a sus familias a Barcelona. Félix y su esposa llegaron a Barcelona en octubre del 2006, sus hijos se encargaron, en conjunto, de hacer que esto se materializara. Llegó de Cochabamba, toda su vida trabajó allí como agricultor. Cambió el campo por la ciudad; una casa por el departamento compartido con la familia de una de sus hijas. Llega a la Unidad derivado por el médico de cabecera. Afirma desconocer si tiene o no Chagas, sin embargo, ocho años atrás, se le ha realizado una operación de reducción del intestino grueso y en el año 2005 le han practicado otras operaciones para seguir reduciéndolo. En marzo del 2007 se inicia atención. El médico tratante observa una arritmia. Le deriva de forma directa y con carácter de urgente al Cardiólogo en el Hospital del Mar.

Le acompaño desde el primer día para asegurar que reciba una atención expedita en cardiología del Hospital del Mar. A partir de entonces, mantengo una relación de acompañamiento, constante apoyo y seguimiento del proceso de don Félix. En el Hospital le han realizado análisis específicos, ha podido ser atendido por el cardiólogo especialista en temas cardíacos producidos por la Enfermedad de Chagas, se le han entregado los medicamentos indicados por el médico.

Luego de realizar los análisis de sangre y ser enviados a Madrid, en abril del 2007 se le comunica el diagnóstico positivo para Chagas. Al preguntarle cómo se siente con la noticia, dice sentirse bien, pues él se encuentra con sus hijos/as y se siente agradecido si puede llegar a vivir más, de lo contrario, también entiende que es mayor, y por tanto, asume una actitud agradecida de poder seguir disfrutando a las personas que quiere sabiendo que, a su edad, la muerte es una posibilidad<sup>4</sup>.

<sup>4</sup> Hace 33 años, cuando el PNUD publicó el primer informe de desarrollo humano, los bolivianos tenían una esperanza de vida de 52 años, una escolaridad promedio de 4,5 años y un ingreso per cápita de \$US 3.791. En la

Durante la atención directa y en encuentros extra institucionales, como la cancha de fútbol, donde coincido con él y con sus hijos, me preocupo de reforzar la importancia de mantener el tratamiento y un adecuado seguimiento de los medicamentos y controles, así como la importancia de que sus hijos y su familia acudan a la UMTSID, para apoyar el seguimiento y atención especializada que se realiza a don Félix, y también realizar las serologías correspondientes a los otros miembros de la familia para descartar Chagas en ellos. (reescritura en base a cuaderno de campo, 2007).

Las notas de campo me permiten recomponer sintéticamente el trabajo desarrollado en la UMTSID y el contexto y las circunstancias en que conocí a don Félix. Él es una de las pocas personas que, durante mi tiempo de vinculación a la Unidad, pueden ser identificadas como enfermos de Chagas, es decir, en donde la afectación de la enfermedad ha traído consecuencias a nivel intestinal y en este caso, cardíacas (los problemas digestivos fueron tratados en Bolivia.)

He querido detenerme en este caso, pues la experiencia de don Félix sintetiza algunos aspectos relacionados con la Enfermedad de Chagas, que quisiera referir. Por un lado, al equipo sanitario le llamó la atención que afirmara no conocer la Enfermedad de Chagas. Resultaba extraño, pues su cuerpo guardaba evidencia de haber sido intervenido quirúrgicamente en Bolivia, por razones vinculadas al desarrollo de la Enfermedad de Chagas. Las intervenciones fueron reducciones de intestino, dado que (lo más probable) este había crecido como manifestación de la Enfermedad de Chagas. Si bien no es posible referirse a las razones por las cuales él desconoce el diagnóstico, quisiera elaborar un par de ideas que pudieran ayudarnos a comprender de mejor manera lo vivido por don Félix. En primer lugar, señalar que al momento de informársele que aparece como positivo para *Trypanosoma cruzi*, él no manifiesta sorpresa ni preocupación. Él afirma que es un agradecido de vivir los años que tiene pues ha podido hacer lo que quiere y actualmente tiene la posibilidad de disfrutar a la familia. Es posible pensar que el diagnóstico le haya sido dado pues las razones que provocan el crecimiento del intestino están directamente relacionadas, quizás este diagnóstico, para él, perdió valor frente a la importancia y envergadura del par de operaciones que sufrió al intestino. Por otra parte, y en el contexto de naturalización de la Enfermedad de Chagas en Bolivia, el diagnóstico ahora pierde significancia.

En el proceso de acompañamiento de don Félix, conversamos de múltiples temas, era de mi interés explorar la experiencia migratoria y la experiencia de enfermar en este contexto. Para sorpresa mía, él tendía a definirse a sí mismo como una persona mayor, a pesar de que a simple vista, él ni siquiera representaba la edad que tenía, su apariencia más joven no ocultaba su origen y el trabajo desarrollado: su piel morena, sus labios más oscuros que lo común llegaron incluso a preocupar al cardiólogo y a los médicos tratantes (pues podía ser un signo de enfermedad el tener los labios más amoratados).

Don Félix es un agradecido de la vida, siente que le ha premiado con sus hijos/as, quienes se muestran permanentemente preocupados y cariñosos con ellos, sus padres, prueba de ello era que entre todos los trajeron a Barcelona para que no estuviesen solos allá en Cochabamba, pero también para que pudieran descansar y despreocuparse de realizar trabajo pesado en el campo. Por otro lado, como afirmé anteriormente, él siente que la vida le ha regalado años para disfrutar a los suyos.

---

actualidad, la esperanza de vida al nacer es de casi 67 años, la escolaridad promedio de 9,2 años y el ingreso \$US 4.444. (Diario La Razón online, consultado el 01.09.2013. [http://www.la-razon.com/sociedad/Bolivia-mejora-esperanza-ingresos-educacion\\_0\\_1811818818.html](http://www.la-razon.com/sociedad/Bolivia-mejora-esperanza-ingresos-educacion_0_1811818818.html))

La mayor parte del tiempo, cuando hablamos del Chagas, él se muestra tranquilo, no solo porque piensa que recibe una muy buena atención de salud en Barcelona, sino porque ha podido acceder a esta sin necesidad de pagar sumas extraordinarias de dinero, como fue en los casos de las operaciones realizadas en Bolivia.

#### 4.3 "Quiero presentar mi testimonio. Así me enfermé del Chagas"

Respecto a la vivencia de la enfermedad como afirmé, para algunas personas se elabora e incorpora como parte de una nueva experiencia que se instala y consolida el cuerpo. Esta vivencia de la Enfermedad de Chagas por lo general es *performada* (en el sentido goffmaniano), se pone en acción e interpretación frente a sí misma y especialmente, frente a un público o una audiencia ante la cual es interpretada o representada la identidad, sobre la base a la Enfermedad de Chagas.

Desde mi experiencia, a través del contacto con personas afectadas por la Enfermedad de Chagas y desde la observación realizada, la performatividad se hace carne, especialmente, a través de los cuerpos de las personas que ocupan cargos de dirigencia social, fundamentalmente en aquellos en los que la acción social está orientada a mejorar la calidad de vida.

Por lo general, se relata a través del cuerpo; el cuerpo es plataforma desde la cual se habla y comunica una vivencia diferenciada, una forma de habitar, experimentar y comunicar la propia corporalidad. **Quisiera destacar que este discurso estructurante de una identidad sobre la base de la Enfermedad de Chagas, lo he observado con mayor frecuencia en los hombres, sin embargo no es exclusiva de ellos, también aparece en las mujeres pero en menor medida.**

**El discurso de las mujeres, por lo general, tiene como eje no solo la enfermedad, sino la organización y la lucha por el logro de objetivos sociales y familiares que son causas o consecuencias de la Enfermedad de Chagas, en este sentido puedo afirmar que se lleva más allá del propio cuerpo, el discurso es familiar y social en relación a la enfermedad (cuerpo social).**

El discurso no es solo un relato oral, es un discurso que se arma y se comunica desde el cuerpo, y que se sitúa físicamente en términos simbólicos, metafóricos. Por lo general el discurso se estructura (1) sobre la base de la Enfermedad de Chagas, como una enfermedad vivida, experimentada desde el dolor, desde la sorpresa, una sorpresa individual. Recordemos que la experiencia de enfermar, de padecer, de tener la enfermedad no se relaciona necesariamente al diagnóstico, sino principalmente se articula, estructura y se le da forma a través de la experiencia que implican los efectos secundarios del tratamiento con Beznidazol. Un segundo momento o eje articulador, (2) se estructura en torno a la idea de una enfermedad social, en la construcción de una enfermedad que se asocia a las condiciones de vida o las condiciones de trabajo. Y por último se produce, no en todos los casos, sino en una gran mayoría, especialmente en el caso de los hombres, una narración (3) que se construye desde el resultado articulado, modificado de la experiencia y de las definiciones y descripciones médicas. El caso de Pedro, nos sirve para ejemplificar esta forma de narrarse a sí mismo desde la enfermedad, las notas de campo y las observaciones realizadas las podremos revisar en detalle en el capítulo VIII "Cuerpos en diagnóstico", donde se profundiza la liminaridad del cuerpo vivida y la enfermedad medicalizada.

De alguna manera la articulación de los discursos masculinos, tienen una estructura que puede ser identificada como común, a pesar de las diferencias de contexto social, cultural, e

incluso si observamos los discursos de las personas que provienen de diversas partes de Latinoamérica. Las estructuras de discursos y corporización de la Enfermedad de Chagas, son experimentadas y comunicadas, situadas en las diferenciaciones sociales, geográficas y políticas.

En el caso de las mujeres, estas suelen articular la experiencia y narración de la corporización de la enfermedad desde la vivencia de la maternidad, como ya he subrayado, estos discursos superan las experiencias individuales y son las necesidades colectivas, especialmente en torno al presente y futuro de los hijos, lo que estructura, produce y reproduce una forma de vivir el Chagas, desde un modo en que la experiencia se traduce, transforma y trasciende lo cotidiano-individual, y se sitúa desde el servicio y la posibilidad de comunicar para intervenir las condiciones en que se produce-reproduce la Enfermedad de Chagas en distintos contextos endémicos.



## 5. Reapropiación de la corporalidad. Recuperación del cuerpo a través de la enfermedad

Los síntomas pueden ser pensados desde otra perspectiva. Kleinman (1995) afirma que en las sociedades modernas, tanto las instituciones como los profesionales, transforman los síntomas en algo distinto de la experiencia humana. Para él, el sufrimiento, la enfermedad son constitutivos de experiencia humana, y los síntomas no son más que resistencia. Desde los relatos de ecuatorianos (Avaria, 2005, 2007) y bolivianos, la experiencia migratoria en un primer momento, se relaciona a miedo, a vulnerabilidad, especialmente cuando mujeres y hombres se enfrentan a situaciones de exclusión social en el contexto migratorio.

Las experiencias sociales e individuales que se producen en el contexto de inicio del proyecto migratorio, son experiencias de inestabilidad laboral, de tirantez que se experimenta al enfermar.

Hay una tensión particular entre cuerpo migrado y cuerpo enfermo. Esta tensión se da en el mismo espacio corporal, cuerpo que se representa a sí mismo y es representado de formas distintas: desde la individuación y desde la masificación y, por tanto, desde la anulación de la identidad individual.

La enfermedad, y en específico la Enfermedad de Chagas, cobra un sentido distinto en el marco de la experiencia migratoria. En este contexto se articula y estructura una nueva corporalidad. Las distinciones que genera el entorno, el énfasis en la individualidad (Robles, 1999, 2000), en la racialidad de los sujetos, las representaciones verbales, las imágenes, el lenguaje, sitúan al sujeto en tanto cuerpo migrante y trabajador.

**Desde la interpretación que hago de lo observado, quisiera afirmar que la Enfermedad de Chagas, en este marco, viene a romper la relación cuerpo migrante- cuerpo trabajador, esta se produce estableciendo una re-apropiación de la corporalidad en el contexto de pérdida de la identidad individual, una re-apropiación de la corporalidad como ha sido construida en origen. La enfermedad en este contexto, re-sitúa y re-establece una vinculación y estructuración de la corporalidad, sobre parámetros de construcción que apelan a la memoria y al origen.** La enfermedad articula la corporalidad, sobre una corporalidad más propia, más cercana, una corporalidad que en la experiencia de la enfermedad, le devuelve el presente de la experiencia, una corporalidad que le sitúa desde lo que siente, lo que teme, desde las preocupaciones, desde la familia, sobre una actitud crítica.

Dicho de otra manera, hombres y mujeres se enfrentan al mercado, en un contexto de alta racialización y postcolonialidad, en donde las relaciones de poder se acentúan y donde las relaciones laborales, transforman el cuerpo-migrante en cuerpo-trabajador, al que se le exige internalizar y performar la categoría de migrante. Este migrante latinoamericano, deberá ajustarse y adecuarse a las condiciones y características que son construidas desde el entorno: disposición a cualquier trabajo, sumisión, cumplimiento de las exigencias laborales, alta disponibilidad a aceptar las condiciones de trabajo, etc. Es decir, ajustarse y asumir una actitud y una forma particularmente adaptada a las condiciones laborales, sociales, de vivienda que se ofrecen desde el entorno.

Luego de observar los procesos que experimentan las personas migradas, puedo decir, que la experiencia de la enfermedad en sus diversas formas y manifestaciones, permite a los sujetos mujeres y hombres (re)apropiarse de sus cuerpos, de sus procesos, es justamente la Enfermedad de Chagas que les vincula a su origen, construyendo con ello un puente simbólico y de resistencia en este proceso de anulación del otro (migrante) a través de la enfermedad, el cuerpo y la vivencia de este son recuperados por medio de la experiencia, de la performatividad de éste en/desde la Enfermedad de Chagas.



## VIII CUERPOS EN DIAGNÓSTICO

“Es necesario actuar y justificar sin cesar la acción, bajo la mirada del otro. El hospital es un lugar de observaciones intensas y cruzadas. Quienes curan observan clínicamente, identifican socialmente, examinan el carácter y la psicología del paciente, pero el interesado o u grupo observan de igual modo a los profesionales que están a su alrededor”.

(Isaac Joseph, 1999)

Enfrentar la migración y la enfermedad conlleva el desafío de situarse desde la relación, desde la interacción y las construcciones compartidas del mundo de la vida. Se hace necesario dar cuenta de las experiencias y construcciones que se elaboran desde el o los sujetos, desde la institución que interactúa con ellos. He afirmado que la categoría migrante, es una construcción que se hace carne en el ejercicio de vida cotidiana de quien migra, la categoría corporeizada resitúa a las personas en nuevas formas de construir identidad, en nuevas formas de enfrentarse a sí mismo y a la interacción con otros. La enfermedad/salud en el contexto migratorio, a mi parecer y es lo que desarrollaré a continuación, expresa, por un lado, una forma de enfrentarse y vivir la experiencia migratoria, y por otro, la enfermedad, en particular la Enfermedad de Chagas, que reinstala la experiencia migratoria, devolviendo la corporeidad a los sujetos que la viven. Esta vivencia puede (o no) estar relacionada con la elaboración que desde el sistema médico se da a la enfermedad.

En este capítulo se condensan diversas aproximaciones que permiten la comprensión de la Enfermedad de Chagas, de las personas afectadas en su contexto de migración, sin embargo esta aproximación será realizada desde dentro del sistema sanitario.

Iniciaré el capítulo con la presentación de un relato testimonial de una persona afectada por la Enfermedad de Chagas, quien expone desde un lenguaje médico, conceptos y formas), con ello marco el proceso de incorporación de las experiencias y en la *resignificación de estas en un espacio liminal que se encuentra entre el sujeto afectado y el sistema sanitario*. En un segundo momento me referiré a cómo, desde la atención sanitaria, desde el lenguaje de los especialistas médicos y de las personas atendidas, se desprende la impronta del sistema médico boliviano. Luego, a través de la revisión de los modos de explicar, comunicar el diagnóstico de la Enfermedad de Chagas se está construyendo en un modo de representar la enfermedad; en la parte siguiente podremos ver cómo a partir de la oferta de atención de la UMTSID se abre la oportunidad de acceso a tratamiento de las personas, reconfigurando con ello el imaginario de la enfermedad. Como cuarto aspecto a trabajar en este capítulo, será la atención a niños y niñas, una experiencia que requiere ser mirada. En el apartado siguiente, me detendré en el ejercicio de extracción de sangre como parte del diagnóstico, las implicancias e interpretaciones de los sujetos frente a este procedimiento. Luego me referiré al equipo de salud; a diferencia de otras enfermedades, se ha iniciado en el tratamiento de Chagas a partir del 2004, lo que ha implicado el aprendizaje de su tratamiento en la interacción con los sujetos afectados, por ello me detengo en la experiencia explicitada, tanto por personal médico, como por las personas, de un espacio de aprendizaje mutuo donde se ponen en juego expertices propias. Finalmente, los apartados siguientes refieren a la percepción del *otro*, conocimiento de la enfermedad que tiene el sistema médico de las personas afectadas, y de la complejidad de la realidad migratoria de los sujetos.

## 1. La liminaridad del cuerpo y de la enfermedad

Quisiera iniciar este capítulo situándome en el espacio, en el *intersticio* que se construye entre la experiencia y la vivencia corporeizada de la enfermedad, y el hecho médico de ésta.

Detenerme en este *espacio liminar* me permitirá graficar una síntesis del proceso que implica la experiencia de la corporización y significación de la enfermedad en un contexto no endémico y desde una experiencia migrada. Entenderé *liminaridad* como una forma de estar y también de significar desde un lugar particular que, en este caso, es desde el sujeto migrante con Enfermedad de Chagas, y desde un lenguaje corporal, verbal, que se sitúa entre el lugar de la persona enferma, y por otro lado, sitúa la experiencia de la Enfermedad de Chagas en el contexto biomédico. Espacio liminal como experiencia que fluctúa entre uno y otro espacio sin ser constitutivo de ninguno de ellos por excelencia.

Creo que el *intersticio, es el lugar que ocupa el paciente medicalizado* y es donde debemos detenernos, como representación de las transformaciones y de los modos diversos en que este experimenta y comunica la Enfermedad de Chagas.

A continuación me referiré a un par de casos que por sus características y contexto, permiten describir de forma clara los espacios de liminalidad que experimentan y se ponen en ejercicio a propósito de la experiencia de la enfermedad en entornos no endémicos, en contextos de alta medicalización.

Me detendré en la experiencia de la enfermedad que se manifiesta en el relato de Pedro, quien es portador del *Trypanosoma cruzi* y, en su calidad de ‘representante’ de una organización en España de personas con la enfermedad, se ‘apropia’ no solo de un tiempo, sino también del discurso médico y sus formas. Esta *performance* se produce frente a todos los asistentes a la I Reunión de Personas Afectadas por la Enfermedad de Chagas en Uberaba, y de los cuales un número importante de asistentes comparten con él su condición de enfermos o portadores. A través de este caso evidenciaré la relevancia de ser conscientes y críticos respecto de las formas de construcción y validación de los discursos médicos, al mismo tiempo pondré de manifiesto la necesidad de cuestionar al interior de las organizaciones sociales las formas y los discursos a través de los cuales las personas en su calidad de familiares, portadores, o enfermos/as de Chagas construyen, validan y reproducen discursos hacia el entorno. También me detendré en el relato de María y Antonio, quienes utilizan un lenguaje médico para expresarse, reafirman el cuerpo como el lugar desde el cual ellos hablan.

\* \* \* \* \*

Iniciaré esta descripción contextualizando las experiencias que relataré. En el marco del primer encuentro de organizaciones de personas con Enfermedad de Chagas realizado en Uberaba, Brasil, en noviembre de 2009, fuimos convocadas diversas personas: en calidad de representantes de personas portadoras o enfermas de Chagas y de sus organizaciones sociales; personas profesionales de la salud vinculadas con portadores/enfermos de Chagas, e invitados, que en su calidad de expertos y tratantes de las personas con Enfermedad de Chagas.

El objetivo del primer encuentro se orientó a debatir en torno a la necesidad de levantar una plataforma de organización de carácter internacional, que aglutinara a las asociaciones y organizaciones ya existentes y que pudiese respaldar las discusiones y necesidades comunes en torno a la Enfermedad de Chagas, a nivel mundial.

La actividad se enmarcaba en la 25<sup>a</sup> Reunión de Investigación Aplicada en la Enfermedad de Chagas y la 13<sup>a</sup> Reunión de Investigación Aplicada en Leishmaniasis realizada en Uberaba, Minas Gerais, del 20 al 24 de octubre del 2009. Reunión que se enmarcó en los 100 años del descubrimiento de la enfermedad por el médico, científico y bacteriólogo Carlos Chagas en Brasil. La mesa organizada estructuró su plan de trabajo en tres días, en los cuales se esperaba avanzar en la discusión y, a la vez, en la consolidación de un proceso a través del cual se pudiese estimular y concretar en una posibilidad real, hacia la constitución de una Federación de carácter mundial. Durante el primer día se presentaron las diversas organizaciones de modo de conocer los antecedentes históricos, objetivos y motivación. El segundo día se programó para recoger diversas aproximaciones desde la historia, antropología, el derecho y la organización social de VIH-Sida, de modo de conocer y comprender la cuestión de Chagas desde diversas perspectivas<sup>1</sup>.

A continuación me detendré en las notas de campo y en la descripción de la *puesta en escena, performance* (desde el más puro sentido goffmaniano) de Pedro, quien frente a profesionales de la salud, a organizaciones de personas y familiares de personas afectadas por el Chagas, se refirió (sin que hubiera un espacio explícito para ello) a su experiencia de Enfermedad de Chagas, la que sintetizó y describió a través de la vivencia, producto de la reacción secundaria al tratamiento con Beznidazol.

La programación del segundo día estaba justa en los tiempos, hacía mucho calor y la gente llegaba con dificultades, la organización estaba preocupada por alcanzar los objetivos propuestos para la reunión.

Al comenzar la mañana del segundo día, Pedro, participante y parte de la directiva representante de una organización de personas con Enfermedad de Chagas de España, se puso de pie e insistió en la necesidad de presentar su historia, que para él resultaba particularmente importante compartir antes de continuar con la mesa de trabajo, pues representaría el sentir de muchos. Quien dirigía el encuentro en su calidad de maestro de ceremonias, abrió un espacio y le dio la palabra. Pedro se tomó 'la palabra, el tiempo y el espacio'.

A continuación presentaré algunas notas de campo que relatan lo ocurrido. Quisiera contextualizar este relato. La sala que compartíamos los y las convocadas, participantes de organizaciones sociales, profesionales de la salud, investigadores/as, organizadores/as, era para albergar de 30 a 40 personas en su interior, y un cubículo pequeño de traducción aislado acústicamente. La concurrencia estaba dispuesta en círculo. En la parte central un proyector, el computador y, hacia la puerta, la pantalla. La ventilación era muy mala y el calor se hacía sentir.

---

<sup>1</sup> Este día me correspondió presentar la aproximación socio-antropológica de la investigación realizada en Barcelona. Presenté sus principales hallazgos en un documento power point que, como anécdota, se abrió con muchas dificultades, seguramente porque el formato del archivo aparecía desconfigurado. Ese día hice mi intervención a media mañana, la actividad estaba retrasada en su desarrollo producto de las complejidades que implicaban el trabajo en dos idiomas, el portugués y castellano. La planificación de la actividad estaba en sus tiempos justos.

## La performance medicalizada del discurso y la presencia desde un portador de *Trypanosoma cruzi* en Uberaba

Nos encontramos en la misma sala pequeña del día anterior. La ventilación es escasa, no hay aire acondicionado y rápidamente se siente mucho calor. Al fondo de la sala se ubica una caseta, en ella se produce la traducción simultánea del castellano al portugués y viceversa, cada uno de los/as traductores guarda su turno. A la entrada de la puerta hay una mesa con botellas de agua, al lado algunos folletos de las organizaciones, las carpetas y los sistemas de traducción. Las sillas se han organizado en semicírculo. Al lado de la puerta se dispone la pantalla en donde se proyecta desde el computador y el data show que se ubican en medio de la sala.

La mañana está destinada a las presentaciones de los especialistas. Pedro, a pesar de la necesidad explícita de quien dirigía la sesión, de ceñirse a la programación, propone interrumpir su relato que representará a muchos de los presentes. Interrumpió muchas veces e insistió mucho en la necesidad de contar con un tiempo para hablar y contar su testimonio, esto causó extrañeza, un poco de tensión y finalmente la organización accedió y le concedió un tiempo que pidió fuera breve. Manuel, quien hacía la locución del evento y parte del equipo de la organización, aceptó en nombre de todos, concederle algunos minutos a Pedro. Éste cogió el micrófono, se disculpó por la necesidad de hablar, y a la vez afirmó que con todo lo que él quería decir quedaría absolutamente más claro, luego de que todos pudieran escuchar. Subrayó que su experiencia resultaba particularmente impactante.

Rápidamente a través del micrófono, con su voz segura, actitud decidida, se dirigió a quien se encontraba a cargo del computador y le pidió instalar el CD que traía preparado. Los presentes enmudecimos, expectantes ante la necesidad de oratoria de Pedro.

Sobre la pantalla era posible observar una fotografía: Pedro en ropa interior, mostrando algunas zonas de su cuerpo enrojecidas, el plano lo mostraba de cuerpo entero mirando hacia la cámara, la imagen siguiente de espaldas hacia la cámara. Ambas fotografías tomadas en el *living* de la casa. Pedro se ubicó casi al lado de la imagen, al centro de la sala. Inició el relato. Como si mostrara los resultados de una investigación, en donde él mismo era el centro de atención, inició el relato del día en que comenzó a tomar los medicamentos indicados por el médico. Afirma que en ese momento comienza la sensación de que su cuerpo se transforma y es apropiado por la Enfermedad de Chagas. La sensación real de estar enfermo se apoderó de él como consecuencia de la medicación. El Beznidazol cambió su cuerpo.

Cuenta que estando en su casa luego de ingerir el medicamento, aparecieron grandes manchas rojas, abarcando extensiones cada vez más amplias de su cuerpo. Su cuerpo comenzó a enrojecerse, a abultarse levemente por la inflamación, sus ojos y “los ganglios de su cara estaban inflamados y rojos”. Decidió fotografiar su cuerpo. Llamó a su hijo para que le ayudara. Y comenzó a fotografiarse en planos cada vez más cercanos. La espalda, el pecho, las ingles, todo su cuerpo era fotografiado de acuerdo a sus instrucciones. Estaba convencido de que esto le serviría para reflejar lo que estaba viviendo, pues sintió que moría.

Su relato frente a nosotros, se iba acomodando. Con el micrófono en una mano, de pie frente a todos, Pedro se expresaba con especial convicción. Su relato articulaba subrayando, narrando cada imagen (fotografía) y dando cuenta de sus detalles, de lo ocurrido en cada momento. “La siguiente”, se le escuchaba decir, y de este modo indicaba, a quien estaba frente al teclado, la necesidad de cambiar la fotografía; a través de ellas construía el relato de la enfermedad reflejada en síntomas y signos que se hacían visibles ante nuestros ojos, con ello mostraba la gravedad de la experiencia límite vivida.

Fue atentamente escuchado. Desde un inicio, me llamó la atención que se mostrara sin pudor, desnudo, frente a otros; sin embargo los comentarios se hacían escuchar, como un murmullo de fondo ante nuevas imágenes y nuevos detalles en su relato.

Cuenta que la totalidad de su cuerpo se encontraba hinchado y las manchas le producían picazón, también comenzó a sentir problemas para respirar, la lengua hinchada, etc. Mientras esto ocurría, según su relato, alcanzó a llamar al médico tratante. Estaba angustiado.

Su narración acabó en un agradecimiento a Dios y afirmando que este proceso que había sido tan grave para él y que gracias al ser superior había podido superarlo (por ello estaba vivo a pesar de lo cercano a la muerte que había estado). Afirmó que a pesar de lo doloroso, del miedo a morir que sintió ese día, consideró que era importante compartirlo, para que otros vieran lo que él había pasado.

En general los comentarios que se hicieron oír, coincidían en que el relato tenía mucho de similar con las experiencias vividas por otras personas que se encontraban en la sala. El resto nos mostramos impactados y atentos. En lo personal, mi impacto se debía, por un lado, a que Pedro tomó la palabra para narrar desde el espacio de todos, una experiencia que se situó en lo personal, en relación a la vivencia de la Enfermedad de Chagas, y el relato, en lo particular, tenía relación con la experiencia de los efectos secundarios de la medicación con Beznidazol que había experimentado durante su tratamiento. Por otra parte, me llamó la atención el modo de narrar que él escogió: el lugar, las imágenes, y el relato de la experiencia en donde ubicaba los efectos de la medicación en un lugar igual al de la Enfermedad de Chagas, como si estos síntomas fueran la manifestación de esta que lo acercaba a la muerte.

Entre todas las acotaciones y reacciones que se hicieron sentir desde los presentes, destacaría la reacción general y en especial el contenido y las formas que éstas fueron tomando. En particular me llamó la atención, una pareja de personas representantes de una organización que durante la mañana habían llegado desde Venezuela. Estos no esperaron para hacerse notar: su corporeidad, el uso del espacio, la forma de hablar, los comentarios y especialmente el lenguaje que utilizaban para expresarse y relatar su experiencia distaba del lenguaje utilizado en las mesas de trabajo y sin embargo, el relato se encontraba, en sus aspectos medicalizados, con el relato elaborado por Pedro. Antonio y María, en especial Antonio, arremetió con una serie de comentarios y preocupaciones respecto a lo narrado por Pedro. Cuestiones de carácter técnico, del orden de lo médico más que desde lo organizativo: el tipo de medicación, las formas de diagnóstico y las formas de tratamiento, los diversos medicamentos y sus consecuencias, los diversos mecanismos disponibles para el diagnóstico, etc. (Ambos habían llegado durante la noche, provenientes de Venezuela, para todos resultó novedoso escucharles).

Antonio es un tipo corpulento, de voz fuerte y firme (contrasta con la estructura física de Pedro). Su carácter pausado pero con mucha seguridad se transmitía a través de sus palabras. Su discurso medicalizado y de un lenguaje muy técnico, fue llenando la sala. Con mucha certeza recurría a sus conocimientos, sus relaciones sociales, citando a personas, especialistas médicos venezolanos y de otros países, laboratorios, describiendo síntomas y posibles respuestas, etc., refiriéndose a la enfermedad, a sus propias experiencias con familiares de personas con la enfermedad. Su lenguaje era muy técnico y hablaba tan rápido que resultaba difícil seguir lo que decía. María por su parte, secundaba los comentarios y aseveraciones de Antonio, ella en ese primer momento se mostró atenta, sin interrupciones.

Más tarde, durante el desarrollo de la sesión y durante el almuerzo, tuve la suerte de conversar con ellos. Me intrigaba el vínculo de los recién llegados con la Enfermedad de Chagas y las razones asociadas a sus formas de expresarse respecto de la enfermedad. Ambos se referían a que dos de sus tres hijos han sido diagnosticados como positivos para *Trypanosoma cruzi*. Los hijos fueron contagiados por vía oral en la Escuela, al ingerir un alimento.

Luego, durante el almuerzo, lo recién vivido aún me pareció muy complejo. A pesar de lo que se pudiera pensar, ninguno de ellos viene del mundo médico: él es informático de profesión, ella dedicada a labores de casa, ambas actividades nada tenían que ver con la patología que afectaba a sus hijos. (Extracto notas del cuaderno de campo, Uberaba, Brasil. 2009)

He querido evocar a Pedro, Antonio y María, por el espacio liminar que ocupan sus cuerpos, sus lenguajes, sus formas de estar en los espacios, desde la enfermedad y desde el sistema médico.

Pedro en particular, se apropia de la palabra, el espacio y la forma, a través de la cual entrega la narración de su experiencia con la Enfermedad de Chagas. A través de la preparación

de la presentación y durante esta, se ha apropiado de su experiencia, la ha objetivado transformándola en un relato visual y oral medicalizado en sus contenidos y formas. Su experiencia se vive como dolorosa, como límite, cuerpo sano y cuerpo enfermo, entre la vida y la muerte. La muerte se reedita en la experiencia vivida, desde la reacción que sufre como efecto secundario al tratamiento con Beznidazol que recibe. Me llama la atención, cómo en este estado, en esta situación límite, decide pedirle ayuda a su hijo. Le indica cómo hacer el registro visual, dónde fotografiar. La experiencia fotografiada y graficada, es separada del cuerpo, el cuerpo es capturado por el lente que media y que es mediado por él mismo; Pedro se escinde a través de esos mecanismos de presentación y es separado de sí mismo (situado en el cuerpo), para dar cuenta de sí (como experiencia). En el relato, Pedro vuelve y devuelve la fragmentación de su cuerpo, relato escindido, alejado, se contiene en la experiencia desde dentro, se habla de sí mismo, se relata el dolor que es puesto en un lugar, en su propio cuerpo que ha sido capturado en imágenes guardadas y transportadas en un CD, desde España a Brasil. El relato se construye desde lo médico, la experiencia es narrada como si fuera un caso único ante una reunión clínica, *él mismo es un caso médico*, en un formato que se utiliza desde el especialista.

Por su parte, la *performance* de Antonio, estimulada por el relato y como una forma de responder al espacio narrativo que se abre con la intervención de Pedro, se detiene en la descripción minuciosa de los síntomas, en la comparación de lo recién escuchado con otros casos, y con el suyo. Detalla los efectos del tratamiento comparando los medicamentos y los efectos secundarios vinculados, critica el manejo médico (del médico tratante de Pedro) y la medicación prescrita, para ello utiliza un enfoque biomédico. Estructura argumentadamente y sobre la base de material empírico (su experiencia en el cuerpo), una crítica y cuestiona cada una de las decisiones médicas que desprende la narración de Pedro, y despliega con ello el conocimiento biomédico acumulado. Durante su narración, si bien habla castellano como lengua materna, utiliza el portugués, el idioma del lugar y de los organizadores. Llama la atención, pues si bien representa a una organización social de personas afectadas por la Enfermedad de Chagas, se expresa y relaciona como si fuera parte del equipo médico.

**Ambas narraciones se estructuran desde un lugar distinto de la experiencia de quien ‘padece la enfermedad’, es decir no ocupan el lugar de la persona-paciente, tampoco ocupan el lugar del médico-tratante. Los relatos se construyen en un lugar de distancia-cercanía, en la liminaridad,** en donde no es su propio cuerpo el afectado por la enfermedad. En el caso de Pedro (cuerpo individual), su relato se centra en el momento que su cuerpo reacciona al medicamento, presentando un cuadro alérgico. En el caso de Antonio y de María, son sus hijos los portadores del *Trypanosoma cruzi*, es el cuerpo familiar el que se ha visto afectado por la enfermedad y, a pesar de ello, su narración se centra en poner de manifiesto el proceso de incorporación del lenguaje y de las formas médicas. Su relato se afirma no solo en el uso de conceptos médicos, sino en citar y referir a la lectura de determinados textos como también a poner de manifiesto la cercanía con el ‘sistema médico’, a través de afirmaciones como: “mi amigo el doctor..., durante la conferencia”, etc.

La mimesis del encuentro (Taussig, 1993): lenguaje, recursos utilizados antes y durante la narración, material (fotografías, CD), uso del computador, los recursos de traducción, la preparación del “caso”, etc. En otra dimensión y muy de la mano con el lenguaje médico, destaca la recurrencia a la figura de dios, al poder de este para sanarlo y también el poder que este le otorga para narrar. La posibilidad de discursar se ha consolidado desde el poder entregado por dios. Esta experiencia es el reflejo de la voluntad divina, para Pedro su experiencia es un retorno a la vida, luego de sentirse muy enfermo y cercano a la muerte). Por su parte Antonio, representa



lo que ocurre en el ejercicio médico, las preguntas hechas, las afirmaciones categóricas, la burocracia, conocimiento y el uso de lenguaje específico y las diversas formas de explicar-tratar la enfermedad que aparecen narradas en primera persona, a pesar de que él es familiar de personas afectadas por la Enfermedad de Chagas y, sin embargo, su lenguaje y su relación con esta es netamente médica. En su narración, su *performance*, ha escogido el idioma portugués, el lenguaje médico, el tono desafectado, distante y más bien crítico de los procedimientos y decisiones. Estos aspectos en su conjunto, se constituyen en un modo de narrar la enfermedad desde la liminalidad.

## 2. En Bolivia y España no es lo mismo. Construcciones culturales relacionadas con la salud-enfermedad desde el sistema médico

A continuación me detendré en el sistema médico. Es desde el interior de la UMTSID y de los Servicios de Salud que se vinculan y trabajan en conjunto con la Unidad, que recojo las diferencias entre las experiencias relacionadas con las representaciones de la Enfermedad de Chagas en el contexto de España (Barcelona) y de Bolivia, con las formas de enfrentar la enfermedad y con los modos en que las personas son enfrentadas. La información ha sido obtenida durante el trabajo de campo en la UMTSID y los servicios sanitarios asociados, si bien no he realizado levantamiento de información directamente en Bolivia, he recogido información del contexto boliviano a través de los propios sujetos consultantes, como también de especialistas médicos bolivianos con quienes me he entrevistado en las instancias de trabajo o reuniones de intercambio. Parte de estos resultados se recogen de las entrevistas y conversaciones con el personal médico.

Entendiendo que la realidad es compleja y relacional, mi acercamiento a la UMTSID implicó recoger información y observar desde el sistema médico, las aproximaciones biomédicas a las personas y a la Enfermedad de Chagas.

Durante el proceso de investigación fue posible observar e identificar el impacto de las construcciones culturales que se producen y reproducen en y a través de los sistemas médicos.

### 2.1 Las formas de construir y representar el Chagas. ¿Qué es lo que se dice desde el sistema médico?

Hemos visto que los discursos son permeables y que se van construyendo en la comunicación y apropiación de conceptos y elementos que a los sujetos parecen significativos. Sin embargo, durante el trabajo desarrollado pude comprender la magnitud y los efectos de la incorporación de determinadas descripciones y representaciones o discursos. En este marco intento develar el modo desde el cual se habla, se dice sobre la Enfermedad de Chagas en el contexto médico no endémico. Tanto las personas como los sistemas, (en este caso el sistema médico es permeable), producen y reproducen discursos en torno a la Enfermedad de Chagas que es una enfermedad de carácter endémico para el continente americano y no endémico para Barcelona, España.

En el marco de las entrevistas realizadas en la UMTSID, realicé una especialmente interesante, a una médica de pasantía en formación. En este caso, las entrevistas se orientaron a conocer sus percepciones, sus miedos y prejuicios, sabiendo que naturalmente se referiría a un discurso personal más que institucional, pues este último aún no lo había incorporado. A lo largo de las conversaciones aparecían elementos que se entrecruzan, respecto a las propias creencias y temores, y el conocimiento o saber médico. Su disposición a ponerse en distintos escenarios, permitió recoger estas impresiones que, a mi modo de ver, marcan aspectos importantes en el proceso de construcción, comprensión y trabajo con personas afectadas por la Enfermedad de Chagas y respecto de la enfermedad misma.

En sus palabras se evidencian sus representaciones, imágenes del *otro*, de la enfermedad, y los modos en que para ella se representa la enfermedad. También aparecen elementos que ella ha integrado en su proceso de formación y que pueden contrastar con sus creencias o que se contraponen a su sentir ‘personal’ de la enfermedad. Es interesante, pues ella pone el énfasis en

que la Enfermedad de Chagas es no endémica en España, por lo que imagina hay una experiencia diferente en la vivencia, fundamentalmente por la distancia y el desconocimiento de esta.

C: Lo que encuentro muy interesante es poder saber si ellos se sienten bien atendidos o no, si se sienten fuera de sitio. Porque claro, el hecho de tener un Chagas aquí, a lo mejor es diferente que el tenerlo y tratárselo y asumirlo en su país. También el hecho de estar fuera de tu país no sé si influye. Y parte de la atención que puedas tener, que a lo mejor también es diferente, y la compañía, un poco todo, ¿no? A lo mejor aquí, una persona dice: “bueno, yo tengo Chagas”, y si no acaba de entenderlo cuesta más, que en un sitio donde ya todo el mundo sabe de qué trata.

A: ¿Qué harías tú, por ejemplo, si tuvieses trabajando en tu casa a una boliviana que fuese al médico seguido, y luego ella te informa que tiene Chagas?

C: (Silencio) ¿Sin saber yo nada o sabiendo?

A: O sabiendo, si quieres ponerte en los dos lugares.

C: Sabiendo pues, le preguntaría a ver cómo ha ido, a ver si todo está bien, y si tuviera preguntas y necesitara más información, pues, intentar dársela.

A: Es como si hubieses llegado hace unos meses atrás, antes de que tú hubieses pasado por aquí, ¿qué le habrías dicho?

C: Preguntaría ¿y eso qué es?

A: ¿A la persona?

C: Sí.

A: ¿Y qué te imaginarias? Porque yo creo que al escucharlo la primera vez, luego has ido armándote una idea. ¿Qué idea tenías al principio, sin saber nada, cuando te decían Enfermedad de Chagas o Mal de Chagas?

C: Pues la verdad, me imaginaba eso, el bichito.

A: ¿Y cómo te imaginabas el bichito, viviendo y todo?

C: Ahí en la zona rural, casas de paja y en sitios así muy acomodado para el bicho, ¿no? Y si, personas, niños que estuvieran por ahí jugando y que la cogían. Y poco más, porque lo que afectaba al corazón y a los intestinos no lo sabía. Pero pensaba que era algo más infeccioso, o sea, mucha fiebre, que se podía contagiar, que podía haber un tratamiento para antes. (Cristina)

Durante la conversación, ella se refiere específicamente a la Enfermedad de Chagas desde su rol de médico y en esta descripción, claramente se distingue un **discurso médico**. Discurso aprendido, reproducido y producido desde lo institucional y formal. Esta descripción contrasta en su lenguaje y su contenido con lo planteado anteriormente, en este caso el discurso apela al deber ser, a las normas y protocolos desde los cuales se construye y refiere la enfermedad.

Aquí realmente está bastante bien, porque cuando se tiene la enfermedad, se explica. Quizá un papel más claro de la enfermedad, lo que son las pruebas, el consentimiento, se explica de qué van y se dice que puede tener problemas de corazón y de intestinos. A lo mejor, pues un papel de la enfermedad, de poner más la vinchuca y ver un poco toda la transmisión quizá. Pero lo que es la enfermedad en sí, o sea, de los síntomas que puede tener, se explica. Y del tratamiento se da un papel también y se explican muy bien todos los efectos indeseables, y el control que se tiene que hacer también. Pero quizá sí, la transmisión de la enfermedad, hablar un poco más de eso. Y de posibles preguntas que pueden tener ellos de si se puede transmitir vía sexual, el porcentaje de curación, hablar de cosas un poco más concretas. Sí, a lo mejor un folleto de estos con las preguntas más frecuentes, aunque por separado se contestara también. (Cristina, médico)

En sus palabras recojo parte del discurso médico de la Enfermedad de Chagas en el contexto no endémico. Desde mi perspectiva, se reproduce un discurso técnico, el sujeto está separado de la enfermedad, de lo social y de su contexto. En este caso, la vinchuca está siempre presente (a pesar de que ella nunca la ha visto). Este discurso se dirige a las personas consultantes que,

en el caso de los y las bolivianas, la vinchuca no siempre ha sido parte de su experiencia de primera mano, y sin embargo se apela a esta representación de la enfermedad vinculada al parásito (incluso, hay algunos portadores de *T.c ruzi* que no podrían reconocer o no recuerdan haber visto una vinchuca en su vida).

Por un lado observé las formas de comunicar la enfermedad y también pregunté a las personas y a los equipos entrevistados, no solo los **mecanismos para informar**, sino también los contextos en que la información fue incorporada por parte de ellos. En la entrevista con una de las enfermeras, ella resume su representación de la enfermedad, llama la atención de que esta se asocia al contexto en que se presenta la vinchuca. Por otro lado, llama la atención que la comunicación de la enfermedad se elabora desde la representación de la enfermedad en que se relata el cotidiano del otro y que sin embargo, este cotidiano parece como algo alejado e imaginado, más que como parte de las personas.

AG: Yo le cuento lo más básico, o sea, hay una vinchuca que es como una cucarachita, así, que vive en las casas, ¿no?, si son casas de adobe pues se mete por allí, por los ladrillos. Bueno, yo se lo cuento así como un cuento (ríe). Que luego te suele picar en la noche, cuando estás durmiendo. Pero claro, la gente que vive en estas casas ya las ha visto normalmente, ¿no?, ya saben. Luego al picarte te transmite un parásito, más tarde este parásito está en tu cuerpo pero no te duele nada, pero él va haciendo su trabajo, y ya cuando tú notas algo te puedes encontrar mal, y es porque tienes afectación en el corazón o en los intestinos. Pero que en principio, ellos no se van a sentir mal por tener esto. Yo más o menos cuento esto así.

A: ¿Y tú de dónde sacas esa información para elaborar ese cuento, como dices?

AG: ¿De dónde he sacado la información?

A: Sí, porque tú venías después del equipo, o sea, después de que el equipo ya empezó a trabajar con el estudio. Yo me imagino que ellos habrán elaborado una hoja y habrán estado conversando de qué les decimos o cómo lo explicamos, etc.

AG: Ah no, a mí nadie me ha dicho nada. Yo no sé si ellos cuentan lo mismo, pero supongo que sí, no sé.

A: Y entonces, ¿esta información que tú les cuentas a ellos es la información que tú aprendiste en algún momento?

AG: Claro.

A: ¿Qué aprendiste en los cursos o en el master?

AG: Lo aprendí hace tiempo y más o menos he ido mirando así un poco. Cuando llegué me dije que tenía que mirar otro poco para refrescar la memoria.

A: ¿Y qué miraste, tus apuntes o el libro de aquí?

AG: Sí, miré algún libro, pero así y ya está. Mirando un poco la información, me leí un poco lo del estudio y ya está. Es como ir siguiendo lo que hay, tampoco tienes que hacer una cosa nueva. (Agnes, enfermera)

Es frecuente encontrarse con personal médico que piensa que los y las bolivianos saben de la Enfermedad de Chagas, conocen la vinchuca, sin embargo no resulta ser así. Ocurre que la comunicación que se entrega es suficiente para explicar la enfermedad, pues se asume que el receptor sabe de lo que se le habla.

El relato de Cristina, a continuación, da cuenta de esta situación, de la sorpresa que le produce darse cuenta que el otro no sabe. A la persona se le informa el diagnóstico, se le entrega información, y luego la persona pregunta: ¿pero esto qué es?, la médico explicita la sorpresa que le produce esta interrogación. Nos remite nuevamente al **origen de la enfermedad, a la complejidad de esta** y a las formas de vivirla que, como hemos subrayado, son diversas y marcan momentos distintos de la persona en la relación con la enfermedad.

C: Me quedé sorprendida. Dijo que tenía Chagas, y en un principio, dimos por supuesto que sabía de qué se trataba, le dijimos: “hay esta opción”, y le hablamos mucho del tratamiento y de los efectos indeseables. Él dijo que tomaba el medicamento, y luego, al cabo de mucho rato, dijo: “¿pero qué es?”.

A: No supieron si había entendido o no.

C: No. Bueno, iba con un acompañante, supongo que él sí sabría más.

A: ¿Pero acompañante como amigo o qué?

C: Un amigo, sí.

A: ¿Y el otro parecía como que sabía más del Chagas?

C: Sí, él no era boliviano, él era de aquí. (Cristina, médico)

En el trabajo investigativo fue posible identificar que hay una relación entre las formas en de el decir y el comunicar la enfermedad. Claro es, sin embargo, que estas se construyen desde las observaciones y representaciones que el equipo médico realiza del sujeto.

A: Y después, con esto de ya tener la posibilidad de dar un tratamiento o de ver más el tema cardíaco o digestivo, ¿cómo lo sientes, cómo lo llevas el acompañar al agente, el charlar, cómo te sientes con la respuesta?

G: Siempre pueden surgir dudas, de si es útil o no es útil.

A: ¿Y en general?

G: Cada vez más segura en el sentido de que pienso que hacemos las cosas, o hago las cosas con mejor porque está todo más afianzado, sí que se ven las pequeñas cosas que igual antes no veías, que puedes dar más respuesta, esto es importante. Antes te hacían una pregunta y a lo mejor no la sabías contestar, y decías: “esto no lo sé”. En cambio ahora, hay más respuestas que puedo dar, y luego también sí, con más seguridad.

A: ¿Y dudas que tenga todavía respecto a la enfermedad o el tratamiento?

