

ARTÍCULO

Das, Veena (2017). "Cómo el cuerpo habla", *Etnografías Contemporáneas*, Año 3, N° 5, pp. 302- 339.

RESUMEN

En este artículo describo los modos en que la enfermedad se hace cognoscible en el curso de transacciones clínicas y sociales en el barrio de Bhagwanpur Kheda en el este de Delhi. Los padecimientos pueden ser considerados como ejemplos de cuasi-eventos que se insertan en las rutinas de la vida cotidiana pero que también pueden transformarse en eventos críticos o catastróficos que pueden quebrar las relaciones en curso. Este interjuego entre lo ordinario y lo catastrófico, entre lo normal y lo crítico, entre las normas vitales y las normas sociales es precisamente lo que me interesa desarrollar en este artículo

Palabras clave: *experiencia de enfermedad, pobres urbanos, categorías de enfermedad, interacciones médicas.*

ABSTRACT How the body speaks

In this paper I describe the ways in which illness is made knowable in the course of clinical and social transactions in Bhagwanpur Kheda in East Delhi. Illnesses might be seen as examples of quasi events that get inserted within the routines of everyday life but that can also morph into critical or catastrophic events that can rupture ongoing relations. This interplay between the ordinary and the catastrophic, the normal and the critical, vital norms and social norms is what concerns me in this paper.

Key words: *illness experience, urban poor, illness categories, medical interactions.*

Recibido: 18 de mayo de 2017.

Aceptado: 1 de septiembre de 2017.

Cómo el cuerpo habla¹



por **Veena Das**²

En este artículo³ describo los modos en que la enfermedad se hace cognoscible en el curso de transacciones clínicas y sociales en el barrio de Bhagwanpur Kheda en el este de Delhi. Como se planteó en la introducción⁴, los padecimientos pueden ser considerados como ejemplos de cuasi-eventos que se insertan en las rutinas de la vida cotidiana pero que también pueden transformarse en eventos críticos o catastróficos que pueden quebrar las relaciones en curso. Este interjuego entre lo ordinario y lo catastrófico, entre lo normal y lo crítico, entre las normas vitales y las normas sociales es precisamente lo que me interesa desarrollar en este artículo.

Como es bien sabido, las “narrativas de enfermedad” han emergido como un género clásico en la antropología médica que pone en foco las perspectivas contrastantes de pacientes y médicos frente a la enfermedad. En la década de 1980, cuando la idea de narrativa de enfermedad se incorporaba en la educación médica, el foco se colocaba en la construcción del paciente sobre su experiencia y el propósito era confrontar el poder que los médicos ejercían en los contextos clínicos como poseedores del conocimiento experto. Así, elicitación de narrativas de enfermedad y los modelos explicativos de los pacientes en los encuentros clínicos sirvió para importantes propósitos terapéuticos y pedagógicos: Arthur Kleinman (1989), por ejemplo, utilizó esta noción con sorprendente efecto en su crítica de la práctica psiquiátrica. La fuerza crítica del concepto de narrativas de enfermedad provenía entonces de su potencial para interrogar los modos dominantes del biopoder (Foucault, 1991).

1 ©Fordham University Press

2 Johns Hopkins University.

3 Traducción: María Guadalupe García (UBA/CONICET). Con la colaboración de Violetta Cesanelli (UBA). UBA, Facultad de Filosofía y Letras, Programa de Antropología y Salud.

4 [N de T] Este texto es una traducción del capítulo 1 del libro de Veena Das, *Affliction. Health, Disease and Poverty* publicado por Fordham University Press en 2015.

En la conclusión de este libro discuto la sospecha hermenéutica que recayó en las narrativas de la enfermedad como género en la literatura y en la pedagogía médica. Introduzco algunas de estas cuestiones aquí pero la cuestión principal que procura este artículo es la de captar la importancia de aquellos padecimientos que no son considerados instancias dramáticas de ruptura de la vida cotidiana sino partes de la escena del día a día en los lugares en donde realicé trabajo de campo. En este artículo, yuxtapongo diferentes tipos de hallazgos: los resultados de encuestas de morbilidad semanales, declaraciones de integrantes de unidades domésticas sobre gastos asociados a la enfermedad, elecciones terapéuticas, efectos sobre los ingresos de las unidades domésticas y la escolarización de los niños, y también las fuentes de obtención de los medicamentos. He considerado también los registros sobre enfermedades específicas obtenidos como narrativas de enfermedad de pacientes y de otros miembros de sus familias. Me interesa aquí captar las resonancias y las tensiones entre las distintas modalidades en que se nos revelaron las experiencias de enfermedad en estos barrios.