G: Dudas importantes yo creo que no, espero que no. Pero sí, de vez en cuando surgen algunas. Por ejemplo, ahora preparando lo del taller leí un artículo curioso que me llamó la atención, que lo tengo guardado, no sé si era de Brasil, se trata de tres generaciones, que había pasado el parásito. La abuela había vivido en zona rural y en casa de adobe, pero se fue de jovencita a trabajar a la ciudad, allá trabajó y se casó y tuvo una hija, y no le miraron Chagas, ni nada. Y esa hija jamás estuvo en zona rural, y tuvo dos hijos. Y bueno, diagnosticaron de Chagas digestivo a los niños pequeños e interrogando vieron que la madre no había vivido en zonas de riesgo, y entonces, miraron a la abuela, y la abuela estaba infectada, la madre también, claro, pero la madre había sido a través de la abuela. O sea, a través de su madre, y de la madre de esta, había pasado a los hijos, los hijos con sintomatología y la madre no. Y eso pues, es algo curioso. (Gemma)

Durante la investigación fue evidente para mí que era muy complejo explicar y entender una enfermedad ‘que no es manifestación de ella misma’, es decir, una enfermedad que en el marco de un diagnóstico y para el sujeto que la porta, no es una enfermedad sentida-vivida. Por tanto, el lenguaje parece engañarnos o generar una mala comunicación, no solo entre el personal médico y los consultantes, sino que es una comunicación compleja de la enfermedad. Para ejemplificar esta dificultad, recurriré a las palabras de Cristina, (sin embargo no es la única que se refirió a este tema), quien nos explica la dificultad de comprender la enfermedad en su magnitud y poder comunicarla adecuadamente.

Cuando me ponen Enfermedad de Chagas yo debería entender que tienen afectación de algo, y no lo tengo muy claro que realmente esto sea así, o es porque tengo la serología positiva o es porque les habían dicho que la tenían ¿me entiendes? Entonces, yo no sé qué valor darle al papelito este. Cuando me lo dan, pues, yo ya pongo aquí ‘Enfermedad de Chagas’, por ejemplo, ¿no? ‘Chagas

fase crónica, serología positiva’, pero no se pone nada más. Esto es solamente Chagas, y no pongo síntomas porque aquí no dice nada. Y claro que es importante. Mi percepción es que esto, es muy poco. (Cristina)

Se recoge la necesidad de estandarizar los modos de comunicar la enfermedad, en donde la construcción de salud-enfermedad, no solo es un hecho biológico, por el contrario, tiene un componente social importante, desde este se construye y representa *otro y lo otro*. Formas en que el sistema sanitario se relaciona con las personas, determina lo que se espera y se entrega a ellas, construcciones subjetivas que se elaboran sobre marcos de relaciones de desigualdad.

El primer elemento que me parece indispensable destacar y que ha sido mencionado en los capítulos anteriores, es el hecho de la estrecha relación que se construye desde el discurso explícito o implícito de las personas consultantes, sobre la Enfermedad de Chagas y la muerte. Esta asociación se elabora en el contexto del proceso migratorio de las personas consultantes, y se pone de manifiesto en la consulta médica, e incluso determina el comportamiento de éstas en el marco de la experiencia de la migración y de la enfermedad.

Cabe destacar que esta significación de la enfermedad con que asocia la Enfermedad de Chagas a la muerte, se desprende de los aprendizajes de salud-enfermedad que han sido incorporados en el país de origen. Desde la institucionalidad de salud, se construyen expectativas y formas de enfrentar, resolver la problemática de salud, esta marca y determina las formas desde las cuales las personas se aproximan al sistema sanitario en Barcelona y en Bolivia.

Queda en evidencia también, la necesidad de detenerse a ‘observar’ las formas de construcción de la salud y enfermedad en el sistema sanitario boliviano. Del mismo modo se requiere observar y comprender las lógicas y cosmovisiones de las *etnocategorías* que se encuentran vinculadas a las prácticas sanitarias y a los procesos de diálogo e interacción entre el sistema sanitario y las personas consultantes y su propio entorno.

En relación a la **naturalización de la Enfermedad de Chagas**, recojo la reacción de parte del equipo médico, por ejemplo, ante la entrega del diagnóstico a las personas positivas para el *T. cruzi*. La reacción de silencio es interpretada por el sistema médico como indiferencia (de parte de los bolivianos). La naturalización de la Enfermedad de Chagas, enfermedad endémica en Bolivia, se expresa en una aparente no sorpresa, se naturaliza la muerte. La presencia de la enfermedad en el cuerpo (revisar capítulo VII), sin embargo, creo que es importante de destacar, desde el que recibe el diagnóstico, se produce una etapa de escucha, de comprensión, pues por lo general las personas se sienten sanas a pesar de lo cual se les diagnostica una enfermedad que se asocia a muerte, por tanto, esta información se procesa con cierta dificultad.

En una conversación con un especialista médico-digestivo de origen boliviano y con amplia experiencia en Bolivia, que visitó la UMTSID, fue posible encontrar una aproximación, desde dentro, al hecho de la naturalización de la Enfermedad de Chagas. Éste reconoció que la enfermedad en Bolivia ha sido construida asociada a la muerte. En un intento de explicar y graficar esta afirmación, se refirió a una experiencia de carácter personal. Recordó el caso cercano de un compañero de la enseñanza secundaria, al cual se le diagnosticó como portador. En ese momento, recuerda él, el diagnóstico fue entregado a todo el curso con el objeto de explicitar la necesidad de que su compañero debía pasarlo bien, divertirse, pues estaba desahuciado por la Enfermedad de Chagas. En su relato, destaca que a la fecha su compañero prosiguió sus estudios y que hoy está en perfecto estado de salud, tiene una familia, una carrera y una vida profesional de éxito, a lo que se suma que su vida ha sido “facilitada” por el hecho de que todos a su alrededor se preocuparon de que fuera feliz. Este relato sintetiza la idea de que la enfermedad

trasciende a la matriz médica. Se instala en los espacios sociales y culturales de las personas, de la sociedad en su conjunto y se reactualiza al interior del sistema médico.

La vinculación de la enfermedad con la muerte, viene construida e incorporada en el proceso de diagnóstico e información de esta que experimentan las personas directa o indirectamente en el contexto de origen, Bolivia.

Por otro lado, la posibilidad de valorar la Enfermedad de Chagas, destinar recursos a esta, depende del contexto, social, histórico, político, en donde cobra relevancia. Laia subraya la importancia de poner atención a la enfermedad en el contexto de la migración. Para ello propone una estrategia: los y las bolivianas que migren debieran hacerse el diagnóstico y tratamiento en origen. Si lo pensamos, esto implica recursos personales o sociales, y podría constituirse en un mecanismo (un tanto peligroso) de control y de selección de las personas que solicitan el visado. También propone una formación de especialidad que se multiplique formando especialistas.

Un aspecto importante de lo que destaca Laia, es el hecho de que la necesidad de mirar la enfermedad nos ha permitido un acercamiento y un conocimiento de las y los bolivianos.

L: Por ejemplo, los que vienen de África ya tienen un cribaje buscando enfermedades. Pues, está ya incluirla dentro del pasaje [se refiere al visado] de los que vienen de América, de Sur América. Por algo se ha hecho este estudio, para ver si tenía que incluirse o no. Y yo pienso que así va a hacer, el estudio lo va a dar positivo. Va a dar positivo porque nos ha acercado más a la gente, a la problemática. Aquí es una especialidad de medicina, es medicina tropical, la Enfermedad de Chagas es una enfermedad tropical, pero igual, ha pasado de ser una enfermedad tropical a ser la Enfermedad de Chagas. No sé si me entiendes.

A: ¿Cómo, distinguirla del resto?

L: Claro, ha pasado de ser una enfermedad tropical que más o menos a todos nos podía sonar, quien más quien menos podía tener su base, a ser la Enfermedad de Chagas, una enfermedad que ahora en todos nosotros está y es consciente. En seguida ya se despierta el interruptor al tener la persona delante. (Laia, enfermera)

## 2.2. El contexto en Bolivia, cómo se vive, cómo se ve

En el contexto boliviano, al menos a lo que se enfrentaba la población boliviana hasta el 2007, el acceso de las personas a tratamiento era más bien limitado a las posibilidades económicas de estas. Por lo general, solo las mujeres embarazadas accedían a diagnóstico, pero en los casos de contar con recursos económicos, se entregaba tratamiento a las y los hijos. Estos tratamientos por lo general se acomodan a las posibilidades reales de recursos; en más de alguna oportunidad, recogí el testimonio de mujeres que solo obtuvieron el diagnóstico para la Enfermedad de Chagas, tanto para ellas como para sus recién nacidos, sin embargo, de acuerdo a las posibilidades económicas se compraban dosis completas o parte de las dosis necesarias para los y las hijas. Muchas mujeres pospusieron sus tratamientos por no considerarlos necesarios.

Cristina recoge el impacto que le causó la presentación de trabajos en relación a las afectaciones cardíacas y digestivas desarrolladas por la Enfermedad de Chagas en Bolivia y en España. Destaca que en los resultados de las investigaciones se hace evidente el nivel de deterioro de la población, debido al desarrollo de la enfermedad.

A: Allá mostraban un trabajo, por ejemplo, en el que aparecía el tema digestivo acá y allá. Los contrastes eran muy fuertes porque allá, efectivamente, ya había sido superada la fase crónica y

estaban francamente con problemas digestivos; en cambio acá, eran muy sutiles, a pesar que el médico lograba percibir alguna cosa. Ahora, me imagino, que el tema cardíaco irá en la misma línea, pensando que es gente joven, que a lo mejor todavía está en esta fase crónica.

C: Todavía no lo han desarrollado. Por eso te decía que lo que tenemos que hacer es que si por ahora es negativo el test que realizamos de seguimiento inicial, que es el electrocardiograma, pues seguirlos, y entre uno y cinco años, no lo sé, dependerá un poco más de las posibilidades que tengamos unos y otros, tanto ellos de venir como nosotros de atenderlos. Esto, en principio y por ahora, no es un problema. (Cristina)

Ella reflexiona y pone el acento en que la enfermedad es constitutiva de un contexto (y de un tiempo) y en ella hay determinantes económico sociales.

Supongo que aquí no se tiene percepción de eso porque no tenemos nada que afecte de una manera, digamos general, a la población, y sobre todo de un nivel más bajo, ¿no? Pero si lo tuviéramos, pues, probablemente lo dirían. Eso es típico de donde las enfermedades van más por forma epidémica, van más por forma endémica, de que te ha tocado porque estás viviendo allí y allí la gente se muere de eso. Aquí ya casi no existen estas cosas, pero antes, me acuerdo de las enfermedades de los arrozales donde los infectados quedaban amarillos. Pues, me ha tocado, como vivo aquí pues puede ser que me toque. Yo no lo he percibido así todavía porque ya te digo, tampoco he tenido oportunidad. (Cristina)

En el relato de Albert, enfermero catalán, quien realizó una pasantía en Bolivia, se evocan las limitaciones sociales, económicas, las distancias que separan a las personas del tratamiento o el seguimiento adecuado en casos de presentarse la Enfermedad de Chagas. La precariedad y los niveles de daño de la enfermedad en las personas, casi se palpan.

Esto se hacía en la ciudad solamente. En el hospital mismo donde nosotros enviábamos los casos vólvulos, en aquella zona había muchos problemas intestinales y era supuestamente para esto. En este hospital tampoco hacían tratamientos del Chagas, solo hacían los tratamientos quirúrgicos para desvolvulizar. La gente antiguamente se moría de esto, había un tío con una inducción intestinal, abultado, se moría. Teníamos que hacer un trabajo de educación sanitaria y de acompañamiento, porque imagínate el impacto cuando les hacen una operación contra natura y les construyen un ano artificial durante cuatro meses o seis meses, con la bolsa y todo. Y tú imagínate un pobre campesino de las alturas que ahora no pueda cagar por donde toca, sino por aquí. Había algunos que se querían hasta suicidar, no podían soportarlo. Esto fue un tema duro para nosotros, los llevábamos y los acompañábamos y ellos casi hubieran preferido morir. Recuerdo incluso un papá que se enfadó mucho con nosotros porque decía que ‘¿por qué le habíamos hecho esto?’, que él se quería morir. (Albert, enfermero, UMTSID, 2007)

Para el sistema médico en Barcelona, está presente la necesidad de conocer el contexto social, pero también médico-sanitario que enfrenta la enfermedad en Bolivia. Las palabras de Gemma marcan un territorio que necesita ser explorado.

A: ¿Qué te gustaría saber más del tema del Chagas allá en Bolivia?

G: Cómo está organizada allá la sanidad, ver la asistencia primaria, todo, las redes que hay, porque parece que es bastante precario todo.

A: Distinto, ¿no?

G: Sí, pero por ejemplo, hay países como Brasil, donde es más fácil desde la asistencia primaria y también no se paga allí. En cambio, en Bolivia, parece que está reducido. Luego también, sobre algunas que se han ido, pues eso también sería importante saberlo, ¿no?, si se siguieron tratando



allá. Porque dicen: “¿y dónde puedo ir?, ¿qué puedo hacer?”, y les dices: “si puedes, lo bueno sería que tus hijos se lo hiciesen” (la prueba). Ahora, la última que se fue sí que le dije, “mira, contacta”. (Gemma)

Esta necesidad se enmarca en la potencialidad que implica un trabajo con una enfermedad no endémica para Barcelona. Se evidencia la importancia y el impacto de un trabajo en red a nivel internacional. No solo para los propios bolivianos, sus familias en origen son una preocupación, sino para el sistema médico que ha invertido en el proceso de tratamiento en Barcelona. La preocupación surge en relación a lo que sucede con las familias que quedan en origen, con los mismos sujetos que retornan a su país, en el caso de los bolivianos, pues no solo entre ellos aparece la preocupación en torno al sentido de la intervención, si en Bolivia no se sabe cómo continuar o qué hacer con la familia, dónde derivarla, qué necesita hacer allá.

### 2.3 La incorporación de la enfermedad en el contexto no endémico. Pacientes con Chagas en Drassanes

Me detendré en algunos momentos del proceso de investigación, en donde fue posible identificar etapas y elementos que desde el sistema médico, en el lugar de recepción de las personas migradas, que se asocian al proceso de construcción de la Enfermedad de Chagas en el contexto no endémico. Creo que es relevante realizar este acercamiento e identificar elementos que puedan estar asociados a la construcción cultural de la salud-enfermedad desde el sistema sanitario en Barcelona.

A continuación me referiré a las posibles etapas del proceso de construcción de la Enfermedad de Chagas.

En un primer lugar, es importante destacar que la *presencia* de la Enfermedad de Chagas en el contexto no endémico, surge en el espacio de trabajo de atención y derivación de las llamadas enfermedades tropicales, en el contexto hospitalario y en el de atención de especialidad, que en lo particular de la UMTSID, se remonta al 2003 y 2004. Proceso que se inicia a través de la aplicación diagnóstica de la población, de forma voluntaria, en el marco de otras atenciones que se producen en el mismo lugar.

La incorporación de la Enfermedad de Chagas como enfermedad diagnosticable, se instala en la UMTSID, es decir, en un espacio de atención de especialidad relacionado con las enfermedades tropicales. Ello implicó la necesidad de contar con un equipo especializado, en donde se forme a personas expertas en el proceso. Es importante subrayar, sin embargo, que la necesidad de detección y diagnóstico de la Enfermedad de Chagas en España y, en particular, en Barcelona, surge a partir de las necesidades de los bancos de sangre, de evaluar la calidad de esta, asociado a un proceso de mayor control de las características de salud de las personas donantes.

La atención de la Enfermedad de Chagas se encuentra, a inicios del siglo XXI, en un proceso de incorporación al sistema español, considerando las características propias de cada comunidad autónoma. En un principio, se sitúa en la necesidad de contar con los recursos y los mecanismos necesarios para el proceso de diagnóstico. Sin embargo, el diagnóstico no resultaba suficiente, pues no era posible acoger la necesidad de tratamiento y de sanación. El tratamiento surge como posibilidad al momento de contar con la entrega de Benznidazol (utilizada en el tratamiento de la llamada *Trypanosomiasis americana*). Esta posibilidad se abre dos años después de iniciado el proceso de diagnóstico de los primeros casos. en el contexto no endémico.

Una enfermera afirma que este ha sido un proceso de acercamiento desde diversos ámbitos. Se ha ido incorporando la posibilidad de atender a las personas provenientes de zonas endémicas, en un contexto en donde la Enfermedad de Chagas no es endémica. Ella valora esta posibilidad como oportunidad de mejorar la calidad de vida de las personas.

Sí merece la pena hacerlo, supongo. Habrá ido bien, también hay que ser positivos porque ahora se está pidiendo mucho más. Antes, no se pedía a todo el mundo y se está viendo que hay que pedirlo porque mucha gente tiene y nunca había oído hablar de la enfermedad, no sabe. Como has dicho antes, algunos sí saben porque ya se lo han dicho en otro sitio, pero yo creo que la mayoría no sabe, muchos ni conocen lo que es la enfermedad. Entonces, el estudio este habrá ido bien porque también el personal médico y la enfermería se ha concienciado que cuando viene alguien de estos países hay que pedir esto como una cosa más. (Agnes, enfermera)

Durante este proceso se hace necesario el conocimiento, desde acercamientos cualitativos y cualitativos a las atenciones realizadas, de modo de profundizar no solo en el aprendizaje de la Enfermedad de Chagas en el contexto no endémico, sino también en construir un proceso en el cual fuera posible identificar la particularidad de las condiciones y características de las personas atendidas.

El especialista en Rayos X, resume el proceso y la enfermedad de la siguiente forma:

El Chagas es una enfermedad que tardíamente puede dar una sintomatología, o sea, en la fase aguda, no suele afectar al aparato digestivo, pero cuando se cronifica puede afectarlo. Entonces, lo que nosotros encontramos ya es una patología crónica. No todo el que tiene Chagas crónico presenta síntomas, por lo tanto, puede ser que haya gente que tenga Chagas y que no tenga ninguna sintomatología y no acuda ni siquiera a un estudio. Otros tienen Chagas, no en fase aguda, pero tienen síntomas. Por ejemplo, gente que tiene náuseas o tiene estreñimiento, y este síntoma es el que les hace ir al médico, entonces el médico dice: “hombre, eres de tal país, tienes tal cosa.” Luego le hace una batería de análisis y tal y le dice: “tú estás infectado por el Chagas, tú tienes el Chagas. Y si además tienes sintomatología digestiva, te vamos a hacer las pruebas”. Dentro de los que tienen sintomatología digestiva, los hay que les hacen las pruebas y salen negativas, porque puede ser que tenga estreñimiento por un hábito alimentario junto a un mal hábito alimentario, puede ser que tenga náuseas por una úlcera gástrica, que tenga una hernia de hiato, o puede ser, en un tanto por ciento más pequeño, que nos encontremos el Chagas con clínica, con imágenes. ¿Qué nos ha pasado, al menos, que nos está pasando aquí? Como es una enfermedad emergente en este país, es una enfermedad crónica, no es una enfermedad transmisible porque lo llevan y lo único que estás mirando es sintomatología crónica. Lo estás mirando también en pacientes jóvenes, que son los que viajan, y entonces, vemos alguna imagen que en su país se vería en fases mucho más avanzadas, porque lo verían cuando fuera una persona mayor. Nosotros, por lo tanto, a lo mejor estamos detectando unas imágenes de Chagas crónico, digestivas pero en una fase temprana. Igual esto sirve o no para detener la evolución. Esto sería una cosa a tener en cuenta ya que estamos con una población numerosa. Yo lo he visto porque hicimos una mesa redonda en una jornada de Chagas. (Esteve, médico)

La presencia de la enfermedad, dadas las características de las personas, es crónica, y si no se han presentado consultantes con compromiso digestivo de la enfermedad, seguramente se debe a que, por lo general, son jóvenes.

Para el equipo, es importante proyectar la atención sanitaria a las personas provenientes de Latinoamérica, en especial de quienes vienen de Bolivia, en el entendido de desarrollar una estrategia permanente de atención al respecto. La enfermera resume esta posición,

AG: No tengo que estar todo el rato haciendo un estudio. Hay que recoger los datos, evidentemente, como se recoge de todo y apuntar, ¿no?, en libretas o en ordenador o en donde sea. Pero dejar este estudio, que son tantos papeles y tanto rollo, meter el Chagas en el protocolo, igual como se mira todo lo demás, pues, la gente que viene de tales países, en el protocolo el Chagas y ya está.

A: ¿Y eso dependería de quién?

AG: De nosotros, de que lo pongamos en el protocolo o no. Ahora ya está porque viene con el estudio, pero cuando acaba el estudio se tiene que seguir mirando si la conclusión dice que así debe ser. Igual como se mira la malaria en los africanos, u otras enfermedades. Si se considera que es beneficioso, porque en sanidad siempre se mira el beneficio, si sale que sí, pues, se incluye dentro del protocolo. Cuando viene de primera visita, residente de: Colombia, Bolivia, Ecuador, donde sea, y ver. Y luego lo otro: negativo, negativo, positivo, etc, y seguir. Aparato digestivo, electrocardiograma, tratamiento con sus controles, con su todo. Hay que seguir haciendo todo igual. Porque la parte social, cultural que estás haciendo, cuando tú acabes, a ver también qué sale de todo esto y ver también luego qué se hace, si se diagnostica y punto como todo lo demás y ya luego que se vaya con su problema a su casa, o se hace otro tipo de intervención, pero claro es lo que pasa siempre, ¿no? En un centro sanitario, pues, se va a lo que se va. Pero creo que esto hay que verlo más adelante. (Agnes, enfermera)

La atención, los procesos de investigación y profundización en el conocimiento de las personas en un contexto migratorio y no endémico, reconocen la importancia de comprender las características de los sujetos, la manifestación de la enfermedad, las necesidades asociadas y las deficiencias y fortalezas del proceso.

La experiencia acumulada en la UMTSID (con un intervalo de 2 años, entre que se iniciaron los diagnósticos y desde cuando fue posible la entrega de tratamientos), permitió comprender la necesidad de desarrollar estrategias de seguimiento de las personas con diagnóstico positivo para el *Trypanosoma cruzi*, la característica de personas jóvenes, muchas de ellas asintomáticas y con un buen estado de salud, favoreció pensar la necesidad de realizar acciones de seguimiento para mejorar la calidad de vida de los consultantes. Este seguimiento se debe realizar, posteriormente al acceso a tratamiento con Beznidazol. El seguimiento son las instancias de apoyo sanitario a las personas que cuentan con un diagnóstico positivo para el *Trypanosoma cruzi*, implica apoyarlos en el control de las condiciones cardíacas o digestivas, de modo de controlar a través del tiempo la aparición de síntomas que den cuenta de la manifestación de la Enfermedad de Chagas.

Este proceso (investigación epidemiológica y diagnóstica), presenta ciertas resistencias en el equipo, por la cantidad de ‘papeles’ que hay que cumplimentar, es decir, el sistema se acomoda para incorporar un proceso de levantamiento de información que a la vez beneficiará a las personas, sin embargo los mecanismos utilizados complican los tiempos de atención del equipo. Una enfermera se refiere a esto,

AG: Hoy lo hemos comentado también con Laia, hemos visto allí Brasil, Bolivia y no sé qué y hemos dicho: “¡No!” A todos, todos, habrá que comentarles y pedirles. Porque claro, una cosa es comentar, pero luego ya rellenar dos o tres papeles más todas las etiquetas que hay que pegar el día anterior del análisis, más el no sé qué más, pues claro, te crea una pérdida de tiempo. Supongo que al principio era bonito porque era algo novedoso, pero se han ido fatigando, y yo como ya he llegado cuando ya están con fatiga, pues me he fatigado también (ríe). Porque digo, para pedir una prueba hay que rellenar dos papeles y hacer tres fotocopias de cada uno y cada uno poner en una carpeta. Claro, es una inversión de tiempo, que si esto no entrara en el estudio, tú lo pedirías ya, como otras cosas, te llegaría el resultado y por lo demás, el seguimiento y todo sería mejor.

A: ¿Y tú crees que vale la pena hacer ese estudio?

AG: ¿El estudio? Bueno, ya veremos las conclusiones que habrán sacado. Supongo que habrá valido la pena. También para demostrar que es una enfermedad en la que hay que pensar. (Agnes)

Se explicita la necesidad de evaluar los impactos de los cambios o la implementación de determinadas estrategias derivadas de los estudios que se realicen, pues los equipos son facilitadores del proceso y de no contar con el apoyo de estos no se hace posible ningún tipo de actividad.

### 2.3.1 Perfilar estrategias de intervención en contextos no endémicos de la presencia de la Enfermedad de Chagas

Por otro lado, la investigación de aspectos cualitativos de la Enfermedad de Chagas y sus formas en el contexto no endémico, permitió incorporar e identificar la necesidad de observar y reforzar las acciones a las personas y sus familias y redes sociales, y así perfilar un trabajo comunitario. El trabajo comunitario y la valoración de la organización también permitieron pensar la organización social en torno a las personas con la enfermedad como un espacio de retroalimentación. Este espacio de organización social, valora el hecho social y cultural asociado al diagnóstico de la enfermedad, el énfasis se centra en los sujetos, mujeres y hombres migrados, a quienes se les distingue en su calidad de personas y no de enfermedad. Esto es importante pues no solo implica un cambio en el lenguaje, sino un cambio de proceso en el marco de las relaciones que se establecen con ellos/as.

Un aspecto importante implicó la comprensión de la importancia relacional —de parentesco— tanto para la detección de la enfermedad, como también en la posibilidad de comprensión de la complejidad que enfrentan estas personas. La familia y la comunidad operan como mecanismos de cuidado y mejoramiento de la calidad de vida de las personas. Desde allí se refuerza la necesidad de realizar un acercamiento y un abordaje como a un todo: persona-enfermedad, persona-familia-comunidad, tratante-equipo.

El relato de una médico tratante, muestra la importancia que ella es capaz de percibir en las estrategias que puedan desarrollarse en los países de origen, para controlar y disminuir, por ejemplo, el manejo de vectores, y evitar con ello la transmisión de la enfermedad a las personas.

A: Y qué cosas crees tú que sería importante agregar o trabajar, o que faltan aquí para mejorar el tema de Chagas o el tema este que tú estás diciendo de la prevención, ¿por qué es la solución más productiva?

G: Otra cosa que me llamó la atención en Brasil era, interrogando que qué hacían con esto, algunos nos decían que aplastaban las vinchucas o que las quemaban.

A: ¿Es lo que hace la gente cuando encuentra vinchucas?

G: Sí.

A: Claro, si la aplastas y tienes alguna herida tienes la posibilidad de transmitirla también.

G: ¿Y qué dices para mejorar?

A: Que si tú sientes que hay algo, desde la consulta, que falta o se podría mejorar.

G: Sí. Bueno, hay un circuito establecido pero quizá falla a veces. Se tendría que mejorar, todos los que estamos en ello, implicarnos más. Luego, la parte del agente de salud también, no sé, que nos quedamos colgados. Y luego también hacer la parte de Eliana, la parte administrativa de introducir datos y todo eso, pero en cambio, la parte más social, pues ahí falta ayuda. Debería haber alguien en esa parte. Luego, la parte administrativa quedar claro quién la hace y cómo la hace. Que lo de la base de datos sea también mejorable, hacerla más fácil, más accesible, y mejorar algunas cosas.

(Gemma)

## 2.4 Potenciar la organización social de las personas afectadas. ¿Quiénes son los expertos?

Sobre esta base de un modo de intervenir integrado, en donde se consideran los diversos aspectos presentes en el proceso de enfermar y sanar, se valora la organización propia. Desde la UMTSID se refuerza la idea de potenciar la conformación de una agrupación que favorezca la organización social en torno a las personas portadoras o enfermas de Chagas. En este contexto, se potencia la conformación de la Agrupación de Familiares y Amigos de Personas con Enfermedad de Chagas (ASAPECHA).

Se valora la organización como espacio de articulación de la cuestión médica, y la experiencia de las personas. La organización activa los procesos desde los cuales se estructuran discusiones y demandas de carácter reivindicativo, que favorezcan la comunicación con instancias institucionales sanitarias y gubernamentales a nivel nacional e internacional. La conformación de la Federación Internacional constituye un aporte en este proceso de interlocución con el sistema médico.

La comprensión que esta organización requiere en un nuevo contexto transnacional, es un papel activo y político social más amplio, en la discusión que visibilizaría una de las enfermedades considerada por la OMS, como enfermedad olvidada.

Desde la UMTSID se valora la experiencia y el conocimiento de las personas que se encuentran afectadas por la Enfermedad de Chagas (como portadores, enfermos o familiares). Esta valoración ha implicado evaluar la inserción en los procesos de detección y educación por parte de los llamados **pacientes expertos**, personas que en su calidad de afectados pueden trabajar de la mano con la institucionalidad y entregar su experiencia, su vinculación social y cultural, que facilite el llegar a otras personas de modo de que puedan ser diagnosticadas o tratadas.

Es interesante destacar que la experiencia de la enfermedad en un contexto migratorio, no solo ha impactado a las personas portadoras de la enfermedad, sino también a las sociedades y a los equipos que en estas sociedades han debido enfrentarse a la realidad personal de salud de éstas.

Velarde-Rodríguez, Avaria y otros (2009), reconocen procesos de innovación metodológica de intervención necesarias para la aproximación a una problemática multidimensional desconocida para los equipos y el sistema sanitario. Esta nueva realidad ha implicado ajustes metodológicos que permitan mejorar, por un lado, la cercanía con las personas, considerando las diferencias y particularidades culturales y, por otro, ha implicado reconocer la necesidad de contar con un eje articulador que permita mejorar la comunicación y la relación entre las personas y los servicios sanitarios.

Desde los equipos, ha implicado reconocer la necesidad de trabajos interdisciplinarios y también coordinados, en donde se incorporen otros aspectos y elementos relacionados a la salud-enfermedad de las personas. Equipos en donde se produzca una complementación y también un trabajo de mutua colaboración como parte del proceso de sanación de las personas.

En este marco de trabajo de valoración del otro, de la necesidad de mejorar los procesos de atención sanitaria, se ha considerado como relevante la integración al sistema de personas que siendo portadoras/enfermas de Chagas puedan contribuir con los procesos sanitarios, desde su propia experiencia, desde su relación con la comunidad a la que pertenecen o a la que se encuentran cercana. La figura del paciente experto cobra relevancia en este proceso, pues permite incluir la experticia y la vivencia de quienes han sido usuarios del sistema. Las experiencias de quienes han venido con la enfermedad, pretenden enriquecer el proceso sanitario. Esta figura se valora por la cercanía discursiva con la que se puede acceder a otras personas, esta cercanía

desde la narración, podrá facilitar la adherencia a los tratamientos y seguimientos, especialmente considerando las características de la enfermedad y su cronicidad.

En este marco, el trabajo comunitario cobra especial relevancia. Las instancias de reunión, de ocio y de organización propia, permiten acercarse a las personas y a sus necesidades de salud-enfermedad. Sin embargo, cabe destacar que se requiere de procesos, pero no es suficiente el contacto con la comunidad a través de Agentes de salud comunitaria, o del paciente experto/a, se necesitan instancias en que la propia institución valore este contacto y ejercicio de organización que trasciende la cuestión migratoria o de la enfermedad.

La organización comunitaria permite articular el uso/apropiación de espacios propios, retomar y revitalizar los modos de organización y de ejercicio de la propia cultura. Al sistema sanitario le corresponde acercarse a ‘ver y conocer’ cómo se articula la vida de las personas en los contextos no endémicos. Esta relación es fundamental para desprejuiciar a los equipos y el ejercicio de sus prácticas, del mismo modo, permite a las personas establecer relaciones de conocimiento y de confianza, las que mejorarán la atención y calidad de vida.

La propuesta desarrollada en Uberaba el 2009, invita a pensar en las organizaciones de personas portadoras/enfermas de Chagas como espacios articuladores de visibilidad —en el contexto de una enfermedad declarada como “olvidada” por la OMS. La organización de carácter internacional, reposiciona al otro-invisible-invisibilizado en un escenario de igualdad. Resitúa a los sujetos en un espacio de interacción legitimado y legítimo de organización, diálogo y negociación con los gobiernos, empresas farmacéuticas, etc.

A través de su vocería, se desvela la realidad de un sinnúmero de personas que residiendo en sus lugares de origen o en su calidad de migrados requieren ser vistos y reconocidos en su calidad de sujetos sociales con derechos.

### 3. Cómo explicar el Chagas. El diagnóstico, tratamiento y seguimiento

Durante el desarrollo de la investigación y en el ejercicio de observación participante desplegado en el espacio de la UMTSID, se me hizo evidente que, por un lado, las personas consultantes traían, por así decirlo, una construcción y representación de la Enfermedad de Chagas asociada a la muerte. Se enfrentaban a un sistema sanitario para el cual enfermedad es no endémica, pero que en un primer momento se visibiliza a través de la necesidad de identificar a los donantes de sangre y luego de diagnosticar, así como también la obligación ética de atender la demanda de tratamiento de la enfermedad. La estructura médica debe ordenar una forma de entregar el diagnóstico, de narrarlo, ya que se cuenta con la posibilidad de diagnosticar y de tratar la enfermedad.

En la interacción entre el sistema médico y quienes consultan, se produce una permanente relación en donde se ponen de manifiesto nociones y concepciones de la salud y de la enfermedad. Estos juicios, prejuicios, concepciones, facilitan y dificultan dinámicas que se producen en torno a enfermar y sanar, reforzando elementos subjetivos contenidos en este proceso.

A continuación quisiera detenerme en algunos elementos que, a mi juicio, pueden ser estructurantes de ‘nuevas’ formas de comprensión de la Enfermedad de Chagas. Con ello quiero decir que, dado el contexto no endémico en el cual y desde el cual se configura una práctica médica y discursos asociados, estos se producen como ‘novedosos’ discursos que de una u otra forma podrán ‘instalarse’ y reproducirse en el contexto médico sanitario en el marco del proceso de enfermedad-sanación de las personas. Digo ‘nuevo’ sabiendo que éstos no necesariamente son novedosos o recientes construcciones discursivas, por el contrario, pueden reproducir o ‘copiar’ formas discursivas que se dan en el contexto endémico. Tampoco deseo afirmar que resulten inexistentes en este escenario. La Enfermedad de Chagas, el diagnóstico y tratamiento para quienes son portadores de *Trypanosoma cruzi*, es de reciente data y preocupación para el sistema sanitario catalán, dado el contexto no endémico de la enfermedad y dado el escenario de aumento exponencial de la migración, principalmente aquella proveniente de Bolivia.

En este apartado, en un primer momento subrayaré las preguntas y las formas en que el sistema médico se acerca y construye la primera interacción con quien consulta. En un segundo momento, me referiré a los mecanismos y las formas en que se construye, desde el sistema médico, el diagnóstico de la enfermedad, elementos que se configurarán en alta vinculación con las formas en que se detecta la enfermedad. El diagnóstico es la forma a través de la cual, para quien consulta, la enfermedad debe ser ubicada en el cuerpo. En este sentido, cabe destacar la recepción que se tiene del diagnóstico en las personas consultantes.

#### 3.1 ¿Qué dicen sin decir? Las preguntas que hacemos a las personas consultantes del sistema sanitario

Un elemento que resulta fundamental en este proceso es el marco de preguntas-respuestas que se producen en la consulta médica. Éstas son indicadores, referentes rápidos desde los cuales no solo el sistema, sino las mismas personas anclarán los conocimientos y percepciones relacionadas con la Enfermedad de Chagas.

Durante el proceso de observación realizada, fue posible distinguir que durante la diagnosis se implementan una serie de preguntas que, desde el sistema médico, nos dan cuenta de las formas a través de las cuales el sistema a través de sus profesionales, comunican la Enfermedad

de Chagas. Dicho de otra manera, a través de las preguntas que los y las enfermeras y médicos/as realizan, se desprenden las formas a través de las cuales se estructuran y desarrollan las entrevistas de salud.

El equipo está alerta a la necesidad y la importancia de poder comunicar con claridad la información relacionada con la Enfermedad de Chagas, uno de los médicos que ha trabajado desde un inicio en este proceso reflexiona,

A: ¿Tú crees que ellos necesitan más información de la que ustedes están dando, en relación con la forma de dar la información?

Am: Yo creo que esto ya lo hemos hablado, que tendríamos que preparar una especie de librito, recoger las preguntas más frecuentes que nos hacen y de forma sencilla explicar las cosas. Lo que nos preguntan intentamos contestarlo, pero hay algunas preguntas que no hacen o se guardan para ellos por algún motivo, o luego salen después. Sería interesante saber, a través también del trabajo que estás haciendo tú, las preguntas que tienen la mayoría e intentarlas contestar en algún documento o algo. No solo para ellos, sino también para las personas que viven con ellos. Una chica me preguntó si se podía transmitir por cepillo de dientes. En principio, cada uno tiene que tener su cepillo, ¿no?, es difícil, pero no es imposible que se pueda transmitir por el cepillo, porque si hay heridas y tal, aunque es muy difícil, pero no podemos decir que sea imposible. (Andrés, médico)

Esta reflexión nos lleva a las aprehensiones que existen en torno al contagio y a la presencia del parásito en la sangre. En el contacto con las personas se recogen los temores presentes en ellas. El desafío es generar estrategias que por un lado informen y, por otro, sobre la base de trabajos, que se intente ir hacia lo que las personas sienten y piensan, que se pueda generar un proceso de desmitificación y un acercamiento, a través del discurso, de material impreso, etc., que sea cada vez más claro y que no estigmatice en torno a la enfermedad.

Es posible distinguir dos énfasis, primero: las preguntas que ponen el acento en el vector y segundo: las que lo ponen en el entorno o la casa. Las veremos enseguida.

### 3.1.1 Preguntas centradas en el vector

En el ingreso de los y las consultantes al sistema en la UMTSID y durante la primera consulta, se realiza un *screening* para quienes provienen de zonas endémicas de la Enfermedad de Chagas. Se formulan una serie de preguntas que permitirán identificar los riesgos de ser portador de *Trypanosoma cruzi*, estas son realizadas por la enfermera/o y posteriormente el/la médico quien intentará profundizar en ellas.

La gente de Bolivia, como tú decías, está muy sensibilizada porque algo sabe. Yo siempre les pregunto si conocen la enfermedad, les digo: “¿tú conoces la Enfermedad de Chagas, sabes lo que es, conoces o has oído hablar?”. Si son gente de Bolivia casi siempre dicen que sí. “¿Y sabes cómo se transmite?”. Entonces, la mayoría ha visto vinchucas o sabe algo, no relacionan que dentro de la vinchuca hay un parásito, pero sí saben. No he visto tantos por el hecho de que solo estoy hace tres meses, y tampoco todos son de Suramérica, claro. De Argentina, por ejemplo, tienen más resistencia, o sea, o no conocen o dicen: “no, no, pero esto es en los pueblos”. (Agnes, enfermera)

En las palabras de Agnes es posible observar que se producen relaciones entre los lugares de origen, el conocimiento y las representaciones asociados a cada uno de ellos/as.



Agnes entrega información respecto a la enfermedad, y establece una relación de proceso entre un vector, la picadura de este, la presencia del parásito en el cuerpo y la posterior aparición de la enfermedad o afectación.

Yo les cuento lo más básico: hay una vinchuca que es como una cucarachita y vive en las casas; si son casas de adobe pues se mete por allí, por los ladrillos. Yo se los cuento así como un cuento (ríe). Que luego te suele picar en la noche, cuando estás durmiendo. Pero claro, la gente que vive en estas casas ya las ha visto normalmente, ya saben. Luego, que la picada te transmite un parásito y que este parásito está en tu cuerpo. Aunque no te duela nada, él va haciendo su trabajo, y cuando tú notas algo, es que ya te puedes encontrar mal porque tienes afectación en el corazón o en los intestinos. Se puede intentar mirarlo para intentar prevenir estas complicaciones que produce, pero, en un principio, ellos no se van a encontrar mal por tener esto. Más o menos así se los cuento. (Agnes, enfermera)

Algo similar construye una médico practicante. Para ella la enfermedad está estrechamente relacionada a la vinchuca.

Se transmite por contacto de la picadura y las heces de la vinchuca entran en contacto con la piel y entonces dan el contagio con la enfermedad. En un principio a lo mejor uno no siente nada o puede tener una reacción de picadura, y puede uno estar bien y no saber que tiene esa enfermedad. Y luego, pues, que el tratamiento es un tratamiento largo y tiene un seguimiento; puede también tener problemas y no curarse, que está investigándose y que no hay vacuna para eso. Y que las zonas donde más se da es en Centroamérica. No hay medicamentos preventivos para tomar antes de ir a esa zona. Que hay que tener un poco de cuidado si eres viajero, y que se transmite más en zonas rurales. (Cristina, médico en formación)

La información que se entrega, se refiere a una aproximación de la enfermedad a través de un vector o insecto, y luego a un parásito que se encontrará afectando la calidad de la salud de las personas. Al revisar estas afirmaciones me pregunto: ¿cuánta información de esta le hace sentido a las personas afectadas?, del mismo modo, ¿cuánta información de esta cobra sentido en un contexto no endémico?, por tanto, ¿cómo debemos comunicar la enfermedad, sus formas de contagio y de manifestación?, por mencionar algunas interrogantes emergentes.

### 3.1.2. Preguntas centradas en la casa, el entorno

Las primeras preguntas se centraban principalmente en identificar si las personas conocen o no la Enfermedad de Chagas, distinguir si han tenido o no contacto con las vinchucas, o si han vivido en casa de adobe, etc.

G: Se les preguntaba si habían vivido en casas de adobe y si conocían la enfermedad del Chagas. En caso de que conocieran la enfermedad, pensabas que podían estar infectadas y se le hacía una serología, pero se le mandaba a San Pau, pero eran casos muy seleccionados.

A: ¿Y de quién dependía que se le hiciera esa pregunta?

G: Se la tenía que hacer, pero no estaba tan presente como ahora. Dentro del protocolo establecido oralmente se tenía que preguntar por países, si era de la zona de América, si conocía la Enfermedad de Chagas y si había vivido en zona rural y en casas de adobe. En caso de que hubieran vivido, se les hacía la serología, que era lo único que se hacía y ya estaba, no había ninguna otra posibilidad de nada más. Incluso, algunos habían venido, se les había hecho la serología, habían dado positivo

y ya no se podía dar ninguna respuesta más, simplemente decir: “Bueno, tiene la serología positiva y ya está, nada más”.

A: ¿Ni siquiera un tratamiento cardíaco o intestinal?

G: No se hacía nada, la verdad, se interrogaba un poco pero no se hacía nada más porque no estaba establecido. Fue a partir de 2001 que empezó a venir más gente y empezamos a hacer algunas determinaciones más, pero era lo mismo, no teníamos opción. (Gemma)

Quisiera detenerme en esta pregunta: ¿Has vivido en el campo y en casa de adobe o de barro?. Resulta, a mi parecer, muy importante, pues establece una clara asociación entre el lugar donde se vive, con la presencia o posibilidad de tener la enfermedad.

Creo que esta cuestión es significativa porque primero, se construye y reafirma una asociación entre “un lugar” y la enfermedad; segundo, la afirmación de casa de adobe o de barro sitúa a quien hace y quien recibe la pregunta frente a “una distinción un categoría específica”, que vincula el tipo de material (el barro) a la persona que afirma haber vivido en este tipo de vivienda.

Este aspecto es relevante pues, si bien la casa y su perímetro han sido un lugar, que en el contexto endémico está altamente asociado a los procesos de infección de las personas por su concentración de vectores, por contraste en el contexto no endémico esta relación se diluye en el tiempo y en el espacio. Es decir, quienes suelen acudir a la consulta se encuentran entre los 20 y los 35 años principalmente<sup>2</sup>, personas que, de acuerdo a sus propias narraciones, por lo general han nacido o han crecido en el pueblo o en la ciudad.

Aceptar la vinculación a la “casa de adobe” implica, de acuerdo a lo recogido, realizar una asociación entre la persona y la “pobreza”. Este elemento es muy significativo: una mujer y un hombre joven coincidían en que ellos y sus padres han intentado cambiar este entorno, por lo que ahora las “casas no son tan pobres” o hace tiempo las casas eran de adobe, sin embargo las “cosas han cambiado”, suelen subrayar que “hoy” las casas ya no son de adobe, que los materiales son distintos y, que en caso de ser material de adobe las casas suelen estar mejor revestidas, gracias a los programas de mejoramiento que se han implementado en los sectores. De alguna manera no se quiere ser/sentir asociado a la pobreza. Por otro lado, las personas no entienden por qué se les hace esta pregunta si “ya no vivimos en casas así, las casas son como las de acá”, con ello se refieren a casas de material sólido y de mejor construcción.

Este punto es significativo, pues al realizar esta pregunta, el sistema médico está reforzando tanto la relación entre la casa y la enfermedad, como también esta relación está significando y construyendo un imaginario de la enfermedad y la pobreza. Por ello, no es de sorprender que la respuesta a la pregunta pueda ser negativa, no cumpliendo, por tanto, con el objetivo para la cual fue propuesta.

Esta cuestión es importante cuando pensamos en las formas en que se construye y reproducen los imaginarios de la enfermedad y su contexto, no solo desde la experiencia, sino en la relación, en el parafraseo, en la resignificación que se le da a la enfermedad a través de las preguntas. Un ejemplo interesante es el caso de la entrevista a una médica en formación, frente a las preguntas de cómo explicar el Chagas, ella establece una relación entre la enfermedad y la casa de adobe además de indicar con ello la pobreza. Sus palabras resumen, de alguna manera,

<sup>2</sup> Estudio de la UMSID para conocer el perfil de los consultantes por Chagas, 2005.

los elementos que rápidamente se asocian a la enfermedad, especialmente cuando se desconocen más antecedentes de esta y de las características de las personas que viven la enfermedad.

Ahí en la zona rural, más las casas de paja, se crea un sitio muy acomodado para el bicho. Y que personas o niños que estuvieran por ahí jugando, la cogían. Y un poco más, porque que afectaba al corazón y a los intestinos yo no lo sabía. Pensaba que era algo más infeccioso, con mucha fiebre, que se podía contagiar y que podía haber un tratamiento para prevenir. (Cristina, médico en formación)

### 3.2. El silencio como respuesta

A las preguntas de si conoce la Enfermedad de Chagas, o si ha visto alguna vez una vinchuca?, las personas suelen contestar que conocen o al menos han escuchado algo de la Enfermedad de Chagas, otros afirman nunca haberla escuchado y otras personas dicen que no solo han escuchado de la enfermedad, sino que también han visto a la vinchuca. En otras ocasiones, el silencio es la única respuesta. Este silencio es interpretado por el sistema médico como indiferencia, como desinterés por parte de las personas afectadas.

Esta cuestión contrasta, por lo general, con el silencio que se produce luego de que se intenta indagar respecto de lo que cada uno sabe, de la información que maneja en torno a la enfermedad. Se observa que las personas suelen hablar más bajo, respondiendo de manera general, “si algo he oído”, “alguna vez vi a una vinchuca”, sin embargo, en su mayoría, tienden a guardar silencio. Este silencio suele ser activo de escucha, de alguna manera se da el paso a que la /el médico se explaye respecto de la enfermedad. Creo que este elemento es significativo, pues permite comprender lo que a oídos del tratante resulta incómodo, pues el silencio o la contradicción entre la afirmación positiva y la vaguedad en la respuesta no se entiende. Más de alguna vez la o el médico, o enfermera/o, me comentaban que les resultaba incómodo o extraño escuchar que las personas decían saber “algo” de la enfermedad y sin embargo no necesariamente se detenían a explicar qué es lo que sabían.

Durante el trabajo de observación participante, solía conversar con las personas posteriormente a la consulta. Esto me facilitaba profundizar en el conocimiento y sus particulares realidades. La conversación me permitió identificar que los consultantes, por lo general, cuentan con algún tipo de información o experiencia cercana, relativa a la enfermedad.

Respecto de la cercanía o distancia que las personas tienen con la Enfermedad de Chagas, pude recoger que las personas mayores de 35 años, suelen conocer o incluso manifiestan haber tenido cercanía con la vinchuca o, incluso, haber sido picados por estas y también “conocer” la enfermedad. Personas menores de 25 años solían recordar clases o trabajos de la escuela en donde se hablaba de las vinchucas y del Chagas, algunos/as de ellos remitían experiencias temporales más cercanas de jugar o aplastar a las vinchucas, en el campo de los abuelos.