Desde su formulación, el concepto de narrativas de enfermedad se ha desarrollado en antropología médica en dos direcciones. La primera corresponde a una visión refinada sobre las cualidades narratológicas de los relatos sobre la experiencia de la enfermedad y la segunda presta una mayor atención a las condiciones económicas y políticas de formación de las experiencias de la enfermedad. Los desplazamientos entre estas posiciones analíticas dentro de la disciplina no son uniformes pero proveen de una lente a través de la cual podemos ver que para muchos analistas el mundo se está tornando cada vez más violento y desordenado y afecta el modo en que contemplamos las experiencias, incluso las más cotidianas, de enfermedad. Byron Good, uno de los antropólogos más importantes que ha trabajado estas cuestiones, enfatizó las cualidades lingüísticas y narratológicas de la enfermedad en sus primeros trabajos señalando no solo el género y la trama sino mostrando también cómo el contexto del relato influye en el modo en que la historia se organiza (véase Good, 1994). Mientras que esto abrió a un análisis más sutil de la compleja relación entre experiencia y representación en las narrativas de enfermedad, también puso el peso del análisis en el relato más que en el contexto de búsqueda de atención, poniendo entre paréntesis la importante tensión entre los aspectos indexicales y simbólicos de las demandas médicas. Otros estudiosos han analizado también las narrativas de la enfermedad como parte de la experiencia posmoderna de enfermedad sugiriendo que lo moderno y lo posmoderno denotaban dos estilos de vida con la enfermedad diferentes (incluso sucesivos): un estilo moderno que acepta la narrativa médico científico autorizada y

un estilo posmoderno en el que los pacientes reclaman el poder como creadores y narradores de sus propias historias distintivas (Morris 1998: 25; también Frank, 1995). Estas últimas formulaciones remarcaban la manera en que el paciente como sujeto hablante podía liberar su *self* del discurso experto dominante, pero sin embargo quitaba importancia a la materialidad de las condiciones en las cuales las personas enferman y buscan intervenciones terapéuticas. El énfasis sobre el significado eclipsaba completamente la especificidad de las condiciones en las que las personas experimentaban la enfermedad y la salud. Incluso no estaba claro si la voz del paciente era una voz corporificada o si funcionaba solamente como voz gramatical o literaria. Resulta interesante que otros trabajos en antropología médica hayan reubicado el foco en la enfermedad como indicadora del desorden en las condiciones políticas y económicas en los escenarios poscoloniales de las guerras civiles, el colapso económico y las altas tasas de mortalidad asociadas al Sida (Farmer, 1999; Good et al., 2008; Fassin, 2007).

En su trabajo ulterior, Good se distanció explícitamente del sujeto coherente y unitario del discurso médico o psicoanalítico que, desde su punto de vista, había caracterizado su trabajo previo. Sostuvo que la idea de una subjetividad dispersa capturaba mejor la experiencia de precariedad en el mundo contemporáneo (véase también Butler, 2004 sobre la vulnerabilidad como condición de lo contemporáneo). Como sostiene actualmente Good:

Para gran parte de la literatura sobre subjetividad el término "sujeto" hace referencia al *sujet* de los escritos psicoanalíticos franceses posestructuralistas y feministas, ubicando la discusión en territorios teóricos que evocan fuertes reacciones entre los antropólogos. Y esto por buenas razones, a saber, la sospecha posestructuralista sobre el "sujeto humano" y el foco en la "posición del sujeto" por sobre la experiencia vivida conduce muy frecuentemente a una teoría densa y a una etnografía ligera (Good, 2012)

Este es un importante llamado para reinstalar la densidad de la etnografía, pero tal vez sobredimensiona la distinción entre la experiencia vivida y los conceptos a través de los cuales aprehendemos el mundo. Gran parte del argumento en este artículo y en los demás capítulos del libro⁵ es que los conceptos se elaboran a partir de esta experiencia vivida pero que estos conceptos no tienen por qué asumir el carácter de narrativas bien organizadas, con tramas claras y actores sociales bien diferenciados. El desorden de la narrativa es parte del sentido de perplejidad

5 [N de T] Véase DAS, Veena (2015) *Affliction. Health, Disease and Poverty*. New York: Fordham University Press.

en torno de lo que significa tener *esta* enfermedad en *este* cuerpo. Al menos en los barrios de bajos ingresos que estudié, los pacientes no podían aceptar la idea de que los médicos o practicantes pudieran proporcionar definiciones autorizadas sobre lo que ellos sufrían.⁶ La crítica de la narrativa de la enfermedad como género lleva a cabo la importante función de desplazar la atención de lo literario hacia las condiciones materiales en las que surgen la enfermedad y los trastornos, pero esta crítica también refiere a una fatiga con respecto al hecho de tener que lidiar con el sufrimiento que existe en el mundo (véase Han, 2013). Vuelvo a estos problemas conceptuales en algunos de los capítulos siguientes y especialmente en la conclusión.