La conversación permite profundizar en los recuerdos de las personas. Más de alguien recuerda haber escuchado que alguna persona se “ha quedado en el sueño”, “una señora mientras trabajaba en el almacén, cayó muerta”, o que un pariente ha muerto de forma inesperada, estableciendo con ello una relación entre la Enfermedad de Chagas y la muerte. Los relatos se transmiten de forma oral y no necesariamente se encuentran vinculados a la experiencia directa.

También las personas recuerdan programas de fumigación en donde el énfasis estaba orientado a la eliminación del vector en el sector del domicilio y el peri-domicilio. Programas

que, por lo general, se recuerdan aislados, poco frecuentes o, en algunos casos, se recuerdan o se conocen porque lograron alejar a la vinchuca del domicilio.

El sistema médico establece formas de construir y reproducir representaciones de la enfermedad que impactan en el interior, como fuera del sistema médico. Las preguntas y las formas de aproximarse a las personas construyen conceptos y relaciones que se asocian a la Enfermedad de Chagas. Como hemos visto, las preguntas establecen estrechas relaciones entre la Enfermedad de Chagas, por ejemplo, la casa de adobe. Esta construcción tiende a asociar la casa de adobe con pobreza, lo que podría explicar algunas respuestas negativas ante esta consulta. La representación casa de adobe-enfermedad-pobreza, no solo instala y rigidiza una forma de contagio de la enfermedad (particular), sino también establece una estrecha relación entre las personas consultantes, en este caso de origen boliviano, una representación del entorno y una condición social.

Con estas relaciones, corremos el riesgo de establecer formas rígidas y estereotipantes de la enfermedad, al mismo tiempo dejamos la enfermedad anclada a un territorio y una estructura social (la casa, la pobreza), que no permite mejorar la detección en un contexto endémico. Esta construcción, como otras que han surgido en el marco cultural médico, pueden trascender la frontera médica e instalarse en los discursos sociales reproduciendo con ello una serie de juicios que repercutirán en las percepciones que la sociedad tenga de mujeres y hombres bolivianos.

### 3.3 Preguntas y dificultades respecto del cuerpo

Otras preguntas que se realizan, especialmente al iniciar el contacto con las personas consultantes, son aquellas que tienen que ver con: ubicar alguna dificultad biofísica asociada al Chagas, como por ejemplo: ¿tiene dificultades para tragar?, ¿ha sentido palpitaciones, dolores en el pecho?, etc. Otras preguntas están vinculadas a los procedimientos diagnósticos que puedan arrojar algún tipo de antecedentes previos, como por ejemplo: ¿se ha hecho alguna vez una radiografía?, ¿le han revisado las cacas?.

Estas preguntas podrán de alguna manera situar, para la persona, una relación o un referente con la enfermedad, es decir no solo permiten identificar información previa que ayude al sistema médico a detectar o determinar antecedentes diagnósticos asociados, sino también con ellas, establece una suerte de relación entre la enfermedad y su localización en el cuerpo.

Ser conscientes como sistema médico, respecto de la implicancia que conlleva la realización de determinadas preguntas, es indispensable para identificar los elementos que están presentes en el proceso de construcción de representaciones en torno a la enfermedad, estas influirán y, en ocasiones, determinarán los criterios a través de los cuales se establecerán lógicas de atención o determinación de riesgo de las personas consultantes, al mismo tiempo influirá no solo en la percepción, sino también en las formas en que las personas se identifiquen o no con estas categorías de riesgo. La información respecto de la enfermedad que pueda sernos útil como sistema médico, no necesariamente se hará visible, pues las personas estarán atentas a las construcciones estigmatizadoras.

Si bien se construye la imagen de la enfermedad asociada a la casa, Andrés, uno de los médicos tratantes, afirma la importancia de complejizar la representación de la realidad de las personas, incorporando la realidad de las migraciones internas, e incluso subrayando que la

presencia de la enfermedad no necesariamente se encuentra asociada a la casa o a la presencia de la vinchuca.

La mayoría son personas que de pequeños han vivido así, en el campo, en casas de adobe, y que luego ya cuando eran adolescentes o un poco mayores, se fueron a la ciudad o emigraron a Argentina para trabajar. La mayoría ha vivido así durante la infancia pero luego durante la adolescencia ya han vivido en ciudad. O incluso, muchos han nacido en ciudad y solo iban al campo para ver a los abuelos o los tíos que se han quedado allí a vivir. (Andrés, médico)

Se hace necesario comprender lo cambiante de la realidad en origen, donde la presencia y relación con la enfermedad debe estar construida no solo a la vinchuca, la ruralidad, o la movilidad, sino también a las transfusiones de sangre y a las transmisiones verticales.

El riesgo para un viajero es bajísimo. Cuando vienen algunos que se preocupan por el tema del Chagas porque han dormido en casas de adobe, han vivido con las familias allí, entonces les dices: “hacemos la prueba pero la posibilidad de que salga positiva es baja”. Además que el porcentaje de vinchucas que estaba infectado hace treinta o cincuenta años atrás, era mucho mayor que actualmente. Ahora creo que la causa más frecuente de transmisión en Bolivia puede ser la vertical, de madre a hijo. La transmisión vectorial ha disminuido bastante también. (Andrés, médico)

Las preguntas y respuestas que se producen en el marco de la consulta médica, desencadenan interrogantes internas en las personas consultantes y con ello nuevas preocupaciones. ¿Dónde habré adquirido la enfermedad? No es extraño encontrarse con personas que no tienen recuerdos de la vinchuca, o no reconocen haber habitado en una casa de adobe. La instancia de “buscar” entre los recuerdos, establecer relaciones o posibles conexiones que permitan explicar la posibilidad de ser portador/a de la enfermedad, volver a la infancia, recordar trabajos en lugares apartados o en el campo de familiares. En este mismo ámbito, la comprensión de otras vías de contagio favorecen nuevos recuerdos: la muerte indeterminada y súbita de algún familiar o la enfermedad y deterioro de la salud de otro en el lugar de origen (ver capítulo relativo al sentido que tiene la enfermedad para las mujeres consultantes).

Comprender que las preguntas que se producen en el contexto de la consulta, impactan tanto al sistema, pues les permite o los aleja de identificar posibles riesgos de las personas y las familias respecto de la enfermedad. Al mismo tiempo estas preguntas “se las llevan” las personas, es decir, establecen una suerte de orientación de las preocupaciones de las estas. Finalmente pueden “marcar” asociaciones y lógicas que resulten más o menos estereotípicas de quienes consultan, de la enfermedad y de sus lugares de origen. Entender que las preguntas están asociadas a construcciones, y que muchas de ellas son estereotípicas afirmaciones que producen y reproducen lógicas hegemónicas. Los elementos subjetivos a los que se asocia cada pregunta, son conceptos con los cuales las personas no se sienten identificadas (Bourdieu, 1991, 2002, 2005).

Por otro lado, el hacer “consciente” la relación entre el contexto geográfico y el desarrollo de la enfermedad, desencadenó en algunos casos la preocupación respecto de la pertinencia y expertis necesaria para el tratamiento de la enfermedad en un contexto no endémico, en donde el sistema médico desconoce la enfermedad y las características de las personas que la viven o portan.

#### 4. En Barcelona la enfermedad es tratable

Durante el trabajo de campo fue posible observar que para los/as consultantes, la oferta de atención de la Enfermedad de Chagas era especialmente significativo, pues cambia la percepción respecto de la enfermedad y su relación con la muerte, a una enfermedad tratable (revisar inicio del capítulo).

En el proceso que llevó la UMTSID desde el diagnóstico en sus inicios el 2004 y luego el 2006, al dar inicio a los tratamientos con Beznidazol, se identificó la necesidad de construir y reforzar la idea de que la enfermedad es posible de ser tratada y que requiere atención para disminuir las posibilidades de su desarrollo y, en los recién nacidos o los/as niñas, realizar un tratamiento con fines curativos.

La oferta de la UMTSID ha contribuido a cambiar las representaciones de la enfermedad ligada a la muerte. Con ello también cambian las formulaciones que las personas hacen de sus procesos de enfermar-sanar.

Cabe destacar que este discurso que comienza a instalarse entre las personas consultantes, se traslada a Bolivia, a través de las conversaciones y preocupaciones de acceso a tratamiento de quienes tienen familiares en sus lugares de origen.

##### 4.1 Saber la enfermedad, ponerse en el lugar

Quisiera detenerme en una entrevista realizada en el marco del trabajo de campo, a una médico que realizaba una pasantía de medicina tropical en la Unidad. Fue posible detectar una distancia entre lo que se sabe de la enfermedad y sus implicancias y la percepción de esta en el caso de constituirse en una experiencia.

La pasantía ha permitido el acercamiento a las personas y conocimiento de la enfermedad desde el sistema médico. Este conocimiento se traspa principalmente a partir del conocimiento del equipo médico.

Durante la entrevista, al poner a la médico en la situación de acercarse a la idea de la enfermedad y del contexto de la enfermedad en Bolivia, fue posible identificar una actitud de menor recepción y mayores resistencias y temores. Ante la pregunta: ¿Irías a Bolivia ahora que sabes que existe esta enfermedad?, Cristina responde desde el ámbito personal, se despoja del deber ser y da cuenta los temores asociados a esta.

C: Pues, sinceramente me asusta. Aunque haya este tratamiento que puede ser efectivo, ¿no?, pero es algo que me asusta.

A: ¿Y qué es lo que más te asusta?

L: Pues, no sé bien, tal vez el hecho de que estando bien, sentir que puedo perder parte de lo que tengo, que sé que ahí hay algo que me puede contagiar y que puedo cogerlo, pudiendo evitarlo. Pero es verdad que también me gusta ver mundo. No sé. Sería difícil. (Cristina, Médica en formación)

Quisiera subrayar que este caso me sirve de ejemplo para, por un lado entender que los sujetos actuamos desde nuestras percepciones, desde nuestra experiencia y el mundo y su representación más subjetiva, por lo que el conocimiento o la información racional, no necesariamente marcan las decisiones o conductas que tengamos. Este caso, por otra parte, permite entregar una mirada de proceso en la formación de especialidad que no es solo intelectual, que

pasa por el contacto con las personas, por trabajar las nociones y percepciones de cada uno, de modo de construir un proceso más sólido que nos acerque a los individuos en sus contextos.

En las palabras de un médico de la Unidad, se desprende que, por un lado el conocimiento, la experiencia y el trabajo en equipo, resultan fundamentales para acercarse a situaciones de enfermedad de las características particulares que tiene la Enfermedad de Chagas.

A: ¿Cuando hablas de lo social a qué te refieres más exactamente?

Am: Al apoyo a la persona en temas que no son estrictamente médicos. Normalmente, en la mayoría de los sitios la medicina es esto, te atienden, vas al tratamiento y ya, ahí se acaba. Pero en mi especialidad por lo menos tenemos una formación que nos prepara para entender que las enfermedades infecciosas conllevan mucho más que la enfermedad en sí, ¿no?. Porque yo he estado años trabajando, por ejemplo, con niños con VIH.

(...)

Y era mucho más importante incluso cuidar todos los aspectos psicológicos y sociales, y por eso trabajamos con un equipo de psicólogos y asistentes sociales. Es muy importante, porque estos son niños que vienen, son hijos de padres se han muerto por el sida mismo o lo que sea, o son niños adoptados que tienen la enfermedad, en este caso, es el ejemplo de que la salud no es solo el físico, también hay un componente psicológico muy importante. Y ahí la formación era esa para todas las enfermedades infecciosas, sea el sida o el Chagas u otras, tienen mucha más implicación que lo físico, ¿no? (Andrés, médico)

#### 4.2 El diagnóstico, ¿estigmatizador?

El diagnóstico es una etapa importante tanto para el sistema médico, como para las personas consultantes. El proceso de dar a conocer e informar sobre la enfermedad no deja de ser un momento en que se produce una cierta tensión en las y los médicos, así como también la recepción de la información, las consultas y los temores asociados.

Para quienes consultan, el diagnóstico es un tema de gran importancia, se considera lejano o fuera de las posibilidades de ser vivido o, en otros casos, los/as consultantes son personas que en sus lugares de origen ya han recibido el diagnóstico como portadores del *Trypanosoma cruzi*.

Dado que existe una asociación directa entre la Enfermedad de Chagas y la muerte, se produce una resistencia por someterse a un diagnóstico, ya que se teme que resulte positivo, pues se asocia enfermedad con muerte, como ya hemos visto.

En el contexto migratorio, el diagnóstico también está vinculado a la estigmatización de las personas, principalmente en el marco del espacio laboral. El diagnóstico no solo implica información que impacta a las personas y a sus familias, sino también al o la empleadora, especialmente en los casos en que el trabajo tiene que ver con el cuidado de otras personas o tareas domésticas.

Es importante destacar estos elementos pues, si bien la enfermedad constituye una cuestión de índole privada, personal y/o familiar, trasciende estos espacios hacia lo social y laboral en un contexto no endémico. Un riesgo significativo es la generalización y la construcción de la enfermedad asociada a un grupo social o cultural determinado, en este caso asociar la Enfermedad de Chagas a la presencia de población boliviana.

La entrega del diagnóstico a las personas, impactará a estas, sus familias e incluso a los ámbitos laborales, especialmente de quienes se desempeñan en el cuidado de otros. Una enfermera y un médico recuerdan la recepción de una llamada de parte de una empleadora; en su casa trabajaba una mujer cuidando a los niños de ésta. Su angustia y preocupación por el

contagio y por el riesgo que significaba su presencia en casa, la llevó a llamar al centro de salud. En la UMTSID esta situación implicó una preocupación importante pues, en este contexto, se respetan los derechos de las personas, y este hecho puso en tensión la necesidad de establecer los límites y las formas de responder en este tipo de situaciones, de modo de no vulnerar los derechos de las personas consultantes.

La preocupación de/la empleadora se repite en otros casos, sin embargo esta situación puso en alerta al equipo en varios sentidos, por un lado la necesidad de resguardar los derechos de las personas consultantes y, al mismo tiempo, acoger en forma adecuada a los y las empleadoras que requieran información respecto de la enfermedad y no de las personas consultantes. Por otro lado, se hizo evidente la relación que se establece entre las personas consultantes y sus empleadores, quienes asumen a los sujetos cosificados y asociados al mundo del trabajo (respecto al trabajo este tema fue abordado en el capítulo VI).

El diagnóstico es un momento significativo en el proceso de atención médica, la tensión que fue posible recoger a través de las entrevistas y observaciones, es la diferencia cultural que se produce en el contexto de la consulta y, en particular, en la entrega y recepción de este. Esta tensión produce un cuestionamiento en el equipo médico, que distingue que la entrega de información y de los resultados del diagnóstico tiene implicancias importantes para quien recibe la noticia. Sin embargo, se produce una suerte de disonancia para el o la médico tratante, pues la entrega de la noticia, en los casos positivos, desde el observador médico, es recibida con una “cierta indiferencia”. El silencio de los y las personas consultantes que acompaña a la recepción del diagnóstico de la enfermedad, es interpretado como indiferencia o resistencia.

C: Él no era boliviano, sabía lo que le había contado el acompañante de aquí. Debía de ser un amigo, no sé, porque tampoco nos lo dijo. Sí me sorprendió, me sorprendió, eso que no entiendes.

A: ¿Qué es lo que no entiendes?

C: Que no reaccionara, que no le diera importancia, bueno, o parecía que no le daba importancia.

A: Tal vez lo dejaba impresionado pues era algo que no conocía.

C: A lo mejor sí. Pero parecía, a simple vista, como que no, que realmente no le daba importancia, y luego parecía que era porque no sabía. Pero sí, fue curioso, y luego al final no sé qué decidieron. Y luego las otras que he visto, esta fue de diagnóstico y las otras fueron de seguimiento. Una que iba bien, era el resultado de las pruebas y todo estaba bien. Y las otras dos con alergia, que pararon. (Cristina, Médico en formación)

Por un lado, revisar desde el sistema médico que lo que se piensa como posible o “natural” respuesta a la recepción del diagnóstico, no necesariamente coincide con las formas culturales a través de las cuales las personas manifiestan sus sentimientos.

Comprender que para quienes provienen de Bolivia, se produce una suerte de naturalización de la enfermedad, lo que podría explicar la receptividad del diagnóstico positivo.

Este momento grafica la diferencia cultural entre quien entrega el diagnóstico y quien lo recibe. La indiferencia y desconocimiento que se asocia con el silencio de la persona afectada. Por contraste para las personas, el silencio es receptivo-activo y está atento a la información que pueda recogerse en torno a la enfermedad.

Esta espera de información desde las personas consultantes, en donde las expectativas, dado el marco sanitario más moderno y de “primer mundo”, son de recibir información nueva o diferente de la que se recibió en Bolivia.



### 4.3 Encontrar la enfermedad en el cuerpo

Las prácticas médicas le otorgan al cuerpo un lugar protagónico. La atención en el primer momento se orienta a descartar la presencia del *Trypanosoma cruzi*. Para ello, las analíticas son fundamentales, la ‘invasión’ del cuerpo para la identificación de la enfermedad. En las personas se instala la representación de que la enfermedad se encontrará en algún lugar, y es a través de las analíticas que es posible identificar el lugar donde está.

La extracción de sangre para efectos del diagnóstico de la Enfermedad de Chagas, refuerza en las personas la estrecha vinculación entre la enfermedad y la sangre.

El resultado positivo que señala la presencia del *Trypanosoma cruzi*, es un indicador que establece la necesidad de determinar el daño e impacto del parásito en el cuerpo enfermo, para ello se solicita la realización de rayos X en el recto. Esta prueba para las enfermeras, es una analítica compleja, pues implica el acercamiento a la intimidad corporal de las personas. Explicar de manera preliminar el procedimiento, les permite estar preparadas a las formas en que este será realizados. Sin embargo, muchas veces el procedimiento resulta invasivo, porque implica la ingestión o la implantación de un líquido de contraste, asociado a malestares estomacales o digestivos posteriores. Estos “nuevos síntomas” son interpretados por las personas como síntomas de la enfermedad o de una nueva enfermedad producida o develada a través de la analítica.

En alguna oportunidad he tenido la sensación de que la gente se queda con dudas. Lo comento porque a lo mejor es interesante ver cómo informar después. Me acuerdo de un varón que vino, decía que después tuvo problemas y que se le devolvía el alimento. Él lo asociaba a la exploración. Entonces, ¿qué información sería la que hay que entregarles?, tal vez qué hay que comer después del procedimiento o cómo hacerlo. (Esteve, médico especialista RX)

En la entrevista con el médico encargado de este análisis, él puso énfasis en que para las personas este procedimiento puede resultar incómodo, pero no es una experiencia que él pueda destacar como de especial vulnerabilidad. Por el contrario, indicó que en la medida que existe una “buena preparación de las personas” en el proceso de derivación (información respecto del tipo de análisis de la forma de preparación previa, la duración y lo que se les hará durante el examen), estas tienden a colaborar y no presentar resistencias. Respecto de lo anterior, es importante destacar que las personas a las que entrevisté coinciden en indicar que, si bien el examen resulta incómodo, la información y el trato recibido facilitan la aceptación y desarrollo de este.

Aquí nos hemos encontrado que, en principio, la gente viene y como que se supone que se lo han explicado bastante bien en qué consiste, en el centro de origen, en este caso. Nosotros lo que hacemos es un protocolo de exploración, y resistencia no hemos encontrado ninguna. También es bastante normal porque suele ser gente joven, al menos mayoritariamente, los que hemos visitado son gente joven que entienden un poco más qué se les va a hacer, saben que el tránsito del esófago es puramente tragar papilla y esto no les molesta, y quizá lo más complicado, que sería el enema, lo aceptan, lo toleran bastante bien, no hemos tenido unas resistencias especiales, al menos aquí en el centro. En la exploración, hemos llegado a un acuerdo para hacer un protocolo específico para el Chagas, para poder hacer todo en el mismo momento, en el mismo día, porque hay que tener en cuenta de dónde vienen, dónde están trabajando, tienen impedimentos, entonces nos hemos puesto de acuerdo para hacer un protocolo especial. El digestivo que hacemos estándar es distinto a un digestivo que estamos haciendo para la enfermedad del Chagas, primero, porque se buscan cosas distintas, y después porque hay un sistema para hacerlo un poco diferente. Y además,

lo juntamos todo para evitar desplazamientos, con lo cual, la gente es receptiva. (Esteve, médico especialista RX)

Durante las entrevistas las personas consultantes, en general, viven el diagnóstico con aceptación pero con ciertas resistencias. En sus relatos aparece la percepción de que luego de la aplicación del análisis aparecen dificultades posteriores asociadas tales como estreñimiento, dolor del vientre, defecación más dolorosa, náuseas e incluso malestar o pesadez estomacal. La ingesta del contraste acentúa esta percepción de parte de las personas que se realizan el examen.

Nosotros hacemos un informe y vuelve en una semana. Yo lo veo bien. El examen de las cacas está bien. Tenemos que ver tu corazón y cómo está tu intestino, hay que acompañar el intestino y el corazón si hay alteración, hay que ver con el cardiólogo y sino acompañar desde acá. Para el corazón, enseñar el electro al cardiólogo. Para ver el intestino, tú me dijiste que no tienes problemas para tragar o para ir al baño. (Adriá, médico en entrevista con mujer boliviana)

Para las personas se hace evidente la necesidad de establecer una relación entre la “presencia de la enfermedad” y la relación con alguna parte del cuerpo. Así como para el sistema médico, la cuestión de los análisis aparece ligada a la presencia o no de la enfermedad, del parásito, es necesario configurar un lugar y una forma de ser habitado, es decir, en qué lugar y cómo se mueve la Enfermedad de Chagas (lo desarrollo en el capítulo VII), a través del diagnóstico positivo para el *Trypanosoma cruzi* que se “observa” en la sangre. En este sentido, para el sistema médico la examinación del corazón y los intestinos, constituye un punto de referencia que permite identificar si la presencia del parásito ha dañado directamente alguno de estos órganos.

En el contraste entre el relato y las prácticas de salud, es posible identificar que en la narración de las personas provenientes de Bolivia, la memoria colectiva e individual vincula la Enfermedad de Chagas a la muerte repentina debido a un problema cardíaco. Por contraste, Albert, quien trabajó en Bolivia en la región de Cochabamba hace más de 10 años, recuerda que durante los años vividos en la zona, le llamaron la atención las personas que presentaban problemas digestivos, aparecía como un tema más vinculado a lo cotidiano, sin embargo no estaba necesariamente asociado a la Enfermedad de Chagas. Al mismo tiempo, recordaba el relato de quienes debieron someterse a una reducción intestinal y luego enfrentar una transformación dolorosa e impactante en sus vidas; dificultades asociadas a las condiciones y características de cuidado que debe tener alguien que ha sido sometido a una reducción intestinal. Por otro lado, había un cambio simbólico, especialmente en la percepción del cuerpo y de la normalidad, asociada a las necesidades de comer y defecar, principalmente.

En el hospital mismo de referencia, derivábamos los casos vólvulos, en aquella zona habían muchos problemas intestinales y los enviábamos para este procedimiento. Lo enviábamos a un hospital primero, que era el Quile, creo, y en ese hospital no hacían tratamientos del Chagas, solo hacían los tratamientos quirúrgicos para desvovulizar. Y costó. La gente antiguamente se moría de esto, había un tío con una inducción intestinal, abultado, se moría. Claro, ya fue cogerlos, llevarlos al hospital y claro, nos costó mucho, porque después la gente cómo hacía para aceptar esto, teníamos que hacer un trabajo de educación sanitaria y de acompañamiento, porque tú piensa que cuando hacen una contranatura, hacen pues un ano artificial, durante cuatro meses o seis meses, con la bolsa y todo. Y tú imagínate un pobre campesino de las alturas que ahora no pueda cagar por donde toca, sino por aquí el pobre. Había algunos que se querían hasta suicidar, que no podían soportarlo. Esto fue un tema duro para nosotros, los llevábamos y casi hubieran preferido morir. Recuerdo incluso un papá que se enfadó mucho con nosotros porque decía que “¿por qué le habíamos hecho

esto?”, que se quería morir. Al final, como todos se recuperan, después se pueden volver a operar y quedan nuevamente como antes. Lo que tú me preguntas de los intestinos en aquella época no lo viví tanto, porque esto era en el hospital de Cochabamba, y yo sé que hacían tratamientos del Mal del Chagas y tal, pero yo no lo vi directamente. (Albert, enfermero)

En el contexto no endémico será importante identificar los procesos y las construcciones que emergen de éstos, a través de las cuales el sistema médico se constituye en un referente de las construcciones respecto de la Enfermedad de Chagas. Del mismo modo será interesante conocer y profundizar en los procesos y las prácticas asociadas a las formas en que se diagnóstica y trata la Enfermedad de Chagas en el contexto endémico, identificando también las formas culturales que la población ha ido construyendo, explicaciones y representaciones de la enfermedad (*illness*) y de su padecimiento (*sickness*).

#### 4.4 ¿Es posible comparar la Enfermedad de Chagas con otra enfermedad?

Facilitar la comprensión de la Enfermedad de Chagas es fundamental, tanto para el equipo sanitario como para quien consulta. En ocasiones, las mismas personas generan comparaciones con otras enfermedades de modo de lograr un mejor conocimiento de la problemática asociada a un diagnóstico positivo. En el contexto médico, se configuran metáforas o semejanzas entre distintas enfermedades.

La necesidad de acercar “cognitivamente” la Enfermedad de Chagas (enfermedad silenciosa) a las personas, lleva al equipo médico a la elaboración de metáforas para explicar lo que estas experimentan. De este modo, se establece un puente de comunicación con mecanismos que aseguren al equipo, que las consecuencias y las características de la enfermedad sean comprendidas desde el punto de vista biológico.

Una práctica que se observa con frecuencia es el establecimiento de una relación entre Enfermedad de Chagas y diabetes, se subraya la condición de cronicidad de la enfermedad y se pone énfasis en el proceso de acompañamiento y la necesidad de un seguimiento. A través del ejemplo, se enfatiza la necesidad de las personas de “reconocerse” enfermos y, por tanto, de “convivir” con la enfermedad.

Agnes elabora una relación entre Enfermedad de Chagas y tuberculosis, para ella la relación está cargada de representaciones que establecen un vínculo entre enfermedad y pobreza. Para ella la pobreza acompaña a la enfermedad y es el contexto en que se produce. Del mismo modo, subraya la situación de estigmatización de la enfermedad.

Al contrastar esta información con las personas, estos afirman que la enfermedad se asocia desde el sentido común con pobreza, sin embargo ellos/as no sienten que sea una enfermedad de pobres, ellos/as no se sienten pobres.

En 1909, Carlos Chagas descubre la Enfermedad de Chagas en Minas Gerais, Brasil. En un contexto caracterizado por la precariedad, la pobreza, difíciles condiciones laborales, la presencia del vector en el peridomicilio y en la vivienda, eran condiciones que se repetían en los otros lugares endémicos de la enfermedad. Sin embargo, por lo complejo de la realidad de las personas, no es posible realizar afirmaciones totalizadoras desde las cuales se puedan establecer relaciones directas entre pobreza y enfermedad. Hoy en el siglo XXI, la alta movilidad espacial, también ha modificado las características sociales que acompañan al fenómeno de la enfermedad.

Para Agnes, desde su percepción, el Chagas para los y las bolivianas se constituye en una enfermedad “tabú”. Con ello, intenta explicar su visión respecto al silencio que se relaciona con la enfermedad. Ella subraya la carga de discriminación y estigmatización que esta enfermedad tendría en el contexto de origen. Al preguntar a las personas durante el trabajo de campo, más que no hablar al respecto, descubro que es una enfermedad que se ha naturalizado y que no tendría tratamiento en Bolivia, por lo que se “aprende” a vivir con ella.

Otra asociación de semejanza que se construye, especialmente desde las personas consultantes, es entre la Enfermedad de Chagas y el VIH-SIDA. La sangre es el fluido desde el cual se construye esta relación. La sangre se establece como vehículo de contagio de la enfermedad, pues en ella estaría el vector. Las personas rápidamente vinculan la sangre con la posibilidad de contagio de las enfermedades a través del contacto sexual.

En la entrevista a una médico en formación, estableció una relación entre la Enfermedad de Chagas y VIH, en particular por la presencia de anticuerpos.

Es por la picadura del bicho y en sus cacas, al entrar en contacto con el punto de la picadura, se transmite por sangre y va hacia el corazón y hacia los intestinos. O se queda ahí en la sangre, haces anticuerpos y solo tienes anticuerpos y no tienes enfermedad. Lo compararía un poco a lo mejor con el VIH, que puedes tener anticuerpos y no tener enfermedad. Pero claro, sin asustar tampoco. (Cristina, médico en formación)

Andrés, médico de la USMTSID, sobre esta relación señala enfáticamente que no es posible establecer comparación alguna entre Enfermedad de Chagas y el VIH-Sida por las características sociales de esta, especialmente por la estigmatización del VIH-Sida. Si se pide forzar esta relación, Andrés afirma que las razones posibles de esta vinculación podrán ser: la cronicidad de la enfermedad, la aparición o no de síntomas en un largo plazo, las vías de transmisión: transfusión sanguínea, transmisión vertical. Para Andrés, a esta relación forzada la cruza una gran diferencia: la forma de vivir la culpa. Para él, las personas afectadas por Chagas, viven sin culpa el tema de Chagas a diferencia de las personas con VIH-Sida.

Respecto de este punto, es significativo que las personas portadoras de *Trypanosoma cruzi*, sean revisadas y establecer ciertos matices. Si bien es posible identificar las diferencias entre la Enfermedad de Chagas y el VIH-Sida, las personas establecen una relación entre la sangre y la transmisión de la enfermedad, del mismo modo, no les resulta agradable esta comparación por la carga de un significado negativo.

Como hemos visto, la vivencia de la enfermedad en las mujeres, conlleva una importante carga de culpa, especialmente para quienes son madres o se encuentran embarazadas. Se vive el diagnóstico positivo de la enfermedad con una culpa cargada de responsabilidad. La enfermedad establece esta relación entre la madre y transmisibilidad de ésta a los/las hijas. En el caso de tener hijas esta culpa se acentúa, pues a través de ella se visualiza la reproducción no solo de la enfermedad sino de la muerte. Esta cuestión es importante en tanto las mujeres experimentan la responsabilidad de la salud de los y las hijas en ellas.

En cambio y por contraste, la preocupación de los varones respecto de la enfermedad es la transmisibilidad de la enfermedad. Al establecer esta relación entre la transmisibilidad y la sangre, la preocupación masculina está en descartar las relaciones sexuales como práctica asociada al contagio.

#### 4.5 Presentar la posibilidad del tratamiento. En Barcelona sí hay tratamiento

Ya he indicado que la realidad de la atención sanitaria en Bolivia, descrita por las personas entrevistadas, da cuenta de un contexto de carencia o falta de acceso a recursos sanitarios y, especialmente, pone de manifiesto por un lado, la carencia de un servicio público que se haga cargo de atender la Enfermedad de Chagas y, por otro lado, explicita la realidad de algunas personas que desde la precariedad intentan acceder a tratamientos que por lo general resultan costosos, o en situaciones extremas de salud, desde donde se requiere atención especializada para intervenir el desarrollo de la enfermedad.

En cambio en el contexto de la UMTSID, se abre la posibilidad de atención y entrega de tratamiento y seguimiento. Esta realidad resulta muy valorada por las personas consultantes, también para el equipo es significativo la entrega de tratamiento, pues este le da sentido al trabajo que realiza.

Quisiera detenerme en las formas en que desde la consulta médica se comunica la posibilidad de tratamiento y de seguimiento. Durante el proceso de observación de la atención de Sofía, el médico tratante le entrega información que refuerza por un lado la posibilidad de tratamiento y por otro la importancia del seguimiento. ¿Cuánto de esto es retenido y valorado por las personas consultantes? ¿Cuál es el sentido que se le atribuye al tratamiento y al seguimiento?

M: Todos los exámenes bien, cacas bien e intestinos sin afectación.

S: Tomo mate azul.

M: ¿Desde cuándo?

S: Desde que llegué.

M: ¿Cuándo llegaste?

S: En 2004, mayo.

M: ¿Te lo ha mirado el médico de cabecera?

S: Planta B.

M: ¿Qué dieta haces?

S: Me hago dieta de verduras y frutas y sí como arroz, pasta no como.

M: Comer más verdura.

S: Me hago con supositorios, a veces me sale sangre.

M: Lo importante es que no te ha afectado al intestino, ha cambiado tu forma de ir al baño. Es importante que vayas al médico de cabecera porque te sale sangre y que mire.

El cardiólogo ha mirado el corazón y va un poco lento, pero el doctor lo va a ver.

S: Porque tengo una operación del ovario

M: El doctor va a mandar un informe.

S: Me llamaron, quizás en febrero me operan.

M: Lo principal es que tu corazón está bien, el intestino también. Hay que ir a ver el corazón una vez al año, si te pasa algo nos avisas, pero antes podemos hacer el tratamiento del Chagas. Si bien no es seguro que cura, porque una de cada diez personas se cura, pero sería bueno hacer el tratamiento, no hay ninguna prisa.

S: ¿Demora mucho esto?

M: Tarda mucho, te ponen en lista de espera.

S: El médico quizás me llamará en febrero. ¿Esto me dijo que trajera, no? (fax).

M: Está bien, está bien el corazón acá en la radiología. Creo que en enero sería bueno empezar el tratamiento y dejarlo porque no es nada urgente.

A: ¿Qué se ha quedado pensando?

S: Pues estoy más tranquila porque no tengo nada (sonríe, ojos brillantes).

A: ¿Sabes (al médico) que es buena futbolera? (Sofía se acomoda en la camilla).

M: Así que juegas. ¿Juegas limpio?

S: Sí, juego de defensa. Pero el otro día fui a San Juan de Dios, he sentido acá un dolor en el pecho, quizás estoy un poco nerviosa porque no nos atendían (a la hija y a ella), porque fui por mi hijita.  
 M: Voy a escuchar el corazón, abre la camisa (examina el pecho. Tres minutos escucha el corazón).  
 (Conversación de Sofía y su médico. Notas campo en box atención.)

El/la médico ofrece el tratamiento para descartar el desarrollo de la enfermedad. La entrega de los documentos de exámenes, dan cuenta de que no existe una afectación digestiva o cardíaca, por un lado se afirma la posibilidad de entregar un tratamiento a la enfermedad, y a la vez se informa de la efectividad de éste. Considerando estos elementos, se produce la elección de las personas.

Destacaré dos aspectos a partir de este registro de campo. El primero dice relación con la relevancia de enmarcar la entrega de los resultados en un contexto más amplio de la salud de las personas. El silencio que aparece en Sofía, es un silencio a través del cual se internaliza la información recibida: “estoy más tranquila porque no tengo nada”. Esta percepción contrasta con el relato anterior, desde el cual es posible desprender que ella se siente preocupada del malestar digestivo. El diálogo se centra en la dificultad para defecar, “me hago (pongo) supositorios, a veces me sale sangre”, la preocupación se ve calmada con la entrega de resultados que muestran que el intestino está bien. El médico le insiste que vaya a su médico de cabecera, por tanto reposiciona la dificultad intestinal y la aleja de la Enfermedad de Chagas. En definitiva, vemos cómo se conjuga la necesidad de salud (no solo enmarcada en la Enfermedad de Chagas) y las posibilidades de atender a estos requerimientos. Dicho de otro modo, en el espacio de atención ¿es posible conjugar las ‘necesidades’ del sujeto y las del médico? La base del interés de Sofía por tratarse, a propósito de la Enfermedad de Chagas, es para tener otro hijo y evitar con ello el contagio, esta motivación es fundamental en el proceso y en la relación médico-paciente.

Por otro lado, se desarrolla una relación entre la acción médica —auscultar el corazón— y el hacer evidente un malestar al pecho y una interpretación de esta molestia. La información por ella entregada en ese momento permite abrir una interrogante: ¿qué está pasando y cómo se produce la atención de su hija en el Hospital San Joan de Deu?. ¿Qué es lo que ocurre en este lugar que le provoca nerviosismo? Estas interrogantes me llevaron a observar el espacio de atención del Hospital, y luego acompañé a Sofía con su hija a la consulta médica.

La posibilidad de que la UMTSID entregara tratamiento, le dio sentido al diagnóstico de la presencia de *Trypanosoma cruzi* y la Enfermedad de Chagas. Comunicar la efectividad del tratamiento, sin embargo, recoge la complejidad de este. Durante una entrevista a Cristina, médico en formación, fue posible recoger desde ella esta dificultad, y también fue posible de observar durante las consultas médicas.

Pues, les digo que realmente no es efectivo al 100%, que tiene un porcentaje bastante elevado y que sobre todo funciona en niños o en gente más joven, y antes de que tengan síntomas. En el caso de que tengan síntomas, puede costar más. Y que tratándolo en su primer momento, puede funcionar. No sé realmente cuánto de porcentaje, pero bueno, que es bastante efectivo. (Cristina, médico en formación)

La continuidad en el proceso de tratamiento de las personas resulta particularmente significativa por un lado, pues el tratamiento medicamentoso puede en algunos casos desarrollar efectos secundarios y, por otro, porque la continuidad del tratamiento se hace necesario para asegurar una efectividad especialmente en quienes han sido detectados como portadores del parásito debido a una transmisión vertical.

En lo específico del proceso de atención y seguimiento de la enfermedad, el trabajo clínico es fundamental. Por ello, es significativo no solo que el sistema médico pueda comunicar con claridad este proceso que es parte de las posibilidades de atención en Barcelona, sino también deben comprometerse con él.

Como cardiólogos, lo único que podemos hacer es ver, observar, diagnosticar y nada más. Y en todo caso, tratar a aquellas complicaciones que sea razonable tratar. No únicamente podemos tratar desde tal aspecto, o tratar la insuficiencia cardíaca cuando esta se produce como tal exactamente igual como trataríamos otra con alguna peculiaridad. El ritmo de conducción se asocia con el trastorno, entonces, tiene más problemas para algunos el tratamiento. Esto por un lado. Cuando esto fracasa y llega un momento en que no hay más, la única solución planteable es el traspaso cardíaco en individuos jóvenes, pero que es más hipotético que el real, porque creo que me dijeron que a uno de estos casos lo tenían en el Hospital Clínico hace tiempo, yo no conozco más. Y por otro lado, el tratamiento da arritmias y el bloqueo áurico ventricular. Cuando a alguien le explico la enfermedad del Chagas, lo que les digo es que es una enfermedad que ataca la musculatura cardíaca en su funcionalismo y que es de origen infeccioso, y que fundamentalmente hace trastornos del ritmo y hace bloqueos, arritmias, insuficiencia cardíaca. Tampoco te puedo decir mucho más, pero yo creo que de alguna manera el transmitirles lo importante del conocimiento del Chagas es que existe la enfermedad y, que por lo tanto, que se ha de sospechar de la posibilidad de te puedan venir personas que, a lo mejor, dentro de nuestro grupo, no te plantearías el diagnóstico. Te planteas antes pues que está ansioso y que tiene otra cosa, que no que pueda tener con treinta años una insuficiencia cardíaca por Chagas. Y el hecho de ser de una población de riesgo, pues, le hace que adelantes el electrocardiograma y la ecografía, cuando a lo mejor no te lo plantearías, ¿no?, y te harías antes pruebas de insuficiencia respiratoria o alguna otra cosa así. (Cristina, médico en formación)

Durante la entrevista a la encargada de enfermedades pediátricas del Hospital San Joan de Deu, aparece la evidencia de una necesidad de realizar un seguimiento que permita hacer efectivo el tratamiento, en especial en aquellos casos de transmisión vertical.

La verdad es que yo creo que se van de aquí más satisfechos, también se les da un justificante que ya está impreso, de que han estado aquí. Pero no he tenido *feed back*, les puedo preguntar. En el caso del Chagas, a los niños con transmisión vertical los seguimos más tiempo, los que han tenido contagio directo y a muchas de las familias las pierdo, o sea, me cuesta mucho que durante los sesenta días de tratamiento sigan viniendo. Ahí habría que hacer un trabajo de insistir mucho, dárselo por escrito, con un dibujo, lo que sea. Las conclusiones del trabajo este, son quizás, que debemos dar más información. (Mónica, especialista en enfermedades tropicales e infancia)

Para ella, que atiende a personas menores de edad, la comprensión de la enfermedad y tratamiento por parte de los adultos responsables, es indispensable, para ello por tanto se requiere de la elaboración de estrategias que favorezcan la continuidad del tratamiento-seguimiento, y posterior trabajo de apoyo.

#### 4.6 El seguimiento invisibilizado en la cronicidad. Prevención

La necesidad de establecer por parte de las personas consultantes una efectividad en el tratamiento, centrar en él la esperanza de la eliminación de la Enfermedad de Chagas, muchas veces deja en segundo plano la idea de la enfermedad como crónica y silenciosa.

Durante la observación y trabajo con el equipo médico, fue posible identificar que el proceso de entregar la alternativa del realizar un diagnóstico y el tratamiento a la enfermedad, reforzó de algún modo esta relación, especialmente si consideramos que justamente este es un aspecto deficitario o inexistente en los lugares de origen. Sin embargo, dada la necesidad de ser conscientes respecto a las formas de construir la Enfermedad de Chagas en un contexto no endémico, se discutió la necesidad de incorporar y reforzar la idea de la cronicidad y la necesidad de realizar seguimientos al proceso. Es decir, intentar dejar claro en las personas que más allá del acceso a diagnóstico y tratamiento, se requiere de parte de ellos/as una constancia en el proceso, de modo de dar continuidad al acompañamiento.

La obligación de entregar un diagnóstico acompañado de un tratamiento, deja muchas veces invisibilizada la necesidad de mantener un seguimiento del proceso de hacerse cargo de la cronicidad de la Enfermedad de Chagas, para las personas que han sido diagnosticadas. Es justamente la etapa del seguimiento que queda diluida en el tiempo y espacio. Luego de la explicitación de estos aspectos, el equipo de la UMTSID se hace cargo de la exigencia de desarrollar estrategias que apunten a este aspecto, en otras palabras, luego de la investigación se hace consciente la necesidad de hablar y referir el proceso de cronicidad de la enfermedad y las posibilidades de apoyo<sup>3</sup>.

El equipo construye un discurso desde la garantía de atención de las personas. Recordemos que en un inicio, la UMSTID solo contaba con la posibilidad de entregar un diagnóstico a las personas consultantes, situación que muchas veces cuestionó al equipo y que lo llevó a seguir buscando alternativas de acceso a tratamientos. Luego se abrió como servicio para la atención y tratamiento para quienes resultaran positivos para el *Trypanosoma cruzi*. ¿Pero qué pasó con esto? De alguna manera se fueron permeando las matrices culturales de quienes acuden al establecimiento sanitario. Por otro lado, el mismo sistema va reforzando sus protocolos y derivaciones.

Si nos detenemos en este proceso, es posible afirmar que el discurso y la práctica sanitaria va desarrollándose en torno al diagnóstico y al tratamiento. Por sus características y de alguna manera, el tratamiento, desde el hecho de ‘tomar’ un medicamento o de experimentar reacciones secundarias a este tratamiento, ‘acerca’ a los y las consultantes a la experiencia de enfermedad. Esta experiencia se ve limitada y acotada en el tiempo de duración de este proceso.

¿Qué sucede luego del tratamiento? Las personas consultantes tienden a alejarse del sistema sanitario, produciendo ‘nuevamente’ un distanciamiento con su enfermedad. Es aquí donde identifico que la enfermedad no se construye desde la cronicidad, el sistema no configura una “nueva forma de significar la enfermedad”.

Es interesante descubrir que en el proceso de observación, es posible retroalimentar la reflexión en torno a los modos a través de los cuales se configurará la Enfermedad de Chagas en

---

<sup>3</sup> El trabajo de investigación se desarrolló hasta el 2007. En ese entonces, la Enfermedad de Chagas era abordada desde el diagnóstico y el tratamiento con Beznidazol, sin embargo también y ahora en particular, la Enfermedad de Chagas requiere un abordaje global e integral, prolongado en el tiempo de acuerdo a las especificidades de esta.



un contexto no endémico. En palabras de Cristina, se recoge la estrategia a seguir en el proceso de seguimiento de la Enfermedad de Chagas.

Yo no sé bien el seguimiento aquí, pero diría que a los pacientes que tienen Chagas positivo se les hace un electrocardiograma, si el electrocardiograma es estrictamente normal y no hay síntomas, no se hace nada más; solo un tiempo después se repite el examen. Entonces aquí hay dos modos. Uno es cada cinco años, decían algunos, y otras cada año, o sea, depende de las necesidades de cada persona. En el momento en que en un control de estos anuales, cardiograma puro y duro, aparece algún trastorno, entonces pasa, digamos, a la siguiente fase que es valoración por el cardiólogo y le hacen una ecografía. O teniendo el electrocardiograma normal, aparecen síntomas claros de enfermedad por insuficiencia cardíaca, entonces también pasa a valoración, pero esto es más raro. Y si no, pues vida normal y control anual en medicina tropical con el electrocardiograma y punto. (Cristina, médico en formación)

Comprender la realidad de las personas consultantes en su contexto migratorio, hace necesario elaborar discursos y prácticas médicas que, por un lado, instalen la Enfermedad de Chagas como una enfermedad de tipo ‘crónico’, es decir, una enfermedad con la cual hay que vivir, especialmente cuando hablamos de los adultos, y en donde más allá del acceso al tratamiento se requiere garantizar un seguimiento efectivo para responder a las necesidades de las personas en el proceso de evolución de la enfermedad.

G: En Chagas se necesita un seguimiento, por eso es importante que la persona venga a control. Además, que yo creo que se crean lazos afectivos con los que vienen aquí por Chagas, o sea, con los que se tratan, con los que les da positivo, y como tiene que venir más días, pues hay más contacto. Y entonces si ves a una persona, la ves tú y siempre tú, creo que eso es importante y se crean unos lazos, o al menos decir: “bueno, no voy a estar yo, va a estar otra persona pero luego estaré”.

A: Como médico de cabecera, ¿no?

G: Sí, como de cabecera, yo creo que sí, eso les gusta. Y bueno, que se debería hacer por todo, cualquier tratamiento, cualquier persona que venga a visitarte por cualquier cosa, pero en Chagas es importante.

A: Lo del seguimiento.

G: Sí.

(Gemma, médico)

Esta situación se complejiza en la atención o la identificación de necesidad de atención de niños y niñas. Esta atención está mediada, por lo general, por la posibilidad de acudir a la consulta acompañados del padre o la madre. Al mismo tiempo ésta se cruza con los tiempos y disponibilidades construidas al interior de los proyectos familiares en el marco migratorio, considerando, por ejemplo, que algunos de los proyectos migratorios implican un retorno temporal o permanente al lugar de origen, y por ello se hace esencial el desarrollo de un proceso que considere estos puntos.

En palabras de Mónica, médica especialista en enfermedades tropicales, se requiere contar como parte del protocolo de atención, con una estrategia que implique la atención de las personas no solo atendiendo a los requerimientos y realidades particulares, sino también implicando en este proceso un contacto permanente que asegure la continuidad del diagnóstico-tratamiento-seguimiento, integrando en ello a la familia.

M: Por un lado, desarrollar al máximo el circuito, y después hacer bien el seguimiento, que hay muchas pérdidas, o sea que haya alguien encargado de perseguir a los pacientes, ¿no? Porque yo

no tengo tiempo, y ya lo hago, llamo y llamo y llamo. Yo he tenido pacientes que no han venido al seguimiento. A uno, llamé como cuatro veces a su padre, y la última vez me dijo que ya se iban a ir a su país y ya no iban a venir, y el niño era positivo.

A: O sea, tampoco tuvo tratamiento ni nada.

M: No. Bueno, era positivo, la serología era positiva, entonces se tendría que haber seguido.

(Mónica, médico, especialista en enfermedades tropicales e infancia)

Esta continuidad podrá ser articulada no solo en la medida que las personas acuden al sistema sanitario, sino también a través de un apoyo directo, visitas domiciliarias, entrevistas, llamadas telefónicas, etc.

En la reflexión que implica el seguimiento de las personas y el desarrollo de la enfermedad, en parte del equipo se proyectan las responsabilidades y a quiénes les corresponden estas.

Ag: En aspecto de Chagas y en cualquier otro aspecto, que tengan conciencia por lo menos, porque muchos ni piensan en que puedan haber enfermedades distintas, ¿sabes? Entonces que piensen: “uy, esto no me cuadra, que vaya allí”, igual como le mandas a otro médico, que lo tengan presente. Ellos sí que pueden hacer un seguimiento de la persona, porque para eso es el médico de cabecera, de familia, ¿no?