Hacer a la enfermedad cognoscible

Aun cuando cada cultura tiene términos léxicos reconocibles para indicar la presencia de una enfermedad, estos términos no constituyen un sistema cerrado en el que pueda ubicarse unívocamente una experiencia de una molestia corporal o un sentido de malestar. Más bien, como señala Christopher Davis (2000), las categorías diagnósticas son los puntos de partida o los componentes iniciales para la construcción de terapias. Así, aun cuando pueda existir una comprensión común de los términos que conforman un diagnóstico dentro de una cultura compartida, pueden existir variaciones significativas en las ideas sobre cómo pueden ajustarse estas categorías cuando los individuos pugnan por vincular terapias con enfermedades. Más aun, no existen culturas herméticamente selladas que puedan proveer cosmologías completamente constituidas y coherentes en las que se experimenta la enfermedad, se efectúa el diagnóstico y se busca un tratamiento. Aunque la comprensión cultural de la enfermedad se ha entremezclado con categorías médicas, aunque las categorías y terapias biomédicas han alcanzado diferentes partes del mundo de maneras diferentes, la condición de la diversidad médica, el pluralismo médico y la hibridez es universal. Este hecho plantea

6 A lo largo del libro, empleo el término practicante (en inglés, *practitioner*; nota de las traductoras) para destacar el hecho de que los mercados médicos integran muchos tipos de practicantes y un denso despliegue de diplomas. Más que utilizar términos como charlatanes (en inglés coloquial, *quacks*; nota de las traductoras), he optado por un término neutro. Las personas usan el término *doctor* o el hindi *daktar*, aunque suelen agregar cualificaciones bajo la forma de adjetivos: *MBBS wala*, *Bangali*, *jhola chaap*, esto es, alguien con un diploma MBBS (del inglés, *bachelor of medicine and bachelor of surgery*, licenciado en medicina y licenciado en cirugía; nota de las traductoras) otro de Bengala (un eufemismo habitual para practicantes sin capacitación), o aquel que lleva medicamentos en una bolsa de tela. Véase en especial los capítulos 6 y 7 para una discusión más amplia.

preguntas significativas sobre cómo viajan los conceptos de enfermedad y salud. ¿Cómo se traducen estos conceptos? ¿Cómo las personas se manejan con diferentes culturas expertas en el proceso de transformar sus experiencias corporales íntimas en intervenciones terapéuticas?

Con el fin de responder a estas preguntas comenzaré en el nivel más simple con las nociones de “queja”, “síntoma” y “diagnóstico” que surgieron en respuesta a preguntas simples: “¿estuvo enfermo esta semana?”, “si estuvo enfermo, ¿cuál fue el problema?”, “¿quién diagnosticó este problema?”, “¿sabe usted qué enfermedad tuvo?”

Estas preguntas fueron planteadas a integrantes de una muestra de unidades domésticas como parte de una encuesta semanal sobre morbilidad llevada a cabo en siete barrios de Delhi, durante un período de dos años entre 2001-2003, precedido por un año de trabajo preparatorio y de prueba de los instrumentos de investigación en el 2000⁷. El estudio fue llevado a cabo por investigadores de campo pertenecientes al Institute of Socio-Economic Research in Development and Democracy (ISERDD), bajo la dirección conjunta de un equipo interdisciplinario (Ranendra Das, Jishnu Das, Carolina Sánchez, y yo misma). Participaron en el estudio cerca de 300 unidades domésticas (1620 individuos); la tasa de rechazo en la fase de reclutamiento fue menor al 1%⁸. Seis unidades domésticas se trasladaron a otras localidades en los primeros dos años complicando los esfuerzos para seguirlos sobre una base regular. Las encuestas de morbilidad se realizaron en dos ciclos anuales: una visita semanal durante 17 o 18 semanas, seguidas por visitas mensuales durante el resto del año (las características de la muestra se describen en el apéndice de este artículo). Aun cuando se llevaron a cabo otras visitas de manera periódica, aquí solo tomo los resultados de la primera ronda.⁹ El diseño del estudio utilizó tres métodos para elicitar

7 En un trabajo anterior en coautoría con Ranendra Das, se señaló por error que el primer año de realización de la encuesta había sido el 2000 cuando en ese año se desarrolló en verdad la fase piloto del estudio (véase V. Das and R. K. Das, 2007).

8 El número de unidades domésticas fluctuó levemente durante el período de las encuestas debido a mudanzas o al traslado temporario a las aldeas. De todos modos, en ningún momento el número fue menor de 285.

9 J. Das, Hammer y Sánchez-Paramo (2012) llevaron a cabo un interesante experimento con el objetivo de comparar el impacto del período de tiempo del recuerdo sobre el reporte de enfermedades y de gastos. Tomando un universo de 205 unidades domésticas de la muestra original que podían todavía ser localizadas, el equipo del ISERDD desarrolló una segunda ronda de encuestas de morbilidad en 2008. Las unidades se dividieron en un grupo control y un grupo experimental. Luego de cuatro semanas de seguimiento según el diseño original, el grupo experimental fue encuestado una vez por mes mientras que el grupo control fue seguido semanalmente. Los autores muestran un impacto significativo del elemento tiempo en el recuerdo de las enfermedades –aunque los efectos fueron mucho más pronunciados entre los pobres que entre los ricos. Se puso en evidencia que los pobres acuden más a practicantes que los ricos en las encuestas semanales en comparación con las encuestas mensuales. Los

reportes de experiencias de enfermedad, cada uno de los cuales capturaba aspectos diferentes de la misma. (Todas las entrevistas se realizaron en los hogares de los entrevistados. Aunque el equipo del ISERDD también recogió información sobre las interacciones entre practicantes y pacientes mediante observaciones de un día completo en los consultorios de 291 practicantes, estos datos entran en la discusión de este artículo solo como telón de fondo de los relatos de los pacientes.)¹⁰ El primer método para requerir los nombres de diversas enfermedades fue mediante preguntas incluidas en los cuestionarios desarrollados para las encuestas semanales de morbilidad. Este método contribuyó a identificar las categorías que las personas utilizaban para expresar desviación de un estado de salud. Aunque construimos nuestro cuestionario para elicitación una secuencia de eventos como una historia, esta secuencia resultaba del orden impuesto por las preguntas que hacíamos. En cambio, en las entrevistas realizadas más adelante a pacientes con enfermedades particulares (por ejemplo tuberculosis) las personas podían construir su propia secuencia de cómo la historia podía ser contada. En la aplicación del cuestionario, el reporte sobre la enfermedad iba de informar una experiencia de la enfermedad ocurrida en la unidad doméstica esa semana a luego nombrar los practicantes consultados, los medicamentos recibidos y los gastos realizados. En vez de adoptar el método habitual de elicitación información en una única entrevista (o en algunos casos en una entrevista de seguimiento algunos meses después), los trabajadores de campo del ISERDD tomaron contacto con las unidades domésticas cada semana durante los primeros cuatro meses y luego una vez cada mes durante el resto del ciclo anual. Así pudieron registrar el curso de las enfermedades en su desarrollo y también los regímenes terapéuticos adoptados por los pacientes durante el curso de esa enfermedad. Este contacto frecuente entre los investigadores de campo y las unidades domésticas fue muy importante para rastrear la intersección entre la toma de decisiones de la unidad doméstica y el curso de la enfermedad, pero a la vez fragmentó el relato de los eventos vinculados a la enfermedad en episodios semanales.

El segundo método utilizado emergió directamente de nuestras observaciones iniciales de que, mientras describían sus experiencias de

autores teorizan en este sentido que mientras el período del recuerdo no tiene impacto en el caso de enfermedades catastróficas, los pobres olvidan las enfermedades ordinarias de corta duración más rápidamente y éstas se normalizan como parte de la vida. Tal vez el interrogante que surge de tiempo en tiempo en la literatura sobre por qué los ricos informan estar enfermos más frecuentemente que los pobres tenga algo que ver con el diseño de las encuestas y no con los respectivos estados de salud.

¹⁰ Para un análisis de los datos relevados con practicante, consúltese J. Das y Hammer (2004).

enfermedad, las personas presentaban otras reflexiones referidas a ámbitos diferentes de sociabilidad y a diferentes modos de reconocer el tiempo. Por ejemplo, la historia de la enfermedad en muchos casos era también la historia de las relaciones de parentesco, de quién ayudaba y quién traicionaba; en el curso de la interacción en torno de las preguntas del cuestionario, las personas con frecuencia remitían a otras historias de cómo el episodio se relacionaba con episodios más tempranos de enfermedades propias o ajenas, o reflexionaban sobre las condiciones sociales y económicas en las que vivían. No todas las enfermedades convocaban a tal reflexión indicando de esta manera que existían variaciones significativas en los modos en que se experimentaban las diferentes enfermedades. Algunas enfermedades eran atravesadas de una manera casual; otras conducían a historias adicionales de vinculación con distintos contextos sociales y terapéuticos. La enfermedad en este último sentido se revelaba a sí misma como profundamente social. Para capturar este aspecto de las experiencias de enfermedad y para comprender la relación entre los quiebres del cuerpo y los quiebres del propio mundo social (incluyendo aquellas condiciones específicas que constituyen la pobreza), el equipo de trabajadores de campo tomó nota de tales observaciones aun cuando esos registros poco tuvieran que ver con la enfermedad y la terapia tal como se definen en biomedicina. Los trabajadores de campo que llevaban a cabo las visitas semanales llevaban diarios en los que registraban las conversaciones que ocurrían en el curso de las entrevistas, aun cuando estas conversaciones no fueran estrictamente pertinentes a las preguntas planteadas. Con el tiempo, al hilvanar estas observaciones dispersas, descubrí algunas claves de historias inconclusas, tensiones en curso y patrones lingüísticos tales como el uso de eufemismos o ironías para expresar un conjunto de afectos referidos a cómo la enfermedad se insertaba entre el *self* y los otros.

Finalmente, se entrenó a los trabajadores de campo para utilizar el género típico de narrativas de enfermedad en entrevistas detalladas con al menos un integrante de cada unidad doméstica durante el primer año. Fueron los miembros *senior* del equipo de investigación (Rajan Singh, Purshottam, Simi Chaturvedi, Geeta y Charu Nanda) quienes llevaron adelante estas entrevistas grabándolas toda vez que les era permitido. El equipo del ISERDD se esforzó para que las diferentes personas de las unidades domésticas tuvieran la oportunidad de hablar con el investigador de campo en algún punto de ese año. Las visitas semanales permitieron a la población en estudio hablar acerca de lo ordinario de muchas enfermedades como resfríos, tos y fiebres leves de corta duración. En contraste, las entrevistas abiertas de tipo etnográfico permitieron a los entrevistados referirse a la naturaleza dramática de la enfermedad y

discutir lo que ella ponía en juego. En conjunto estas entrevistas pusieron de manifiesto la diversidad de contextos en los que los participantes experimentaban las enfermedades. En un extremo del espectro, la enfermedad se veía como una desviación de la vida que podía ser fácilmente absorbida en lo normal; en estos casos formaba parte del flujo normal de la vida. En el otro extremo del espectro, la historia de una enfermedad podía revelar la amenaza colocada por el quiebre del cuerpo y las relaciones sociales. ¿Cómo ocurría esta oscilación entre registros de lo normal y lo patológico, o mejor aún, entre lo normal y lo crítico? En la elocuente formulación de Davis (2000), los sistemas médicos pueden ser entendidos no solo en términos de sus intervenciones terapéuticas sino también en términos de lo que permiten a la gente decir.