A: ¿Cuánto tiempo tiene el médico de cabecera para atender?

Ag: Bueno, tiene poco.

A: ¿Menos que aquí?

Ag: Sí, menos, tiene menos. Pero a ver, aquí tú haces un seguimiento de que si el Chagas dura ocho semanas, solo le ves ocho semanas. Cuando terminas, le haces el control final de tratamiento, si está bien, vale, adiós, ¿no? Porque ya hemos terminado el trabajo que es nuestro. En cambio, ella o él puede ir al médico de cabecera, o debería ir si tiene para llevarle el informe, porque el médico de cabecera es como el archivo de todo lo que a ti te pasa. Tú vas allí y le presentas: “mire, he hecho este tratamiento, por esta enfermedad”, ¿no?, y el otro puede decir: “bueno, pues vuelva dentro de un mes para ver cómo se encuentra o haremos tal cosa”. O a lo mejor luego aparece otra cuestión, que si se resfría tiene que ir también al médico de cabecera. (Agnes, enfermera)

Para uno de los especialistas que apoyan el proceso diagnóstico de desarrollo de la enfermedad a través del análisis de rayos x, es fundamental el trabajo en equipo en la fase de seguimiento de las personas, y desarrollar estrategias que permitan apoyar los procesos de enfermar de estas, entendiendo que se ha diagnosticado a personas fundamentalmente en su fase crónica, por lo que no presentan afectación cardíaca.

Ver si sirve una vez diagnosticado en una fase temprana de la cronicidad, ver si sirve para algo. Digo, los clínicos cuando me refiero a lo que es el médico clínico, ¿no? Nuestra aportación es la que es, ayudar al diagnóstico y colaborar en los protocolos del seguimiento, pero del punto de vista, pues, de evitar irradiar y preguntar: ¿por qué cada seis meses si a lo mejor vale la pena hacerlo cada año?, y un poco jugar con esto. Pero poca cosa más.

A: Y en términos de trabajo en equipo, es necesario, pregunto yo, una relación más constante y ver lo que está pasando, por ejemplo, para ustedes, saber qué es lo que se está haciendo, qué es lo que hoy día se está pensando en la unidad.

O: Sí, por esto nosotros estuvimos elaborando los protocolos juntos. Porque yo insisto en que es interesante para ellos y para nosotros que siempre se acuda a la misma unidad, o sea, que no es bueno para este tipo de enfermedades decir que le hagan un enema. Porque se lo harán en cualquier sitio. No es que se lo harán y no es que se lo hagan mal, pero si no va orientado al Chagas, le pondrán un enema de limpieza antes. Y si no se sabe lo que se busca, pues, no se tomarán las medidas. En un enema bien hecho, diagnosticarán lo que tengan que diagnosticar, pero a lo mejor están pensando en ver divertículos en el colon, y no se están fijando que a lo mejor hay una zona

en el límite pero que podría ser sugerente. ¿Por qué? Porque si no sabes lo que buscas... Pero eso sí, lo que dices tú, la relación entre los servicios tiene que ser fluida y además estar más o menos de acuerdo. Pero nosotros la tenemos con ellos, lo que pasa es que como que estamos, yo pienso, en la primera fase, que es la recogida de pacientes y de datos. Cuando se elabore el seguimiento, pues, ya se contará con nosotros, por el momento, esto es lo que hay. Ya empezamos una cosa juntos, confiemos en que seguirá siendo así. (Esteve, médico)

Este médico afirma que es necesario también llevar un proceso de acompañamiento específico, pues las afecciones cardíacas pueden resultar fatales.

E: Esto tiene una explicación. El corazón es un órgano vital y la gente, incluso a nivel social, cree que un enfermo del corazón es más grave que cualquier enfermo del digestivo, aunque el de digestivo se vaya a morir por una isquemia. Y tiene su lógica, y no se va a poder cambiar porque el corazón va a seguir siendo un órgano vital, y como tal, siempre va a tener preponderancia. Yo me acuerdo cuando estudiaba, nosotros hacíamos arteriografías de extremidades, de abdomen, etc, pero estaba el que hacía arteriografías del corazón, aquel era un genio.

A: Claro.

E: Hacíamos lo mismo, pero él lo hacía en un territorio que es el más importante.

A: Que tenía más valoración.

E: Claro, porque es un órgano vital, pues mira, una pierna, si hay que cortarla, pues se corta. Ahora ya no porque hay otras técnicas, pero antes era así. Pero con el corazón no. Pues esto es lo mismo, un enfermo que tenga una dilatación cardíaca o un poco de insuficiencia es mucho más grave, en contexto, que un enfermo que tenga un esófago grande, porque bueno, como es peor lo operarán, ¿me entiendes? Yo pienso que por el órgano que es, va a ser siempre preponderante la importancia de la lesión en el corazón que en el digestivo. No sé si con esto respondo un poco tu inquietud. (Esteve, médico)

Sin embargo, también es posible pensar que la alternativa de incluir el seguimiento de las personas con Enfermedad de Chagas, requiere una inversión en capacitación de los equipos, es importante ver de qué manera los sujetos afectados son activos en este proceso y se acercan a resolver sus necesidades de atención.

Por otro lado y como una estrategia abarcadora de los procesos, que apunte a la sensibilización en torno a la enfermedad, se requiere y se propone una aproximación en donde sea posible la implementación de procesos de carácter comunitario.

Yo creo que otra cosa que se podría hacer es un trabajo en la comunidad, sensibilización sobre el Chagas, sobre lo que es y sensibilizar cómo se hace para otras cosas, para otros colectivos. Para los africanos que cuando vuelven a su país, es importante que vengan aquí para que se les dé la vacuna, para los bolivianos trabajar también esto, explicar en la comunidad lo que es el Chagas y que sería importante hacerse un chequeo y mirarse el corazón. La mayoría de los que vienen aquí son jóvenes, pero el riesgo es que si no se controla, a los cincuenta años podrían tener una muerte súbita por un problema de corazón.

(Andrés, médico)

La prevención se propone, desde este planteamiento, como parte del plan de seguimiento de las personas afectadas por la Enfermedad de Chagas. Es importante el énfasis que sugiere el médico en el soporte comunitario, el trabajo entre las redes sociales, que permita situarse en distintos momentos de la vida de los sujetos, de modo de controlar los riesgos que implica ser positivo para el *T. cruzi*.

En esta línea de lo preventivo y lo que se debe hacer para evitar re-contagios, o la exposición a la enfermedad en los lugares endémicos, Laia propone una serie de estrategias que permitan generar una conducta preventiva y que debe ser incorporada por los sujetos.

Mosquitera y fumigación. Si es una persona que va a hacer trabajo en una comunidad de allá, pues eso, sobre todo hacer también educación con la gente de allá. Hacer conciencia en la gente. Yo te estoy dando una información, pero que no es solo para ti, sino que tú también la tienes que compartir allá. Seguramente te encontrarás con mucha gente que ya sabe lo que es, que incluso a nivel estatal, pues, se están haciendo campañas, se está haciendo publicidad. Y si ves que hay gente que no lo sabe y ves que tiene que saberlo, tienes que compartir todo esto. Yo lo que veo de bueno en la concientización de las personas de aquí que están enfermas, es que pueden trasladar esperanza allá, ¿no? A mí fue lo que me despertó. Pienso que es bueno que sepan, que lo sepan todo, que sepan todo lo que puede pasar. El hecho de venir aquí como máquina de trabajo, sin consciencia de que esa máquina se puede romper, también es bueno que allá esa máquina de trabajo pueda dar mucha solución o muchas cosas, una de ellas es prevenir, prevenir a su familia de lo que es la Enfermedad de Chagas. “Pues yo llevo tanto dinero para allá”, entonces hacer un programa o reprogramar a qué va a ir destinado ese dinero. Pienso que si ellos son conscientes y están más sensibilizados con la enfermedad, y que con el dinero que han venido a ganar, una parte tiene que ir destinada a esto, pues ya es bueno. A lo mejor allá no pueden acceder a un diagnóstico, ¿no?, porque es difícil. Pero sí pueden acceder a cambiar el adobe por ladrillo, a pintar o a fumigar. (Laia, enfermera)

Lo fundamental para la prevención es la educación, sin embargo el desafío está en ampliar los espacios de información pues es evidente que en la consulta, por ejemplo, frente a un viaje-ro hay poco tiempo para lograr un proceso de concientización. El enfermero afirma:

F: Nuestra mayor herramienta es la preventiva y, sobre todo, en personas que vayan a viajar a zonas rurales porque, obviamente, se va a tocar el tema de las casas de barro, se les preguntará si han oído hablar de esta enfermedad, si la conocen. Si hablamos ahora de personas expuestas a esta enfermedad como los turistas, si estamos hablando del turismo, el riesgo realmente no creo que llegue a 0,0001% de posibilidad. Solamente podría ser aquella persona que fuera cooperante, con alguna idea de irse allá un tiempo y vivir en situaciones similares a las del lugar. Pero sino, en el turismo es muy raro que suceda.

A: ¿Y te ha tocado explicar alguna vez la enfermedad?

F: Sí, pero más hacia cooperantes. Entonces, tienen la obligación de comprar una mosquitera y el tema sobre todo de la casa, que sea importante, si la casa es de barro y los techos de paja, entonces que sepan los riesgos. Pero tampoco entramos en mayor detalle, porque piensa que tenemos un gran problema, y es que las visitas son breves, solo siete minutos le puedes dedicar a una persona, entonces no te da tiempo tampoco para entrar en detalles. (Ferrán, enfermero)

## 5. Respecto al procedimiento de atención de niños/as

Quisiera detenerme en las características diferenciadoras de la atención de niños y niñas en el espacio médico. La atención de la infancia con Chagas es particularmente sensible, porque el tratamiento con Benznidazol se ha evaluado como eficiente, especialmente cuando es aplicado en la fase aguda, es decir, cuando la personas han construido el parásito. En el caso del Chagas congénito, es posible afirmar la importancia de desarrollar el tratamiento en los momentos del nacimiento de los bebés.

Creo que resulta importante relevar que la atención de niños y niñas en el espacio médico está mediada por la valoración que se tiene de, por un lado, los roles de padres y madres, especialmente del rol de cuidado atribuido a las madres y, por otro, del rol de médicos/as en la atención de infancia. (Parte de este aspecto ha sido abordado en el capítulo VII)

El trabajo observado da cuenta de un momento en que el trabajo en red se organizaba en Barcelona, sin embargo estaba claro que se producían dificultades que emergían en la derivación y la atención de especialidad en otros establecimientos, más allá de la UMTSID. Una médico de la unidad evalúa la necesidad de fortalecer la red y los mecanismos de derivación y atención de las personas, en particular de los y las niñas.

Nosotros en cuanto diagnosticamos los casos de Chagas, mandamos a sus familias porque allí están donde teóricamente los tratan. Al principio, en el 2004, me parece que muy organizados no estaban, esa era la impresión. Aparte tengo los datos de una médica que hizo el master aquí, estuvo con nosotros, era pediatra, o sea, que hay una médica que solo se encarga y a veces no está o a veces no puede. Entonces, son residentes que van pasando y que no tienen mucha experiencia. Ahora no sé, pero al principio no parece que estuviera muy bien. Y luego las reuniones de Chagas aquí también, las reuniones del estudio multicéntrico, daba la impresión que todo lo del tema del Chagas no estaba muy bien organizado. (Gemma, médico)

Andrés, médico de la UMTSID, también se refiere a la importancia de la atención destinada a los y las niñas, sabiendo que es justamente en este nivel de atención donde el tratamiento puede tener éxito para curar a las personas. Sus palabras reflejan los aspectos que pueden estar fallando y las necesidades de trabajo en distintos niveles.

A: ¿Cómo ves tú el tema de los niños, tienes alguna percepción de cómo va el tratamiento con los niños en el hospital?

Am: Bueno, las percepciones no sé si son reales. Pero sé que la doctora que lleva esto está muy atareada, alguna vez me ha dado la sensación de que no fueran bien seguidos. Pero esta es una sensación mía.

A: ¿Y solo hay una médica que estaba a cargo?

Am: Que yo sepa sí, luego hay personas rotando y tal, pero la responsable es solo ella y tienen listas de espera muy largas. Espero equivocarme, pero creo que así es.

A: Si el tratamiento es mucho más efectivo en los niños, entonces habría que estar preocupado también de hacerlo más eficiente. ¿Tú crees que hay alguna posibilidad de generar procesos de coordinación o algo así?

Am: Yo creo que no, porque ahí hay mucho “politiqueo” de intereses y cada uno mira lo suyo, yo creo que no. (Andrés, médico)

Es importante considerar, desde sus palabras, el aspecto político de la enfermedad en el contexto no endémico, lo que me hace pensar que si esto sucede acá ¿qué pasa entonces

en Bolivia?, ¿cuáles son los mecanismos que operan? Quedan abiertas las preguntas respecto a las formas en que pueden ser resueltas cuestiones que aparentemente son administrativas, de coordinación, económicas, de planificación, etc, y que terminan siendo de poder porque implican decisiones del tipo económico y de priorización. En este caso, me parece de una gran responsabilidad responder a la necesidad de entregar una atención oportuna y de calidad a las mujeres embarazadas y a los y las niñas que nacen Barcelona, pues ya sabemos que en ellos es posible la eficacia del medicamento<sup>4</sup>.

Durante los procesos de observación-acompañamiento de las mujeres y sus hijas/os al Hospital de especialidad y atención de infancia, y en el marco de las entrevistas realizadas, se recogió la tensión que se produce en el momento de la entrega de diagnóstico de los niños/as a las mujeres. Al igual que en la consulta de los adultos, se produce el silencio o la actitud “pasiva”, pocas preguntas o comentarios por parte de las mujeres-madres hacia la médico especialista, lo que es interpretado como un “no-compromiso” con la enfermedad de los y las hijas.

Esta tensión requiere ser observada. La interpretación por parte del/la médica tratante, de “falta de compromiso” de la madre del niño/a, invisibiliza la confianza que los cuidadores depositan en el sistema sanitario. Las experiencias anteriores, en el marco del sistema médico en origen o en destino, y producto de la falta de medicación o tratamiento para los y las recién nacidas y para sus madres, no recogen el sentimiento de culpa de las mujeres que las vincula con el diagnóstico de la enfermedad. La expectativa para quien consulta está relacionada con la relación de modernidad atribuida al sistema sanitario, a que se espera que el sistema entregue mejores y más efectivas formas de tratamiento.

Cada establecimiento sanitario tiene su particular dinámica de atención. Si bien se producen “ciertos circuitos” que resultan comunes, la particularidad de los tiempos, lógicas de espera, llamado de las personas consultantes, etc, son propios de cada lugar.

Los primeros elementos de este proceso, se relacionan con los mecanismos de derivación o de detección de riesgo de la población infantil consultante a este servicio de especialidad o a otro. En el tiempo que se desarrolló el trabajo de campo, la UMTSID se dedicaba principalmente a la atención de los adultos. A partir de un contacto previo, se realizaban derivaciones de población infantil o recién nacidos al Hospital San Joan de Deu. La médico tratante, especialista pediátrica en enfermedades tropicales atendía estas derivaciones.

La delegación del pediatra es para la revisión del niño inmigrante, sin pensar en el Chagas que me envían de otros lugares. Normalmente, los únicos que vienen con posibilidad de Chagas son los que vienen de Drassanes, los demás vienen casi por casualidad. (Mónica, médico, especialista en enfermedades tropicales e infancia)

Los servicios sanitarios desarrollan estructuras de atención que resultan más o menos claras y explícitas para quien consulta. Ser “paciente nuevo” implica el desarrollo de habilidades y “paciencia” para lograr “decodificar” las formas y mecanismos a través de los cuales opera el sistema. La estructura de atención en la UMTSID resulta muy diferente de las encontradas en

<sup>4</sup> Entiendo que hoy al 2014, muchas de estas situaciones han cambiado, que incluso la atención a la embarazada y al recién nacido se estarían potenciando, al menos en Barcelona. Desconozco si ha ocurrido lo mismo en otras partes de España.

el Hospital San Joan de Deu. Esto puede impactar tanto en la atención como en la adhesión que las personas tengan de los tratamientos que se entregan en cada lugar.

Quisiera utilizar como ejemplo la dinámica que se produce en la sala de espera de especialidad en el Hospital San Joan de Deu, hospital que atiende y trata a niños/as con Enfermedad de Chagas.

Al llegar al piso donde atiende la doctora, en el inicio de las salas de consulta, se encuentra una puerta abierta sin indicación en ella. A ratos una mujer vestida con un delantal (bata) blanco, se pasea por la sala de espera, pidiendo en catalán que se le entregue la interconsulta a ella. Con este documento, ella chequea la hora y luego se acerca a la persona consultante y le indica que será llamada por altavoz en algunas de las puertas numeradas.

Esta dinámica de atención es muy compleja de comprender en una primera visita, en particular cuando no se cuenta con un manejo de la lengua. La no entrega del papel, implica que la persona no será llamada aunque esté calendarizada para ese día, esto provoca una suerte de desconcierto cuando se espera que la persona sea atendida.

A partir del trabajo de campo, se destaca la necesidad y relevancia de acercar la atención a las personas, facilitar y flexibilizar la atención médica de modo de favorecer a los niños y niñas, especialmente en los casos en que las mujeres madres se encuentran trabajando. La flexibilidad de los mecanismos y los procedimientos de atención, así como los horarios de consulta, se hacen indispensables para las personas que trabajan con tiempos definidos y en condiciones especialmente difíciles. Acompañar a las mujeres-madres y sus hijos/as durante las primeras consultas, permite el aprendizaje de las prácticas propias del establecimiento.

Es indispensable realizar protocolos de atención sanitaria que sean diseñados desde una perspectiva de género, que consideren las diferencias que para hombres, mujeres y niños/as conlleva la atención médica, ello implica tener presentes los horarios de atención médica, como también el acceso a análisis específicos, tiempos de espera, como también las condiciones de sala de espera. Es fundamental que las personas sean consideradas en sus diferencias de edad, origen étnico, lenguaje, condición legal o migratoria, de modo que la enfermedad o el diagnóstico de ésta no interfiera en los derechos y ejercicios de su ciudadanía.

## 6. Tu sangre, un diagnóstico. Mi fuerza, la sangre

Como parte importante del proceso de diagnóstico y seguimiento del tratamiento médico, la extracción de sangre de las personas que consultan por Enfermedad de Chagas tiene una especial relevancia no solo para el equipo médico, sino también para las personas consultantes. Para el sistema médico, el examen se constituye en una información fundamental que permite discriminar la presencia del parásito y, durante el proceso de tratamiento, poder acercarse a medir el impacto que el tratamiento tiene a nivel hepático.

Para quien consulta, la extracción de sangre tiene una valoración diferenciada a la del sistema médico. Principalmente porque resulta complejo comprender qué es lo que se ve a través de la sangre. Las personas no preguntan respecto a esto, confían en que los resultados de los análisis entregarán la información precisa. En algunos casos, las personas consultantes han explicitado al médico/a que se han realizado un análisis de sangre en la atención primaria en donde no aparece el Chagas. Al revisar estos análisis, no aparece la solicitud de *screening* para Chagas. Para las personas consultantes, por el solo hecho de “revisar” la sangre, debe aparecer como dato todo aquello que se tiene y, por tanto, si no dice nada al respecto, se interpreta como no tener diagnóstico para *Trypanosoma cruzi*. Para ellos/as la sangre es la fuerza vital. Este aspecto es relevante, pues las resistencias a la extracción de sangre, como también a la “cantidad” que se extrae, resultan particularmente sensibles.

Durante la observación fue posible identificar que las resistencias a la extracción de sangre no se hacen explícitas en un primer momento. Por lo general, sucede que se cuestiona y duda sobre la eficacia de las extracciones de sangre para realizar análisis, principalmente durante el proceso de seguimiento.

En un primer momento, la extracción de sangre está asociada al diagnóstico de la Enfermedad de Chagas. En este nivel, resulta complejo para las personas comprender cómo y de qué forma se “ve en la sangre” la enfermedad, qué es lo que se ve en la sangre y si se puede contagiar a través de esta.

En los relatos recogidos, es posible observar con frecuencia, experiencias asociadas a anemia, como problema con la sangre; se tienden a interpretar el decaimiento como la presencia de anemia, cuestión que puede resolverse a través de la ingesta de vitaminas que ayuden en el proceso de recuperación. En algunos casos, fue posible observar la demanda de vitaminas al sistema médico, demanda que tiende a no ser respondida, porque se argumenta que en los análisis no aparece nada y que teniendo una dieta equilibrada no sería necesario el uso de complementos alimentarios como las vitaminas. Tanto la observación como el relato de las personas, dan cuenta de que estas sí mantienen dietas con alimentación saludable y equilibrada. Cabe subrayar que la experiencia en origen, está marcada por el consumo de vitaminas, cuestión que les hace sentir mejor tratadas.

Durante el proceso, dado que se requiere un mayor número de extracciones de sangre para mantener un seguimiento de la respuesta hepática a la medicación, las preguntas más comunes dicen relación con el sentido de estas y su frecuencia. Por lo general, se realizan cada quince días, periodicidad que a ojos de los/as consultantes es muy cercana y no permite “recuperarse” respecto de la sangre “perdida”. Una vez más las dudas asociadas a las extracciones de sangre dicen relación con lo que es posible “observar”, es decir, durante y luego del tratamiento lo que se ve es ¿la cantidad de parásitos?, ¿los parásitos que se mueren?, ¿los que quedan vivos?.

La extracción de sangre durante el proceso de seguimiento de la enfermedad se asocia a las preguntas iniciales, muy similares a las dudas que aparecen durante las consultas del diagnóstico.



Principalmente, estas tienen relación con: ¿qué es lo que se ve en la sangre?, ¿qué pasa si el parásito está en otra parte del cuerpo (intestinos y corazón)?, ¿cómo se ve si la enfermedad no está en la sangre? y, por otro lado, ¿cómo entienden las personas que son ajenas a la enfermedad el hecho de que la sangre sea un “lugar de la enfermedad”?

Las resistencias asociadas a la extracción de sangre son poco explícitas. Es posible detectar una incomodidad de parte de los usuarios, una tensión por parte del personal sanitario, preguntas o cuestionamientos sobre la necesidad de esta práctica a la que se le atribuye un debilitamiento en la salud y el cuerpo (esto ha sido reflejado en el capítulo VII).

Una situación poco frecuente, pero que me tocó observar, fue el extravío de los resultados de los análisis de sangre. Esta situación resulta molesta para el sistema médico, como también para las personas consultantes, especialmente porque el análisis debe tomarse nuevamente. Para el/la consultante se produce una desconfianza del sistema. Realizar el procedimiento nuevamente implicará contribuir con el “debilitamiento del cuerpo”, producto de la pérdida de sangre.

En la consulta médica aparece, en algunos casos, la desconfianza o la falta de comprensión del proceso. En la interacción durante la extracción, en particular con las/los enfermeras, se producen consultas asociadas a la “cantidad de sangre” que observan se les ha extraído. La extracción de al menos 2 frascos se considera una cantidad importante que puede debilitar el cuerpo de las personas. Las preguntas frecuentes son: ¿de qué forma se puede recuperar la sangre?, ¿qué es lo que hay que comer para recuperarla?

Durante el procedimiento, se observa que el personal de enfermería no entrega instrucciones particulares respecto del consumo de alimentos o vitaminas. Se percibe que las respuestas apuntan a reforzar la idea de que con una alimentación sana no se requiere de complementos alimentarios como vitaminas. Las recomendaciones respecto a cómo “recuperar la sangre” estriban entre: beber bastante agua, comer luego del examen pues se viene en ayunas, el consumo de un “buen desayuno” y luego el refuerzo de la alimentación con productos ricos en hierro.

Al preguntarles sobre las recomendaciones que en origen suelen recibir luego de las extracciones de sangre, las personas señalan principalmente: consumo de vitaminas para disminuir la sensación de cansancio, el consumo de “panitas” (hígado de ave) y de carnes rojas durante un par de días.

Cabe destacar que la relación que se construye entre Enfermedad de Chagas y la sangre, da cuenta de una tensión que se hace visible para quienes se acercan a la enfermedad por primera vez. Una de las personas afectadas portadora del *Trypanosoma cruzi*, mencionaba una experiencia que da cuenta de esta tensión entre enfermedad y sangre. Ella refería que en su lugar de trabajo trataban de “buscar” soluciones a su enfermedad estableciendo una relación entre la presencia del parásito en la sangre y la posibilidad de “extraer” la totalidad de la sangre contaminada con el parásito y, de esta manera, sacarlo del cuerpo del afectado.

También es muy común escuchar que las personas, principalmente empleadores, establecen una relación compleja entre enfermedad “en la sangre” y el riesgo o el peligro “vivo” que reviste la persona trabajadora, debido a la posibilidad de contagio de la enfermedad a través de la sangre. Esta preocupación se produce en aquellos casos en que las personas migrantes con diagnóstico positivo para *Trypanosoma cruzi*, se encuentran al cuidado de menores o mayores de edad.

La sangre, por tanto, se constituye en un aspecto sensible en el proceso de enfermar-sanar y comunicar la enfermedad.

7. Conocimiento: reconocer la experiencia y expertise del otro, reconocer mi ignorancia y acordar un aprendizaje a través del proceso, identificar las preguntas o dudas asociadas

Quisiera detenerme en la cuestión del “conocimiento” desde el espacio médico, y en el marco de una enfermedad no endémica. Destacaré al menos tres aspectos, lo primero identificar y valorar la experiencia vinculada al conocimiento, en este sentido la experiencia en el tratamiento de la enfermedad de las personas resitúa la relación entre estas y los equipos tratantes, especialmente en los procesos de inicio de conformación de los equipos de salud. Un segundo elemento que desarrollaré, es la necesidad por parte del sistema médico de valorar el proceso del propio aprendizaje durante el tratamiento de las personas, especialmente la importancia de estar atentos y receptivos a las dinámicas entre el sistema sanitario y los/as consultantes, que se producen durante el tratamiento, y en particular cuando hay reacciones secundarias por la medicación. Y tercero, el hacer visible y reconocer la dimensión humana de la enfermedad en la relación médico/a y consultante, especialmente en el contexto de tensión que se instala como parte de la reacción medicamentosa.

En el trabajo de la consulta, el o la médico tiene el poder de la palabra y del conocimiento. Sin embargo, creo que en el trabajo con mujeres y hombres bolivianos, con diagnóstico positivo para el *Trypanosoma cruzi*, esta expertise y conocimiento cobra nuevas dimensiones en el trabajo y en el ámbito personal de quienes atiende.

El primer elemento, relacionado con la expertise, emergió en un inicio en las entrevistas y del trabajo de observación desarrollado. Entenderé como expertise, a la competencia construida sobre la base del conocimiento científico aprendido a través de la formación sanitaria de especialidad (medicina tropical), producto del contacto con personas especialistas, y al conocimiento que se adquiere en el proceso de tratamiento de las personas portadoras de *Trypanosoma cruzi*, elementos que en su conjunto son especialmente importantes para la o el médico, y le permiten actuar con seguridad y pertinencia frente a las particularidades y requerimientos de los afectados.

Un segundo elemento se relaciona con el conocimiento adquirido especialmente por personal médico de atención directa y desarrollado durante la práctica. Es decir, el conocimiento que se instala en el proceso de ejercicio y de contacto directo con personas que presentan la enfermedad, y que permite ir “afinando” los sentidos frente a las demandas y a las sintomatologías, así deconstruir lo que dicen y cómo dicen la enfermedad las personas consultantes. En este sentido, es pertinente subrayar que la experiencia tiene directa relación con el ejercicio de atención clínica, el trabajo en equipo y las posibilidades de aprender de otros equipos.

Estos elementos son importante a la hora de observar la relación y el ejercicio sanitario. Una de las médicas tratantes, durante el acercamiento de campo, hace explícito el proceso de desarrollo de la expertise y de la evolución del conocimiento que se produjo en el marco de la atención de la Enfermedad de Chagas.

Quisiera destacar que la atención de la Enfermedad de Chagas se da en un contexto no endémico y, en este marco, el contacto con las personas, en especial quienes provienen de Bolivia y Latinoamérica, y con los y las portadoras de *Trypanosoma cruzi*, es una experiencia nueva.

Por otro lado, a la consulta llegan personas que en su mayoría reconocen la enfermedad, cuentan con información, o al menos con el diagnóstico previo, pero también otros que la desconocen y se sorprenden a la hora de recibir el diagnóstico positivo para el *Trypanosoma cruzi*.

En este marco de acercamiento entre el sistema médico y quienes consultan, Gemma, médica, hace explícito el reconocimiento de un proceso en donde la experiencia para ella es fundamental en la construcción y consolidación de un conocimiento que le permita desenvolverse con seguridad, en el ejercicio de la consulta y tratamiento.

Ella reconoce que las personas tienen una experiencia y conocimiento que es propio dado el contexto endémico de la enfermedad. Este saber del otro y su propia experiencia, son fundamentales para construir el aprendizaje del sistema sanitario, especialmente en contexto no endémico.

Durante el acercamiento a las primeras consultantes que se trataron en la Unidad, ella reconoce que es necesario un proceso de instrucción, y que este se produce y refuerza durante el seguimiento a las personas, el tratamiento de éstas, la experiencia acumulada y diferenciada, etc, que le permitirá ir construyendo un conocimiento que le entregue seguridad y práctica de especialidad para realizar una atención adecuada.

Gemma hizo explícito el proceso de aprendizaje y de apropiación del conocimiento respecto de la enfermedad, en la relación con una de las primeras mujeres consultantes que ella atendió. Para ella este proceso fue fundamental, pues le permitió en un marco de confianza, no solo a ella, sino a la mujer tratada también, establecer un vínculo muy cercano y así la posibilidad de comprender y conocer de una forma más abierta el proceso de diagnóstico y tratamiento. En el discurso de ambas, se hace presente la cuestión del aprender, de estar abiertas y receptivas a la experiencia de la otra.

Me siento cada vez más segura, más segura en el sentido de que pienso que está todo más afianzado, sí que se ven las pequeñas cosas que igual antes no veías, que puedes dar más respuestas si te preguntan. Antes te hacían una pregunta y a lo mejor no la sabías contestar, y decías: “esto no lo sé”. En cambio ahora, hay más respuestas que puedo dar, y luego también sí, con más seguridad.  
(Gemma, médica)

Escuchar las experiencias de las personas, las preguntas, comprender o al menos intentar identificar lo que saben o conocen o interpretan, es fundamental. La cercanía con las personas permite establecer un vínculo con ellas, y con las redes familiares y sociales, favoreciendo con ello, procesos de seguimiento, diagnóstico y detección efectivos.

Ser receptivos a las preocupaciones e interpretaciones de la enfermedad, también favorece, como dice Gemma, al proceso de contar con alternativas de preguntas y respuestas durante las consultas.

Durante el trabajo de campo, observé la primera consulta de Jorge, joven boliviano que se encontraba viviendo en Barcelona hace ya 15 años. Su consulta resultó muy particular, especialmente si consideramos que él, a diferencia de otras personas, se encuentra en Barcelona hace más tiempo que el resto de sus compatriotas. La necesidad de consultar emerge ante la posibilidad real de tener la enfermedad. Luego de averiguar, se entera que es posible encontrar atención médica de especialidad en Barcelona.

Uno de los primeros antecedentes que él manifiesta, es la muerte de su madre producto de la Enfermedad de Chagas; recuerda haber sido amamantado por ella, cuestión que le refuerza el temor de ser portador de la Enfermedad de Chagas.

Durante la atención médica, Jorge deja en evidencia el conocimiento y la información que maneja respecto a la enfermedad, y sus preocupaciones a pesar de llevar muchos años en Barcelona.

A continuación me detendré en la conversación producida en esta primera consulta. Quedan en evidencia las formas de construir la enfermedad, tanto desde el sistema médico como del consultante.

Atención 1992. Llegó a Barcelona a los 32 años.

Le dice. Llevas años “parlant català”.

“Bueno sí, paras en Català o en Castellà?”, pregunta Adriá.

En castellano.

Cochabamba.

A: ¿Por qué vienes?

J: Porque mi madre falleció de Chagas y por eso vine acá.

A: ¿Todo bien?

J: Un ligamento roto jugando al fútbol. También la espalda trabajando.

A: ¿Fuiste al médico de cabecera? ¿Qué te ha dicho?

J: Nada.

A: ¿Tu madre falleció de Chagas?

J: Falleció cuando yo tenía un año y medio, pero me dio de mamar y sé que es contagioso.

A: Se puede transmitir durante el embarazo y también en el parto, pero hay que hacer examen de sangre. Te pediré examen de las cacas y de sangre.

J: No sé si incluyen otras cosas para el Chagas.

A: No, no se considera, trae el que te ha hecho el médico de cabecera.

Tiene dos hijos.

A: En tu casa no hay problema que ellos se contagien, es solo por la madre.

J: Ah, mejor.

A: ¿Viviste en Cochabamba en una casa de adobe?

J: Sí, la mitad de las casas son de adobe.

Le examina, toca tórax, escucha la respiración, etc. Le explica que le hará un examen de Chagas porque vivió en casa de adobe. (Notas de campo, observación atención de salud de Jorge y Adriá)

Para el sistema médico el aprendizaje de la enfermedad se produce en diversos aspectos. La primera es el acercamiento teórico a la Enfermedad de Chagas, que generalmente se produce a través de estudios de especialización en enfermedades tropicales. La segunda, se relaciona con las posibilidades reales de la institución y del sistema para ofrecer tratamiento y, por tanto, involucrarse en un proceso de sanación y seguimiento de la enfermedad. Un tercer aspecto, se relaciona con la experiencia apropiada por el personal médico a través de la praxis. Un cuarto elemento, tiene que ver con la capacidad del personal o del equipo de acercarse a las personas y así reconocer las problemáticas particulares y, desde ello, generar nuevas formas de hacer o de aproximación.

Respecto del primer punto, la formación abre una perspectiva nueva en el conocimiento de las personas que se encuentran estudiando, la pasantía por el servicio (UMTSID) potencia el contacto y la relación con estos nuevos aprendizajes. Sin embargo, en una entrevista realizada a una médico que desarrollaba una pasantía al servicio UMTSID, fue posible detectar que si bien se produce la incorporación de conocimiento, el reconocimiento y valoración de nuevos aprendizajes, al mismo tiempo se produce una distancia entre lo que se aprende y lo que se haría como persona. Al momento de proponerle ponerse en el lugar del viajero o del cooperante, aparecen los temores asociados a la enfermedad y la resistencia a viajar a Bolivia, ante la idea de la presencia del vector y la posibilidad de enfrentarse al contagio.

Para Cristina, médico en formación, el acercamiento a las personas afectadas por la enfermedad o personas en diagnóstico se produce durante la observación en consulta y a través

del aprendizaje que se da por parte de los colegas. Es interesante subrayar, que en su relato es posible deducir un proceso que, por un lado, implica incorporación de información y, por otro, comprensión y ordenamiento de ésta. En este proceso es posible identificar una distancia entre lo que se aprende y comprende en términos cognitivos, y la distancia que se produce ante los propios temores y el ser consciente de las características de la enfermedad.

En la infancia es cuando mejor funciona el tratamiento, y en el caso de adultos se intenta, pero a veces no acaba de funcionar. Y se aplica cuando se detecta que hay enfermedad, o sea, en el caso de que haya síntomas, o cuando hay afectación del corazón o de intestinos. En el caso de que se detecte serología, se aplica. (Cristina, Médico en formación)

En las palabras de Cristina es posible identificar un proceso de aprendizaje, en donde se incorpora nueva información que debe ser ajustada, no solo en términos de aclararla, sino también de evidenciar los procesos de cuestionamiento de las concepciones no médicas, que sitúan al profesional como sujeto común y corriente, con miedos, en una relación cotidiana con el otro enfermo o con el contexto endémico.

En relación a los procesos de aprendizajes, mencioné un segundo punto que se refiere a la posibilidad real del sistema sanitario de enfrentar el diagnóstico y la atención de las personas consultantes. Este momento es especialmente significativo para el sistema médico.

Quienes se encontraban con el equipo en los inicios del diagnóstico de la enfermedad, destacaban que para ellos/as realizar un diagnóstico y entregar este sin contar con la posibilidad de ofrecer un tratamiento o seguimiento, resultaba particularmente incómodo e inconsistente. En el 2004, cuando comenzó a ser abordada la enfermedad por el sistema sanitario, se produjo un cambio, cobró más sentido el diagnóstico y, por tanto, implicó que el equipo en su totalidad se involucrara, de modo de participar activamente en el proceso.

Aparejado a ello, se llevó a cabo el estudio de la Enfermedad de Chagas conducido por el Hospital Clinic, que implicó al equipo en el desarrollo de éste. La apertura del equipo, fortaleció la coordinación, el desarrollo de estrategias de acompañamiento de las personas y el trabajo con otros equipos para facilitar la derivación. Este momento es particularmente importante pues el equipo reconoce la necesidad de acercarse a conocer a las personas, sus características sociales y culturales, de modo de facilitar el acercamiento y el trabajo con ellas.

Gemma se refiere a este punto y recuerda los primeros tiempos como un proceso que dejaba inconclusa la consulta y el sentido de esta, aumentando tanto en las personas consultantes, como en las personas tratantes, la tensión del proceso. Este vacío produce en el equipo la sensación de desconocimiento de la enfermedad y sus consecuencias, se instala la inseguridad en el ejercicio médico.

Andrés reconstruye los tiempos en que se inició la atención de las personas con serología positiva.

Am: Se empezó haciendo otro tipo de test, no era un estudio sino simplemente una rutina clínica, alguna vez se pedía la prueba de Chagas.

A: ¿Pero era bajo algún criterio?

Am: Exacto, se tenía en cuenta factores de riesgo, como si había vivido en casas de adobe, si tenía un familiar enfermo y si había historia clínica para Chagas, entonces, en este caso se pedía la serología, pero no se ofrecía a la persona lo que estamos ofreciendo ahora. Antes era solo decir: “bueno, tiene una serología positiva para Chagas pero no le vamos a ofrecer ningún seguimiento, ninguna posibilidad más”.

A: No había tratamiento, ni nada.

Am: Exacto, porque no estaba.

A: ¿Se tornaba complicado decirle al paciente que tenía la enfermedad y no se podía hacer nada más?

Am: Sí, la verdad que sí. Luego se hacía un seguimiento, por ejemplo, del corazón, se hacía un ecocardiograma, pero no estaba tan bien montado como está ahora, que podemos hacer una eco para ver cosas más finas que antes no podíamos mirar. Entonces, ahora hay esto desde el 2001, al 2004 ya habíamos visto como a 40 pacientes. (Andrés, Médico)

Un tercer momento se refiere a los procesos internos del personal médico, al aprendizaje respecto de la praxis. El conocimiento se construye en el ejercicio práctico, se ponen en juego tanto el conocimiento acumulado, como la experiencia del y en el hacer, en la relación cotidiana con las personas.

No dabas respuesta. La persona estaba preocupada por la enfermedad, y tú le dabas un diagnóstico que a veces ya lo sabían. Y te decían: “bueno, ¿y qué hago?”, y tú no sabías, entonces pues se quedaba todo como en el aire. Le decías: “bueno, vuelve dentro de un año”. Pensabas en que estás dando un diagnóstico y le estás dejando a la persona sin darle la respuesta que esperaba. Y también por desconocimiento nuestro, porque era una enfermedad que casi no conocíamos. Ahora, después de estudiarla mejor, hay más posibilidades, y además han venido expertos de afuera, nosotros también hemos ido para conocer mejor la enfermedad.

(Gemma, médico)

La experiencia médica se va acumulando y construyendo en la interacción y la relación con las personas. Del mismo modo, se da en el intercambio y relación con las otras/os especialistas. Este proceso implica identificarse a sí mismo como un sujeto que está en proceso de aprendizaje, por lo tanto abrirse no solo en términos íntimos sino también explícitos hacia la posibilidad de construir una experiencia que favorezca el conocimiento acumulado de los sanitarios.

Durante el proceso de observación, fue posible reconocer en la totalidad de los y las médicos, una o más personas que se les constituye como “pacientes favoritos”, personas que en su calidad de “pacientes estables” construyen una relación de compromiso con su propio proceso. Este compromiso explícito con su proceso de sanación, implica al sistema médico, en particular al médico/a tratante, lo compromete en una relación de aprendizaje y apoyo consciente. La relación es de mutuo aprendizaje, para el /la médico tratante del proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Su caso en particular, reviste una importancia especial para profesional, en tanto es a través de él/ella que se va incorporando una nueva forma de tratar y de resolver problemáticas asociadas a la enfermedad.

Esta relación especial, permite acompañar de un modo activo y consciente a las personas consultantes y, al mismo tiempo, entrega la libertad al/la médico tratante de enfrentar la no respuesta o la demora en la respuesta frente a una pregunta en donde se desconoce o no se siente seguro en la respuesta.

Un cuarto elemento subrayado, dice relación con la necesidad de un proceso de acercamiento y comprensión del otro. Entender las dimensiones más personales quien se está tratando, de sus grupos familiares y contextos sociales, permite cosmovisiones diferentes y el desarrollo de estrategias de acercamiento a la experiencia de las personas migradas.

Quisiera destacar que si bien el marco de atención sanitaria, restringe el acercamiento del sistema sanitario a la relación respecto de la consulta, la apertura de este al contexto cotidiano, será más factible para construir una relación que favorezca conocer al otro: sus formas de vivir, de

alimentarse, relacionarse, de percibir al sistema sanitario, las formas en que ellos y ellas asumen el tratamiento y el seguimiento de la enfermedad. El trabajo orientado a la comunidad, a conocer las organizaciones sociales y las formas en que las personas se relacionan fuera del ámbito de su vida cotidiana, permitirá un acercamiento individual y con los equipos.

## 8. Percepción del otro, del lugar de donde viene, del conocimiento de la enfermedad y la relación con esta

La interacción al interior del sistema sanitario, está mediada por los tiempos y el objetivo o el sentido de las atenciones. Ambos elementos son fundamentales y aparecen recurrentemente en el habla de las personas, tanto de los y las consultantes como de los equipos médicos.

En esta interacción se ponen en juego diversas formas de entender el tiempo y el sentido. Estas diferencias no solo se sitúan en la percepción que las personas consultantes y el equipo sanitario tienen del tiempo y del otro, sino también y especialmente, las construcciones que el sistema sanitario tiene respecto de las personas consultantes y de la valoración del tiempo de estas. Este aspecto es especialmente importante, pues por un lado se piensa que las personas consultantes tienen una percepción del tiempo más bien laxa, construcción situada en el imaginario de que en origen el tiempo es menos valorado, en donde las personas no solo se mueven más lento sino que todo su accionar es menos rígido. De esta manera, esta construcción se “traslada” a la consulta y se piensa que las personas no acuden a las consultas o se atrasan fundamentalmente porque el tiempo y la valoración de este no es significativo. Esta percepción se contrapone con la impresión de que las personas tienen dificultades para asistir a controles debido a dificultades laborales.

En palabras de Clara, quien se encuentra en la entrada distribuyendo las horas de atención, la tensión que se vive está dada por esta diferenciación respecto del tiempo:

A: ¿Y qué cosas tú dirías que hay que entender de otra manera viniendo de afuera?

C: Pues que aquí el horario es más rígido, que hay un horario al que el enfermo tiene que adaptarse, pero cuesta.

A: Hay dificultades para que entiendan.

C: Claro. Entonces, es difícil. Aquí vas corriendo todo el día, entonces, yo supongo que allí llevan otro ritmo más tranquilo o de otra forma. Entonces, venir aquí y tenerse que adaptar a este ritmo yo pienso que cuesta, cuesta hasta para nosotros. Pues, si vienes de otro ritmo más tranquilo y vives la vida de otra forma, que el reloj no es tan importante, pues, claro, eso provoca también a la gente un estrés, seas de donde seas si no estás acostumbrado. (Entrevista a Clara, encargada de recepción)

Al respecto, quisiera destacar respecto al tiempo, que el sistema sanitario dispone de horarios para las atenciones y también de formas para organizar el espacio de acuerdo a estos parámetros. Las atenciones de enfermería implican: abrir las fichas de quienes consultan por primera vez, extracciones de sangre, toma de otros análisis como el cardíaco por ejemplo, administración de tratamientos específicos, la entrega de información en espacios grupales, etc. Las actividades se ordenan de acuerdo a los tiempos que requiere cada una. Los horarios y el tiempo que se destina a las primeras y a las siguientes consultas varía, la atención médica distribuye tiempos específicos para cada una de las personas.

El tiempo también tiene relación con los horarios del día destinados a la atención directa de las personas, la distribución de la atención médica de acuerdo a los días de la semana. Esta cuestión es particularmente importante pues se percibe en las observaciones y en las conversaciones que el tiempo y el cumplimiento de los horarios, estructura las relaciones que se dan al interior del sistema.

En más de alguna ocasión presencié discusiones o “llamados de atención” desde el personal paramédico a las personas consultantes. La queja principal era por el uso del tiempo y el



cumplimiento de los horarios y de las formas de atención. El reclamo se centraba en la idea de que las personas no pueden acudir “cuando se les plazca”, que no “es llegar y venir”, que hay que pedir hora y respetar el horario de atención, pues no se pueden realizar otras actividades en horarios que no han sido estipulados para ello.

Al mismo tiempo se establece una suerte de sentido común respecto a lo que el equipo cree que las personas piensan respecto a los tiempos: se cree que en los lugares de origen el tiempo es percibido de otra manera, en donde la experiencia de un mundo menos urbano, plantea los tiempos menos rígidos. En consecuencia, el equipo demanda la necesidad de que las personas “aprendan” el sistema, es decir, que puedan identificar o establecer determinadas lógicas de “respeto a los horarios y a la forma en que los establecimientos funcionan”.

Desde el equipo sanitario, especialmente cuando nos encontramos en el mesón de recepción-distribución de horas, en la atención de enfermería, se subraya la necesidad de que las personas “internalicen” las lógicas de atención, los objetivos y por tanto la distribución y las formas en que estas se entregan. El reclamo, donde parece estar anclado el choque cultural, dice relación con estos dos aspectos, y con la idea de que las personas deben “aprender cómo funciona el sistema” y deben adecuarse a ello, acudiendo a las horas con exactitud, y no pedir algún tipo de atención que no esté considerada por el sistema sanitario, etc. Las dificultades percibidas por el equipo son atribuidas a: las diferencias culturales, a la falta de valoración del tiempo, a lógicas de demanda que están relacionadas con la idea de que se les debe dar todo.

La decisión migratoria es compleja de entender para el sistema médico. Se cuestionan los roles de género, se cuestiona a las madres en su condición y calidad al dejar a sus hijos/as. Se percibe la realidad migratoria como una realidad dura y compleja, especialmente por las formas y relaciones laborales que experimentan. Para Clara, del mesón de atención, resulta complejo pensar cuál es la ganancia de migrar, si allá se está mal y acá también. En este marco, resulta fundamental cambiar las nociones y los conceptos de pobreza desde los cuales se intenta explicar la cuestión de la realidad migratoria. Creemos que desde el paradigma de la exclusión-inclusión es posible una comprensión multivariada, para intentar formas más flexibles de entender al otro.

AG: Recuerdo que me daba pena el gran esfuerzo que hacen estas mujeres, por ejemplo, como Viviana, ¿sabes? De todo el esfuerzo que supone salir de tu pueblo, dejar a tus hijos y al marido o dejar a la madre mayor, para venir aquí a ganar un dinero para toda esa familia que dejas allí. Tú te apareces aquí y te va bien o no te va bien. Igual tardas no sé cuántos años en volver a tu país porque no consigues reunir el dinero, o los papeles y tal, para viajar o lo que sea. Y yo decía esto: “si realmente ellas antes de salir pensaran lo que les espera aquí, ¿vendrían?”. Pues no sé, a mí me da mucho que pensar, tanto esfuerzo para ganar un dinero que tampoco es para hacerse millonario. ¿Merece la pena? Igual sí tal vez, pero igual, creo que muchas si pudieran echar el tiempo atrás cambiarían. No sé, habría que preguntarles a ellas, nunca les he preguntado porque me parece una cosa muy de adentro, muy personal. En la consulta no voy a preguntar: “A ver, ¿cómo te ha ido, vale la pena?”. Que no es el espacio adecuado para estas preguntas. Pero yo sí que lo pienso. Muchas igual cuidan a gente mayor, ¿no?, y seguro que te has dejado a tus padres atrás o si eres más joven a tus abuelos o a alguien atrás que igual también necesitan alguien que les cuide, ¿no?. Y tú has venido a atravesar el mar para cuidar a una persona mayor que no te importa. O sea, que te importa porque te paga un sueldo y que seguro que al final coges cariño y que lo aprecias, pero al principio, estás con ella porque te paga un sueldo. Y piensas que se están un año o dos sin poder ir a tu casa, solo para mandar un dinero que igual sí que merece la pena, porque ganas un dinero que sirve para que coman todos. Pero el sentirse tan solo y tan fuera de tu lugar..., es lo que me gustaría saber porque me deja siempre pensativa. Si tú las observas, sí que están serias, por lo que sea, pero yo no les veo

expresiones de felicidad, de decir ‘pues, me va bien’, al contrario, es como de sufrimiento, me da pena, como tristeza, siempre tienen algo aquí, ¿no? Supongo que lo has visto tú también.