Los términos léxicos

Los términos léxicos empleados para referir a la enfermedad o a sensaciones corporales anormales son los medios lingüísticos a través de los cuales la enfermedad adquiere una existencia social. A los entrevistados que respondían por la afirmativa a la pregunta “¿Estuvo usted enfermo esta semana?”, los investigadores les preguntaban primero “¿y cuál fue el problema / malestar?” (*kya taklif thi?*). Las respuestas revelaron importantes superposiciones entre la noción de síntoma, la causa de demanda médica y la idea de malestar debido a que el término *taklif* podía abarcar los tres sentidos. Muchas de las respuestas a esta pregunta apelaron a términos que Davis (2000) denomina “términos primarios”, esto es, aquellos ofrecidos sin elaboración. Estos términos retrataban a la enfermedad como no problemática, absorbiéndola dentro de las altas y bajas normales de la vida. El segundo tipo de respuesta consistió en una elaboración de los eventos antecedentes, la localización fisiológica del malestar y la atribución de la enfermedad a condiciones económicas específicas de la vida de las personas o a un sentido de que el cuerpo estaba fallando. En la tercera categoría se ubicaban respuestas que consideraban a las enfermedades o bien como quiebres de las relaciones sociales especialmente de parentesco y vecindad, como el resultado de manipulaciones mágicas, intentos de adivinación u otros modos de acceder a lo sagrado. Aun cuando las explicaciones sobre la enfermedad efectivamente podían ser caracterizadas de este modo, ninguna de las historias se ajustó estrictamente a una u otra categoría; más bien sus experiencias de enfermedad fueron movibles, como remolinos de emociones, con explicaciones, narrativas y terapias que navegaban entre estas tres categorías entre un tiempo u otro. Aun cuando la enfermedad es

referida con frecuencia en el lenguaje de la otredad -como el trabajo de lo otro en el cuerpo-, acuerdo con Davis (2000) en que las experiencias de enfermedad se mueven entre los registros de lo ordinario y lo extraordinario, centradas en los mundos social y material de las personas, aunque sin embargo con el poder de arrojarnos fuera de estos mundos.

En el resto de este artículo construyo mi argumento sobre la base de las discusiones que ocurrieron en el intercambio ordinario sobre la enfermedad que los trabajadores de campo registraron en sus diarios en el curso de sus visitas semanales. También me baso en entrevistas prolongadas que dos de nosotros (Veena Das y Rajan Singh) llevamos a cabo con miembros de las unidades domésticas. De todos modos, pienso que los datos cuantitativos contribuyeron a incorporar la dimensión de los problemas enfrentados por las unidades domésticas: con qué frecuencia se enfermaban las personas, con qué frecuencia accedían a practicantes y las fuentes de obtención de los medicamentos.

En la siguiente discusión efectúo una distinción entre “semanas enfermas” y “episodio completo” (ambas son construcciones para propósitos de análisis) ya que lo primero nos revela con qué frecuencia las personas estaban enfermas y lo segundo nos revela cuánto duraban las enfermedades. Debido a que los trabajadores de campo registraban los datos que recogían semanalmente, la información inicial se codificaba en términos de la historia de la enfermedad de esa semana.¹¹ Obviamente muchas enfermedades duraban más de una semana. Para captar esta distinción los datos fueron codificados tanto en términos de semanas de enfermedad y episodios de enfermedad. Por ejemplo la tabla 1 muestra las anotaciones para Ajay en un segmento de ocho semanas.

El trabajador de campo codificó la información brindada por Ajay de diferentes modos. En primer lugar, el cuadro registra dos episodios sobre la base de lo informado por Ajay de que había estado afectado por fiebre en las semanas 3, 4 y 5; Ajay dijo que su fiebre había continuado por lo cual cuenta como un episodio de enfermedad. Luego de informar no haber tenido enfermedad en la semana 6, Ajay reportó forúnculos en la semana 7, que cuenta como segundo episodio de enfermedad. Sin embargo, también registramos que en el total de ocho semanas informó enfermedad en cuatro semanas y por lo tanto tuvo cuatro semanas enfermas. Claramente operan aquí dos medidas de temporalidad y aunque estas medidas quedan enmarañadas en las narrativas, la distinción resulta útil para interpretar datos sobre visitas a terapéutas y sobre el alcance

¹¹ Los instrumentos de la encuesta se desarrollaron durante una fase piloto de un año en 2000 con una muestra de cuarenta unidades domésticas en cuatro localidades y los completaron Adlaka, Das y colab. (2000).

de la automedicación (V. Das y R. K. Das, 2006; J. Das y Sánchez, 2002). La tabla 2 presenta la distribución de episodios agudos en la muestra de población en el primer año para una ronda de visitas semanales y la tabla 3 presenta la duración de los episodios.