A: ¿Y no te pasa lo mismo, no piensas lo mismo con la gente de África, por ejemplo?

AG: Sí, bueno, depende de los casos, porque de África no suele venir tanta. Sí que hay mujeres que han dejado a sus hijos ahí, pero igual es diferente el concepto de maternidad. O sea, la maternidad es la maternidad, pero estando en África mismo, muchas madres africanas no cuidan a sus niños, los dejan con sus madres y ellas se van a otra ciudad. El concepto mismo es un poco diferente, pero es que claro, África es muy grande. Pero yo que he estado allí, muchas, sobre todo si son adolescentes o jovencitas, tienen sus hijos que los cuida su madre y ellas se van a otra ciudad para trabajar o para estudiar o para lo que sea. Después viene esta chica aquí y no tiene este sentimiento de ‘he dejado a mis hijos allí’, ¿no?, y este sentimiento sí que lo veo que lo tienen las bolivianas, por ejemplo. Pero es lo que te digo, tampoco he profundizado mucho, pero es un tema que siempre me atrae. (Agnes, enfermera)

Las palabras de Agnes reflejan la construcción de la idea de la migración estrechamente vinculada a lo económico y, al mismo tiempo, a un cuestionamiento a la maternidad y la responsabilidad de las mujeres respecto de su familia. Resulta interesante identificar las construcciones de familia, de roles respecto de lo masculino y lo femenino, pues es en este ámbito, durante el trabajo de campo, donde recogí algunas contradicciones que dan cuenta tanto de cómo es visto y construido el otro/lo otro y, a la vez, cómo se representa el sí mismo/nosotros.

De alguna manera, Agnes distingue “tipos” de migrantes, los que para ella resulta más fácil lograr empatía. Este discurso puede, de alguna manera, reflejar parte del discurso que socialmente se va construyendo en torno a la migración. Esta construcción de migración se asocia a la precariedad y al sacrificio, por lo general proveniente de África, y la migración proveniente de Latinoamérica que estaría organizada en torno al trabajo-aprovechamiento, se interpreta como menos legítima en la medida que es una migración pensada en un tiempo limitado y que implica un retorno.

Yo creo que al salir de allí no es esa la idea de “me voy a España, consigo un buen trabajo allí y me llevo a la familia”. Si está el marido es diferente, pero esas que vienen solas, igual a alguna le va muy bien, sí. Pero yo creo que más bien la finalidad es estar unos años fuera, ganar y volver. Entonces, es diferente de un chico de diecisiete años que dice: “aquí no me gusta la vida que me espera, entonces me lanzo al mar y voy a buscar una vida mejor”, o sea, el planteamiento para mí es diferente, ¿sabes? Pero que sí que los veo y me los llevaría a todos a mi casa porque son tan jóvenes y con lo que han sufrido allá. (Agnes, enfermera)

En palabras de Clara,

C: Es que los suramericanos son muy llorosos, muy pedigüños, siempre están que te quieren convencer de algo que no puedes hacer. El africano acepta, pero existe una gran resistencia por cultura.

A: ¿Pero cuando tú dices ‘más llorosos’ a qué te refieres?

C: Pues: “señorita, por favor, que...”, o sea, que quieren que hagas algo que tú no puedes, tienes que darles la cita cuando ellos pueden venir, por su trabajo seguramente, yo no sé. Pues, son más así, muy insistentes. Según de dónde vienen, pero muy insistentes en ese sentido, y dando por hecho que uno puede hacer lo que quiere. (Clara, recepción)

Las percepciones diferenciadas respecto de la motivación y de las conductas atribuidas al origen, refuerzan-transforman modos de relacionarse desde prejuicios asociados, favoreciendo prácticas y relaciones al interior del sistema sanitario.

Si bien estas percepciones no son únicas, ni menos reflejan la totalidad de las percepciones de las personas que componen la sociedad y el entorno más inmediato de la Unidad, es posible afirmar que se hace necesario conversar-discutir respecto de estas aproximaciones, del mismo modo que generar instancias de acercamiento a la realidad de las personas para lograr procesos de empatía y aceptación a la diversidad de los proyectos migratorios, entendiendo al mismo tiempo, los aportes de la inclusión social de estas personas en el marco económico y social general.

Mujeres y hombres refieren las formas de ser percibidos por el sistema médico. Esta percepción es contenida en los contrastes que implica el trato y la atención recibida desde los sistemas médicos en origen y destino.

En el trato allá es diferente. Aquí no, yo veo que igual nos atienden. Yo veo que si voy con ropa de trabajo, y en mi fila igual tengo otro con corbata o igual más *fashion*, y yo estoy esperando en mi fila y no pasa nada. En cambio, allá en Bolivia es diferente. Ven a una persona que está como él decía y una persona que viene del trabajo, una persona que es campesina, digamos, entonces, lo hacen esperar para el final y atienden a los demás. Aquí no, eso no he visto yo aquí. (Marina, con *Trypanosoma cruzi* positivo, entrevista)

La percepción del otro, desde las personas consultantes, se sitúa en el cuerpo, en las formas en que desde el contexto cultural son identificados e interpretados. La construcción de la ropa asociada a clase y poder adquisitivo, como elementos que abren o facilitan la atención en el marco del sistema médico boliviano. Este aspecto es importante, pues desde las personas, el sistema médico en Barcelona no elabora ni opera bajo estas distinciones, por lo que el acceso y la atención médica se experimenta como un derecho, cuestión que es reforzada en la medida que no se vivencian formas de discriminación como las que operan en destino.

Durante el proceso de conversaciones y de contacto con el equipo, fue posible entrevistar a un enfermero que estuvo una estadía breve en Bolivia; me interesaba dialogar pues a través de él sería posible contrastar algún tipo de información específica, que permitiera hacer evidente elementos que se encuentran en el lugar de origen, otros que pueden o no contrastar con lo que él mismo observa o se pregunta en la UMTSID.

Habían muchísimas señoras que vivían en casas de barro, y entonces hablábamos, evidentemente, de ello. Pero a mí me dejaban como herramientas, porque bueno, eran conocedores de la enfermedad, pero sabían los límites que había, y era como un designio del destino divino, de decir, bueno, pues a quien le toca es posible que acabe muriéndose, pero es algo que lleva el propio ciclo de la vida de aquí, del boliviano, y no se preguntaba nada más. Imagínate la persona boliviana que llega aquí, que sabe que tiene toda una serie de recursos, que va a haber un tratamiento, teniendo toda una familia allá que no puede hacérselo. ¿Cómo crees que esa persona se va a sentir? Va a ser un sin dormir constante porque va a estar pensando: “ostras, ¿y por qué yo no?”. Y entonces, muchas veces me preguntaba, vale, si estas personas saben de que existen toda una serie de medidas alternativas, tratamientos, etc., el hecho de que lo conozcan ¿no les crearía como más impotencia después? Es decir: ¿por qué yo no tengo aquí el derecho a poder acceder a todo eso? (silencio). Es muy difícil, muy difícil. Entonces, yo nunca hablé de tratamientos porque creo que era un tema muy sensible. (Ferrán, enfermero)

Quisiera destacar también la experiencia de Albert, enfermero, quien se dedicó a realizar trabajo voluntario en Cochabamba con Médicos sin Fronteras. A través de su labor percibió lo importante de la colaboración en la participación de las personas, la organización social constituyó una estrategia de relación que en su experiencia e implicó un importante aprendizaje para él.

Ya contratado con Médicos sin Fronteras, qué trabajo es lo que hice: pues, de entrada, que fue una cosa novedosa dentro de ese sector, porque ellos están acostumbrados a temas de emergencia y de acción muy rápida, de llegar a un sitio y ponerse a hacer cosas. Lo que un compañero y yo hicimos, que fue algo por lo que nosotros luchamos mucho y que el coordinador que teníamos allí nos dejó hacerlo, un diagnóstico en salud, y esto fue muy bonito porque fue una experiencia bastante única porque no teníamos datos de la organización de que se hiciera esto normalmente, ahora ya quizás se hace, pero en aquel entonces hicimos un diagnóstico comunitario. ¿Y cuál era nuestra idea? Bueno, nuestra idea era de empezar a recorrer todas las comunidades, que era nuestra zona de cobertura mientras se acababa de construir el centro de salud, que era a demanda. Todo trabajo vino a partir de una demanda, de una demanda de unas reivindicaciones sindicales campesinas que habían hecho a Médicos sin Fronteras para hacer un centro de salud o un hospital.

En este caso, el imaginario contrasta con una realidad distinta a la propia, el sujeto es un sujeto social organizado, capaz de elaborar demandas y estrategias de colaboración en el proceso de mejora de las condiciones de salud de las personas.

Durante la entrevista a las personas del sistema médico, estas dan cuenta de un imaginario relacionado al origen que tiene relación con un espacio rural, o también “verde” con vegetación, cuando imaginan la ciudad, se la imaginan con casas bajas, un lugar por lo general más deteriorado y empobrecido.

Una enfermera y una médico en formación, coinciden en la percepción de que el lugar de origen tiene características asociadas a la ruralidad y a la pobreza, además de reconocer que no se sabe mucho de los lugares de donde vienen las personas.

Me imagino los pueblos como verdes y con mucho barro, con las calles sin asfaltar, pero igual estarán asfaltadas, no lo sé, no tengo ni idea (ríe). O habrá en el centro una parte, pero luego la periferia no. No sé, no me la imagino (ríe). Y a Cochabamba, la ciudad me la imagino grande, así con todas las casitas pequeñas, aunque nunca he visto fotos, solo me hago la idea por lo que cuentan, pero tampoco sé si es tan grande. No me he informado, la verdad. (Nuris, Enfermera)

Me imagino la ciudad con mucho paisaje, y luego las casas más rurales, todo muy rural. Y la gente vestida con ropas de colores, no sé, así bastante rural me lo imagino, y mucha cercanía entre la gente. (Cristina, médico en formación)

Por un lado se recoge un discurso que viene tanto de mujeres como de hombres que bajan en el sistema sanitario, y que se ubican cuestionando la decisión de la migración especialmente de las mujeres latinoamericanas, en particular de aquellas que son madres. Desde la empatía al dolor y al abandono que sufren estos hijos/as y también el dolor que experimentan las madres debido a la distancia, es que se tiende a cuestionar la decisión migratoria en base a costos y beneficios, circunscritos por lo general a lo económico.

Para Gemma, médico tratante, la situación de las personas migradas, especialmente las mujeres, resulta particularmente dolorosa. Las palabras que se asocian a las mujeres migradas son: dinero, trabajo, abandono, dolor, etc, por mencionar algunas.

G: Así son las mujeres, buscan dinero. Otra también, que no me acuerdo de dónde era, estaba haciendo prostitución. Que había venido aquí, tenía dos hijos, pero ellos no sabían a qué se dedicaba. Pero como había llegado y no encontraba nada, al final se había puesto a hacer prostitución porque ya no aguantaba más.

A: Casos muy límites.

G: Sí, muy límites. Y bueno, las que abandonan los hijos, lo pasan muy mal las mujeres que abandonan los hijos, mucho. De estas hay muchas que me han contado y se han puesto a llorar. (Gemma, médico)

Es importante subrayar que esta comprensión y acercamiento al otro se ve también cargada de juicios, en donde emerge el cuestionamiento a los roles, especialmente cuando se observa desde el sistema médico a las mujeres.

En otro momento de la conversación, se recoge la idea de que las relaciones de género al interior del mundo latinoamericano, están construidas sobre la base de la desigualdad, con roles profundamente arraigados, y se cuestiona la sumisión de las mujeres respecto de los hombres. Esta imagen contrasta con la representación y cuestionamiento que se hace en la relación que hombres y mujeres tienen con el sistema médico, en donde no se acepta que las personas reclamen sus derechos, realicen peticiones de cambios de hora, o simplemente cuestionen los procedimientos asociados a la atención médica. En otras palabras, el contraste se produce en la crítica al comportamiento sumiso y silencioso de las personas, en especial al interior del box de atención y, por otro lado, se cuestiona críticamente cuando estas mismas personas no acatan las normas establecidas para regular la atención sanitaria. En estos contextos es donde las personas son percibidas como altamente críticas y poco flexibles.

Otro elemento que resulta importante de destacar, es la cuestión de la comparación explícita o no que se hace entre las personas que provienen de América Latina y quienes provienen de África. Por lo general, se destaca una cercanía y proximidad a las personas provenientes de África. Se indica que quienes han venido desde América Latina, resultan lejanos y desconocidos, incluso se les pide y se cree que es posible encontrar en ellos un proceso de mayor adaptación debido al idioma castellano, como vehículo de comunicación compartido.

Otro aspecto que marca las relaciones entre el personal sanitario y las personas migradas, es la necesidad de construir una “imagen” de cómo viven estas acá. Esta reflexión se sostiene en la necesidad de ver y reforzar o transformar los prejuicios que se construyen socialmente en relación a las personas migradas. A partir de los comportamientos, se elaboran supuestos desde los cuales se imagina y a veces se afirma cómo será la vida de las personas en el origen. La cuestión del tiempo y de la higiene son elementos que aparecen en el imaginario del sistema sanitario.

Esta construcción del otro desde el sistema médico, está mediada y a ratos en tensión, entre los fragmentos de conversaciones que se dan en la consulta y los elementos que se recogen a través de los medios de comunicación, que producen y reproducen construcciones del otro centrados en el hecho migratorio.

En el contacto cotidiano con el equipo, percibí que la construcción del otro, desde el servicio de salud, en este caso mujeres y hombres bolivianos, se arma desde la idea prejuiciada de roles de género tradicionales. A las mujeres se les construye ligadas a las labores de reproducción y de cuidado y a los hombres desde la producción. Es interesante destacar esta cuestión pues, tanto hombres como mujeres migran, y parte importante de sus energías se vuelca al trabajo, socialmente a ambos se les construye asociados al trabajo. Sin embargo, en el espacio de la consulta, a mujeres y hombres se les resitúa en relaciones tradicionales de género, esperando y cuestionando el rol de madre de las mujeres.

Las mujeres acuden más al sistema, por tanto se abre la necesidad de identificar las razones por las cuales los hombres no consultan.

En el contacto diario con las personas, es posible observar que en los casos en que hombres y mujeres tienen relaciones familiares, o hijos/as, nietos/as, y las mujeres están más vinculadas al trabajo remunerado, las tareas se reparten tanto en lo doméstico, como en el cuidado y educación. La observación de las relaciones de afecto y vínculos que construyen los hombres, son especialmente cercanas a sus hijos/as, la preocupación por el desarrollo, salud y educación es una constante. Las mujeres destacan por su alta autonomía, más activas en el mundo del trabajo y de las responsabilidades productivas. Acá es interesante contrastar por un lado, lo que el sistema médico y social construye del migrante y por otro lado las formas en que las relaciones de género se producen al interior de las parejas.

Durante una entrevista a la médica pediatra encargada de la atención en el hospital de niños, fue posible recoger la complejidad de la percepción del otro migrante-consultante. Si bien ella no establece una vinculación entre la enfermedad y estigmatización, sí se refirió a las dificultades de acceso y de horario, con énfasis en la percepción de que el “otro” abusa o se aprovecha del sistema sanitario. Esta cuestión es particularmente relevante, pues estas formas discursivas se ven muy asociadas a exclusión social y xenofobia, en donde aparece la idea de que el otro aprovecha un recurso. Ella construye esta relación como “consumo excesivo del sistema”.

Procuró darles a las mamás una nota muy abreviada, escrita aquí a mano, pero diciendo que vienen a control por esto y que no hay ningún riesgo de enfermedad ni infección contagiosa. Y eso intento, por facilitar, porque también yo creo que hay dificultad en venir por los horarios. Claro, si te cogen para trabajo doméstico y aquí el horario es de mañana y tienes que estarte cada mañana que vas allá, pues, la persona que te contrata tampoco está muy contenta, ¿no? Y por otro lado, también hay una parte del colectivo que llega que cuando ve que aquí hay un acceso fácil a la salud, a los sistemas de salud, hacen un consumo excesivo. Yo creo que hay las dos cosas: la gente que no quiere venir y la gente que ya enseguida, si al niño le duele la cabeza, le duele no sé qué, nada importante, vienen. Yo he visto personas que llevaban solo tres meses aquí y ya se habían hecho un TAC, o sea, que es un consumo excesivo de la medicina. Y eso también creo que se percibe por la persona que lo ha contratado, ¿no?, pues, a lo mejor, está haciendo demasiado. Entonces, hay que ir un poco con cuidado con todas esas cosas. (Mónica, especialista en enfermedades tropicales e infancia)

Al respecto, resulta importante desvelar construcciones discursivas al interior del sistema sanitario, en donde la condición de migración se vincula con prácticas de consulta sanitaria abusivas, y no se produce una interpretación o asociación con prácticas de desconocimiento o mal uso o desinformación por parte de las personas consultantes.

En el contacto cotidiano con el equipo, me pareció detectar una suerte de mayor cercanía o identificación con algunas personas consultantes. Durante las entrevistas, creí necesario profundizar en ello pues percibí que esto se relacionaba con la construcción del otro, de la imagen del otro. ¿Con quién te sientes más cercano, con la población africana, marroquí, pakistaní o con la población latinoamericana que consulta? Las respuestas dejan entrever que se percibe mayor cercanía a la población africana, y una suerte de distancia con la población latinoamericana. A la población africana se le asocia con una presentación más alegre, se le percibe como más aceptador, menos exigente y quejoso. En cambio a los y las latinoamericanas se les percibe más sumisos y, por contraste, cuando estos reclaman o piden cumplimiento a las normas o derechos, se les percibe como “reclamones, quejosos, y demandantes”, que no se adaptan a la dinámica y a las condiciones del sistema.

Tenemos unas preferencias o intereses o lo que sea. Como siempre he ido más a África, he viajado más, Sudamérica no conozco. La gente de Pakistán, por ejemplo, es más reservada, también son majos, y hacen bromas y tal, pero que igual les cuesta más, ¿sabes? Pero claro, también es diferente una persona de Argentina a una persona de Bolivia, como colectivo Latinoamérica, no sé. Porque, por ejemplo, argentinos o de Chile no hay tantos. Pero un argentino que te viene de Buenos Aires casi no se considera latinoamericano. Yo he visto poquitos, pero bueno, dicen: “no, estas son cosas del campo”, es una cosa que no va con los que son de Buenos Aires, como que se sienten más afines con Europa. Y en cambio, viene la gente de Bolivia y es como más humilde, no sé si sería la palabra, que no se creen nada, que son así, buenos, ¿sabes? No sé cómo explicarlo. O de Ecuador igual, también. (Agnes, enfermera)

El silencio y la actitud “pasiva” de las personas consultantes, son entendidas como miedo, silencio y miedo como dificultades de comunicación y distancia con el otro.

Yo creo que en general, por la educación latinoamericana, piden menos, en el sentido que tengo la impresión que tienen más vergüenza de preguntar, o si se encuentra mal que tienen miedo algunos de molestar. Tengo esta impresión. Los africanos si se encuentran mal les da igual, vienen a ver y ya está. En ese sentido, noto como que tienen un poco de miedo. La relación con ellos yo creo que bien y espero que ellos también piensen lo mismo. (Andrés, médico)

El silencio y la actitud de escuchar aparece como una conducta que molesta al sistema sanitario. Algo similar ocurre en la idea de que las “personas vienen a aprovecharse” y a hacer un “uso excesivo de la medicina”. Esta percepción negativa de las personas consultantes se instala y permea al sistema sanitario, y se refuerza cuando el personal se informa que frente a la misma problemática de salud, las personas en su país de origen no recibirían atención o esta sería deficitaria.

Muy vinculada al origen es la cuestión del idioma. En la sociedad de recepción, se instala la idea de que las personas provenientes de América Latina tienen menos dificultades para interactuar y para comprender las dinámicas propias de la sociedad de recepción, por tanto tendrían menos dificultades para la integración. Esta creencia refuerza la percepción de que las dificultades de integración se producen más bien por las particulares “formas de ser” de las personas. El lenguaje y la cuestión cultural no serían limitantes propios de ello.

La referencia al lenguaje contiene elementos de la comunicación no verbal que son diferenciadores y que no necesariamente tienen las mismas lecturas en los diferentes contextos culturales. Un ejemplo de ello es que las personas guardan silencio, responden de forma breve. Parte de la población habla el quechua como lengua materna, el castellano ha sido incorporado a partir de la interacción y la escuela, sin embargo el castellano no es el mismo, no solo en la semántica, sino también en las formas que se relaciona con la interacción.

### 8.1 La enfermedad del otro. El otro desconocido

La comprensión de la enfermedad del otro también se ve determinada por el contacto, la información o el desconocimiento que se tenga de esta en su contexto. Es decir, el contexto imaginado o percibido estará presente en las construcciones de la enfermedad, en los modos en que esta se contrae, trata, o se asume como individuo y sociedad. Desde allí se elaboran relaciones imaginadas respecto del rol y de las formas de interacción entre los sujetos y los sistemas sanitarios.

El encargado de los análisis digestivos del centro de salud, da cuenta de su desconocimiento de la realidad en origen de las personas consultantes, y de las estructuras y mecanismos que se instalan desde el sistema sanitario para hacer frente a este proceso de enfermar-sanar.

¿Qué podemos hacer? Igual la podemos parar, o realmente el Chagas una vez que se ha establecido no tiene freno y va a más. Entonces sería lo que en el país de origen igual no se puede estudiar porque ya lo cogen. No me imagino y desconozco, evidentemente, qué pasa en los países de origen, pero por lo que explican, las zonas donde se contrae el Chagas, están alejadas de las ciudades, son zonas más o menos pobres, donde el paciente se infecta, que a lo mejor lo curan o no. Pero cuando baja a la ciudad con grandes síntomas, pues, a lo mejor ya tiene cincuenta o sesenta años y además ya tiene un colon completamente dilatado. La diferencia quizá estaría aquí, yo veo que es lo único que de este estudio, pensando en algo, podría servir para ver si una vez cronificado tiene solución. (Esteve, médico especialista RX)

Para Nuris, enfermera, este desconocimiento e imaginario respecto de la enfermedad del otro y del contexto en que se produce, aparece más vinculado al costo-gratuidad del tratamiento, más que a los mecanismos o estructura sanitaria a la cual tienen acceso las personas consultantes.

Yo no sé cómo funciona allí el sistema sanitario, supongo que lo tienen que pagar todo, pero no lo sé. Ahora, habiendo hecho todo esto es una cosa que ella la tendrá siempre presente, ¿no? Si a ella le ha ido bien, pues, mejor porque se habrá mejorado, y si no, pues lo tendrá presente para los demás también, aunque se vaya y no vuelva, pues todo esto se ha llevado. (Nuris, enfermera)

Quisiera destacar que en varias de las conversaciones, pude recoger desde los especialistas vinculados a la Enfermedad de Chagas, que esta tiene dimensiones no solo biológicas, sino también sociales que se producen en los contextos en los que se encuentran las personas. Además reconocen en la enfermedad un componente político en su construcción y en el enfrentamiento de ésta.

¿Por qué les ha interesado el tema del Chagas, ahora? Porque les ha preocupado el tema de las transfusiones, porque sino, no se hubieran preocupado. Les ha preocupado el tema de las transfusiones, pues, también que se preocupen por el tema de la población, y bueno, pues, si está enferma, que se trate está bien. Yo lo veo bien que se haya tomado esta iniciativa, por lo menos. Era una enfermedad que nunca se ha investigado casi nada, hay muy poca investigación hecha, los medicamentos y los laboratorios son antiguos, desde que se descubrió la enfermedad ningún laboratorio se ha preocupado para seguir avanzando. Yo me acuerdo, por ejemplo, pues, la primera vez que fui a África, hace un montón de años, había tratamientos que eran muy tóxicos. Me acuerdo que daban Lampidar y provocaba problemas sicóticos. ¿Qué pasó? Que esto ha ido evolucionando, se han preocupado por avanzar. Pues, ahora el Chagas espero que avance. Bueno, el no avanzar es por motivos, ¿no?, por los intereses de la sociedad rica. (Albert)

La enfermedad, la importancia que tiene esta para los diversos actores sociales e institucionales, las posibilidades de desarrollo de tratamientos o avances en las formas de diagnóstico y seguimiento, están muy de la mano con intereses económicos y políticos.



## 8.2 Conocer al otro, ¿para qué?

Ferrán, enfermero de la Unidad, destaca la necesidad de elaborar información que nos acerque a la realidad y a las prácticas culturales de las personas. La comprensión de las condiciones, características sociales, económicas, laborales, culturales y religiosas nos acercará a comprender las necesidades curativas y preventivas que es posible identificar en pro de alentar actitudes y prácticas médicas que favorezcan no solo la relación con el otro, sino también la comprensión de sus demandas y necesidades y el valor del papel del sistema sanitario.

En Santa Coloma hubo un barrio que le llaman *barrio de Singuerlín*, que allí iban a rezar unos cuantos musulmanes originarios de Marruecos y los vecinos no querían que fueran para allá, y entonces, a las horas de rezar, iban con cacerolas a tocar porque decían que todo eso perjudicaría la armonía del barrio, los pisos se abaratarían porque habían muchos moros allá. Bueno, pues se ha editado un vídeo increíble, muy elocuente, donde se habla un poco sobre toda esta xenofobia y racismo, que en definitiva, tenemos todos. Ayer lo puse, porque es de una biblioteca de donde está mi compañera en un instituto, lo tienen como material didáctico para los niños. Y digo: “pues ostras, déjame lo porque creo que es interesante que lo conozcamos todos”. Y entonces lo traje y fue abierto para todo el edificio, teníamos como unos cincuenta ayer allí. La idea primera era el tema de la inmigración, el vídeo duraba unos veinticinco minutos, y entonces después hablamos un poquito qué es lo de la predicación a la Meca, y el tema de la vacuna que es obligatoria. Bueno, a lo que iba, ¿puedes creer que médicos no sabían que, para ir a la Meca, con la cantidad de gente que hay musulmana, pakistaní, marroquí, etc., etc., diseminada por toda España, necesitan una vacuna y que esa vacuna, única y exclusivamente solo la encuentran en los centros de vacunación internacional? Y dijo uno: “Ah, pues yo hace poco vacuné a uno, y claro, me vino con el carné que le hice diciendo que no le daban el visado con eso. Y ahora entiendo por qué”. ¿Cómo puede ser que no haya esa información? Todos, todos los médicos medían, pues, ahora tenemos que sí medios informáticos, si Internet, etc, hay una página de la Generalitat, el gencat, donde podría simplemente poner esto. Entonces, a todos los médicos de atención primaria “ojito porque ocurre esto y tal”. Es un ejemplo de Mal de Chagas o cualquier otra serie de enfermedades que aparecen como nuevas aquí a través de todo este proceso migratorio. Pues bueno, quizá falta el ir implementando poquito a poco. (Ferrán, enfermero)

Albert, enfermero, ha vivido en diversos contextos culturales y geográficos. En sus palabras podemos distinguir la importancia que él le otorga a la posibilidad de compartir, pues es esta cercanía a lo cotidiano lo que permite el conocimiento del otro, abriendo posibilidades de comprensión. Afirma la necesidad de comprender que en esta relación, la convivencia es parte importante del trabajo desempeñado. Albert subraya su experiencia y la distancia que construye la institución en la diferencia del hacer y del conocer, el hacer sería el trabajo realizado y el conocer la posibilidad que abre la interacción y la valoración. La interacción potencia una relación de conocimiento que le da sentido al trabajo con el otro.

Lo bonito es, por ejemplo, darte cuenta que ya estás hablando la lengua. Pero no es que yo esté aprendiendo que esto es esto, no, así no se aprende, se aprende todo, el integral, lengua más otras cosas que son mucho más importantes, sin darte cuenta. Cuando tú estás escuchando, empiezas a escuchar todo y además, esas cosas que no sabes y estás entendiendo de la gente. Y para mí esto es básico, y de la única manera que se consigue es esto, el hecho del estar. Yo siempre decía, yo esto lo he vivido mucho en África, porque antes de este proyecto del Zaire, también había estado tres años en Camerún, pero tres años viviendo. Para mí, viviendo ¿qué significa? Pues, es el hecho de estar en un sitio, si hay que ir a cortar leña, vas a cortar leña, ir al río a lavar ropa, sentarte en un sitio y estar, simplemente el hecho de estar, la presencia, esto es importantísimo, es la única manera que

te enteras de lo que pasa alrededor. Lo que pasa, es que claro, hay otros que piensan que tenemos que llegar a un sitio y ya hacer cosas, hacer, hacer, hacer, parece que si no haces algo no haces nada. (Albert, enfermero)

### 8.3 El otro que no entiende, que no se adapta. El otro desconocido, que no conoce

En el ejercicio de observación y durante las entrevistas, fue posible identificar que los diversos profesionales de la salud, se enfrentan al otro, migrante-boliviano, desde perspectivas distintas. Hay algunas aproximaciones más frecuentes, distinciones reiteradas en el proceso de intercambio e interacción con las personas consultantes al sistema sanitario. Identifico al menos cuatro formas de aproximación al otro. Por una parte, se distingue al otro desde y en su cultura, se justifica en la cultura la diferencia, distinciones que marcan una aproximación distinta de los tiempos, espacios y procedimientos principalmente. Una segunda apreciación del otro, se centra en la condición, el sujeto que se atiende en su calidad de migrante, de otro, foráneo, que debe adaptarse a las condiciones y requerimientos que impone y define el sistema y la estructura sanitaria. Desde una tercera aproximación, se construyen relaciones que intentan “no elaborar diferencias”, con ello quiero decir que no se pone el acento en la condición de migrante, se intenta desconocerla, sin embargo se evita pensar y considerar que se traduce en diferencias estructurales significativas y, que a su vez, estructuran procesos de inclusión y exclusión. Una cuarta forma de comprensión y construcción de una representación del otro, está centrada en las formas que se elaboran desde el entorno y que se reproducen en los medios de comunicación y que van contribuyendo a una particular forma de ver la migración; por ejemplo, solicitantes de atención que hacen uso y aprovechan el sistema sanitario en destino, pues las precariedades, pobreza y subdesarrollo marcan las características de la institucionalidad y el Estado en origen.

Ejemplo de la segunda forma de comprender al otro y lo otro, desde el sistema sanitario, es la reflexión de una de las personas que atiende la entrada a la UMTSID, en ella recae la asignación de horas de atención médica y la coordinación de derivaciones.

A través de las palabras de Clara es posible identificar, que se hace necesario que las personas que consultan se adapten al sistema, entiendan que este no es como ellos creen o como quieren que sea, simplemente deben adaptarse. Desde su percepción, se produce un proceso a través del cual las personas debieran cambiar, modificar su forma de pensar y sus expectativas y, por tanto, debieran adaptarse a las condiciones que se elaboran en el contexto. Este es un tema relevante, pues por lo general las personas que consultan demandan compromiso y la posibilidad de que se consideren las dificultades para contar con horarios flexibles, dado que sus trabajos y las condiciones laborales son las principales trabas.

C: Yo creo que el problema está en que en su país, tal vez, están acostumbrados a que si insisten y piden y piden se lo dan, mientras que aquí por mucho que pidan no es así. Y tienen que cambiar el chip, ver que la cosa no funciona como allá, que en cada país funciona diferente.

A: ¿Y qué cosas, a propósito de que tú dices que tendrían que cambiar el ‘chip’, podrían cambiar?

C: Que no entienden que si les digo que ‘no’, muchas veces es que no.

A: ¿Y tú les explicas por qué?

C: No, no lo quieren entender, no lo entienden. Te tienes que llegar, a veces, a enfadar para que dejen de insistir, dices: “¡Señora, vale ya, porque es que no puedo, funciona así!”.

A: ¿Y en qué otra cosa tendrían que cambiar el ‘chip’?

J: Aquí en esto, claro, a mí no me afecta en otra cosa.

(Clara)

Por otra parte, como ejemplo de la tercera forma de elaborar una construcción y relación con el otro, encontramos en palabras de una de las enfermeras, la afirmación que pone énfasis en la no diferencia, es decir, con ello subraya que es necesario atender a las personas, sin necesidad de destacar y resaltar su condición de migrante, pues se requiere entregar una atención de calidad y que la condición de migrante sea un aspecto diferenciador de esta.

A: Tú dices compartir más allá incluso del espacio de la consulta.

L: Sí. Pero claro, por otra parte es esa lucha, ¿no? Que dices: ¿por qué tengo que hacerlo con ellos y no con la población que estoy atendiendo aquí? Sabes, es la lucha. ¿Por qué con ellos sí y con los otros no? Entonces me limito más a tratar como si fuera un viajero. Yo a un viajero no le pregunto si hace partidos de fútbol y si me quiere en su partido de fútbol. (Laia, enfermera)

## 9. Complejidad de la realidad de las personas

La consulta cotidiana permite al sistema médico acercarse a las personas en otras dimensiones, distintas a las de la cuestión sanitaria y a las de la cuestión específica de la consulta respecto a la enfermedad. Durante la consulta emergen otras problemáticas que se asocian a la enfermedad, una de ellas es la preocupación por la situación laboral y la relación entre esta y la enfermedad.

La cuestión laboral está presente en la consulta desde diversas formas: en las dificultades que se producen para acceder a la consulta médica, en la tensión que se genera en el trabajo por las consultas relacionadas al diagnóstico y al tratamiento. El espacio laboral es la primera fuente de resistencia en la acogida de las personas afectadas por la Enfermedad de Chagas.

Durante las consultas médicas, y luego de que las personas han sido tratadas o se encuentran en el proceso, se produce una suerte de mayor cercanía y compromiso de las partes, en este período emergen situaciones que muchas veces requieren de atención o de derivación a otros espacios de consulta médica o social.

Recuerdo con particular atención, la llegada de un hombre de 30 años, proveniente de las afueras de Barcelona y origen de Cochabamba. Trabajaba como jardinero y cuidador de una casa junto a su esposa. A sus hijos los habían dejado en Bolivia. Ellos llevaban más de tres años en Barcelona, en un proyecto migratorio en donde aún no acordaban los tiempos y extensión del proceso. La médico que lo derivó a mí, en mi calidad de Agente Comunitario de Salud, no lograba identificar con claridad lo que le pasaba, sin embargo reconocía que debía conversar con alguien y a la vez descubrir a través de esta conversación la complejidad de la cuestión migratoria.

A través del contacto con las personas consultantes tuve la oportunidad de entrevistar a una madre adoptiva de un niño boliviano.

Esta conversación además me llevó a preguntar por este tipo de casos a la médica tratante del Hospital San Joan de Deu, ella puso el acento en la carga que significaba para las madres la cuestión de la enfermedad en los /as hijos/as, especialmente por el modo de transmisión vertical de la enfermedad y las posibles culpas asociadas.

M: Yo creo que para un padre adoptivo es más fácil porque está muy motivado, y entonces, quiere que le hagas un escáner súper completo al niño y cuantas más pruebas le hagas casi mejor, y si hace un tratamiento lo va a cumplir más y tiene mucho menos miedo de todo eso, o sea, no tiene la carga del trabajo y ni siquiera la carga de haber podido transmitir la enfermedad, que puede hacer sentir culpable en algunos casos.

A: ¿Y usted ha percibido esa carga en otros casos?

M: Sí, en algunas mujeres, el hecho de que tú lo transmitas a ellos que no tienen ninguna culpa, es duro. (Mónica, especialista en enfermedades tropicales e infancia)

## IX. LA CANCHA. CORPORALIDAD EN MOVIMIENTO

En el presente capítulo abordaré el tema de la corporalidad desde el cuerpo en la interacción con el espacio, con los otros. La práctica del fútbol, cuerpo ejercitado desde lo individual a lo colectivo, desde lo privado a lo público, cuerpo femenino y masculino se igualan y se enfrentan en sus características físicas vinculadas a la capacidad, a la salud, a la posibilidad de ocupar en el ejercicio y confrontación de este el espacio público, espacio limitado, lugar de expulsión, espacio público, la calle en donde se evidencia el cuerpo, un cuerpo de exclusión.

Desde lo observado, el cuerpo en la calle, en lo público, es lugar de exclusión. Es en lo particular, lugar de incorporación de nuevas categorías, donde el ejercicio del cuerpo, vivido y saludable, no solo es individual sino también colectivo. El cuerpo en el ejercicio del fútbol se constituye en lugar, y a través de él se vive el espacio (Barcelona, el centro de la ciudad) como si fuera una parte más de Cochabamba, un lugar vinculado al origen; también permite (re)producir formas diferenciadas de habitar la ciudad, es la experiencia y la posibilidad de experimentar la migración desde un espacio desestigmatizado, en la cancha, en el fútbol, el ejercicio del habitar se da entre iguales. El cuerpo en la cancha no es lugar de exclusión o de rechazo, es instrumento para la interacción y es parte de un todo, de un equipo desde el cual es posible elaborar relaciones de igualdad y de inclusión. El deporte permite una experiencia individual y social de reproducción de un sí mismo incluido, de una identidad individual y colectiva (Larraín, 2001), que se estrecha frente al balón.

### 1. La corporalidad experimentada en y desde la inclusión. Cuerpo saludable, cuerpo aceptado, cuerpo habitado y en ejercicio de habitabilidad

A continuación me referiré a tres de los principales ejes que componen el proceso de descripción e interpretación de la experiencia migratoria a través del fútbol. La corporalidad que se pone en juego y que se articula en la cancha constituye un espacio “novedoso” diferenciado, para performar la propia corporalidad en el contexto migratorio. Para efecto de este ejercicio, intentaré identificar los ejes estructurantes de este proceso. El orden de explicitación de estos ejes, responde a las posibilidades más cercanas y reales de generar una descripción y análisis de este, no responde a un orden de aparición o importancia, por lo que me permito a continuación enumerarlas y, en los apartados que siguen, desarrollar cada uno de estos aspectos en una secuencia que más bien invierte el orden desde donde los he identificado.

El primer aspecto a subrayar y que luego desarrollaré explicitando cada característica durante este capítulo, dice relación con la corporalidad. Corporalidad que se experimenta en lo social y relacional, elementos que dan forma a una estructura de relación. La vivencia de la corporalidad (re)marca la identidad y la ancla desde el propio sujeto, que se vive saludable, sin límites y prejuicios; esta corporalidad se experimenta a través del ejercicio colectivo de la práctica del fútbol. Un segundo aspecto que quisiera destacar, es el uso de la fotografía como soporte físico de una experiencia sensorial. Esta experiencia se estructura en un contexto alejado del origen, donde la fotografía se constituye en soporte de la memoria y representación de la vida cotidiana para sí mismo y para otro. Este soporte se arma, por un lado, para la identificación

de los individuos, y se materializa en el carné de socio que permite participar de la liga y los diversos encuentros y, por otro lado, como soporte y activación de la memoria. La fotografía que se guarda, que se acumula y que se comparte, se constituye en soporte gráfico que se socializa y se utiliza como fuente de intercambio y, a su vez, estructura el ejercicio de recuerdo/vivencia entre origen y destino. Un tercer aspecto, que contiene a los descritos anteriormente, es la (re) producción de un entorno propicio para la práctica del juego. La constitución y mantención de una cancha y su permanente uso, permiten a los sujetos poner/situar sus cuerpos en el “centro” de la ciudad, posiciona (centrando) la práctica del fútbol como espacio de construcción de lo social. En contraposición, la cancha reproduce, a modo de resistencia, la cultura de origen. El tiempo y el espacio parecen traslapados, en él se articulan lo individual/colectivo/espacial/territorial/cultural, forjando una narración territorializada que permite habitar diferenciadamente la ciudad, a través de la apropiación del espacio (de la calle) negado.

El orden de presentación está al servicio de entregar una mejor comprensión de lo que a través de este capítulo se pretende responder y graficar, permitiendo un mejor acercamiento a la comprensión de la experiencia migrada en la cancha de fútbol.

### 1.1 Bolivia en Barcelona. Nuevas presencias, nuevos jugadores, nuevos espacios

Comenzaré desarrollando el punto relacionado a la construcción de lo social, a través de la configuración de una cancha de fútbol y el ejercicio de este deporte. A través de la apropiación de este espacio, en medio de la ciudad, se produce un acercamiento al habitar el lugar prohibido, la calle, lo público; el espacio del cerro donde está la cancha es apropiado, resituado y resignificado, a través de la presencia del cuerpo excluido invisibilizado.

A partir de operaciones de transformación urbana sucesivas (a fines del siglo XX, principalmente), Barcelona se ha visto modificada por la construcción de nuevos espacios y por la renovación y recuperación de zonas degradadas. Producto de las Olimpiadas del 1992, y luego del Forum de las Naciones en el año 2004, diversos sectores de la ciudad vieron transformadas sus estructuras y dinámicas sociales propias.

El centro de la ciudad ha ido perdiendo sus habitantes, estos se desplazaron hacia zonas periféricas y hacia las ciudades que rodean la gran urbe. Sin embargo, los cambios de la población y la llegada de nuevos migrantes, ha renovado la presencia de los habitantes en las zonas centrales de la ciudad.

Lo urbano, como experiencia, se ha transformado. Nuevas formas de (re)uso de los espacios, otras relaciones e interacciones que emergen al interior de estos. La ciudad de Barcelona se ha constituido a fines del siglo XX y principios del siglo XXI, en un centro orientado a los “circuitos turísticos”. Hay lugares que han dejado de ser habitados por las personas locales, produciéndose una resistencia a “transitar” por esos espacios, ya no los sienten propios, ni tampoco los valoran. Con frecuencia se escucha a las personas locales afirmar que estos espacios, especialmente del centro de la ciudad (los más intervenidos), han trasmutado en lugares superfluos entregados al turismo.

Emergen nuevas presencias, personas migradas que en estos entornos “cambian” las lógicas relacionales y de uso de los espacios públicos.

El tema de la migración constituye uno de los debates y preocupaciones más relevantes al interior de Barcelona y España, y en gran parte de Europa, desde inicios del 2000, y se ha agudizado en sus formas a fines de la década, empujado por la crisis económica que tan fuertemente

a afectado al “norte” del hemisferio. Estas preocupaciones, sin duda, responden a los esfuerzos que intentan construir una Europa más uniforme y homogénea.

## 1.2 Bolivia en Barcelona. Rayando la cancha

A través del trabajo de campo desarrollado en la Unidad de Medicina Tropical y Salud Internacional de Drassanes, ubicado en el centro de la ciudad, en una de las zonas recuperadas, compartí con población migrante, más allá de los límites de la institución. Accedí a los espacios íntimos, a sus viviendas, por lo general compartidas y ubicadas en lugares centrales o muy cercanos a los accesos de las líneas del metro. Compartí también los espacios de esparcimiento y ocio. A través de esta interacción se hizo evidente una “nueva imagen”, nuevos sujetos asociados, ya no a una corporalidad enferma o en diagnóstico, sino a cuerpos vinculados al uso de los espacios, a la *performance* que producen (Goffman, 2003, 2004; Mauss, 1971; Joseph, 1999). Pude construir una percepción de la corporalidad boliviana situada en lo social y en lo relacional, corporalidad contrastada con la que emerge en el espacio de atención sanitaria.

Según Augé “el espacio para la antropología es necesariamente histórico, puesto que se trata precisamente de un espacio cargado de sentido por grupos humanos, en otras palabras se trata de un espacio simbolizado” (1998b, p. 15), es decir se comparte y evidencian formas de organizar, como señala Augé, puntos de referencia ideológicos e intelectuales que ordenan lo social. Los tres temas principales que se interrelacionan entre sí son: identidad, relación e historia. Estas simbolizaciones son formas de sentido desde las cuales se comparte la experiencia en una sociedad dada.

Los espacios urbanos, especialmente los que se ubican en el centro de la ciudad, conforman los “circuitos turísticos”. Estos espacios no son transitados por los “antiguos” viandantes, sino por los turistas, transformándose en no lugares (Augé, 1998b, 1998b). Abandonados por los locales y transitados temporalmente por los turistas, estos territorios son resignificados por los y las migrantes que lo ocupan. A los migrantes se les invisibiliza como sujetos de derechos en la calle y en las instituciones, pero se tornan visibles en tanto presencias discriminadas.

El caso específico en que me detendré, se centra en la resignificación y simbolización de un espacio en el entorno del parque urbano de Montjuïc, en el centro de Barcelona. Este espacio se constituía en unos de esos no lugares (Augé, 1998b), en donde la experiencia de contraste es evidente desde distintas perspectivas: el cerro de Montjuïc está en el centro de la ciudad, desde allí se puede observar distintos puntos de esta y, al mismo tiempo, parece oculto ante la mirada y presencia del turista y del “local”.

En el 2005, un grupo de mujeres y hombres bolivianos que comparte tanto relaciones de parentesco, un lugar de origen, un pueblo y calles de referencia común, así como el gusto por la pelota de fútbol, deciden ir en busca de un espacio en donde jugar. Encuentran en el parque de Montjuïc un centro deportivo que cuenta con canchas marcadas e instalaciones, pero solo pueden ser utilizadas previo pago. Al no estar dispuestos a pagar por algo que les parece tan natural y de derecho como es la práctica de la pelota, se encaminan a los alrededores del cerro en busca de algún lugar abierto. Luego de una búsqueda infructuosa y ya camino a casa y sin haber tocado la pelota ni una sola vez, parte del grupo se desvía por otro camino mientras los demás esperan. Después de unos minutos, al final del camino, descubren un lugar que aparentemente tiene potencialidades. Se trata de un pequeño espacio de aproximadamente cuatro por cuatro metros, entre malezas y árboles, con una cesta de basketball abandonada. Las chicas llaman al

resto y en esos mínimos metros cuadrados patean la pelota, con la clara idea de convertir el lugar en una cancha en donde se pueda jugar. La limpieza y adaptación del terreno representó un gran esfuerzo; durante semanas y en los ratos libres, algunos fueron al sitio a limpiar, desmalezar, rellenar, en definitiva a descubrir ese pedazo de cerro.

Los primeros partidos de mujeres y hombres se desarrollaron a las semanas siguientes y se fueron organizando, de manera que poco a poco se construyó un espacio abierto al mar, a la ciudad, de espalda al cerro, reproduciendo algún lugar de Cochabamba o de Santa Cruz.

Los arcos de metal fueron regalados por el restaurante boliviano<sup>1</sup> que se encuentra a unas cuatro calles bajando el cerro, muy cerca de la calle Paralelo. Todos y cada uno de los jugadores sabe que esos arcos son el aporte de los paisanos que desde hace años vienen (re)produciendo en su restaurante un trozo de Bolivia. Al finalizar el campeonato del 2006, decidieron “mover” el arco de basketball que se había transformado en un peligro para los jugadores. Hoy, el espacio de la cancha es un gran rectángulo definido por dos arcos que, a principios del 2007, han sido complementados por redes.

Al preguntar a distintas personas por la historia del lugar, todos recuerdan este inicio, cada uno va agregando los detalles, especialmente quienes han sido actores de este proceso.

Los equipos de hombres y mujeres hoy se han ampliado, la explanada también se ha ido abriendo espacio y por la cancha y en las inmediaciones desfilan sus jugadores, quienes acuden a los encuentros deportivos. A través de los colores de sus camisetas, rememoran a equipos bolivianos, italianos, argentinos y, por cierto, al propio Barça.

Pero no todo es fútbol los sábados y domingos. El espacio también es reunión familiar, intercambios de datos, de anécdotas, a través de las conversaciones se conocen las historias familiares, los proyectos migratorios, sus éxitos, dificultades y fracasos, los amores y desamores; las penas se van entre gol y gol y entre salteñas comidas, en las faldas del cerro. Como testigos transitorios, quienes suben el cerro en funicular.