Estas tablas ilustran dos puntos importantes que serán útiles al considerar las narrativas. En primer lugar, cerca del 52% de la muestra de población experimentó de 1 a 3 episodios de enfermedad en un período de 4 meses. Y en segundo lugar, una amplia proporción de los episodios de enfermedad (cerca del 70%) tuvo una duración menor de una semana. Solo el 24% de la población no informó enfermedad. Por supuesto la carga de la enfermedad no estuvo igualmente distribuida en las distintas localidades, pero no hubo una relación directa evidente entre nivel de ingresos y carga de enfermedad. Por ejemplo, aun cuando el *cluster* correspondiente a barrios precarios en NOIDA (New Okhla Industrial Development Authority) y las unidades correspondientes a Bhagwanpur Kheda eran cercanas entre sí en lo referido al promedio de ingreso, NOIDA presentó la morbilidad más baja y Bhagwanpur Kheda reportó la más alta. Aun cuando no es posible hacer acá un análisis detallado de las diferencias por localidad e ingreso, podemos afirmar con seguridad que los pobres y los ricos tendieron a presentar diferentes

Tabla 1. Ejemplo de un segmento de datos

Semana	¿Estuvo enfermo esta semana?	¿Cuál fue el problema? (Taklif)	¿Es la misma enfermedad que la semana pasada? ^a
1	No	---	---
2	No	---	---
3	Sí	Fiebre	---
4	Sí	Fiebre	Sí
5	Sí	Fiebre	Sí
6	No	---	---
7	Sí	Forúnculos	---
8	No	---	---

^a Los trabajadores de campo hicieron esta pregunta solo en aquellos casos en que el informante había reportado una enfermedad la semana anterior. Las condiciones crónicas, como la diabetes, se registraron por separado.

tipos de enfermedades (sin embargo en J. Das, R., K. Das y V. Das, 2012, puede leerse la ausencia de una relación directa entre ingreso y salud mental). Por ejemplo la tuberculosis fue identificada en todas las localidades de bajos ingresos y no se informó ni un solo caso en los grupos de ingresos más altos. Asimismo la carga de enfermedad crónica (en los términos definidos por la biomedicina) fue significativamente más alta entre los grupos de más altos ingresos, en parte porque el número de personas de más edad en esa población era más elevado y en parte porque su acceso a mejor calidad de prestaciones conducía a un reconocimiento más sencillo de enfermedades crónicas como la diabetes y la hipertensión. Este hallazgo no significa que las condiciones crónicas y debilitantes estuvieran ausentes en las declaraciones de los pobres, simplemente que los síntomas que informaban como condiciones crónicas

Tabla 2. Número de personas y número de episodios (Período: 17–18 semanas)

Nº Episodios	Frecuencia	%	% Acumulado
0 ^a	384	23.69	23.69
1	352	21.71	45.40
2	282	17.40	62.80
3	209	12.89	75.69
4	136	8.39	84.08
5	105	6.48	90.56
6	62	3.82	94.39
7	51	3.15	97.53
8	24	1.48	99.01
9	7	0.43	99.44
10	7	0.43	99.88
11	1	0.06	99.94
12	1	0.06	100
Total	1621	100	100

^a El registro de 0 episodios y frecuencia 384 significa que 384 individuos no informaron episodios de enfermedad en el conjunto de los datos. Ese número constituye el 23,69 por ciento del número total de individuos.

eran con frecuencia el resultado de una enfermedad que no había sido diagnosticada y, por lo tanto, recurría en el tiempo¹².

Tabla 3. Duración de los episodios

Semana	Frecuencia	%	% Acumulado
1 ^a	2566	69.65	69.65
2	669	16.16	87.81
3	196	5.32	93.13
4	85	2.31	95.44
5	53	1.44	96.88
6	38	1.03	97.91
7	19	0.52	98.43
8	8	0.22	98.64
9	10	0.27	98.91
10	4	0.11	99.02
11	8	0.22	99.24
12	5	0.14	99.38
13	3	0.08	99.46
14	4	0.11	99.57
15	2	0.05	99.62
16	3	0.08	99.70
17	3	0.08	99.78
18	8	0.22	100
Total	3684	100	100

^aEsta tabla registra el número de semanas de duración de cada episodio. Se designa la duración de episodio 1 y la frecuencia 2566 indicando que 2566 episodios (69,65 por ciento) duraron una semana.

Con este horizonte referido a la carga de enfermedad paso a poner en consideración cómo los entrevistados emplearon nociones de quejas, síntomas y diagnósticos en sus narrativas con el propósito de entender de qué manera estas nociones pueden echar luz sobre la construcción de la enfermedad, la ecología local y el sujeto.