Para un primer observador, todo parece casual, sin embargo todo tiene su orden y su tiempo. Al comenzar la mañana se instalan los arcos (que han sido guardados con cuidado entre las ruinas de una construcción, luego se traza la cancha, llega la familia de las “salteñas” y se ubica bajo los árboles dominando la cancha y la ciudad, los grupos de hombres y mujeres se instalan en sus respectivos lugares. Por lo general, las mujeres están a un lado de la cancha, del lado del cerro, hombres y mujeres se agrupan naturalmente. Los equipos cambian al reorganizarse y resituar las lealtades que se pondrán en juego.

Quienes no jugamos sabemos por dónde caminar, en qué lugar sentarnos y a quiénes saludar, todo tiene un orden, un trazado que orienta al recién llegado y que imprime en el lugar. En las prácticas se produce una suerte de rito que se repite cada fin de semana. La organización silenciosa y efectiva a cargo del último equipo ganador, las cuotas, los carné de jugador/a, las inscripciones, los pagos a los árbitros, los turnos y tiempos que cada equipo juega. Cada uno de los detalles son cuidados en silencio, observados por todos, recibidos y disfrutados por quienes juegan y quienes venimos a apoyar a uno u otro equipo; en las orillas, los niños y niñas, se juntan y reproducen en menor escala la organización de los juegos y los pequeños peloteos que se van armando a lo largo del día.

<sup>1</sup> La gestión de los arcos de la cancha representan, en términos materiales, los procesos de autogestión y de mutua negociación entre los equipos, personas organizadoras y los dueños del local.



Montjuïc, 2 de octubre de 2006. Primer día en la cancha.

Esperamos, son las 12:00, es la hora en que quedamos de juntarnos con Marta. La llamo y luego de 15 minutos decidimos partir, más vale intentar llegar por nuestros propios medios. Salimos (mi pareja y yo) hacia el funicular Montjuïc y desde el camino, logramos divisar trajes rojos-azules, que se mueven, ese debe ser el lugar de la cancha de fútbol.

La cancha, según lo que Marta me ha dicho, es un lugar eriazo y que todos han limpiado y habilitado como cancha. El campeonato es todo el día.

Al llegar vemos que los chicos (bolivianos) bajan entre las rocas. Les pregunto si vamos bien para llegar a la cancha. Me indican salir por el camino y luego coger siempre hacia la izquierda. Pasamos por unas canchas de deporte habilitadas y enrejadas que piden entrada para hacer uso de sus dependencias.

Llegamos. Intento reconocer el lugar y determinar con claridad a quien podríamos contactar. En el camino, cuatro o cinco chicas, entre ellas Marta, con quienes nos cruzamos pero no nos reconocemos. Al llegar a una esquina de la cancha, Mario con quien hablamos.

El calor pega fuerte y la llegada al lugar no ha sido fácil.

Se escucha el pito del árbitro en la cancha, dos equipos de mujeres juegan. Un equipo lleva camisetitas de color azul y las otras van de blanco. Un poco más allá, Mario y un amigo observan una foto, al fondo los jugadores de rojo, la cancha y el cerro.

Al rato nos acercamos a Marta, quien comparte con mujeres y hombres. Al venir hacia ella, se muestra sorprendida y también se disculpa; se ha dado cuenta de que ha olvidado que nos encontraríamos en el metro. A su lado está la hermana menor, María Isabel (21 años). Junto a ellas su hermana del medio (que se atiende en el centro Drassanes), Sofía es portadora de *Trypanosma cruzi*. Le acompañan su marido Juan y su hija Gisela (a quien vi en la casa de ella).

Más allá, junto a quien ordena los tiempos y disposición de los equipos, está la hermana de Mario. En su camiseta lleva el número 10 y su apellido. Todas ellas comparten un mismo equipo, todas comparten el uniforme de color azul rey. A las 17:00 horas jugaron el partido contra otro equipo de los que participan activamente en la cancha. Cada equipo se conforma por mujeres organizadas, en lógicas de amistad y parentesco se seleccionan cuidadosamente, considerando en cada posición las habilidades deportivas de cada una, de modo de sacarles provecho.

Alrededor se respira un aire familiar, distendido, de día domingo.

Una pareja, cerca de la pared que da hacia la línea del funicular, muy cerca del árbol, vende bebidas (y también empanadas salteñas), las llevan en un carrito de compras, a ellos se acerca la gente a comprar. Compró una empanada y una bebida. La salteña está muy rica. Todo el lugar, sus colores, sus olores, sus sonidos, me transportan, Bolivia parece más cerca.

Los niños y niñas juegan alrededor. Al lado, algunas personas comentan los partidos anteriores.

Mientras, al centro, el encargado de ordenar los partidos, completa las plantillas y entrega los carnés a los jugadores del equipo anterior. El equipo saliente discute acaloradamente sobre los requisitos para ganar: “es necesario que cada una reconozca la necesidad de comprometerse y asistir a los partidos”.

Al otro extremo de la cancha unos hombres beben cerveza. Por enfrente, al otro lado, una guitarra suena, algunos se reúnen en torno a ella, mientras los equipos se organizan y juegan.

Las mujeres van y suben el cerro, un poco más allá casi hacia la salida de la cancha, se cambian la ropa. También este lugar se utiliza para hacer sus necesidades, no hay acceso a baños a corta distancia.

Pregunto a diversas personas sobre la historia de los inicios de la cancha, quiero que me cuenten lo que saben del lugar. La cancha “la trabajamos con picota, limpiamos el monte y le pedimos al dueño del bar-restaurant “El Dorado” [boliviano] que nos pusiera arcos [que donara].” A cambio, él tendría la posibilidad de contar con posibles clientes que asistieran a los partidos.

Me llama la atención que hombres y mujeres juegan muy seriamente los partidos. No puedo dejar de pensar en las diferencias y particularidades que observo en la cancha. En Chile, no es muy común, aunque ahora se ha hecho un poco más popular el hecho de que las mujeres jueguen fútbol y

participen de campeonatos. En parte porque hay una carga importante en cuanto estas son representadas como menos femeninas.

En el contexto de origen para las mujeres bolivianas, el fútbol jugado es solo un juego, en el contexto de Barcelona, el fútbol es justamente un espacio donde ellas se reúnen.

Al lado, mujeres que han jugado comentan el partido y la participación de los maridos. La arquera del equipo anterior afirma que las mujeres apoyan más a los hombres, en comparación al apoyo que de ellos reciben.

Hablo con Marta, comentamos de su falta de energía. Ella dice que es así, incluso en los momentos más íntimos, que a ella no le han dicho si está enferma “de los parásitos o de la falta de hierro”.

A partir de la conversación, pienso que resulta interesante ver cómo en cierta medida, en el contexto de la cancha, se deja “pendiente” el tema de la salud y cómo esto no impide la participación de ellos en las actividades. Hablamos del fútbol, de cómo lo juegan en origen, y afirman que el fútbol no lo juegan con polleras (recuerdo un reportaje fotográfico, en donde se muestra a las mujeres en la sierra boliviana, jugando fútbol con polleras).

Luego de participar en el apoyo a los equipos y de saludar a las personas, de crear nuevas relaciones y de conocer el lugar, nos vamos de retorno a casa. En el camino pienso en los temas de salud, en la importancia de desarrollar estrategias de apoyo, información y detección en este espacio.

Pienso que en la salud es importante la asistencia de la gente a la UMTSID, especialmente para resolver el diagnóstico de Chagas. Pienso que durante los partidos, aprovechando la presencia de las personas y sus familias, podrían elaborarse estrategias para la detección de la enfermedad, para informar y educar en estrategias que impidan la reinfección cuando se retorne a origen. Otros aspectos que me preocupan y que luego pregunto a la UMTSID, es el tema del acceso a agua potable y el acceso a servicios higiénicos. Me quedo pensando: creo que es necesario evaluar una gestión de estas necesidades, que son de salud pública en el marco del uso de la cancha.

Sus aspiraciones se relacionan con la conformación de equipos que permitan la participación y el desarrollo de una liga.

Recuerdo la conversación con Juan, marido de Sofía, con quien tiene una hija. Me comenta que Gisela, su hija, habla catalán y que ya no recuerda el quechua. Su madre, según él es “quechuista” y que cuando habla por teléfono con su hijita, no logran entenderse, su hijita le dice: “¿Qué dirá la mamá?”.

Carmen María, hermana de Sofía y de Marta, me cuenta, mientras Marta encuentra en su cartera una carta de su sobrinita Gisela escrita para “la abuelita”. La “abuelita” es la señora a la que Carmen María cuida. Ella vive y trabaja en la casa de ella.

Para la mujer, el que le diga “abuelita” es algo que le agrada. Y se ríe, mientras recuerda que su sobrina le dice: “¿[De] Dónde sacaste...dónde encontraste a tu abuelita?[se refiere a la señora para quien trabaja como interina, Carmen María] ¡Me gusta tu casa tía!” [Refiriéndose a la casa de Carmen María]

Carmen María trabaja de lunes a sábado con la señora. El sábado y domingo a veces tiene libre y se va a casa de su hermana (A Reus, duermen todos juntos en una habitación).

Cuando caminamos de regreso con Sofía, Juan, Gisela, quien va en bicicleta, nos comentan que Gisela llegó en abril del 2005, que le gritaba en el aeropuerto: “¡papito, papito!”. Hacía dos años que no la veían [la dejaron de casi 2 años, su hermana Carmen María la trajo para que se reuniera con sus padres]. Al principio lloraba [extrañaba su lugar de origen y a su familia, quienes la cuidaron durante dos años]. Afirman que luego se le fue olvidando, que ya no extrañaba a su “mama y papa” (así llegó a llamar a quienes la cuidaron, por dos años), los padrinos de Sofía, con quienes se quedó cuando ellos partieron.

Sofía, por su parte, afirma con nostalgia que lo que extraña “es el sabor de la comida de allá” [de Bolivia].

(Notas de campo, 2006)

## 2. Tiempo agregado

La montaña de Montjuïc se encuentra casi totalmente urbanizada, sin embargo, la cara del cerro en la que se encuentra la cancha de fútbol, es posiblemente una de las laderas que menos relación tiene con la ciudad. Especialmente si comparamos ésta con la cara que enfrenta a la Plaza de España. El cerro está unido a la ciudad a través de un gran eje monumental, que culmina en el cerro con la Fuente Mágica y el Museo Nacional del Arte de Cataluña, construido con motivo de la Exposición Universal del año 1929.

La cancha, a través de su recuperación y uso, se transforma en un *territorio situacional*<sup>2</sup>, de carácter informal y aparentemente transitorio. A la cancha se accede a través de una serie de rampas y un camino de tierra semi abandonado; no cuenta con instalaciones de ningún tipo, y quienes *descubrieron* y actualmente utilizan el lugar, no consideran necesario acudir al Ayuntamiento, especialmente porque se corre el riesgo de que al “institucionalizarse” este espacio, se les cobrará y perderán libertad para administrar y continuar con el espacio y el uso que, en conjunto, están dando a éste.

En los márgenes de las ciudades, especialmente en Barcelona, emergen espacios habitados por nuevos actores, los productores de nuevos espacios, los que a través del uso y sus prácticas cotidianas, enriquecen, otorgan valor y elaboran una forma de *estar y ser* en un territorio ajeno, en un país que resulta extraño; su aparente marginalidad se transforma así en un potencial, en la posibilidad de *transformar* espacios urbanos vacíos, en espacios simbólicos que se traducen en práctica social, en encuentro y ejercicio de fútbol como práctica cultural y social, en la reproducción del idioma propio, de las costumbres que más allá del margen impuesto por el contexto se escapa a los límites e imposiciones, que resiste al dibujo del plano ciudadano, en donde mujeres, hombres, niños y niñas, habitan ese pedazo de ciudad como un lugar propio, definiendo acciones, relaciones, abriendo comunicaciones, conversaciones y vínculos.

En Barcelona convergen la ciudad delimitada, planificada, urbanizada y explotada turísticamente, con el territorio marginalizado, con el espacio vacío. Emergen en ella las paradojas del territorio: el espacio que es controlado, que se explota, con el cual se especula, el plano que define en detalle el trazado de sus calles, la modificación de sus espacios; por otro lado y al mismo tiempo, la *presencia invisibilizada*, el territorio vacío como potencial. La presencia racializada, estigmatizada, el sujeto excluido en el ejercicio de su corporalidad.

La imagen del *trazado de cancha* como una sutil y flexible línea, demarca y transforma el territorio, construye un lugar que se llena de contenido y de personas que *hacen* (que lo conforman y constituyen) el lugar a través de las prácticas y de la vida cotidiana.

El contraste se observa en el ejercicio del territorio que se ocupa, delimita, construye y destruye, espacio que deja fuera, margina. Contrasta con el territorio que *es* desde la praxis, desde la flexibilidad del uso colectivo, sin necesidad de institucionalización y formalización. Espacio que prescinde de la estructura para existir, reproducirse y enriquecerse sin límites.

La invisibilidad del espacio, nuevamente refiere a quien observa. Desde fuera se ve un terreno baldío, desde dentro el potencial y un espacio de libertad, abierto para producir encuentro y ejercer sociabilidad, un territorio dispuesto al descubrimiento, a los múltiples y flexibles (sin) límites, un lugar en el que bolivianos y bolivianos se encuentran con sus familias. En este lugar

<sup>2</sup> Se sugiere ver Delgado, Manuel, 1999. *El animal público. Hacia una antropología de los espacios urbanos*. Editorial Anagrama, Barcelona.

se viven reproduciendo en el reminiscencias musicales, relacionales, de lenguaje que remiten al lugar de origen, riendo y conversando en quechua, abriendo la ciudad a nuevas formas, a nuevos colores, olores, sonidos, otras prácticas, una forma de ser/estar en Barcelona, una ciudad que da su espalda a la cancha, y una cancha que se abre de costado a costado a la ciudad y al mar.

### 3. La cancha hecha carne

Me referiré al punto que destaca la corporalidad, el ejercicio de la presencia a través del cuerpo en el fútbol, en el encuentro y relación entre los jugadores. La presencia corporizada de los y las bolivianas, ellas/os, sus familias, su redes sociales.

Don Félix suele venir a la cancha y sentarse en el lado izquierdo, hacia el fondo de la cancha, así no queda expuesto al frío o al sol directo. Viene a animar a sus hijos. Es su distracción de fin de semana. No solo acompaña a sus hijos, sino también a los amigos de estos, a quienes vio desde pequeños jugar en las canchas cochabambinas.

En octubre del 2006, don Félix llegó junto a su mujer a Barcelona, a vivir con una de sus hijas. Sus cuatro hijos se encargaron de traerlos. Allá en Bolivia estaban solos. Él está casado, 64 años, tienen 4 hijos, 2 mujeres y 2 hombres. Todos sus hijos tienen sus propias familias. Juan, uno de sus hijos, está casado con Filomena y tienen un hijo de 4 años, Marco. Filomena se ha asustado con el diagnóstico positivo para *Trypanosoma cruzi* de Jonny, su hermano, quien ya ha visitado la UMTSID. Ella se apuró en llevar a su hijo y acudir ella también. Se aseguró de chequear la situación de salud de ambos. Para alivio de sus preocupaciones, sus análisis dieron negativo en la aplicación de pruebas para detectar la Enfermedad de Chagas. Juan aún no ha podido ir a la Unidad.

En Cochabamba, don Félix se dedicaba a la agricultura, allí tenía su tierra y su casa, pero sus hijos partieron todos y quedaron solos: ¿qué sentido tenía para ellos quedarse allá?

El médico de cabecera ha derivado a don Félix a la UMTSID. Don Félix dice que no sabe si tiene o no Chagas. Sin embargo, hace 8 años le han realizado una operación de reducción de intestino grueso y en el 2005 le practicaron otras operaciones similares igualmente costosas. Don Félix dice que se siente bien. En marzo del 2007 inicia la atención en la UMTSID. El médico tratante en la UMTSID observa una arritmia, es derivado directamente y de manera urgente al cardiólogo en el Hospital del Mar. En mi calidad de Agente Comunitaria de Salud, se me pide hacer un acompañamiento al especialista, con el fin de facilitar su atención. En abril de ese año, se le entrega el resultado positivo para la presencia de *Trypanosoma cruzi*, resultado que desconocía y que enfrenta sin problemas pues se siente cuidado y acompañado de sus hijos. Dice que si puede vivir un poco más (se sabe mayor y en Bolivia la gente suele morir alrededor de los 60), estará agradecido.

Don Félix se mueve con cierta soltura en el Raval, es el barrio donde suele caminar diariamente. Él es un hombre que no representa su edad, camina ágil, habla y busca conversación, se muestra interesado en aprovechar la oportunidad de recibir atención sanitaria pues siente que es un privilegio que no puede desperdiciar. Cuando va al médico habla poco y tiende a escuchar más.

Con frecuencia acompaño a don Félix a sus controles con el médico en la Unidad, así puedo aportar información al control que se le hace allí, entender junto a él las indicaciones del cardiólogo, contribuir con el seguimiento y control del tratamiento. Nuestros encuentros, los días domingo, sirven no solo para vernos y preguntarle acerca de su salud y de cómo va con el manejo de los medicamentos, sino que me permite —en mi calidad de Agente Comunitaria de Salud— conversar con Juan, uno de sus hijos, con quien más cercanía hemos desarrollado, y motivarlo a involucrarse en el cuidado de su padre, orientarle a comprender la importancia y dimensiones de la Enfermedad de Chagas en su padre. A don Félix no le gusta hablar de estos temas con su familia, para no preocuparles, dice, ni darles más trabajo.

En mitad de la cancha los jugadores se reúnen, lanzan una moneda, escogen arco. Suena el pito, el árbitro marca el inicio del partido. Es campeonato, un día importante.

(Notas de campo, 2006)

En la cancha y alrededor de ella, todos se mueven, se muestran, se sienten sanos, saludables. La relación con los otros y con su propia corporeidad se produce desde/en y a través del juego. Hombres y mujeres que conforman los equipos se desplazan con agilidad, ponen en ejercicio cada uno de sus músculos, de sus sentidos, para hacer del juego una experiencia agradable y

mostrar sus destrezas y habilidades con la pelota o en el arco. Otros, observan de lejos cada uno de los movimientos, opinan, gritan, apoyan, contagian a los jugadores con la energía y el entusiasmo para continuar con la puesta en escena. En la cancha no se respira más que energía, salud.

En el espacio colectivo se diluyen las nuevas “marcas” corporales. En la cancha y alrededor de ella, mujeres y hombres son jugadores/as bolivianos/as y dejan de *ser cuerpos migrantes, cuerpos enfermos, cuerpos trabajadores*. A través del juego recuperan sus cuerpos, el sentido de su corporeidad individual y colectiva. Como dice Sayad “the body is not only something that makes the individual a distinct entity, and the group a sum total of biological individuals who are identifiable, who can be counted and who can be quantified. The body is the group incorporated: the group made flesh” (2004, p. 203).

El juego colectiviza los intereses, dispone a todos y cada uno como recurso para el colectivo, cada uno aporta con herramientas, ideas, trabajo, organización, pelota, etc. Los intereses en torno al juego y la organización de éste, estructuran un proyecto común que se hace fundamental en el marco de la experiencia migratoria de quienes fundaron y comparten este espacio.

El contacto permanente en la cancha (espacio creado por ellos, de reunión familiar y social semanal) me permitió comprender dimensiones diversas de las personas, comprender sus corporalidades desde otras perspectivas que me fueron evidenciadas en la interacción, durante la observación en el espacio cotidiano.

El espacio de la cancha y el ejercicio habitual de relación me facilitó: mantener contacto con las personas atendidas en el consultorio, observar el impacto de la atención sanitaria fuera de los límites espaciales y de las relaciones que se establecen con el sistema sanitario, comprender esta complejidad.

El contacto en otro espacio distinto del espacio sanitario, me permitió comprender los efectos y significados del tratamiento en sus vidas cotidianas; al mismo tiempo, posibilitó abrir espacios de relación para proporcionar la entrega de información general en torno a salud, al acceso al sistema, a la atención específica de la enfermedad y sobre la misma Unidad como lugar de referencia y atención de las personas. La interacción también favoreció la identificación de dificultades para el acceso al sistema sanitario, las dificultades cotidianas, conocer la realidad de las personas y familias migradas. El espacio de la cancha ha dejado al descubierto otras dimensiones del sujeto migrante, la performatividad de sus cuerpos, de sus relaciones familiares, sociales, los modos de representar, comunicar y vivir la migración.

El trabajo de cercanía, la interacción y convivencia en el espacio social y colectivo que ocupan y construyen a través del fútbol, me permitió entender el contexto social, laboral, familiar que remite al origen y que da cuenta, también, del nuevo marco migratorio. La práctica del fútbol, la apropiación y mejoramiento el uso del espacio público, la capacidad y lógica de organización, etc. dan cuenta no solo de las capacidades individuales y colectivas, grafica muy bien la importancia que implica contar con este espacio en la vida cotidiana de hombres y mujeres.

La práctica del fútbol, la organización y preparación de cada equipo, la construcción de alianzas familiares y colectivas, se activan y reactivan en torno a la cancha actualizando relaciones sociales y familiares en el contexto migratorio. Se construye intimidad, diálogo, cuidado y diversión colectiva. Todo se articula para evocar, producir y reproducir aspectos propios de la cultura. Se comparte con los y las jugadoras, se intercambia información, música, alimento, relaciones, etc. La cancha se configura como *habitus*, en el cual la propia cultura se estructura, produce y reproduce, a través y por medio del fútbol (Bourdieu, 1991, 1997, Bourdieu y Wacquant, 2005). Este ejercicio espacial, temporal y corporal construye sujeto social, familia, (re)construye y (re)

produce lo social, diferenciando este espacio y sus manifestaciones, de lo que ocurre en el entorno. Los sujetos dejan de ser sujetos migrados. Este ejercicio no implica una manifestación cerrada de la identidad, o un eclipse de una vivencia trasplantada sino, por el contrario, este ejercicio es cuerpo social.

La colaboración, la reciprocidad, el conflicto, la tensión son parte constitutiva del espacio colectivo, de la fiesta y el partido. Construyen y configuran lo social. Los partidos se juegan poniendo en “la cancha” las corporalidades, se hace gala de las habilidades y la salud de quien corre tras la pelota. Los equipos se conforman estructurados en base a relaciones de amistad y de familiaridad o parentesco, valorando el compromiso y el cariño por el deporte. Tanto hombres y mujeres juegan con espacial dedicación, los y las hijas son cuidados por los más cercanos, y vigilados por todos los que allí estamos. Los más pequeños reproducen de diversas formas en el juego el ejercicio de socialización de los adultos.

La experiencia del fútbol en origen, se reproduce sobre el cerro, en la cancha. En el fútbol juegan 5 jugadores de cada lado y comparten un uniforme, cada uno luce su camiseta con número y respectivo nombre. Esta estructura reproduce y formaliza, durante la realización de los campeonatos, la configuración de lo boliviano, de las diferencias entre collas y campas, en donde varios equipos disputan ser el mejor de la temporada, disfrutando y sudando este ejercicio de sociabilidad.

En los campeonatos, cada equipo ganador (hombres y mujeres) se hace responsable de la organización y coordinación total de la temporada, y es un honor tener a su cargo este mandato. Cada equipo se inscribe, aporta y es un aporte. Cada uno debe cumplir con los reglamentos y normas de participación, generadas y controladas por ellos mismos. Ganar el partido y el campeonato no solo implica recibir un premio en dinero (que se recoge colectivamente), sino que se pone en evidencia el (buen o mal) ejercicio público de la responsabilidad y el compromiso social aceptado al vencer. Quien gana no solo puso en juego sus habilidades físicas en la cancha, sino que sabe que una vez ganado un partido, lo que se articula y evidencia es la capacidad social, la capacidad de organización y el aporte que implica contribuir con mejoras, como una especie de legado. Al interior de la cancha, todo se mueve como gran cuerpo social.

### 3.1 El juego. Donde ser mujer tiene otras dimensiones

Durante el proceso de observación en el espacio de la cancha, me llamó particularmente la atención, que el deporte ocupa, sin lugar a dudas, un lugar significativo en la vida cotidiana de las personas, tanto para hombres y mujeres, jugadores o no; el fútbol es un ejercicio que supera los límites propios del arco o de la cancha. Creo que este ejercicio es, de alguna manera, la reproducción de prácticas sociales que las personas ejercen en sus lugares de origen, les remiten a la infancia, a los espacios de convivencia e interacción propias. En el contexto migratorio, el cuerpo se configura como cuerpo libre en el ejercicio de un espacio corporal y espacial, que en la calle les es negado por ser migrantes.

Las relaciones que se establecen entre compatriotas son generalmente cordiales, en ellas se perciben y construyen relaciones que se caracterizan por la amabilidad, el cuidado, la perseverancia y el desarrollo de estrategias de mutua colaboración.

La cancha es un lugar donde, tanto mujeres como hombres, se disponen, organizan y comprometen con el cuidado del lugar. La cancha como territorio tomado, habitado, permite

mantener lazos de amistad, de colaboración, solidaridad y reproduce y activa relaciones de apego con su lugar de origen.

Las mujeres en la cancha ocupan un lugar público, sus cuerpos se articulan en el tiempo y en el espacio en torno al juego, a su organización. Este ejercicio público, contrasta con la invisibilidad a que son sometidas las mujeres a través del trabajo en el campo migratorio. Esta invisibilidad se acentúa: el lugar de trabajo está puertas adentro y es el espacio de la familia a la que se atiende y con quienes se trabaja. Sus cuerpos se constituyen en herramientas de trabajo, objetos de racismo, de explotación, que se reconfiguran a través del juego.

En la cancha, las mujeres jugadoras son compañeras, familia. Son deportistas que ponen en evidencia sus capacidades físicas, sus destrezas deportivas, su amor por el juego. En ese espacio no son consideradas objetos sexuales, ni tampoco migrantes; en la cancha son sencillamente cada una de ellas, en sus camisetas, el número que les corresponde y el apellido o el nombre que las distingue. Su participación es tomada con seriedad, compiten en igualdad de condiciones de trato y de respeto que sus pares masculinos. Al mismo tiempo, sus cuerpos y performatividad no pierden los contornos que las dibujan; los cuerpos se ponen en juego reforzando su femineidad particular en el deporte.

En una conversación que tuve con varias personas, de las cuales casi todas conformaban los equipos de fútbol en el Montjuïc, pude recoger y apreciar el lugar que el fútbol ocupa en la vida de cada una de ellas.

M: Nos divertimos haciendo deporte los fines de semana.

A: ¿Quiénes van, ustedes dos, los hombres?

O: Todos.

M: Todos. Hay campeonatos de mujeres y de hombres.

A: ¿Ah sí? En el altiplano yo sé que son buenos para jugar al fútbol, ¿o no?

O: Sí, juegan por todos lados (ríe).

A: ¿Y ustedes las mujeres juegan aquí?

M2: Sí, hay equipos.

A: ¿Y usted juega?

M2: Sí.

A: Podría invitarme un fin de semana a verlo.

M1: Sí, ahí donde el funicular, está ahí bajando.

A: Ah, me gustaría ir. Yo no sé jugar al fútbol.

M1: Y hay una cancha que nosotros hemos encontrado.

M: Es un espacio cerca del funicular que está bien para jugar.

A: Y hoy mismo les toca partido, ¿no?

M: Mañana.

A: Yo hablé con la señora Marta y me dijo: “tienen partido mañana”.

M1: Domingo es.

A: ¿Y usted juega? (Se refiere a mujer 1)

M2: No, me quieren hacer jugar pero yo soy muy vieja (risas).

M1: ¡Yo soy muy vieja para jugar!, dice (ríe).

M2: Los voy a hacer ganar, no más.

A: ¿Pero cuántos años tiene usted?

M2: 38.

A: ¿Y es un campeonato muy importante?

M2: Sí, todos los fines de semana nos reunimos.

M: No es la Copa Cataluña, pero... (risas)

A: ¿Y contra quién juegan, son puros grupos de Bolivia?

M: Sí, son puros equipos bolivianos.



M2: Empieza a las nueve y termina a las...

M: Siete, siete y media

M2: Está todo intercalado, mujeres, varones.

A: ¿Y qué hacen, comen entre medio, o se van para comer?

M2: Sí, ahí vienen y traen relleno, también hay un restaurante, el Dorado, es un bar boliviano (risas).

M2: Ahí vamos, almorzamos, comemos todos. (Mujer 1, Mujer 2 bolivianas, trabajadoras de casa particular)

En el espacio de la cancha no solo se juega fútbol, también se reproducen y consolidan relaciones de familia y relaciones de amistad. La cancha, más allá de sus límites, es un espacio de intercambio de datos, de necesidades de trabajo, reemplazos, etc. En este espacio se informa y recepciona a quienes recién llegan, se intercambian experiencias laborales y de vivienda.

Este espacio trasciende, a través de la participación de mujeres y hombres en actividades de carácter familiar como bautizos, cumpleaños, matrimonios, entre otros.

#### 4. El despojo de la categoría migrante. El ejercicio del juego. El fútbol como cuerpo performado

La experiencia de la cancha, como he afirmado, permite una aproximación diferenciada de la experiencia migrante. La cancha es un ejercicio en donde se ponen en juego las habilidades sociales y físicas de las personas. La experiencia de las personas en la cancha es diferenciada.

La percepción del cuerpo cambia en este espacio, este es vivido desde la experiencia que resitúa y reconfigura al sujeto en torno a sí mismo. Este espacio recompone la corporalidad desde la habilidad y desde la salud. El lugar del cuerpo es el cuerpo en juego. La cancha despoja a sus usuarios de la condición de migrante, de la invisibilidad y encierro a que se les somete, y (re)compone al sujeto en su condición de sujeto actor, de sujeto visible, de sujeto con derechos.

## 5. El campeonato de fútbol, un ejercicio de ciudadanía

Brevemente describiré algunos aspectos que, desde mi trabajo de observación, me permiten identificar capacidades y características propias del proceso de uso y significación del espacio de la cancha. Me detendré a describir y destacar algunos aspectos como: el lugar, los equipos, la cancha, los árbitros, la organización, la normativa, el campeonato, el carné y las inscripciones de los equipos.

Durante el proceso, estos aspectos se evidenciaron y si bien no eran parte de la investigación, quisiera destacarlos pues creo que en su totalidad constituyen un ejemplo claro de ejercicio de ciudadanía que permite a los y las bolivianas sentirse sujetos activos y actores de una evolución propia, en donde son ellos los que establecen las fronteras de lo posible y de lo que se pone en acción.

La cancha, como detallé anteriormente, es particularmente significativa pues es un espacio abandonado en medio de la ciudad, y ahora es ocupado-apropiado por las y los bolivianos, a través de un ejercicio físico de “transformación” del espacio. Quitando malezas, basuras, emparejando la tierra, distribuyendo el espacio, ellos construyen —a través de la intervención orientada y claramente identificada— los límites de la cancha, la ubicación de los arcos, se marca al iniciarse cada partido y en especial en los campeonatos, pues de esta forma quien arbitra hace su trabajo en forma eficiente. Para quienes juegan desde un inicio, sienten este espacio como propio, fruto de su perseverancia y de su trabajo, en ella se refleja la necesidad de jugar por la satisfacción de hacerlo, sin tener que pagar por una actividad de los fines de semana. Esto es particularmente importante pues, a unos metros, se encuentran unas canchas del ayuntamiento y otra privada, que cobran por su uso. En cambio en ésta, el juego se vive como privilegio producto del trabajo conjunto. El uso y acceso libre a la cancha, marca una diferencia significativa con el entorno: ¿por qué pagar por hacer deporte?, ¿qué sentido tiene tener tanto espacio libre y pagar por hacer uso de las canchas oficiales?. Para ellos la única desventaja es el acceso a los baños, instalaciones que sí tienen las canchas pagadas y que ellos en su espacio abierto carecen.

Los equipos, como afirmé anteriormente, se constituyen en torno a relaciones de parentesco, de amistad o de afinidad en el juego. La organización es perceptible en el uso de uniforme por parte de las y los jugadores, cada equipo escoge colores e inscribe sus nombres y números correspondientes en las camisetas. Cada persona cuenta con zapatillas de fútbol las que, en ocasiones, son prestadas a los y las jugadoras. Los equipos deben adaptarse y asumir las reglas que se dictan por ellos mismos/as. El uso de la cancha implica asumir un comportamiento de respeto y de buen juego, someterse al arbitraje y asumir las sanciones que correspondan. Por otro lado y en ocasiones, los equipos son invitados a jugar en otras canchas, debiendo ser buenos representantes.

Los equipos se componen indistintamente por hombres y mujeres, quienes por lo general jugaban fútbol antes de migrar. A diferencia de lo que señala Müller (2011), el espacio de la cancha no es el lugar donde se materializan los cambios en las relaciones de género, pues este espacio ya es un lugar de presencia de las mujeres, y en él las mujeres y hombres se relacionan en igualdad de condiciones. En el marco de la investigación desarrollada, las relaciones de intercambio y colaboración se aprecian en las relaciones de pareja, especialmente en las relaciones familiares con hijos/as, por una parte porque esto se hace necesario, como también porque a diferencia de origen, no se cuenta con redes que faciliten el cuidado de los y las niñas. Lo que recogí en torno a las relaciones de género, es que las mujeres valoran su trabajo y la posibilidad de recibir dinero a cambio de este, la remuneración se experimenta como independencia, y

valoración del esfuerzo. Por otro lado, las mujeres sienten y expresan (especialmente las de Cochabamba) que la experiencia de migración masculina, en ocasiones se acompaña de relaciones de pareja pasajeras, articuladas en el marco del escaso control social y familiar que sobre ellos pueda haber. A este ejercicio liberal, se suman algunas de las mujeres que se entablan relaciones esporádicas y con ello ponen en tela de juicio su valoración como mujeres. Müller (2001) afirma: “con el proceso migratorio las mujeres han aumentado su independencia económica y han abierto espacios de ocio” (p. 165), discrepo con esta afirmación, dado que en el contacto con las mujeres especialmente, ellas relatan que el fútbol es una práctica que se realiza desde la infancia y que se compatibiliza con las labores domésticas, las educativas, etc. y es en esta práctica y en otras como reuniones de la comunidad, que refuerzan relaciones de amistad y relaciones sociales significativas.

Quisiera detenerme y poner atención a un aspecto que destaca Müller y que se contraponen al ejercicio de investigación por mí desarrollado, ella afirma que los espacios de ocio son el “primer paso hacia un mayor grado de igualdad en las relaciones de género”, respecto a sus planteamientos, quisiera simplemente subrayar que en este contexto y desde una mirada hegemónica, se corre el riesgo de interpretar lo que llamo “el espacio de la cancha” como un lugar, que en el marco migratorio, se transforma en un espacio de construcción de relaciones de igualdad, sin embargo, creo que es necesario recoger la experiencia anterior de ejercicio de ocio, pues con certeza no será en este espacio donde se “transformen” las relaciones de género si no, más bien, creo que es en el ejercicio del trabajo, de las relaciones de pareja (en la intimidad de estas) y en las relaciones familiares de cuidado de los hijos/as donde en realidad se “juegan” más cambios en lo relacional.

Por otro lado, coincidiendo con Llopis y Moscusí (2005) y Müller (2011), el surgimiento de la organización emerge de los equipos en el marco de relaciones familiares y de amistad, que por lo general reproducen relaciones de afecto y de cercanía que se han construido en los lugares de origen.

La cancha es delimitada por ellos, utilizando cal para marcar sus límites, por otro lado, los arcos que han sido contruidos en fierro, se montan y desmontan y se trasladan a la cancha por uno de los miembros que tenga dónde guardarlos y cómo trasladarlos. Los arcos se han obtenido por las donaciones recibidas del restaurant boliviano que se encuentra en las faldas del cerro de Montjuïc. Las mallas fueron compradas posteriormente por ellos mismos. Los arcos son importantes para contener la goleada, y evitar que se escapen las pelotas a las líneas del funicular y, por otro lado, porque le dan formalidad al espacio. Como señalan Llopis y Moscusí (2005) y Müller (2011), gran parte del esfuerzo social, físico, relacional se orienta a la producción de un lugar adecuado, que no implique un gasto adicional a los y las jugadoras, sino que permita el ejercicio activo del territorio que les es negado en la vida cotidiana, a través de prácticas de exclusión social que impide o restringe la presencia de los sujetos en los espacios públicos.

Las normativas respecto de la cancha son entregadas a cada equipo e informadas en las reuniones, y también se producen adaptaciones de acuerdo a las necesidades de los sujetos. Ejemplo de esto son un par de situaciones que observé, y que dan cuenta de la flexibilidad y de la capacidad de decisión de los equipos organizadores. En una ocasión se organizó un partido amistoso entre mujeres bolivianas y se aceptó jugar e invitar a un equipo de Ecuador. El equipo ecuatoriano de mujeres tenía un juego más ofensivo, de mayor contacto físico, lo que molestó a las mujeres jugadoras. Se evaluaron los costos y beneficios de jugar con equipos con estas características. Para mantener las relaciones armónicas y un gusto por el juego, se requiere un juego limpio y amistoso que resguarde las relaciones y el comportamiento al interior de la

cancha, para así evitar la posibilidad de que llegue la policía a controlar o se encuentre con este tipo de situaciones.

La convocatoria al uso de estos espacios se da en el boca a boca. Se recogen las relaciones de amistad y relaciones familiares que se dan en origen, como las relaciones que se producen en el ámbito laboral y se amplían las redes. La necesidad de participar de estos eventos, se relaciona con la experiencia de origen, en donde el juego es parte del cotidiano. En el caso de las mujeres, su trabajo como interinas subraya la necesidad de contar con espacios de ocio, que las resitúen como figuras sociales en el ejercicio de su corporalidad y de su individualidad. La necesidad de jugar fútbol conlleva la exigencia explícita de respeto de los tiempos libres de las mujeres, afirma Müller (2011). En el caso de los hombres, dadas las condiciones y características laborales, estos tienden a tener los fines de semana libres. Otro aspecto importante es que en los contextos familiares, los integrantes organizan sus tiempos y las tareas considerando la práctica de fútbol, ejemplo de esto, es que los sábados por la mañana, por lo general, o los viernes por la tarde, se destinan a labores de limpieza o de compras de comestibles de modo de asegurar tiempo libre los sábados por las tardes o domingos.

Los árbitros son contactados a través de las relaciones de amistad y parentesco, y se les pagan los servicios de arbitraje. En todos los juegos se intenta contar con arbitraje externo de modo de asegurar imparcialidad.

El campeonato se organiza con turnos de juego que se sortean entre los equipos que han pagado sus inscripciones y que se encuentran con sus carné y cuotas pagadas. El campeonato se juega clasificando los mejores equipos, de acuerdo al puntaje que se va registrando por los encargados. Son encargados de cada campeonato, el equipo femenino y masculino que ha ganado el campeonato anterior. Cada comisión organizadora intenta diferenciarse de la anterior, elaborando estrategias de desarrollo de los equipos, de la cancha o logrando el reconocimiento de las autoridades. Ejemplo de ello, lo constituyó el campeonato jugado en la primavera del 2007, en donde se convocó al consulado de Bolivia al proceso de premiación. En esa oportunidad, los premios y reconocimientos no solo fueron en dinero, sino también se entregaron copas, galvanos, etc., en que se registraban los nombres, las fechas y el lugar del campeonato. Para Müller (2011), la organización de las ligas se mueve en un “orden ambiguo” entre lo privado y la organización e institucionalización. En el marco de lo observado, puedo afirmar que la organización es la que prima en la construcción de los campeonatos, y es justamente en este contexto que más que institucionalizar, lo que se busca es el respaldo y reconocimiento “oficial” a través del vínculo con entidades privadas (restaurantes, tiendas, etc.), y con aportes oficiales (consulado), pues estas se constituyen en “buenos socios”, es decir, a través de ellos se cuenta con un respaldo que permite la producción de nuevos eventos, mejorar la calidad de los premios y las condiciones del juego. Desde mi perspectiva, lo que buscan los organizadores es un reconocimiento ciudadano y político, en el sentido de que este permitirá la construcción no solo de relaciones sociales activas y efectivas, sino que favorecerá la visibilización de los sujetos articulados desde su autonomía y desde sus capacidades organizativas y sociales.

La cancha es un espacio de socialización de los más pequeños, a ella concurren con sus familias y aprenden de las prácticas deportivas y de organización de sus madres y padres. Este espacio, del mismo modo, se constituye en un lugar en el cual se intercambia información respecto de mejores lugares para comprar, para enviar dinero e, incluso, se establecen lógicas de intercambio de información vinculada al trabajo. Se organizan reemplazos en los ámbitos laborales, colocación laboral, etc. Este espacio es rico en intercambio de datos y de experiencias personales. Se aumenta el capital social tanto para hombres como para mujeres (Müller, 2011).

## 6. Cuerpo fotografiado, cuerpo que trasciende, que es representado y comunicado

En el contexto de la cancha, la imagen se constituye en un espacio articulado entre el lugar que ocupan los sujetos y la propia corporalidad. La imagen, la fotografía, no solo es el registro de un momento y de un lugar- de ese cuerpo- en el espacio. La fotografía es el registro del hecho, de la acción social experimentada, es el lugar de la acción social. La fotografía es articuladora de interacción.

A continuación, me referiré a tres formas en que el cuerpo es transformado en imagen que se articula (en la fotografía) y a la vez articula las relaciones. En primer lugar, la imagen en el contexto de la cancha es presencia, es control, es lugar en el hacer. En segundo lugar, es interacción, la fotografía representa a los sujetos, son ellos mismos quienes se representan, se fotografían e intercambian fotografías. La fotografía es presencia a través de la imagen situada y es interacción a través del intercambio de esta. Al mismo tiempo, la fotografía se colecciona, se atesora la materialidad de la propia presencia. Presencia del cuerpo representado, suspendido en un lugar-tiempo-espacio. Por último, me detendré en el carné que acredita a hombres y mujeres como participantes de la liga. El carné es metafóricamente el lugar desde el cual se les reconoce e identifica, y a través del cual se formaliza su presencia. El carné de la liga los incluye, les identifica en una pertenencia a un lugar, a la liga de fútbol de bolivianos en Barcelona.

Desarrollaré brevemente la idea de que la imagen es reconocimiento y control. La cancha, como he indicado, se encuentra en las faldas del cerro de Montjuïc, a un costado. Desde el otro extremo se observa el paso del funicular. El cerro se abre extendiendo su falda para albergar el juego de fútbol.

Entre las necesidades de los equipos está la instalación de los arcos. Los arcos se hacían necesarios no solo para albergar los goles del contendor, sino que cumplían una función de importancia: la contención de las pelotas, evitando que estas terminaran perdidas, reventadas entre los rieles o por el carro del funicular.

Durante el trabajo de campo, un día domingo mientras se instalaban los arcos y se organizaban los jugadores, escuché un relato interesante. Durante el fin de semana anterior, sin aviso y a pesar del temor de muchos allí, vieron con sorpresa a la policía que llegó para conversar con los asistentes. Traían con ellos unas fotografías que daban cuenta de que una pelota había salido de la cancha de juego y había ido a parar a las líneas del funicular, por suerte, sin haber provocado ningún desperfecto o accidente. La tarea de la policía en esa ocasión, era hacer evidente la necesidad de cuidar y resguardar la seguridad de las personas tanto al interior de la cancha como fuera de ella y, en especial, educar en la necesidad de cuidar que las pelotas no salieran fuera de ahí. El diálogo, a pesar de lo que muchos temían, transcurrió en un marco de respeto y de seguridad. Ellos venían para resguardar las condiciones de salud y bienestar de todas las personas, incluidas las que se encuentran fuera de la cancha. Los equipos y los organizadores de los diversos encuentros, se comprometieron a resguardar las condiciones de seguridad, entendiendo el sentido y argumentación entregada por la policía.

El miedo para muchos se hizo explícito de dos formas distintas, la primera, se hizo evidente ante ellos y a través de la presencia de la policía. La vigilancia y el control que se cristalizó no solo a través de la presencia policial, sino también por medio de la presencia de cámaras, es decir, ellos eran controlados y vigilados en el uso que daban al espacio público. La evidencia de una cámara registrando todo lo que sucede, tuvo un impacto en las personas. Se hizo carne el temor a ser controlado, registrado en los movimientos; lo que es entendido como seguridad para ellos es exposición, control. Se evidencia el temor a ser identificados, a que la cámara pue-

da dejar expuesto a alguno de ellos, ser individualizado como carente de visado o de residencia, podría transformarse en deportación.

El registro de su presencia a través de cámaras de uso público, sus cuerpos expuestos a ser vigilados, controlados, infunde un temor fundamentado, sin embargo este temor se disipa con el tiempo. Se aprende que la presencia de la policía implica controlar, no las presencias, sino las relaciones que se dan en el marco de los partidos. Es justamente este espacio relacional el que debe cuidarse. En consonancia, los y las organizadoras de los campeonatos resguardan el buen comportamiento de las personas. Por ejemplo, en una ocasión fui testigo de que en el marco del campeonato amistoso, se invitó a equipos de fútbol femenino ecuatorianos, sin embargo en la cancha, los equipos evaluaron que las prácticas futbolísticas de las jugadoras eran muy distintas a las que estaban acostumbradas, su modo de juego era más brusco y ofensivo, por lo que se evaluó que estas ponían en riesgo la integridad de los sujetos, decidiendo por ello, no invitarles más y cerrar el juego solo entre compatriotas (entre cambas y collas, lo que en sí mismo se revestía también de tensiones propias). Por otro lado, también se hizo evidente que las personas interesadas en realizar comercio de alimentos o de bebidas en el contexto de las celebraciones de campeonatos, debían ser regulados y así con ello resguardarse, por ejemplo, de la venta de bebidas alcohólicas, de modo de evitar que este fuera un factor que pudiese intervenir en las interacciones y desempeño al interior de la cancha.

Esta cuestión resulta particularmente importante pues en el contexto de la organización y de la participación de los sujetos en este espacio, quienes acudimos a la cancha debimos aceptar reglas y aceptar las lógicas de negociación para el resguardo de los espacios de interacción.

Con el tiempo, y dado que también se invirtió en proteger los arcos, se disminuyó considerablemente la caída de pelotas y de objetos a las vías del funicular. Por otro lado, se entendió que la presencia de la policía, no necesariamente implicaba peligro o control de migraciones, por lo que el lugar siguió siendo un espacio de tranquilidad para compartir entre iguales.

Durante el acompañamiento que realicé y en varias ocasiones, dado que mi lugar no era dentro de la cancha, encontré (sin buscarlo) un lugar activo en el registro de lo que allí ocurría. Se requería el uso de una cámara digital, pues esta permite un intercambio o envío de la información en forma rápida. Con una cámara y una filmadora pude registrar, durante un tiempo, lo que sucedía en la cancha. Allí descubrí que la fotografía no solo era un registro de lo que se juega en los campeonatos. Para quienes son fotografiados, la imagen constituye el registro de una especie de muestra material, de constatación de la presencia en un lugar, de las condiciones físicas, de salud y de éxito en la migración.

La fotografía representa a los actores de un proceso propio, del habitar, del accionar, del estar, del pertenecer, del ser parte, reproductores de su cultura, productores de su acción, y capta el lugar de los sujetos en la ciudad, en la cancha, en los diversos escenarios que se habitan.

En el contexto de la cancha, la fotografía se intercambia, se comparte, recoge diversas miradas, diversos ángulos desde los cuales las personas se representan a sí mismas y a la vez son representados por sus pares. Estas fotografías se atesoran como trofeos de los partidos jugados, de los equipos compartidos, de las canchas pisadas, se envían a la familia y con ella se comparte a la distancia la vida cotidiana.

Matilde, una de las jugadoras, quien se caracterizaba por su rapidez y buen juego, por lo general cargaba con las fotografías de los partidos jugados y de las competencias ganadas. Ella de alguna manera representaba esta forma particular de relacionarse con la fotografía. En algún momento se interesó en la posibilidad de que le diera las fotografías que había tomado en la cancha, en los diversos partidos y en el campeonato. A ella y al resto del equipo, les copié en

papel y les dí a cada integrante una foto del equipo, con la bandera de Bolivia que había sido colgada al costado de la cancha como fondo. Para Matilde, la fotografía le permite mostrar, dar cuenta, relatar la presencia, el lugar de su cuerpo en la cancha, reflejar los espacios de ocio a través de los cuales su presencia se hace carne, y donde recibe el aprecio y la valoración respecto de lo que hace, de que lo mejor sabe hacer, su trabajo lo ha organizado y negociado de modo de contar con el tiempo libre que le permita jugar.

Por último, he querido destacar la construcción del carné de socio, que permite vincular a las y los jugadores a un equipo, jugar en la liga, y por tanto beneficiarse de los premios, en el caso de obtenerlos.

Durante el trabajo de campo, me llamó la atención la capacidad de los equipos para organizar los eventos y proponer mejoras significativas al espacio de la cancha y, a la vez, participar activamente en el proceso de juego al interior de esta. Los organizadores llevan un libro en el que se registra a los socios y se da cuenta de la entrega del carné. El carné debe llevar una fotografía y los datos de la persona. Algunos/as de ellos no cuentan con los permisos de residencia ni con la identificación oficial; desde mi mirada, se marca un nuevo territorio en donde la presencia se oficializa y se hace carne a través de esta identificación, que si bien es interna y solo tiene validez en el contexto de la cancha y dentro de los marcos restrictivos y normativos que la organización defina, también es el documento que oficializa a los y las jugadoras como miembros y participantes de la Liga de Montjuïc.

El carné, la fotografía y los datos que en él se registran, marcan y certifican entre pares, la presencia oficial de los jugadores a través del fútbol. Es un registro de y para bolivianos que se comprometen en el proceso de construcción colectiva a través del ejercicio corporal del fútbol. Como afirma Villena (2002), en el espacio del fútbol se produce un “enfrentamiento simbólico” donde se ponen en juego las identidades en un marco multidimensional (ético, estético, lúdico), y también donde “se busca la afirmación propia mediante la elaboración de una autoimagen que sea reconocida por los ‘otros’, a los cuales, a la vez se les denigra o se aprende a respetar y hasta a temer. Ofrece un escenario en el que se construye, representa y resignifica la propia identidad, a la vez que se adquieren y reelaboran las imágenes que los ‘otros’ tienen sobre ‘nosotros’ y ellos mismos, al interiorizar en ese proceso conceptos sobre lo que significa ser un buen o mal ciudadano, sobre cómo ser un buen o mal hombre, sobre lo que es bonito y elegante, o feo, etc” (2002, p. 134). En el espacio del fútbol la identidad se pone en juego. Es justamente en este marco en donde afirmo que en el caso de los bolivianos en Montjuïc, no es solo el ejercicio del fútbol, sino también el ejercicio de la experiencia de la cancha como espacio de territorialización de lo propio, que permite el ejercicio activo de identidad.



## X. CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación se ha propuesto una comprensión analítica de los procesos a través de los cuales mujeres y hombres bolivianos experimentan, representan, practican e incorporan (*embodiment*) las experiencias de la migración. Para ello, he desagregado las experiencias migrantes (cuerpo migrante), del trabajo (cuerpo trabajador) y de la enfermedad (cuerpo enfermo), entendiendo que éstas se experimentan en la complejidad de la inclusión y exclusión social. Las corporizaciones son representaciones en el cuerpo de la experiencia social de la migración. Creo que esta perspectiva de trabajo es un aporte en lo teórico, permite una comprensión y análisis de la migración, desde lo metodológico sitúa el cuerpo de las personas como contenedor, reflejo, experiencia, narración que es posible observar, escuchar y describir desde esta corporalidad. La experiencia corporeizada de la migración se encarna en la racialización del sujeto, en el contexto de relaciones de colonialidad históricas, lo que permite dar cuenta de la instalación y reproducción de estas lógicas del poder que se perpetúan y hacen carne en el encuentro con el *otro migrante*.

El acercamiento etnográfico realizado es un aporte en la comprensión del fenómeno migratorio. La experiencia de la enfermedad, en particular de la Enfermedad de Chagas, tiene sus aristas, entendiendo que en el marco migratorio esta experiencia es aún más compleja. El trabajo etnográfico devela las diversas dimensiones contenidas en la experiencia de hombres y mujeres bolivianos migrados a Barcelona, permite graficar y comunicar una vivencia particular, recoger estas experiencias, comprender e interpretar los procesos implicados en ella, contribuye en el mejoramiento de las relaciones sociales, aporta en la comprensión del *otro*, del modo en que yo, desde el lugar que ocupó socialmente, contribuyo (o no) a esta experiencia del *otro* migrado. Dicho de otro modo, para las personas, la migración en sus diversas dimensiones, se traduce en experiencias de exclusión e inclusión social.

En términos generales, me referiré a los aspectos que emergen de los datos recogidos y desarrollados a lo largo del trabajo en sus dimensiones: de la experiencia de la migración, de la experiencia del trabajo y las experiencias vinculadas al dolor/sufrimiento, enfermar/sanar/alivio, un acercamiento a los aspectos significativos de la Enfermedad de Chagas, tanto desde los sujetos como desde el sistema sanitario, en particular la UMTSID, todas experiencias de inclusión o exclusión. Considero igualmente importante referirme a los aspectos conclusivos que se desprenden del ejercicio etnográfico-investigativo.

Respecto de las experiencias de migración de las personas, es necesario subrayar que estas tienen una fuerte marca dependiendo del sexo, la experiencia es vivida y significada diferencialmente. Desde la sociedad y las relaciones que se construyen en la vida cotidiana en Barcelona, estos sujetos hombres y mujeres son representados y percibidos de manera diferenciada.

Una cuestión fundamental en la experiencia migratoria es la **explicitación del cuerpo** como soporte, contenedor, articulador, activador, etc., de las representaciones de las mujeres bolivianas y de los hombres bolivianos migrados/os. Es decir, el cuerpo se constituye en barrera, condición negativa, se experimenta en y desde prácticas de exclusión o inclusión diferenciadas.

La **racialización** de los sujetos es fundamental en la construcción de (1) *el otro*, como otro indigenizado que se describe y percibe desde su cuerpo; permite comprender las (2) relaciones sociales y los procesos de inclusión y exclusión social que experimentan los sujetos. Ser percibido

como *otro*, ser consciente de esta descripción que se realiza desde el entorno de la sociedad de destino implica un proceso de consciencia de su corporalidad, que no ha sido experimentada anteriormente. La construcción racializada de los y las bolivianas, estructura y sitúa en sus cuerpos construcciones coloniales de división del trabajo, diferenciadores de poder, etc. Se traslada en el tiempo y en el espacio un sujeto colonial que no solo representa y gatilla, sino que también articula y resitúa en el contexto migratorio, como nuevas formas coloniales de relación social y laboral.

Cabe destacar que si bien hay sorpresa o malestar por la categoría de migrante como representación que el sistema construye de ellos, la autovaloración no se ve afectada por estas representaciones. Si nos detenemos en la experiencia de los y las ecuatorianas, nos damos cuenta que la racialización se experimenta desde y en la rabia que esta descripción produce (Avaria, 2005, 2007), pues contribuye a una pérdida de identidad vinculada a su lugar de origen y a los roles ejercidos. En el caso de los y las bolivianas, en cambio, estas construcciones racializadas se incorporan desde el malestar, pero no implican un cuestionamiento a su origen o una negación de su identidad y las prácticas asociadas. El estigma del migrante, en el caso de los y las bolivianas, no produce en los sujetos la negación total de su identidad, sino viene a sumarse a la multiplicidad de ella.

Si pudiera identificar dimensiones o ámbitos desde los cuales es posible reconocer las consecuencias de la estereotipación y la discriminación, producto de la estigmatización de bolivianas y bolivianos migrantes, afirmaré que en la calle, el cuerpo en sus formas (porte, estructura, etc.), color (tono de piel, de pelo), movimiento, etc, es estigmatizado como migrante latinoamericano. En este caso, una categoría más amplia se atribuye y sustenta en sus cuerpos las lógicas de exclusión de los sujetos. Para algunos, esta experiencia es revelada en el miedo producido en el otro o el rechazo. En el caso de los y las niñas, la ‘negritud’ es observada y depositada en ellos por el sistema, la estigmatización opera como exclusión de los espacios de juego y de las relaciones sociales, sin embargo estos espacios pueden ser intervenidos por los docentes o adultos a cargo, logrando mejoras importantes en los procesos de integración.

La corporeidad del sujeto lo remite a instrumento, lo instala como objeto en la sociedad de llegada. El cuerpo como fuerza laboral es trabajador, pero no cualquier trabajador, es un trabajador migrado, dispuesto a ciertas labores y a determinados trabajos: las mujeres en casas particulares y servicios domésticos, y los hombres se orientarán hacia la construcción.

Estas estructuraciones de las relaciones de producción y trabajo, definen con claridad relaciones de poder que se inscriben en los cuerpos de las personas. A ellas se les asocian atributos (docilidad, resistencia física, lealtad, etc.) que se producen en la relación de colonialidad. Al **migrante trabajador racializado** se le pide estar dispuesto al trabajo, a cualquier trabajo, se le educa, se le moldea, se espera de él un comportamiento de acuerdo a lo que socialmente se ha construido como estereotipo de mujeres y hombres bolivianos: la sumisión, el silencio, el buen trato, el aguante, etc, son distinciones que se atribuyen y exigen como rasgos propios.

La vivencia de esta construcción de sí, desde las categorías de migrante trabajador racializado, tiene un alto impacto en las personas y define el cuerpo como contexto de racialización.

Para hombres y mujeres, la experiencia de la migración es una experiencia de la diferencia. Se explicitan formas distintas de aprender el mundo y se hace evidente la necesidad de superar construcciones estáticas de este. En lo cotidiano, se cuestiona categorías como: indígena, negro, moreno, mestizo, español, etc.

En los sujetos se produce una sorpresa, desde mi perspectiva, una sorpresa epistemológica, que es la de enfrentarse a relaciones racializadas que se estructuran sobre la base de la

exclusión; estas se desencadenan en el contacto, siendo el cuerpo el principal gatillador de estas construcciones. Los sujetos reconocen un marco ideológico, lo identifican, lo nombran, etc.; si bien reconocen estos modos de estructurar las relaciones, ellos no reproducen estas prácticas en sus relaciones sociales.

La estratificación social sobre las bases de la racialidad, las viven desde las diferencias que se traducen en relaciones de poder y desigualdad en Bolivia, por ejemplo el ser de Cochabamba o de Santa Cruz. La identidad se sitúa en el territorio, la etnicidad y la clase. Las diferenciaciones desde la etnicidad son muy distintas en el territorio de origen y en Barcelona; en este último la experiencia de exclusión les remite a relaciones coloniales y de colonialidad, estructuradas entre España y Bolivia.

La exclusión que generan estas prácticas se vive en el acceso a derechos, residencia, permiso de trabajo, nacionalidad, etc.

Si bien el trabajo es determinante en la motivación y sentido de la migración, **en el contexto migratorio** su significación cambia para los sujetos, no se vive igual el trabajo en destino que en origen. Estas diferencias no son meramente económicas, son diferencias situadas en la significación de éste. En destino, el trabajo es un buen ejemplo de experiencia de exclusión por la carencia de contrato, la falta de seguridad social y laboral, y de derechos laborales. El trabajo es un lugar en donde las personas son enseñadas, es decir, los y las bolivianos deben internalizar modos de trabajar, deben aprender nuevo lenguaje, un marco legal vigente, lo que se espera de ellos, etc. La carencia de un contrato limita el accionar de los sujetos en la ciudad y en el mundo, dicho de otra manera, no contar con permiso de residencia asociado a trabajo no solo excluye a los sujetos de prácticas laborales respetuosas de los derechos, sino que lo deja con la responsabilidad de la residencia, siendo esta reflejo de las exclusiones que operan en el sistema. La falta de contrato laboral no se debe a que no haya trabajo, sino a un empleador que no lo gestiona porque no le interesa, se resguarda en la necesidad del sujeto migrante. En las relaciones contractuales, operan mecanismos de exclusión e inclusión que redundan en relaciones de poder desiguales.

Para los trabajadores que cuentan con un contrato laboral, viven la (falsa) ilusión de la inclusión laboral. En las prácticas microsociales, desconocemos lo que ocurre en las relaciones laborales, la convivencia en la diferencia, y en sus diferencias de poder. Este es un ámbito que me parece sustantivo desarrollar en futuras investigaciones. En esta esfera, creo significativo comprender hacia el futuro, el impacto que tiene (tendrá) en las configuraciones de la cultura, lo pluricultural, relaciones interétnicas, etc. en los niños y niñas que han sido cuidadas, queridas y ‘criadas’ por mujeres bolivianas.

Para las mujeres, el trabajo es un ejercicio de autonomía que les permite (re)situar y (re) construir una imagen de sí mismas. Autonomía que se hace carne cuando han sido capaces de elaborar estrategias de sobrevivencia, aprendizaje, adaptación, etc., las que se suman a la obtención de un salario, que les constituyen en sostenedoras de la familia.

El sistema laboral se abre o más bien abre determinados trabajos para determinados migrantes; en el caso de los hombres bolivianos, estos han sido incluidos en trabajos de la construcción, jardinería y cuidado de personas (en menor medida), cabe preguntarse respecto de la aplicación que estos hacen/harán de estos aprendizajes, o las modificaciones que aplicarán en las formas de trabajo. En una conversación, uno de los entrevistados afirmó que a su casa en Bolivia, la construiría como las casas que ha hecho en Barcelona y alrededores, creo que este tipo de transformaciones serían significativas de observar. Algo similar en el caso de las mujeres, que en algunos contextos de trabajo en casa particular, se producen intercambio y fusiones,

especialmente en lo referido a las comidas, pero también será posible observar un cambio en las relaciones sociales, en las formas de estructurar lo familiar, pautas de crianza, etc. Estos ámbitos se invisibilizan pues requieren un acercamiento más complejo.

Las experiencias migratorias se experimentan y se sitúan en el cuerpo, las experiencias de las y los hijos pasan también por el cuerpo de las madres y padres, la exclusión, estigmatización, relaciones sociales. Las madres y los padres experimentan estas situaciones como dolorosas y afirman que se instalan negativamente en los y las niñas. Las experiencias de mayor o menor dificultad en la integración escolar, barrial, impacta en los y las niñas. En los adultos, la ‘nueva’ categoría de migrante es aceptada desde el malestar, sin embargo es altamente rechazada cuando ésta se traduce en estigmatización y discriminación en los y las niñas. Lo que se busca son relaciones de reconocimiento, relaciones afectivas, redes sociales.

Por otro lado, las experiencias migratorias son aprendizaje de nuevas y distintas formas de habitar el mundo y se quedan en los sujetos; ellos, a su vez, sirven de socializadores de las personas que quedan en destino y de quienes deciden migrar, y como anfitriones de los recién llegados.

Las experiencias de la migración y su corporización, son vivencias individuales que, sin embargo, dan cuenta de lo social. La soledad y el miedo ejemplifican que la separación de la familia es significativa y la falta de redes sociales en los lugares de migración, redundan en experiencias de soledad, devolviendo al sujeto a la individuación (Robles, 1999, 2000). Desde lo observado, las relaciones sociales se producen entre bolivianos, y mucho menos con personas nativas o locales. La presencia de la familia permite vivir la migración con mayor alivio.

La migración tiene un alto impacto en los cuerpos de los sujetos, y se hace evidente a partir de los cambios. Estos cambios, dicen relación con las modificaciones que se ponen al servicio de los procesos de inclusión social como por ejemplo en los modos de vestir: las mujeres utilizan pantalones y zapatillas cotidianamente (muy similar en los hombres también). Se usa una vestimenta en apariencia homogénea y muy práctica. Estos hallazgos contrastan con los encontrados y descritos en el caso de los y las ecuatorianas, en donde los ecuatorianos adaptan y adoptan formas de vestir, modifican sus cuerpos en función de borrar o hacer desaparecer o disminuir los rasgos indígenas, adaptaciones que les permitan una mejor inclusión e invisibilización y que aleje de ellos experiencias de exclusión social (Avaria, 2005, 2007).

En el marco de la racialización y la corporeización de la exclusión, las instituciones tienen un rol importante en promover y facilitar procesos de inclusión de los sujetos, sin embargo es frecuente encontrar en las instituciones prácticas discriminatorias y discrecionales (Aguilar, 2012) que operan en base a la racialización.

La discriminación y la exclusión se evidencian en la interacción social, en el uso del espacio público y de las instituciones. En lo particular, desde trabajo de campo fue posible describir un espacio creado-redefinido desde los sujetos, en el centro de la ciudad. La instalación de la cancha en el cerro de Montjoïc, marca en el cuerpo-espacio la presencia de una corporalidad reestablecida, alejada de la estigmatización o de la enfermedad, en un espacio de reconocimiento e interacción que reproduce formas propias culturales, corporales, relacionales, afectivas, espirituales, valóricas, etc. Este espacio *es y no es* Bolivia en Barcelona.

Respecto de las experiencias de trabajo de las y los bolivianos, en lo específico destacaré, que el trabajo es vivido desde la racialización, es decir, hay trabajo para migrantes. Se construye desde el entorno de las características de los y las bolivianos, no sobre la base de sus habilidades y experiencias, sino fundamentalmente a partir del estereotipo. Frente a ello, los sujetos elaboran estrategias de resignificación de estas construcciones; adoptan como propias afirmaciones que se relacionan con la dedicación al trabajo, el compromiso, la honradez, la limpieza, etc, es

decir, en ellos se encarnan (positivamente) las características estereotipadas del migrante trabajador proveniente de Bolivia.

El trabajo como espacio social se constituye en el lugar de producción de relaciones de subordinación. La vulnerabilidad de los sujetos acrecienta estas relaciones de subordinación.

Para las mujeres, el trabajo en el contexto de la migración se vive como paradoja, especialmente para quienes trabajan en casa particular. Si bien vivir el lugar de trabajo les permite ahorrar parte importante de su salario, en lo personal, emocional, esto tiene un impacto. Las mujeres pierden libertad (a pesar de que muchas la buscan en la migración), pierden privacidad e intimidad, básicamente porque se subsumen en la intimidad de otros (viven y trabajan en una casa con una familia). En este espacio de cercanía, puede ocurrir también, que se produzca mayor lejanía y distancia emocional y física con las personas. La disposición de siete días a la semana, las 24 horas, rompe justamente los derechos laborales por los cuales la humanidad ha luchado intensamente y volvemos a ‘nuevas formas de esclavitud’ o servilismo postmoderno, resintiendo con ello la confianza en el ámbito laboral.

Para los hombres y mujeres las necesidades de la familia se superponen a las individuales, lo que permite explicar la aceptación de las condiciones de trabajo. El esfuerzo, la voluntad de superación y el trabajo duro, son distinguidos como rasgos fundamentales para tener éxito en el proyecto migratorio, estas características personales subrayan la estrecha relación entre trabajo y proyecto migratorio. Las personas migradas bolivianas distinguen en ellos y hacen propios los valores que les son atribuidos: la dedicación al trabajo, la sumisión, etc.

Ser reconocido como trabajador, incrementa condiciones de trabajo y residencia, por otro lado, aumenta la oportunidad de mejorar el tipo de trabajo y negociar mejor las condiciones de este.

En el ámbito laboral se busca la inclusión, en tanto trabajador mano de obra y una remuneración acorde a ella (Sayad, 2004), no hay una búsqueda de reconocimiento o consideración social, por el contrario, en la cotidianidad del trabajo los bolivianos desarrollan estrategias de inclusión sobre la base del intercambio intercultural que se produce en los espacios laborales, por ejemplo desde la broma, se aprenden palabras nuevas, se socializan en dichos, improprios, expresiones culturales propias, etc., de esta manera logran manejar un lenguaje que les contacta y que no es utilizado (necesariamente) para degradar o descalificar, sino que permite enfrentar las situaciones de discriminación cambiando las formas y tonos desde los cuales se establecen las relaciones. Por un lado, queda explícita la necesidad de profundizar en las formas de inclusión que se producen en los ámbitos laborales y, por otro, las formas de inclusión o de reconocimiento que operan hacia los empleadores. Las formas de discriminación más claras que operan en las relaciones de trabajo son la descalificación, el temor, la desconfianza y el abuso. Estas conductas de empleadores o compañeros de trabajo, se hace carne en los sujetos de diferentes maneras.

Las características personales: perseverancia, esfuerzo, capital social, relaciones sociales y contención de sí mismo, permiten a los sujetos desarrollar estrategias de adaptación y flexibilización en relación a lo que se espera y finalmente lo que se encuentra.

El trabajo duro y el sacrificio constituyen los ejes sobre los cuales se sostienen los sujetos para el trabajo. Estos aseguran que la migración por razones económicas, tenga el éxito que se ha planificado.

Puedo afirmar que la **sumisión es la performance** desde la cual, los y las bolivianas logran procesos de adaptación y de confianza en el otro. La traducción material del estigma y de la indigenización se materializa en el ejercicio de la sumisión, que por cierto no está cerca de la ideología, ni de las prácticas habituales de las personas bolivianas.

Respecto a enfermar/sanar, dolor/alivio, es necesario identificar algunas diferencias que implican a las enfermedades en general, al hecho de enfermar y a la particularidad de la Enfermedad de Chagas.

Primero afirmar en este ámbito, que a través de la consulta de la Enfermedad de Chagas, el acceso al sistema, el diagnóstico, tratamiento, seguimiento, etc, esta es vivida como inclusión, puesto se tiene acceso y se ejerce el derecho a atención sanitaria (como un derecho universal), este acceso es percibido como reconocimiento y se vive desde el agradecimiento, pues es una posibilidad que no se tiene en Bolivia.

El cansancio y la desmotivación son para los y las bolivianas, indicadores de anemia y Enfermedad de Chagas. Ambas aparecen en el contexto de la migración, marcando la primera, la relación con el trabajo y la segunda estableciendo una revinculación con el cuerpo y una reapropiación de este a través de la enfermedad.

Dadas las características de los trabajos para hombres y mujeres, las largas jornadas o los compromisos laborales, impiden o complejizan la posibilidad de acudir al sistema sanitario, por lo que se tiende a resolver los problemas de salud en la farmacia o con los medicamentos que se conocen y que se tienen a mano, en vez de solicitar permiso para asistir a la atención primaria o al servicio de especialidad. Los permisos para acudir al sistema sanitario son resorte de los empleadores, de la confianza de estos, de control, etc.

En el contexto migratorio, la vivencia de bienestar y de salud es sensible. La experiencia de migración implica un cambio, el cambio se refleja y se experimenta en términos sensitivos, cambian por ejemplo los sabores y los códigos que se emplean en el mundo perceptivo. El dolor de la partida, el choque y el estrés de la llegada afectan la salud de las personas. Esto se vivencia en comer sin ganas, comer mal, comer de prisa o solo, y reflejan las dificultades para incorporar el hecho migratorio. También se experimentan otros cambios que se perciben como vejez, cambio en el peso, en la sensación de motivación o cansancio de las personas, en aspectos que tienen que ver con la salud y la belleza o autopercepción.

Las dificultades en la obtención de una residencia, de permiso de trabajo, de una vivienda, producen en el sujeto una violencia que se traduce corporalmente en cansancio, malestar, vivencia de enfermedad.

En lo particular, la *Enfermedad de Chagas* (*Trypanosoma cruzi*, endémica en Bolivia), se (re)actualiza en el contexto migratorio, por una parte porque a través del sistema de salud se accede a diagnóstico, tratamiento y seguimiento y porque, desde mi perspectiva, la Enfermedad de Chagas devuelve al sujeto la corporalidad al vincularla al origen, y le permite ‘administrarla’, estableciendo con ello un ejercicio de (re)apropiación del cuerpo (fundido) en la migración.

En el contexto boliviano, el Chagas se vive desde el silencio y la naturalización de la enfermedad, no hay cura de esta en Bolivia, y se expresa a través de la muerte repentina de los sujetos.

En la Enfermedad de Chagas particularmente, al menos en la experiencia de las y los bolivianos viviendo en Barcelona, es posible reconocer tres dimensiones: (1) *saber la enfermedad*, (2) *tener la enfermedad*, y (3) *vivir con la enfermedad*. La Enfermedad de Chagas, por sus características, es vivida de forma particular por los sujetos, dando cuenta de la complejidad.

Paralelamente, en el sistema médico se construyen representaciones del otro migrante y del otro enfermo. En estas construcciones se reflejan y contienen las representaciones y estigmas sociales a los que los practicantes del sistema médico no están exentos. El sistema médico utiliza representaciones, imágenes, formas de comunicar y de preguntar que, a su vez, construyen o producen imágenes y representaciones en los sujetos.

En este encuentro con los y las bolivianas, el sistema médico ha implicado a los sujetos en el tratamiento como ejercicio de reconocimiento, recogiendo y valorando experiencias y prácticas que favorecen una interacción y el conocimiento mutuo.

El tratamiento con Beznidazol se recibe con alegría, la persona tiene la oportunidad de tratarse y de abrir la posibilidad, si bien no de sanarse, al menos de mejorar las condiciones y calidad de vida, en la medida que pueda reducirse el daño de la enfermedad en el cuerpo. En este contexto, creo que se dan al menos tres puntos importantes en lo simbólico. (1) en los casos en que el tratamiento produce efectos secundarios en las personas, estos efectos son experimentados como enfermedad (no la emergencia de esta). El cuerpo se vive como enfermo, la emocionalidad se dispone hacia la enfermedad en ‘su forma de ser vida’, en otras palabras, para quienes no se sienten enfermos o la Enfermedad de Chagas no es más que un diagnóstico, la aparición de los síntomas no es más que la manifestación concreta de la existencia de ésta. Por otro lado, como no ha sido experimentada antes, los síntomas emergentes se viven como ‘la enfermedad’, es decir, se viven desde la corporalidad, desde la realidad de un cuerpo enfermo. (2) La aparición de los efectos secundarios del tratamiento, confirman la imposibilidad de la mejoría, o dicho de otra manera, si bien se sabe que el tratamiento, en los casos positivos para *Trypanosoma cruzi* crónicos, no es un proceso que cure, sí es la cristalización de la enfermedad crónica que no mejora. (3) La experiencia del tratamiento en el espacio no endémico (USMTSID), se experimenta como un ejercicio de confianza desde al menos dos dimensiones, la primera referida al recurso —medicamento— que no se tiene en origen, la posibilidad de acceder y de tener derecho a éste, por otro lado, confianza con el sistema y los practicantes médicos, entendiendo que para ellos la enfermedad no es una realidad, es decir, saber que la enfermedad es endémica al continente americano, distancia en términos empíricos, epistemológico y geográficos, la enfermedad en las manos del modelo médico hegemónico y, en particular, del practicado por la USMTSID; sabiendo que esta enfermedad no ‘está a la mano’ de los médicos, se confía en que puedan desarrollar su trabajo. Por tanto, en los casos (no todos) en que aparecen sintomatología secundaria producto del medicamento, esta ‘forma de enfermar’ se vive como un problema del médico, del sistema médico, por su desconocimiento de la enfermedad, en estos casos el sistema médico es descalificado y desacreditado.

Desde una dimensión simbólica y corporal, especialmente para quienes conocen el diagnóstico de la enfermedad antes de partir en su proyecto migratorio, reviven la posibilidad del Chagas como una forma de *embodied cultural memory* (Stoller, p. 48). Stoller plantea que ésta se representa a través del olor, el sonido, el movimiento. Dicho de otro modo, la enfermedad está ligada a una memoria y, en el contexto migratorio, se ‘saca del pasado’ para situarla en el presente y así recuperar la presencia-cuerpo-significativo (no racializado, no colonializado) y desde allí proyectarse en el tiempo espacio, a partir de ‘ganarle a la muerte’.

Finalmente en términos metodológicos, la investigación ha sido un desafío que ha puesto sobre la mesa mi condición de migrante y latinoamericana, buscando en el proceso formas de explicar e interpretar teóricamente y metodológicamente estos cuestionamientos. La construcción de conocimiento a través de la etnografía, permite comprender y comunicar el fenómeno social en su completa magnitud, y acercarse a los fenómenos como experiencias de vida y no parcelación de aspectos de la realidad. La experiencia situada en Barcelona, siguiendo a alguno de los sujetos de investigación, permite una reflexión más amplia. El ejercicio de la reflexividad me ha mantenido en una permanente alerta, que tiene el riesgo de prolongar la práctica descriptiva e interpretativa (Avaria, 2013a, 2013c).





## XI. ELEMENTOS CONCLUSIVOS DE ORDEN GENERAL

A partir del análisis y del desarrollo de la investigación, emergen una serie de afirmaciones que implican una remirada, un énfasis o una síntesis. Desde estos focos se produce una reflexión e invitación hacia nuevas interrogantes y posibles respuestas.

- i. Retomando los planteamientos de Menéndez (1994), es necesario detenerse en el campo relacional en que se producen la atención, la enfermedad y la salud, desde allí es posible comprender la complejidad de estos fenómenos considerando todos los actores y contextos intervinientes, desde este planteamiento, la aproximación a la Enfermedad de Chagas en el contexto no endémico. Entender la complejidad de la atención y la significación de la enfermedad, dar cuenta del contexto social, emocional, familiar, migratorio en que se produce o emerge la preocupación o la enfermedad en sus diversas manifestaciones. Los aspectos emocionales, espirituales, económico, sociales, etc., son fundamentales para aproximarse a las personas con Enfermedad de Chagas en el contexto no endémico.
- ii. El relato, el diálogo en la relación con las personas bolivianas es fundamental. Especialmente las expresiones de empatía: escucha atenta, solidaridad básica y reconocimiento de la individualidad. En la experiencia desarrollada, participar de una comida, trabajo, compartir un espacio o un evento social, como ejercicio cotidiano en donde la valoración se produce en el ejercicio de reconocimiento mutuo. Este reconocimiento, se produce en el ejercicio de la etnografía en el contacto, en el vínculo entre los sujetos. Constituirse como parte de la red social, elaborar confianzas, hacerse parte de las preocupaciones.  
Las formas de ser y estar, en el caso de los y las bolivianos deben ser comprendidas en su particularidad. Observé que entre los y las bolivianos se producen pocas prácticas de contacto físico, lo que me permitió valorar, por otro lado, el hablar más íntimo y pausado, la cercanía en el ejercicio de la conversación es estructural. La cercanía en el ser y estar en la convivencia facilita el contacto y la confianza entre las personas. Mostrarse en lo cotidiano, compartir lo cotidiano, es fundamental para este acercamiento comprensivo del otro.  
La demostración de humanidad, la condición humana evidenciada, facilita el contacto y la relación con las personas bolivianas, los gestos cotidianos, la conversación, el preguntar por los seres queridos, el dedicar un tiempo a escuchar es fundamental en la relación, en la forma de ser y estar de los y las bolivianas.
- iii. La presentación de sus cuerpos: las mujeres no utilizan un maquillaje marcado, solo algo simple, muy suave en los labios y en algunos casos en los ojos, lo común es que sus rostros no tengan señas de maquillaje de ningún tipo. Sus cabellos sin embargo, son los que reciben una atención particular, se mantienen largos, se destinan a ellos, diversos líquidos y tratamientos (caseros) para mantenerlos largos, fuertes y sedosos. En algunos casos, mujeres más jóvenes teñían sus cabellos para darles un matiz o un tono más claro que el oscuro natural. En ocasiones excepcionales encontré a mujeres con sus cabellos teñidos, en general mantienen el color natural. En aquellas mujeres de origen quechua, sus cabellos se usan por lo general, largos y sueltos o en ocasiones recogidos.
- iv. En el marco de la migración, los parámetros de tiempo-espacio se ven alterados no solo por la vivencia de la distancia sino porque se produce una definición diferenciada de la medición del tiempo. El tiempo es vivido de manera distinta. Para explicar mejor esta experiencia; (1) El tiempo se vive diferenciadamente. El tiempo se define en términos de tiempo-espacio. La distancia es significativa, se acrecienta si no se tienen los documentos que permitan un

viaje o el viaje de los parientes para la reagrupación familiar. (1.1) Por un lado, el tiempo es tiempo-migrado que es el transcurrido en el lugar de destino. Tiempo que las personas van ‘acumulando’ en su lugar de destino (Avaria, 2005), por otro lado (1.2) el tiempo es experimentado en el cuerpo, la sensación de envejecimiento, de pérdida de las condiciones físicas se hace más presente, el desgaste producto del trabajo afecta esta percepción del tiempo espacio-cuerpo-envejecido-cansado. El tiempo es depositado y transcurrido en el cuerpo (2) El tiempo es proyectado. Es medido hacia el futuro en términos del ahorro logrado. Las personas definen una meta de logro para ahorrar dinero que les permita la materialización de sus proyectos. El tiempo se mide de acuerdo a lo ahorrado, es decir, nos permite saber cuánto falta para ahorrar y lograr las metas y nos permite determinar el tiempo que resta para seguir en condición de migrante.

- v. En la experiencia migratoria, el trabajo es estructurante y estructurador de la vida cotidiana y, en particular, de la experiencia de la migración. (1) El cuerpo del sujeto, su condición de migrante, define el espacio laboral desde el que puede insertarse, esta cuestión es fundamentalmente compleja para las personas quienes sienten que el medio determina las posibilidades del trabajo a desarrollar y no son las habilidades o experiencia acumulada las que definen el tipo de trabajo. La condición de migrante boliviano (2), su cuerpo, son suficientes respaldos, estos contienen las características y capacidades para desarrollar su trabajo. Ejemplo: mujeres deben desempeñarse en labores domésticas independiente de si tienen o no experiencia en trabajo remunerado; al respecto, los hombres tendrán un nicho en la construcción, como espacio de trabajo de acuerdo a sus características físicas y de resistencia. Por contraste, desde los sujetos es frecuente escuchar que no se tiene ni capacitación, ni experiencia en estos rubros. El oficio debe ser aprendido, el uso de herramientas, las formas constructivas, el lenguaje, etc.
- vi. El trabajo ya no define al sujeto desde su condición de trabajador, desde su identidad de clase. El trabajo es definido en términos del esfuerzo, la idea de trabajar duro se hace carne, esto implica no reparar en condiciones y cumplimiento de derechos (tiempos, condiciones, salarios, etc.). El cuerpo es depositario de la fuerza, de la capacidad de aguante. Quien busca, encuentra trabajo y no pone el acento en los derechos sino en las condiciones corporales y de temperamento, que permiten el ejercicio laboral.
- vii. Comprender la migración desde el eje del cuerpo, permite acercarse más a este fenómeno, recoger la racialización de las relaciones sociales, las prácticas de exclusión e inclusión social. El cuerpo es una propuesta metodológica. El cuerpo no solo es texto, es práctica y experiencia, y permite configurar una comprensión más integrada y compleja de la experiencia de la migración, al mismo tiempo permite explicarla, construir afirmaciones y relaciones a partir de esta experiencia localizada en la corporalidad (racialización, etc.).
- viii. Quisiera destacar que el estigma del migrante en el caso de los y las bolivianas, se integra como componente (actualizado) de la identidad, no sin molestia, porque este se encuentra estrechamente vinculado a la racialización de los sujetos. Los y las bolivianas asumen este ‘atributo’ como modo que pueda contribuir como información, comportamiento y prácticas en procesos de inclusión laboral. Sin ánimo de comparar, abriendo la posibilidad de describir diferencias que den mejor cuenta de lo que subrayo, la investigación con población ecuatoriana (Avaria, 2005), permitió describir no solo el malestar, sino la confrontación que se produce en los ecuatorianos asumir el estigma de migrante, permanentemente ellos tienen actitudes y desarrollan estrategias que permiten dar cuenta de su identidad. En el caso de los bolivianos, si bien se incorpora el estigma, este no se confronta con el *autorreconocimiento* y la identidad de los sujetos.
- ix. En la experiencia migratoria, el cambio en las pautas de alimentación y consumo se traducen en efectos (producto del cambio) que afectan la percepción de la vida y de la fuerza vital de

las personas. Especialmente en las mujeres, la percepción de ‘pérdida de fuerza’ se vive como consecuencia de la pérdida de fuerza vital producto de las condiciones de trabajo y la calidad de vida, comida, descanso, etc. En varios casos, esto fue verbalizado como la preocupación por ‘tener anemia’, y es por ello que se consulta al sistema médico, en busca de vitaminas, por ejemplo. Acá se producen dos fenómenos, por una parte, se busca en la explicación médica la confirmación de que hay una ‘materialización’ de la falta de fuerza, que será diagnosticada como anemia. Por otro lado, la anemia como diagnóstico con tratamiento, permite consumir vitaminas o hierro, es decir, recuperar la fuerza vital, comiendo vida (en forma de medicación o vitaminas), a través de los suplementos alimentarios.

- x. La generosidad, la posibilidad de donar sangre, de dar vida a otro, es una oportunidad que se vive como privilegio y es un deber moral. Para quien no puede donar sangre, su cuerpo se vive más frágil y menos fuerte.
  
- xi. La experiencia de la migración, no en sí misma, sino cómo esta se configura en los anclajes de relaciones subjetivas, en las relaciones de carácter colonial que define las corporalidades, los trabajos, las formas de ser del *otro*, las representaciones asociadas. En este marco puedo decir que las y los bolivianos, si bien, se tensionan y sienten la presión de la incorporación de esta representación, quisiera destacar que elaboran una particular forma de adaptación, por lo general de redes, cuerpo colectivo, que les permite un mejor manejo de estas experiencias de inclusión y exclusión social. Por otro lado, se recrean espacios culturales propios y se elaboran estrategias para el desarrollo de actividades que les permiten un hacer y moverse en un cotidiano que los vincula al origen. Participar de una misa, organizar alguna festividad familiar, bautizo, organizarse para comprar y cocinar o administrar los tiempos, el uso del tiempo libre y el ejercicio del fútbol son maneras diferenciadas de corporización.
  
- xii. El tratamiento: consumir el tratamiento es una metáfora de consumir posibilidades de vida o de descendencia, dicho de otra manera, sabiendo que el tratamiento en los casos de las personas crónicas no asegura una mejoría o curación, sino más bien disminuir el daño, las personas lo aceptan y buscan como una forma de ganar tiempo, de ganarle a la muerte.
  
- xiii. La idea de enfermar. (1) la concepción de enfermedad está estrechamente vinculada a la manifestación física (principalmente ) o más bien material de que se tiene una enfermedad, pues esta se manifiesta, se hace presente, visible-vivable; (2) en este marco la Enfermedad de Chagas es una enfermedad que no se manifiesta, sin embargo se incorpora la idea de que se tiene un parásito y que la presencia de éste en la sangre es (parte) la enfermedad, esta es una manifestación invisible al sujeto y visible al sistema médico, a través de los análisis que se practican.
  
- xiv. La narración de la experiencia migratoria, permite a las personas activar la conciencia respecto de un proceso que se comparte, resitúa o reposiciona, resignificando los efectos de la migración en ella. Es particularmente importante la experiencia de la migración pues las personas comunican las dificultades, dicen: “si pudiera aconsejar a alguien que migrara o no, le diría que mejor no.” Hay que ser fuerte, adaptarse; la experiencia de la migración es una experiencia de adaptación, acomodo, aprendizaje, construcción de estrategias y nuevos significados, sin embargo las personas cuando lo narran, sitúan el fenómeno fuera de ellas y el relato tiene el valor de una historia que tiene un aprendizaje explícito; por otra parte, el relato implica la construcción y reconfiguración de una auto representación.  
 La experiencia de la migración está cargada de muchas experiencias de exclusión, discriminación, racismo, explotación, abusos, mucho esfuerzo y sacrificio. La experiencia corporeizada y/o la experiencia vivida, es/son resignificada/s en el contexto de la narración. El sujeto, si bien cuenta su historia y sus experiencias, las resignifica como aprendizajes y desarrolla

- habilidades y características nuevas que al ser narradas, se hacen evidentes y resultan, a modo de reflejo, nuevas construcciones de identidad o representación de sí mismos.
- Por ejemplo: en la idea de que hay que ser fuerte, valiente, adaptarse, las personas dan cuenta de características que para el entorno, la sociedad de destino, son invisibles o mal interpretadas (como la actitud de silencio o sumisión por ejemplo, que se interpreta desde el entorno como una característica propia de los y las bolivianas y por tanto los refuerza en su identidad indígena), sin embargo en el relato, en la exaltación de las características de fuerza, perseverancia, objetivos y proyectos vitales, las personas se observan a sí mismas desde parámetros que no redundan, sino cambian las tipificaciones relativas al ser migrante.
- xv. La experiencia migratoria, y también la experiencia etnográfica son altamente críticas y sensibles desde los sentidos, las posibilidades de aprendizajes, adaptación, se abren, se configuran desde la consciencia de los sentidos. La experiencia migratoria, la experiencia etnográfica, estimula, abre, se sitúa desde los sentidos, como herramienta que promueve, facilita y vehiculiza el aprendizaje del (nuevo) entorno: son otros sabores, sonidos, olores, otras formas de ser, de estar, otros modos de moverse, de interactuar, etc. Esta experiencia permite a los sujetos el desarrollo de mejores habilidades que facilitan el movimiento y desarrollo.
- xvi. La experiencia migratoria cambia los parámetros desde donde el sujeto percibe y construye la realidad. En el proceso aprende qué es el cuerpo, el habla, el movimiento, la conducta que son el centro de las relaciones y a su vez determinantes de los otros ámbitos. El aprendizaje del cuerpo como estructurante de las relaciones produce, a mi entender, una cierta ‘apertura, sensibilidad’ respecto del cuerpo. En el contexto de origen las personas se mueven sin que el cuerpo resulte de forma consciente ser constitutivo de las relaciones o procesos (seguramente esto se vive de manera diferente en el contexto de Cochabamba y de Santa Cruz) es decir, las personas ‘parecen olvidar sus cuerpos’. En el marco de la migración, sus cuerpos se imponen a ellos, son estructurantes de lo social de forma consciente. Ellos se hacen más conscientes de las implicancias político-sociales de sus cuerpos: sujetos de discriminación, de racismo, de maltrato, etc.
- Es posible afirmar desde esta perspectiva, que la enfermedad o la búsqueda del diagnóstico de la Enfermedad de Chagas, es un mecanismo que permite devolver al cuerpo su lugar. El sujeto tendría un aparente control en la medida que es activo en la relación y búsqueda de atención sanitaria.
- xvii. Retomo el planteamiento de Stoller (1997, p. 59), “En la memoria cultural, el pasado es, como también está, sedimentado en el cuerpo. El proceso de sedimentación ocurre a través de dos prácticas: la inscripción (relacionado al ejercicio de guardar recuerdos, fotos, etc.) y la incorporación” (se refiere a las formas de expresión corporal y facial, los movimientos, los modos correctos, etc.). En la cancha se reproducen las lógicas organizativas, la distribución del poder, las asambleas para la toma de decisiones, se miden en la cancha quienes pueden o no seguir jugando (a quienes tienen un juego rudo, muy ofensivo, sin respeto de las personas que comparten el partido, son expulsadas o no se les invita nuevamente a la cancha), se cuidan las formas y el lenguaje que se utiliza para relacionarse en la cancha. Se establecen lógicas de solidaridad (préstamos de uniforme, zapatillas, etc.), se registra lo que se hace, los logros en fotografías y estas se atesoran, se cuida el consumo de alcohol, se sancionan las transgresiones y todos y todas están atentos en la convivencia para mantenerla en los límites en que se daban en Bolivia. De hecho para mí, los días domingo eran una forma de estar en Bolivia. En estas prácticas se rompen con las lógicas y prácticas de dominación.
- xviii. Desde esta misma perspectiva, creo que tanto el ejercicio del fútbol, en sus prácticas de fútbol amistoso, o campeonato, además de la producción y cuidado del espacio de la cancha, constituyen formas de memoria colectiva. Desde la perspectiva de Connerton (1989, citado por Stoller, 1997) habrían tres tipos de memoria: personal, que ha sido estudiada desde la

psicología focalizada en la memoria personal, en el marco de la historia personal; cognitiva, referida a la capacidad de memorizar, conocer, comprender y de hábito que se relaciona con la capacidad de reproducir determinada *performance*. Afirma que el ritual es performativo, constituye acción (más que reflejarla) y es formal pues tiene una estructura que se conserva y repite. “Todos los ritos se constituyen de performatividad y formalismo (Stoller, 1997, p. 58) Desde los planteamientos de Connerton, subrayo igualmente la afirmación de que el ritual es claramente histórico y también corporeizado (*embodied*).

Esta afirmación, tiene sentido para el hecho del fútbol; subrayo: (1) la organización de los equipos y la organización y la *performance* de los partidos, especialmente durante los campeonatos, refleja y reproduce, resituando las prácticas ancestrales de la práctica de este deporte; (2) el rito, el ejercicio del fútbol es un hecho histórico, en el sentido de que los sujetos que allí se encuentran no solo construyen una cancha, sino que recomponen el tiempo-espacio, de esta forma se rompe con las lógicas de control, sumisión y dominación que se otorgan como atributos y requerimientos en su calidad de migrantes; (3) el uso del espacio, el cerro Montjoïc, como los antiguos actos colonizadores, se ubican en lo alto, con ello ‘dominan’ al menos visualmente el espacio, y en este caso en particular dominan el *espacio*-privilegio de los catalanes.

- xix. La cancha es construida desde una perspectiva de reforzar lo colectivo a través del ejercicio del fútbol, pero acá se construye un lugar, un espacio político (Stoller, 1989).
- xx. La memoria cultural<sup>1</sup> de la enfermedad se relaciona a la memoria de la enfermedad, a lo vivido y en el presente se experimenta como posibilidad de inclusión a través del sistema, y de reconocimiento en tanto sujeto de atención sanitaria.
- xxi. Desde la propuesta teórica de Taussig, en donde los seres vivos tenemos la facultad de la mimesis, se entiende que la posibilidad de hacer mimesis, de copiar una conducta, rito, etc., es una forma de conocer, pues el conocimiento es corporal. Para Taussig es central la dinámica llamada ‘el segundo contacto’ en donde la persona se ve reflejada en la imagen producida por otros, creo que esto es posible observarlo en los ajustes que las personas realizan sobre su propia imagen corporal, es decir, los cambios en la ropa, la tintura o corte de pelo, siendo estos cambios más evidentes en las personas ecuatorianas que en las bolivianas (Avaria, 2005).
- xxii. El primer contacto se realiza en el marco de la relación colonial, de acuerdo a lo observado por Taussig. Desde la experiencia migratoria, llama la atención, que las personas refieren los estigmas y prejuicios desde donde se construye “lo boliviano”, estas son lógicas coloniales de inferioridad. Un ejemplo claro de ello es cómo observan españoles y bolivianos, la visita del Presidente Evo Morales y sus repercusiones, en sus primeros días en la presidencia. Los comentarios de la gente y de la prensa redundaron en lo indígena del Presidente Morales, y lo complejo del rol y lugar de un presidente, se le criticaba sus maneras: la falta de protocolo, la vestimenta inadecuada, su corporalidad, etc., en este ejemplo es claro el ejercicio de observar(se) su imagen a través de la observación del otro.
- xxiii. El nacimiento de la clínica, afirmaba Foucault, ha emergido desde la lógica del control del sometimiento y la dominación, no solo ideológica, cultural, sino también física, material, sobre los cuerpos de las personas. Cabe subrayar que en y desde el trabajo realizado (1) el sistema

---

<sup>1</sup> “En la memoria cultural, el pasado es, como también está, sedimentado en el cuerpo. El proceso de sedimentación ocurre a través de dos prácticas: la inscripción (relacionado al ejercicio de guardar recuerdos, fotos, etc.) y la incorporación —se refiere a las formas de expresión corporal y facial, los movimientos, los modos correctos, etc.—, (Stoller, 1997, p. 59).