¹² Véase capítulos 6 y 7 para una discusión más amplia del ambiente médico y una comparación de la calidad de los cuidados en servicios de salud privados versus públicos utilizando diferentes medidas de calidad.

Términos primarios: enfermedad y desviación normal

Cuando los entrevistados describían en las visitas sus enfermedades apelando a términos léxicos con poca o ninguna elaboración, encontramos que atribuían tales desórdenes a las altas y bajas de la vida cotidiana, a saber: cambios de estación, cambios corporales debidos a transiciones normales en el ciclo de la vida. Por ejemplo, describían diversos tipos de resfríos y catarros –*sardi, zukam, nazla, cheenk, khansi, gala kharab*– narices moqueantes, estornudos, tos y dolor de garganta como “estacionales”. Para referirse a la fiebre en ocasiones usaban la palabra hindi *bukhar* y en otras ocasiones utilizaban la palabra en inglés *viral*. Además de atribuir algunos padecimientos a variaciones estacionales, asimilándolos por lo tanto a los ritmos del ambiente, los entrevistados también atribuyeron ciertos padecimientos a cambios normales en el curso de vida. Así un bebé podría tener “diarrea a causa de la dentición”, una joven podía sufrir de dolor estomacal a causa de “calambres menstruales” que requerían solo intervenciones dietarias, y diversos dolores fueron considerados normales por personas mayores a causa del *budhape ka sharir*, “el cuerpo de la edad avanzada”. Por supuesto existían diferencias o debates en torno de estas definiciones pero estos debates se centraban más en la cuestión de si la condición era normal para la estación o la fase de la vida o bien si la evocación de normalidad ocultaba la falta de cuidados a una persona enferma. Doy dos ejemplos:

Minakshi lavaba ropa cuando Rajan fue a entrevistarla. Le dijo que tenía una fiebre leve. “Fiebre viral” dijo, “cambio de estación, todo el mundo la tiene”. Luego pasaron a hablar de otras cosas.

Por el contrario Ballo, una mujer viuda de más de 65 años residente en Bhagwanpur Kheda, que vivía con su hijo, su nuera y sus hijos solteros, se quejaba constantemente de dolor de estómago, sensaciones de debilidad y falta de apetito; insistía en que tenía una “condición cardíaca” o tal vez “tuberculosis”. *dil ki bimari, ya shayad TB*. El marido de Ballo había muerto un año antes del comienzo del estudio y nadie en su familia tenía clara la causa de su muerte. Su hijo decía que había sido admitido en un hospital de referencia para tuberculosis de modo que el padre podría haber muerto por esa enfermedad. Sin embargo Ballo, su viuda, afirmaba que su marido había sufrido una condición cardíaca y había sido admitido por una enfermedad del corazón (*dil ki bimari*). Esta confusión de categorías no fue infrecuente. Ballo había sido identificada como “jefa de la unidad doméstica” cuando se recogió la información demográfica en el inicio del proyecto: sin embargo noté ciertas tensiones en torno de su status en la familia lo cual impactaba en su enfermedad. Durante las 18 semanas que duró el estudio, Ballo fue informada como enferma en 11 semanas. No se dispuso de información precisa de enfermedad en las restantes siete semanas: una semana debido a que las unidades no pudieron ser visitadas y durante seis semanas de manera intermitente porque Ballo fue a

visitar en dos ocasiones a su hija casada que vivía en las afueras de Delhi con el fin de “obtener tratamiento”. Su hija la llevó a un terapeuta local entrenado en biomedicina con un título de MBBS. Ballo mostró a los investigadores un par de prescripciones de ese terapeuta: el diagnóstico fue “viejo Koch”¹³. Que estos términos tan anticuados sigan circulando entre terapeutas, incluso entre terapeutas con formación, es indicativo de los diferentes tipos de vidas que viven las categorías diagnósticas en este medio en particular. Durante el período del estudio, el hijo de Ballo compró medicamentos para ella en la farmacia local presentando una antigua orden médica. Estos medicamentos incluían cápsulas para hepatitis aguda o crónica de tipo viral durante 3 días; LIV 52 para mejorar la función hepática de manera intermitente durante el período completo y Pirazinamida, una droga antituberculosa de primera línea, de manera intermitente. Implícita en esta historia de tratamientos intermitentes, con poderosas drogas antituberculosas y hasta con medicamentos para la función hepática, estaba la demanda de Ballo de recibir más atención de su hijo y su nuera. Sin embargo, toda vez que se entrevistó a su nuera ella dijo “*udhape ka shrir hai aisa to hota hi hai par, amman mein sahan shakti kam hai*” (“Este es el cuerpo de la edad adulta, estas cosas ocurren, pero *amma* no tiene tolerancia”). La visita de Ballo a la aldea de su hija fue para mostrar su displacer con su hijo. Allí permaneció durante cuatro semanas, diciendo a su regreso que estaba mucho mejor. Su hija le mandaba medicamentos del practicante de su aldea de manera intermitente a través de un conductor de ómnibus de la Corporación de Transporte de Delhi que vivía allí y era pariente. La entrada en la última semana en la columna de Ballo dice “tuberculosis leve” tal como fue diagnosticada por el practicante de la aldea de su hija. Durante este período la familia había gastado en medicamentos 350 rupias, más del 1% de su ingreso anual, en drogas que desde una perspectiva biomédica eran inútiles para tratar las condiciones médicas de Ballo.