- sanitario, en particular, la UMTSID, se interesa en profundizar en la realidad de las personas y la Enfermedad de Chagas, que emerge y se hace visible a partir de la donación de sangre y como preocupación en otros países europeos; (2) esta apertura del sistema para observar y atender a las personas con Enfermedad de Chagas, se experimenta desde los sujetos que reciben la atención como una oportunidad que se abre desde el sistema, acceso al sistema como derecho universal; (3) algunas de las personas que asisten al sistema sanitario ven el acceso y la posibilidad de recibir medicación específica, como una forma de retorno, de recibir lo que se lleva (a través de la industria internacional) y lo que se llevó el descubrimiento y la conquista. De alguna manera se retorna: el trabajo hecho como migrante, el trabajo hecho como nacional en el contexto colonial.
- xxiv. El ejercicio médico de tratamiento de la Enfermedad de Chagas, enfermedad no endémica, valora el espacio de transformación en las relaciones de poder, en el sentido de que las personas participan del tratamiento pero son, a su vez, una posibilidad de aprendizaje del otro. En los casos en que las personas se sienten enfermas por los efectos secundarios de la medicación, la vivencia se contrapone al sentimiento altruista y se sitúa desde la rabia de tener que enfrentar la ignorancia del sistema (y por tanto asumir los costos en sus cuerpos al enfermar).
- xxv. En el contexto de la atención sanitaria de las personas bolivianas que acuden a la UMTSID, la recepción del diagnóstico es vivido como si el lenguaje fuera performativo<sup>2</sup>, por tanto, el diagnóstico es enfermedad. Esto reviste una particular complejidad desde la experiencia de los sujetos consultantes, quienes conocen o no conocen la enfermedad y se enfrentan a un diagnóstico positivo para la Enfermedad de Chagas. Lo que se busca es la evidencia del parásito en el cuerpo, luego la evidencia de la afectación del cuerpo, es decir del ‘desarrollo de la enfermedad’.
- Sin embargo, lo que se comunica desde el sistema es que se tiene la Enfermedad de Chagas y con esto se refiere a que el diagnóstico e indicios del parásito en el cuerpo, resultan positivos. Queda en evidencia la complejidad de la enfermedad pues, en algunos casos, las personas consultan porque se sienten enfermas. Para algunos, el diagnóstico y la comunicación de éste es la constatación de lo que se sospechaba y que está en la base material, biológica y médica del malestar, sin embargo, en la mayoría de los casos, el diagnóstico se experimenta como acto performativo y la pregunta que queda abierta es ¿y ahora qué?. O ¿cómo si me siento bien, no estoy enfermo?. Dicho de otra manera, cobra fuerza el acto de la palabra en boca del/la médico: ¿tienes la Enfermedad de Chagas?
- El diagnóstico para quienes se sienten sanos y de quienes no han escuchado de la Enfermedad de Chagas, evidencia un dolor, una herida. Para las mujeres en edad fértil, se abre un temor que se relaciona a la idea de la maternidad.
- xxvi. Stoller (1997) destaca la importancia del cuerpo en su trabajo etnográfico: para el sohaci, el cuerpo es utilizado para aprender, “muchos sohaci tienen cicatrices de cuchillos en sus brazos. Para ellos, el cuerpo es el lugar del aprendizaje, las cicatrices son la muestra de dureza en el camino hacia la maestría”, en el caso estudiado, para los bolivianos el cuerpo es un lugar de representación de estigmatización, que les confronta en sus identidades; en este mismo *locus* la enfermedad es el medio para reestablecer el orden interno y el orden social de sus corporalidades. El cuerpo deja de ser cuerpo migrante en el ejercicio del cuerpo enfermo; un cuerpo enfermo que lucha por vivir y por sobreponerse a la precariedad (económica, social del origen), se sitúa como un cuerpo (re)apropiado en el ejercicio de la sanación, a través del restablecimiento social y simbólico. Dicho de otra manera, la posibilidad de ser atendido y de

<sup>2</sup> Lenguaje performativo, desde lo que entiende Austin, el lenguaje denota y es acción. Por ejemplo: “los declaro marido y mujer”, en esta expresión se denota y, por lo tanto, ya es.

recibir medicación es un derecho (regalo) que se vive en la medida que se trabaja y se es parte de una sociedad, esta posibilidad que se abre en destino, reconfigura la precariedad (pobreza, falta de recursos, programas) que se producen en origen. La corporalidad, el cuerpo trabajador, es recompuesto desde el servicio sanitario como posibilidad de prolongar la vida que se va, la vida que se da, la vida que se ofrece para la familia y para la sociedad que requiere ese trabajo. El cuerpo no lleva marca explícita de la Enfermedad de Chagas, la enfermedad se actualiza a través de los síntomas en el contexto de un embarazo o relación de pareja, en la donación de sangre.

- xxvii. Uno de los desafíos desarrollado de la investigación ha sido por un lado, dar cuenta de la experiencia de la migración (desde y en el cuerpo), dar cuenta de la experiencia de enfermar/sanar (de y desde el cuerpo) y de etnografiar desde un cuerpo. Atribuyo a las limitaciones de tiempo y formato la posibilidad de extender este diálogo hacia el cuerpo, es decir, (primero diré lo que me hubiese gustado) relatar, narrar, desde las corporeidades de las personas. En el caso de la personas bolivianas, puedo afirmar que sus formas de estar y ser son más bien “silenciosas”, disimuladas si las comparo con otras presencias que son mucho más explícitas y más evidentes de diversas maneras. Este desafío también implicó el acercamiento a los otros, a través de otros, es decir, una observación de las observaciones de otros sobre otros: desde el sistema médico al consultante boliviano/a, creo que esta empresa entraña un desafío importante por su envergadura. Creo que en la escritura o en la comunicación más fina de lo más micro esto se verá aliviado y se harán presentes las corporalidades, más que el discurso. En otras palabras, si nos situamos en la crítica postmoderna de que hemos abandonado al sujeto, y el cuerpo resulta ser un buen (pre)texto, creo que el ejercicio de acercamiento tanto metodológico como formal de los procesos, puede permitir un mejor reflejo de la experiencia. Como crítica, no me he detenido a dar cuenta de las formas corporales desde las cuales las personas están en y desde su experiencia migratoria, quizás algunos aspectos han sido esbozados pero creo e insisto que es un problema de formato-tiempo por las limitaciones de la investigadora, y las formas de reproducir esta corporalidad.
- xxviii. Durante el trabajo de campo y luego en el proceso de acompañamiento a la organización social y de apoyo a la institución UMTSID, a través de aportes a distintas iniciativas, he reconocido que en ambas partes del sistema/usuario, en la interacción, se reconoce de forma permanente la significación política de la salud. La cuestión de la salud/enfermedad/alivio es política y social y se relaciona con el valor del cuerpo y la libertad de este. Ahora bien, creo que se produce una conciencia de valoración del cuerpo, del aporte social simbólico en el contexto de la migración.





## XII. BIBLIOGRAFÍA

- Achotegui, J. (2004). Emigrar en situación extrema; el síndrome del inmigrante con estrés crónico y múltiple (Síndrome de Ulises). *Norte de la Salud Mental*, 21, 39-52.
- Achotegui, J. (2008). Migración y crisis: el síndrome del inmigrante con estrés crónico y múltiple (síndrome de Ulises). *Avances en Salud Mental Relacional*.
- Aguilar, M. J. (2012). Pensar la intervención social con personas migradas: un desafío a nuevas formas de intervención desde el trabajo social. A. Avaria (Ed.), *Desafíos de la migración. ¿Cómo acercarnos a las personas migradas? Miradas de y desde la investigación e intervención social* (pp. 79-112). Santiago, Chile: Ediciones Universidad Santo Tomás.
- Aguirre Baztán, Á. (1997a). Émica, ética y transferencia. En Á. Aguirre Baztán, *Etnografía. Metodología cualitativa de investigación sociocultural*. México: Alfaomega, Marcombo.
- Aguirre Baztán, Á. (1997b). Etnografía. En Á. Aguirre Baztán, *Etnografía. Metodología cualitativa en la investigación sociocultural* (pp. 3-20). México: Alfaomega, Marcombo.
- Aguirre Baztán, Á. (1997c). *Etnografía. Metodología cualitativa en la investigación sociocultural*. México: Alfaomega, Marcombo.
- Alarcón, A., Vidal, A., Neira, J. (2003). Salud Intercultural: elementos para la construcción de sus bases conceptuales. *Revista Médica de Chile*(131), 1061-1065.
- Andrade de Moraes Weintraub, A. C.; Costa Vasconcellos, M. d. (Jul-Set de 2013). Contribuições do pensamento de Didier Fassin para uma análise crítica das políticas de saúde dirigidas a populações vulneráveis. *História, ciencias, Saúde-Manguinhos*, 20(3), 1041-1055.
- Aramburu, M. (2001). Bajo el signo del gueto. Imágenes del "inmigrante" en Ciutat Bella. *Tesis doctoral. Universitat Autònoma de Barcelona*. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Aramburu, M. (2002). *Nosotros y los otros. Imágenes del inmigrante en Ciutat Vella de Barcelona*. Madrid: Ministerio de Educación Cultura y Deporte.
- Augé, M. (1998a). *Las formas del olvido*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Augé, M. (1998b). *Los no lugares. Espacios de Anonimato. Una antropología de la sobre modernidad*. Barcelona: Gedisa.
- Augé, M. (1998c). *Hacia una antropología de los mundos contemporáneos*. Barcelona: Colección el mamífero parlante. Gedisa.
- Avaria, A. (Septiembre de 2001). Discapacidad, exclusión /inclusión. *Revista Electrónica MAD, Magíster Antropología y Desarrollo*, 5( <http://sociales.uchile.cl/publicaciones/mad/05/paper07.htm>). (D. d. Chile, Ed.) Santiago de Chile.
- Avaria, A. (2002). Políticas sociales y Quídám: Procesos y representaciones de los sujetos emergentes en las estructuras estatales surgidas en la década de los noventa en Chile. *Tesis para optar al Grado de Magíster en Antropología y Desarrollo. Universidad de Chile*(7), 1-107. Santiago de Chile: Revista MAD.
- Avaria, A. (2005). *Con un océano de por medio. La vivencia corporizada de la exclusión e inclusión de mujeres y hombres ecuatorianos en Barcelona*. Barcelona, España: Diploma de Estudios Avanzados en Antropología social y cultural, Universidad de Barcelona.
- Avaria, A. (2007, 21-24 de marzo). Volver al cuerpo, La experiencia migratoria desde y en el cuerpo. En *V Congreso sobre la inmigración en España. Migración y Desarrollo*. Valencia: Publicación formato CD.
- Avaria, A., Gómez i Prat, J. (Publicación Trimestral de 2008). Si tengo Chagas es mejor que me muera. El desafío de incorporar una aproximación sociocultural a la atención de personas afectadas por la Enfermedad de Chagas. *Enfermedades emergentes. Revista*

- multidisciplinar de SIDA, Tuberculosis, drogodependencia, y otras enfermedades emergentes. IV Taller sobre la Enfermedad de Chagas importada: tratamiento y transmisión vertical, 101, 40-45.
- Avaria, A. (2010). Migrar, enfermar-sanar lejos de casa. Bolivianos en Barcelona, experiencia hecha carne. En Agar, L. (Coord.) *Migraciones, salud y globalización: entrelazando miradas*. (pp. 199- 213). Santiago de Chile: OIM, OPS, MINSAL.
- Avaria, A. (2012). ¿Investigación social con personas migradas? Reflexiones metodológicas y desafíos en este contexto. En A. Avaria, *Desafíos de la migración. ¿Cómo acercarnos a las personas migradas? Miradas de y desde la investigación e intervención social* (pp. 51-78). Santiago de Chile: Ediciones Universidad Santo Tomás.
- Avaria, A. (2013a). *Desafíos de la migración. ¿Cómo acercarnos a las personas migradas? Miradas de y desde la investigación e intervención social*. Santiago de Chile: Ediciones Universidad Santo Tomás.
- Avaria, A. (2013b). Dolor-alivio en la experiencia migratoria de peruanos en Santiago. *Acta Científica del XXIX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología 2013*, 1-10. Santiago de Chile : FLACSO, Universidad de Chile, ALAS, Socioed Chile.
- Avaria, A. (2013c). Migraciones se escribe con C de cuerpo: pensar la investigación con personas migradas. Reflexiones epistémico metodológicas. En B. Estrada (Ed.), *Inmigración internacional en Chile. Un proceso de transculturación permanente* (pp. 13-34). Viña del Mar. Chile: Dieghe Impresiones.
- Barth, F. (1976 [1969]) *Los grupos étnicos y sus fronteras. La organización social de las diferencias culturales*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Barthes, R. (1986). *The rustle of language*. New York: R. Howerd, trans. Hill and Wang.
- Bauman, Z. (2006). *Confianza y temor en la ciudad. Vivir con extranjeros*. Barcelona: Arcadia.
- Beck, U. (2002). *La sociedad del riesgo global*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores.
- Berger, P. L., Luckmann, T. (1995 [1968]). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Botero, A. , Lozano, I. (2011). *Tras el espejo del capitalismo global: jaque a la reina negra. Violencia sexual al otro lado: el cuerpo visible*. Madrid: Editorial Acsur.
- Bourdieu, P. (1991[1980]). *El sentido práctico*. Madrid: Taurus Editores.
- Bourdieu, P. (2002 [1979]). *La distinción. Criterio y bases sociales del gusto*. Madrid: Taurus Editores.
- Bourdieu, P., Wacquant, L. (2005). *Una invitación a la sociología reflexiva*. Buenos Aires: Siglo XIX Editores.
- Braidotti, R. (1994). *Nomadic subjects. Embodiment and sexual difference in contemporary feminist theory*. New York: Columbia University Press.
- Briceño-León, R. (1990). *La casa enferma. Sociología de la Enfermedad de Chagas*. Caracas, Venezuela: Editorial Fondo, Acta científica Venezolana. Consorcio de ediciones CRPIRN.
- Brody, H. (1987). *Stories of sickness*. New Haven: Yale University Press.
- Bryceson, D. F., Vuorela, U. (Eds.) (2002). *The transnationalism Family, New European Frontiers and Global Networks*. Oxford: Berg.
- Burchell, G., Gordon, C., Miller, P. (1991). *The Foucault effect: studies in Governmentality with two lectures by and interview with Michael Foucault*. Chicago: University of Chicago Press.
- Buxó i Rey, M. J. (1991). Vitrinas, cristales y espejos: dos modelos de identidad en la cultura urbana de las mujeres Quiché de Quetzaltenango (Guatemala). En L. Luna (Ed.), *Mujeres y Sociedad. Nuevos enfoques teóricos y metodológicos*. Barcelona: Ediciones del Seminario interdisciplinar mujeres y sociedad. Universidad de Barcelona.

- Cadena de la, M. (1997). *De la decencia y el respeto. Raza y etnicidad entre los intelectuales y las mestizas cusqueñas*. Lima: IEP Ediciones (Documento de Trabajo 86. Serie Antropología 12).
- Canguilhem, G. (1966). *Lo normal y lo patológico*. México: Siglo XXI.
- Cano, V. S., Martínez, M. J. (2009). *Conocer para legislar y hacer política: los desafíos de Chile ante un nuevo escenario migratorio*. Serie Población y desarrollo, 88. Santiago de Chile: CELADE-CEPAL.
- Castro, A., Farmer, P. (2005). El estigma del sida y su evolución social: una visión desde Haití. *Revista de Antropología Social*, 125-144.
- Castro-Gómez, S. (2000). Ciencias sociales, violencia epistémica y el problema de la "invención del otro". En E. Lander (Comp.), *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas* (pp. 145-161). Buenos Aires: CLACSO.
- Citarella, L. (1995). *Medicinas y culturas en la Araucanía*. Santiago de Chile: Editorial Sudamericana.
- Coffey, A. (1999). *The Ethnographic self. Fieldwork and the representation of identity*. London: SAGE Publications.
- Comelles, J. M., Martínez Hernández, A. (1993). De la Antropología en la Medicina a la Antropología de la Medicina. *Enfermedad, Cultura y Sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la Antropología Social y la Medicina*. Madrid: Eudema (documento mecanografiado).
- Connerton, P. (1989). *How societies remember*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Cooper, J. E., He, Y. y Levin, B. B. (2011). *Developing critical cultural competence. A guide for a 21st century educators*. California, USA: Corwin.
- Cresswell, T. (1999). Embodiment, power, and the politics of mobility: the case of female tramps and hobos. *Transactions of the Institute of British Geographers, New series*, 24(2), 175-192.
- Csordas, T. J. (1990). The embodiment as a paradigm for Anthropology. *Ethos*(18), 5-47.
- Csordas, T. J. (1994). *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Das, V. (1995). *Critical events: an Anthropological perspective on contemporary India*. Delhi: Oxford University Press.
- Das, V. (1996). Language and body: transactions in the construction of pain. *Daedalus, Social Suffering*, 125(1), 67-91.
- De Miguel, J. (1980). Introducción al campo de la antropología médica. En M. y Kenny (Eds.), *La antropología médica en España* (pp. 11-40). Barcelona: Anagrama.
- Delgado, M. (1999). *El animal público. Hacia una antropología de los espacios urbanos*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Delgado, M. (2000). Etnografía de los espacios urbanos. En D. Provansal (Ed.), *Espacio y territorio*. Barcelona: Universidad de Barcelona, Departamento de Antropología Cultural e Historia.
- Delgado, M. (2001). *El espacio público como crisis de significado. Memoria y lugar*. Valencia, España: Edic. Memorias Culturales.
- Delgado, M. (2002). ¿Quién puede ser "inmigrante" en la ciudad? En M. Delgado, D. Martucelli, W. Actis, I. Palacín, y P. Sáez (Eds.), *Exclusión y diversidad cultural* (Vols. Garkoa Liburuak, 54). Mugak Centro de Estudios y Documentación sobre racismo y xenofobia.
- Delgado, M. (2003). *Inmigración y cultura. Ciudad e inmigración II*. Barcelona: Colección Urbanitas. Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona.
- Díez, J., Ramírez, M. J. (2001). *La voz de los inmigrantes. Colección Inmigración y Refugio*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- Douglas, M. (1988[1970]). *Símbolos naturales*. Madrid: Alianza.
- Douglas, M. (1991 [1966]). *Pureza y peligro: análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Madrid: Siglo XXI.
- Dussel, E. (2009). Contacto y distancia en el orden postcolonial. En Mellado, Y. (coord.) *La dinámica del contacto. Movilidad, encuentro y conflicto en las relaciones interculturales. II Training Seminar de jóvenes investigadores en Dinámicas Interculturales* (pp. 167-185). Barcelona: CIDOB Edicions.
- Escobar, A. (1995). *Encountering Development. The Making and Unmaking of the Third World*. Princeton: Princeton University Press.
- Escobar, A. (1995). *La invención del Tercer Mundo. Construcción y deconstrucción del desarrollo*. Bogotá: Grupo Editorial Norma.
- Escobar, A. (2000). El lugar de la naturaleza y la naturaleza del lugar: ¿globalización o postdesarrollo? En E. Lander (Comp.), *Colonialidad del poder: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas* (pp. 113-143). Buenos Aires: CLACSO.
- Farmer, P. (1996). Desigualdades sociales y enfermedades infectocontagiosas emergentes. *Emerging Infectious diseases*, 2(4).
- Farmer, P. (1999). *Infections and inequalities. The modern plagues*. California: University of California Press.
- Faist, T. (2000). *The Volume and Dynamics of International Migration and Transnational Social Spaces*. Oxford: Oxford University Press.
- Fassin, D. (2002). La souffrance du monde. Considérations anthropologiques sur les politiques contemporaines de la compassion. *Évol Psychiatr*(67), 676-89.
- Fassin, D. (2005). Compassion and Repression: The Moral economy of immigration policies in France. *Cultural Anthropology*, 20(3), 362-387.
- Foucault, M. (1992). *Microfísica del poder*. Madrid: Ediciones La Piqueta.
- Foucault, M. (1996). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores.
- Foucault, M. (1999a). *Las palabras y las cosas. Una arqueología de las ciencias humanas*. México: Siglo Veintiuno Editores.
- Foucault, M. (1999b). *La arqueología del saber* (19ª edición). México: Siglo Veintiuno Editores.
- Foucault, M. (2004[1976]). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. México: Siglo XXI Editores.
- Foucault, M. y Miskowiec, J. (Spring de 1986). Of other space. *Diacritics*, 16(1), 22-27.
- Garcés, A. (2006). Configuraciones espaciales de lo inmigrante: usos y apropiaciones de la ciudad. *Papeles del CEIC*, 20, 1-34.
- García Canclini, N. (2004). Diferentes, desiguales o desconectados. *Revista CIDOB d' Afers Internacionals* (66-67), 113-133.
- Glick Schiller, N., Bash, L., y Santón Blanc, C. (Eds.) (1992). *Towards a Transnacional perspective on migration*. New York: Academy of Science.
- Glick-Schiller, N. (2004). Transnationality. En D. Nuget y Vincent, J. (coords.). *A companios to the Anthropology of Politics*. Nueva York: Blackwell Publishing.
- Goffman, E. (2003). *Estigma la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, E. (2004). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Goldberg, A. (2003). Ser inmigrante no es una enfermedad. Inmigración, condiciones de vida y de trabajo. El proceso de salud/enfermedad/atención de los migrantes senegaleses en Barcelona. Tesis para optar por el título de Doctor en Antropología Social y Cultural, Facultad de Letras. Barcelona: Universitat Rovira I Virgili.

- Gómez Pellón, E. (1997). La evolución del concepto de etnografía. En Á. Aguirre Baztán, *Etnografía. Metodología cualitativa en la investigación sociocultural* (pp. 21-28). Barcelona: Alfaomega Marcombo.
- Good, B. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Gregorio, C. (1998). Impacto de la migración internacional en las relaciones de género. En C. Gregorio. *Migración femenina: su impacto en las relaciones de género* (pp. 191-243). Madrid: Narcea.
- Grosfoguel, R. (2013). Migraciones coloniales caribeñas en los centros metropolitanos del sistema-mundo. Los casos de Estados Unidos, los Países Bajos y el Reino Unido. *Documentos CIDOB, Serie Migraciones*(13). Barcelona: CIDOB Edicions.
- Grosfoguel, R. (2007). *Migrantes coloniales caribeños en los centros metropolitanos del sistema-mundo. Los casos de Estados Unidos, Francia, los Países Bajos y el Reino Unido. Documentos CIDOB, Serie Migraciones* (13). Barcelona: CIDOB Edicions.
- Grosfoguel, R. (Julio- diciembre de 2008). Los latinos, los migrantes y la descolonización del imperio estadounidense en el siglo XIX. *Tabula rasa*(9), 117-130.
- Grosfoguel, R. (2010). "Colonialidad del poder" y dinámica racial : notas para la reinterpretación de los latino-caribeños en Nueva York. En Vianello A. y Díaz E. (Coord.), *Cultura y política, ¿hacia una democracia cultural?*. Barcelona: CIDOB Edicions.
- Guarnizo, E., Smith, M. P. (1998). The locations of transnacionalism. In Transnationalism from Below. En Guarnizo E. S., Guarnizo, E. y Smith, M. P., *The locations of transnacionalism. In Comparative Urban and Community Research* (Vol 6). New Brunswick: Transaction Publishers.
- Guarnizo, E., Portes, A. y Haller, W. (Mayo de 2003). Assimilation and Transnationalism: Determinants of transnational Political Action among Contemporary Immigrants. *AJS*, 108(6), 1211-1248.
- Guarnizo, L. (1997). The emergence of a transnational social formation and the mirage of return among Dominican transmigrants. *Identities* 4, 281-322.
- Guarnizo, L. (2003). The Economics of Transnational Living. *International Migration Review*, 37, 3, 666-699.
- Guarnizo, L. (2004). Aspectos económicos del vivir transnacional. En Escrivá M. A., y Ribas N. (coords.) *Migración y desarrollo*. Córdoba: CSIC.
- Hahn, R. A. (1995). *Sickness and healing. An anthropological perspective*. Orwigsburg, Pennsylvania: Yale University Press, New Haven and London.
- Halbwachs, M. (2004 [1950]). *Los marcos sociales de la memoria*. Barcelona: Anthropos.
- Hall, S. (1996). Introduction: Who needs 'Identity'? En Hall S. y Du Gay P., *Questions of Cultural Identity* (pp. 1-17). London: Sage Publications.
- Haraway, D. (1995 [1991]). *Ciencia, Cyborgs y Mujeres. La reinención de la naturaleza*. Valencia: Ediciones Cátedra, Universitat de València, Instituto de La Mujer.
- Hernández, M. y Mareasa, I. (1998). *Promoting cultural competence in children's mental health services*. USA: Paul Brookes Publishing.
- Herzfeld, M. (1993). *The social production of indifference. Exploring the symbolic roots of western bureaucracy*. Chicago: University of Chicago Press.
- Herrera, G. (2004). Elementos para una comprensión de las familias transnacionales desde la experiencia migratoria del Sur del Ecuador. En Hidalgo, F. (ed.). *Migraciones. Un juego con cartas marcadas* (p. 228). Quito: ILDIS-Abya Yala.
- Herrera, G. (2011, mayo-junio). Cuidados globalizados y desigualdad social: Reflexiones sobre la feminización de la migración andina. *Revista Nueva Sociedad*, 233. Barcelona: Editorial Anthropos.

- Herrera, G. (2013). "Lejos de tus pupilas". *Familias transnacionales, cuidados y desigualdad social en Ecuador*. Quito: Flacso de Ecuador, ONU Mujeres.
- Hiernaux, J. P. (1996). *Análisis estructural de contenidos y modelos culturales. Aplicación a materiales voluminosos*. Bélgica: Universidad Católica de Lovaina, Departamento de Sociología.
- Hondagneu-Sotelo, P., Ávila, E. (1997, octubre). I'm Here, but I'm There: The Meanings of Latina Transnational Motherhood. *Gender and Society*, 11, 5, 548-571.
- Jackson, J. (1994). The body as subject and object. En T. J. Csordas, *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self* (pp. 201-228). Cambridge: Cambridge University Press.
- Jiménez Romero, C. (2003). *Qué es la inmigración. Barcelona*. Barcelona: Editorial RBA Integra.
- Jodelet, D. (1986). La representación social: Fenómenos, conceptos, teoría. En S. Moscovici, *Psicología Social II. Pensamiento y vida social, psicología social y problemas sociales*. Barcelona: Paidós.
- Joseph, I. (1999). *Erving Goffman y la microsociología*. Barcelona: Gedisa Editorial, Colección el mamífero parlante.
- Juliano, D. (2004). *Excluidas y Marginales. Una aproximación antropológica*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Kenny, M. (1980). Valores sociales y salud. En Kerry M. y De Miguel J., *La Antropología médica en España*. Barcelona: Anagrama.
- Kleinman, A., Das, V. y Lock, M. (1996). *Social Suffering*. California: University of California Press.
- Kleinman, A. (1997). *Writing at the Margin. Discourse Between Anthropology and Medicine*. California: University of California Press.
- Kleinman, A., Benson, P. (2006). Anthropology in the Clinic: The Problem of Cultural Competency and How to Fix It. *PLoS Med* 3(10): e294. DOI: 10.1371/journal.pmed.0030294.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., Good, B. (2006). Culture, Illness, and Care: clinical, lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Focus*, 4, 140-149.
- Kropf, S. P. (Julio de 2009). The discovery of *Typanosoma cruzi* and Chagas disease (1908-1909): tropical medicine in Brazil. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 16(1), 13-44.
- Lander, E. (2000a). *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales*. Buenos Aires: CLACSO.
- Lander, E. (2000b). Ciencias Sociales: saberes coloniales y eurocéntricos. En E. Lander, *Colonialidad del saber; eurocentrismo y ciencias sociales* (pp. 11-39). Buenos Aires : CLACSO.
- Larraín, J. (2001). *Identidad chilena*. Santiago de Chile: Lom, Colección Escafandra.
- Larrea, C. (1997). *La cultura de los olores. Una aproximación a la Antropología de los sentidos*. Quito: Abya Yala.
- Le Breton, D. (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.
- Le Breton, D. (2002a). *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Le Breton, D. (2002b). *Antropología del cuerpo y la modernidad*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Leder, D. (1990). *The Absent body*. Chicago: University of Chicago.
- Leenhardt, M. (1979 [1947]). *Do Kamo: Person and Myth in a Melanesian world*. Basia Miller Gulati, trans. Chicago: University of Chicago Press.
- Lévi- Strauss, C. (1977). *Antropología Estructural*. Buenos Aires: EUDEBA.
- Levitt, P. (2001). *The Transnational Villagers*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Levitt, P., Glick Schiller, N. (2004). Conceptualizing Simultaneity: a Transnational Social Field Perspective on Society. *International Migration Review*, 38, 3, 1002-1040.

- Levitt, P. (2010). Los desafíos de la vida familiar transnacional. En Grupo interdisciplinario de investigadores migrantes (coords.). *Familias, niñas, niños y jóvenes migrantes. Rompiendo estereotipos*. Madrid: Iepala Editorial.
- Lora-Tamayo D'ocón, G. (1999). *Extranjeros en la Comunidad de Madrid 1999*. Madrid: Delegación Diocesana de Migraciones - A.S.T.I.
- Llopis, R. y Moscusí, A. (2005). "El deporte un bastísimo aquí", las ligas de fútbol de la Asociación de Latinoamericanos y Ecuatorianos Rumiñahui en Valencia. En G. Herrera, M. C. Carillo, y A. Torres, *La migración ecuatoriana. Transnacionalismos, redes e identidades* (pp. 493-512). Quito: FLACSO y Plan Migración, Comunicación y Desarrollo.
- Luhmann, N. (1990). *Sociedad y sistema: la ambición de la teoría*. Barcelona: Paidós.
- Luhmann, N. (1996). *Confianza*. Barcelona: Anthropos, Universidad Iberoamericana.
- Luhmann, N. (1998). Inclusión y exclusión. En N. Luhmann, *Complejidad y modernidad. De la unidad a la diferencia* (pp. 167-196). Madrid: Trotta.
- Maldonado-Torres, N. (2007). Sobre la colonialidad del ser: contribuciones al desarrollo del concepto. En S. Castro-Gómez y R. Grosfoguel, *El giro decolonial. Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global* (pp. 127-167). Bogotá: Siglo del Hombre Editores, Universidad Central, IESCO, Pontificia Universidad Javeriana, Instituto Pensar.
- Maluwa, M., Aggleton, P., Parker, R. (2002). "HIV and AIDS Related Stigma", Discrimination, and Human Rights". *Health and Human Rights*, 6, 1-18.
- Márquez, F. (2012). La ciudad: de fronteras, movimiento y extranjeros. En F. Márquez, *Ciudades de Georg Simmel* (pp. 127-137). Santiago de Chile: Ediciones Universidad Alberto Hurtado.
- Martínez Pizarro, J. (2003). El encanto de los datos. Sociodemografía de la inmigración en Chile según el censo de 2002. Serie Población y desarrollo (49). CEPAL- CELADE. Retrieved from <http://www.eclac.org/publicaciones/xml/2/14312/lcl2046-P.pdf>
- Martínez Veiga, U. (1997). Capítulo 2: La organización social de la migración. En *La integración social de los inmigrantes extranjeros en España* (pp. 119-166). Madrid: Trotta.
- Mauss, M. (1971). *Sociología y Antropología*. Madrid: Tecnos.
- Mauss, M., Hubert, H. (1995). *Assaig sobre la naturalesa i la funció del sacrifici*. Barcelona: Icaria.
- Menéndez, E. (1990). *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. México: CIESAS.
- Menéndez, E. (1994). La enfermedad y la curación ¿qué es medicina tradicional? *Alteridades*, (7)(4), 71-83.
- Menéndez, E. (2003). Modelos de atención de los padecimientos, de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência y Saúde Coletiva*, 8(1), 185-297.
- Merleau Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris: Gallimard.
- Merleau Ponty, M. (1994 [1945]). *Fenomenología de la percepción*. Madrid: Planeta Agostini.
- Mignolo, W. (2000). La colonialidad a lo largo y ancho: el hemisferio occidental en el horizonte colonial de la modernidad. En E. Lander (Comp.), *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas* (pp. 55-85). Buenos Aires: CLACSO.
- Milet, P. V. (2004). Chile-Perú: las dos caras de un espejo. *Revista de ciencia política (Santiago)*, 24(2), 228-235. Recuperado en 11 de agosto de 2014, de [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-090X2004000200015&lng=es&tlng=es.10.4067/S0718-090X2004000200015](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-090X2004000200015&lng=es&tlng=es.10.4067/S0718-090X2004000200015).
- Ministerio de Salud y Previsión Social. (2001). *Estudio de conocimientos, actitudes y prácticas sobre la enfermedad de Chagas (resumen ejecutivo)*. La Paz, Bolivia: Prisa impresos.
- Ministerio de Salud y Previsión Social. (2001). *Estudio de conocimientos, actitudes y prácticas sobre la enfermedad de Chagas*. La Paz, Bolivia: Prisa Impresos.

- Morawska, E. (2003a). Disciplinary Agendas and Analytic Strategies of Research on Immigration and Transnationalism: Challenges of Interdisciplinary Knowledge. *International Migration Review*, 37, 3, 611-640.
- Morawska, E. (2003b) Immigrant Transnationalism and Assimilation: A Variety of Combinations and the Analytic Strategy It Suggest. *In Toward Assimilation and Citizenship: Immigrants in Liberal Nation-States*.
- Moreno-Altamirano, L. (Enero-febrero de 2007). Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica. *Salud pública de México*, 49(1), 63-70.
- Moscovici, S. (1986). *Psicología Social II. Pensamiento y vida social, psicología social y problemas sociales*. Barcelona: Paidós.
- Müller, J. (Septiembre de 2011). La práctica del fútbol entre las mujeres bolivianas en Sevilla. Redes sociales, trayectorias migratorias y relaciones de género. *Íconos. Revista de Ciencias Sociales*(41), pp. 153-169.
- Navarro, A. (2007). Matrices y tipologías en el análisis cualitativo de datos: una investigación con relatos de oficiales Carapintadas. En Sautu R. (comp.), *Práctica de la investigación cuantitativa y cualitativa. Articulación entre la teoría, los métodos y las técnicas* (pp. 301-323). Buenos Aires: Ediciones Lumiere.
- Núñez, L.; Stefoni, C. (2004). Migrantes Andinos en Chile: ¿Transnacionalismos o sobrevivientes?. *Revista Enfoques: Ciencia Política y Administración Pública*, 3, 103-123. Santiago de Chile: Universidad Central.
- Orobitg, G. (Abril de 2001). Repensar els conceptes de cos i de persona. Per què pels indígenes pumés per viure es nessecita "morir una estona"? *Revista d' Etnologia de Catalunya*(18), 16-31.
- Orobitg, G. (2004). "Cuando el cuerpo está lejos: Enfermedad, persona y categorías de la alteridad entre los indígenas Pumé de Venezuela". En Fernández Juárez G., *Salud intercultural en América Latina* (pp. 251-261). Ecuador: Ediciones Abya Yala, Universidad Castilla la Mancha. Cooperación España Bolivia.
- Ortega, F. (2008). *Veena Das. Sujetos del dolor, agentes de dignidad*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana, Instituto Pensar.
- Oso, L. (2008). Migración, género y hogares transnacionales (pp. 561-586). En J. García Roca y J. Lacomba (coords.), *La inmigración en la sociedad española: una radiografía multidisciplinar*. España: Ediciones Bellaterra.
- Otegui, R. (2000). Factores socioculturales del dolor y sufrimiento. En Perdiguero E. y Comelles J. M., *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 227-248). Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Otegui, R. (2006, enero-abril). Virus, bichos y drogas. Las formas sociales del VIH-SIDA en la comunidad gitana española. *Desacatos*, 20, 53-76.
- Parella, S. (2003). *Mujer, inmigrante y trabajadora la triple discriminación*. Barcelona: Anthropos.
- Parella, S. (2006). Some reflections on Female migration and the internationalism of social reproduction. *Quaderns of Mediterranean. Papers* 7, 147-152.
- Parella, S. (2007, julio-diciembre). Los vínculos afectivos y de cuidado en las familias transnacionales Migrantes ecuatorianos y peruanos en España. *Migraciones internacionales*, 4, 2.
- Pavez, I. (2010). Los Derechos de las niñas y los niños peruanos en Chile: la infancia como un nuevo actor migratorio. *Revista Enfoques*, VIII (12), 27-51.
- Pedersen, D. (1989). Elementos para el análisis de los sistemas médicos. *Enfoques en Atención Primaria*(1), 6-7.
- Peredo, E. (2004). Una aproximación a la problemática de género y etnicidad en América Latina. *Unidad Mujer y Desarrollo. Serie Mujer y Desarrollo*, 53. CEPAL.



- Pérez Serrano, C. (2000). *Metodologías de la investigación social*. Argentina: Anagrama.
- Pinto Dias, J. C. (1985). Aspectos socio-culturales y económicos relativos al vector de la Enfermedad de Chagas. En Carcavallo R. U., Rabinovich J. E. y Tonn R. J. (Eds.), *Factores biológicos y ecológicos en la Enfermedad de Chagas Tomo II, Número Especial de "Chagas"* (pp. 289-304), Buenos Aires: Centro Panamericano de Ecología Humana y Salud, OPS/OMS, Servicio Nacional de Chagas.
- Póo, X. (2009). Imaginarios sobre inmigración peruana en la prensa escrita chilena: una mirada a la instalación de la agenda de la diferencia. *Revista Faro*, 5, 9.
- Portes, A. (1997, junio). Neoliberalism and the sociology of development: emerging trends and unanticipated facts. *Population and Development review*, 23, 2.
- Portes, A, Guarnizo, L., Landolt, P. (1999). The Study of Transnationalism: Pitfalls and Promise of an Emergent Research Field. *Ethnic and Racial Studies*, 22, 2, 217-237. Londres: Routledge.
- Portes, A., Landolt, P. y Guarnizo, L. (2003). *La globalización desde abajo: transnacionalismo inmigrante y desarrollo. La experiencia de Estados Unidos y América Latina*. México: FLACSO.
- Portús, M., Gascón, J., Albajar, P. et. al. (2005). Enfermedad de Chagas importada. *Grupo de trabajo del taller de Enero de 2005. "Enfermedad de Chagas importada: ¿Un nuevo reto de la salud pública?*, 1-21.
- Provansal, D. 1994). La sociedad paralela: asistentes y asistidos. *Papers*, 43, 99-100.
- Provansal, D. (1999a). "El papel de las instituciones en la producción del 'otro'". *Demófilo. Revista de cultura tradicional de Andalucía*, 29.
- Provansal, D. (1999b). ¿De qué migración hablamos? Desde los conceptos a las prácticas sociales. En Soriano E. y Checa y Olmos F. (Coords.), *Inmigrantes entre nosotros: trabajo, cultura y educación intercultural* (pp. 17-33). Barcelona: ICARIA.
- Provansal, D. (2000). Espacio y territorio: miradas antropológicas. *Estudios de Antropología social y cultural* N°5. Barcelona: Universidad de Barcelona. Departamento de Antropología cultural e historia de América y de África.
- Quijano, A. (2000). Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina. En E. Landier, *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales*. Buenos Aires: CLACSO.
- Restrepo, E., Escobar, A. (2005). *Antropologías en el mundo. Journal of the World Anthropology Network* 1, 109-134. <http://www.ram-wan.org/e-journal>
- Robles, F. (1999). *Los sujetos y la cotidianeidad. Elementos para la microsociología de lo cotidiano*. Talcahuano, Chile: Ediciones Sociedad Hoy, Centro de Intermediación Laboral, Dirección de Docencia Universidad de Concepción.
- Robles, F. (2000). *El desaliento inesperado de la modernidad. Molestias, irritaciones y frutos amargos de la sociedad del riesgo*. Santiago de Chile: Ediciones Sociedad Hoy, Dirección de Investigación Universidad de Concepción.
- Rosado, A. (2008). La familia transnacional. Importancia de conocer los fenómenos de familias no tradicionales y la conformación de un nuevo tipo de familia y su manera de interactuar. *Psimonart* 1, 2, 69-75.
- Ruiz Olabuénaga, J. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Deusto: Universidad de Deusto.
- Said, E. (2003 [1997]). *Orientalismo*. Barcelona: De bolsillo.
- Sanchez, I. (2008). "¡Esto parece Cuba!". Prácticas musicales y cubanía en la diáspora cubana en Barcelona. *Tesis Doctoral*. Universidad de Barcelona. Facultad de Geografía e Historia, Departamento de Antropología Social e historia de América y de África. Programa de doctorado. Bienio 2003-2005.
- Sanmartino, M. (2009a). "Tener Chagas" en contexto urbano: concepciones de varones residentes en la región de la Plata (Argentina). *Revista Biomed*, 20, 216-227.

- Sanmartino, M. (2009b). 100 años de Chagas (1909-2009): revisión, balance, y perspectiva. *Revista Sociedad de Entomología Argentina*, 68(3-4), 243-252.
- Sanmartino, M., Menegaz, A., Mordeglija, C., Mengascini, A., Amieva, C., Ceccarelli, S. y Bravo, G. (2012). La problemática del Chagas en 4D: representaciones de docentes de nivel inicial y primario de la plata. *Actas III Jornadas de Enseñanza e Investigación Educativa en el campo de las Ciencias Exactas y Naturales Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Universidad Nacional de La Plata* (pp. 729- 738). La Plata: Sitio web: <http://jornadasceyn.fahce.unlp.edu.ar/III2012>.
- Santamaría, E. (1994). "Extranjero" nada menos que una palabra mayor. *Papers*, 43, 63-70.
- Santamaría, E. (2000). La representación intelectual de las trayectorias migratorias. En Provan-sal D., *Espacio y territorio. Miradas antropológicas. Estudios de antropología social y cultural*, 5. Barcelona: Universidad de Barcelona. Departamento de antropología cultural e historia de América Latina y de África.
- Santamaría, E. (2002). Inmigración y barbarie. La construcción social y política del inmigrante como amenaza. *Papers* 66, 59-75.
- Santos Sousa de, B. (2011). Introducción: Las epistemologías del sur. En *Formas-Otras: Saber, nombrar, narrar, hacer* (pp. 9-22). Barcelona: CIDOB edicions.
- Sassen, S. (2010). *Territorio, autoridad y derechos: de los ensamblajes medievales a los ensamblajes globales*. Madrid: Katz.
- Sassen, S. (2010). *Contrageografías de la Globalización. Género y ciudadanía en los circuitos transfronterizos*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Sayad, A. (1998). El retorno, elemento constitutivo de la condición de migrante. *Revista Empiria*.
- Sayad, A. (2004). *The suffering of the immigrant*. Cambridge: Polity Press.
- Sayad, A. (2010). *La doble ausencia. De las ilusiones del emigrado a los padecimientos del inmigrado*. Barcelona: Anthropos.
- Scheper- Hughes, N. y Lock, M. (Nov. de 1986). Speaking "truth" to illness: metaphors, reification, and a pedagogy for patients. *Medical Anthropology Quarterly*, 17(5), 137-140.
- Scheper- Hughes, N. y Lock, M. (Marzo. de 1987). The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly, New Series*, 1(1), 6-41.
- Sennet, R. (1997). *Carne y piedra. El cuerpo y la ciudad en la civilización occidental*. Madrid: Alianza.
- Sennett, R. (1998). *La corrosión del carácter*. Barcelona: Anagrama.
- Sennett, R. (2003). *El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad*. Barcelona: Anagrama.
- Simmel, G. (1986). El extranjero. En *Sobre la individualidad y las formas sociales*. Buenos Aires: Ed. Universidad Nacional de Quilmes.
- Skultans, V. (2000). Narrative illness and the body. *Anthropology and Medicine*, 7(1).
- Soja, E. (1996). *Trirdspace*. Cambridge, Mass: Blacwell.
- Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Madrid: Punto de Lectura.
- Soto, A, Espinoza, G, Gómez, J. (2008). Aspectos Subjetivos vinculados a la flexibilidad laboral. En Soto, A. (ed.). *Flexibilidad laboral y subjetividades. Hacia una comprensión psicossocial del empleo contemporáneo*. Santiago: LOM Ediciones.
- Sousa Santos de, B. (2009). *Una epistemología del sur: la reinención del conocimiento y la emancipación*. México: Siglo XIX, CLACSO.
- Stephenson, M. (1993). Ideologías de la feminidad y nuevas esferas públicas (1920-40). Encuentro de Ciencias Sociales UMSA (mimeo). La Paz, Bolivia: Universidad Mayor de San Andrés.

- Stefoni, C. (2001). Representaciones culturales y estereotipos de la migración peruana en Chile. Programa Regional de Becas CLACSO, [en línea], <<http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar>> [28 de abril de 2008]. Santiago Chile: Flacso-Editorial Universitaria.
- Stefoni, C. (2003). *Inmigración peruana en Chile. Una oportunidad a la integración*. Santiago Chile: Flacso-Editorial Universitaria.
- Stefoni, C. (2007). La migración en la agenda chileno-peruana. Un camino por construir. En M. Artaza y P. Milet (eds.), *Nuestros vecinos* (pp. 555-567). Santiago de Chile: Ril Editores y Universidad de Chile.
- Stefoni, C. F. (2011). Mujeres inmigrantes en el trabajo doméstico: entre el servilismo y los derechos. En C. Stefoni, *Mujeres inmigrantes en Chile ¿mano de obra o trabajadoras con derechos?* (pp. 43-72). Santiago de Chile : Ediciones Universidad Alberto Hurtado.
- Stolcke, V. (1999). La nueva retórica de la exclusión en Europa. *UNESCO, International Social Sciences Journal* (159).
- Stolcke, V. (Feb. de 1995). Talking culture: new boundaries, new rhetorics of exclusion in Europe. *Current Anthropology*, 36(1, Special Issue: Ethnographic Authority and cultural explanation), 1-24.
- Stoller, P. (1989). *The taste of Ethnographic things. The senses in Anthropology*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Stoller, P. (Sep. de 1994). Embodying Colonial Memories. *American Anthropologist, New series*, 96(3), 634-648.
- Stoller, P. (1997). *Sensuous Scholarship*. Philadelphia: University of Pensilvania Press.
- Suárez, L. (2008). Colonialismo, gobernabilidad y feminismos postcoloniales. En Suárez, Navaz y Hernández (eds.), *Descolonizando el feminismo. Teorías y prácticas desde los márgenes*. México D. F.: Ed. Feminismos.
- Taussig, M. (1993). *Mimesis and Alterity. A particular history of the senses*. New York-London: Routledge.
- Thayer, E. (2011). Trabajo y género: la condición social de inmigrante como referente para la definición de la identidad. En C. Stefoni, *Mujeres inmigrantes en Chile ¿mano de obra o trabajadoras con derechos?* (pp. 75-108). Santiago de Chile: Universidad Alberto Hurtado Ediciones.
- Thayer, E. (2013). Expectativas de reconocimiento y estrategias de incorporación. La construcción de trayectorias degradadas en migrantes latinoamericanos residentes en la región metropolitana de Santiago. *Polis [en línea]*, 35, 1-17.
- Tijoux, M. E. (2011). Negando al "otro": el constante sufrimiento de los inmigrantes peruanos en Chile. En C. Stefoni, *Mujeres inmigrantes en Chile ¿mano de obra o trabajadoras con derechos?* (pp. 15-42). Santiago de Chile: Ediciones Universidad Alberto Hurtado.
- Todorov, T. (2000). *Los abusos de la memoria*. Barcelona: Paidós.
- Tomlinson, J. (1999). *Globalization and Culture*. Chicago: The University of Chicago.
- Torres, A. (2012). Estado y migrantes indígenas en América Latina: movilidades, prácticas y discursos. En A. Avaria (Ed.), *Desafíos de la migración. ¿Cómo acercarnos a las personas migradas?. Miradas de y desde la investigación e intervención social* (pp. 227-248). Santiago de Chile: Ediciones Universidad Santo Tomás.
- Tuhiwai Smith, L. (2002). *Decolonizing methodologies. Research and indigenous peoples*. Londres-Nueva Zelanda: Zed Books.
- Turner, T. (1980). The social Skin. En Chermas J., y Lewin R. E., *Not work alone*. London: Temple Smith.
- Uranga, N., Herranz, E. (2003). Chagas: enfermedad silenciosa y silenciada. *Médicos Sin Fronteras*, 18, 1, 50-53. Bolivia: Carta med. A.I.S.

- Valenzuela, M. E., Mora, C. (2009). *Trabajo Doméstico: un largo camino hacia el trabajo decente*. Chile: Organización Internacional del Trabajo.
- Van Dijk, T. (2003). *Racismo discursivo en España y América Latina*. Barcelona: Gedisa.
- Velarde-Rodríguez, M., Avaria Saavedra, A., Gomez-i-Prat, J., Jackson, Y., De Oliveira Junior, W. A., Camps-Carmona, B. et al. (2009). Need of comprehensive *healthcare* for T. Cruzi infected immigrants in Europe. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 42(supplement 2), 39-46.
- Villena, S. (Agosto de 2002). El fútbol y las identidades. Balance preliminar sobre el estado de la investigación en América Latina. En FLACSO, Ed., *Iconos. Revista de Ciencias Sociales* (14), 126-136.
- Wacquant, L. (2005). Hacia una praxeología social: la estructura lógica de la sociología de Bourdieu. En Bourdieu P y Wacquant L., *Una invitación a la sociología reflexiva*. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores.