El caso de Ballo pone en evidencia otro modo en que lo “normal” se posiciona en la vida de los pobres. Su representación de su enfermedad estaba compuesta por padecimientos que ella había seleccionado de encuentros previos con el sistema médico, en especial durante la enfermedad de su marido. Así, mientras ella representaba su enfermedad a veces como “problema del corazón” y otras veces como “tuberculosis leve”, “*thodi bahut TB*”, su nuera representaba su padecer como normal para el proceso del envejecimiento y por lo tanto no como signo de enfermedad. Me pregunto si la disponibilidad de categorías como “problema del corazón” o “tuberculosis leve” le permitía a Ballo reconfigurar como categorías de enfermedad los cambios somáticos que podían ser asimilados como normales en una persona de edad. En un trabajo muy citado sobre la inflación cultural de la morbilidad durante el proceso de descenso de

13 Robert Koch es el médico y científico alemán que descubrió el *Mycobacterium tuberculosis*, la bacteria que causa la tuberculosis (TBC). Koch presentó sus hallazgos en marzo de 1882. En los comienzos la tuberculosis se conoció como enfermedad de Koch –resulta interesante encontrar este modo de nombrarlas entre practicantes de los barrios de bajos ingresos de Delhi.

la mortalidad, Ryan Johansson (1991) parece sugerir que efectivamente ocurre algo así: “En general los científicos sociales no pueden o no deberían relacionar morbilidad y mortalidad durante la transición sanitaria debido a que la morbilidad es constituida por fenómenos de diferente tipo cada uno de los cuales se relaciona de manera diferente con la enfermedad y la muerte”. Afirma además que: “cuanto más enfermedades hay, mayor probabilidad de que los individuos se piensen a sí mismos como enfermos o que sean diagnosticados por un profesional como enfermos. De este modo, la tasa de incidencia es una función del *stock* culturalmente reconocido de enfermedades junto con la propensión de la gente común a clasificar estados biológicamente sub-óptimos como enfermedad de acuerdo con los puntos de quiebre en el continuum de salud basado en estándares culturales” (Johansson, 1991: 44).

Acuerdo con Johansson con que la disponibilidad de categorías puede expandir las posibilidades de cómo pensar los malestares corporales pero cuestiono sus categorías de “gente común” y de “puntos de quiebre culturalmente estandarizados” referido al continuum salud-enfermedad. En vez, sugiero que la experiencia concreta de la enfermedad en la familia y en la comunidad local, junto con los encuentros clínicos, conforman el *stock* de conocimientos a través de los cuales las personas representan las categorías de enfermedad y buscan tratamiento. Una lucha tremenda ocurre toda vez que las personas procuran dar cuenta de lo “real”: ¿estos síntomas indican “tuberculosis leve” o “edad avanzada”? Las nociones de normalidad o patología se modelan en esta lucha en el marco de una dinámica familiar como muestra el caso de Ballo.

Otra idea de lo Normal

Un segundo modo en que la idea de lo normal emergió en las entrevistas fue en referencia a la experiencia de enfermedad en la materialidad de las vidas de los pobres: preguntaban ¿qué es lo “normal” para alguien que vive en estas condiciones y haciendo este tipo de trabajo? El extracto que sigue del diario de Shoyab Ahmad, un asistente de campo del estudio en NOIDA, ilustra este punto. (El registro estaba en hindi y lo que se cita es mi traducción.)

3 de septiembre de 2001. Unidad doméstica n° 9086. Cuando llegué a la casa de R la encontré sentada afuera lavando cacharros. Al verme sacó un charpai [catre confeccionado con hilo de mimbre] para que me sentara y me pidió que tomara asiento. Le pregunté sobre el trabajo de su marido y me dijo que salía todas las mañanas en busca de trabajo pero que no había podido encontrar nada hasta ese momento. Le pregunté cómo se las arreglaban, me dijo que se

las arreglaban pidiendo prestado dinero a vecinos. El bebé estaba con diarrea pero no tenían dinero para llevarlo al doctor; pero probablemente estaba con la dentición de modo que con el tiempo se mejoraría. Si hubiesen tenido dinero, lo hubiesen llevado a consultar a Khan (el terapeuta más visitado de la localidad, con un grado en Medicina Integrada)¹⁴. Dijo: “somos pobres, nuestros niños tienen que salir adelante con lo que podemos darles”.

4 de septiembre de 2001. Unidad doméstica n° 9092. Me dirigí a la casa de S y encontré a su hijo sentado afuera. Le pregunté cómo estaban todos en la casa. Me respondió que todo el mundo estaba okey pero que su papá no se encontraba bien. Mientras conversaba con él, S volvió de tomar un baño en la bomba pública y dijo que su *nazla* [resfrío] había empeorado y que tenía dolor en la parte baja de su abdomen. Dijo que se estaba haciendo tratar en forma privada. “No me molesta gastar 400 o 500 rupias pero, cuando las cosas se tornan más caras, uno tiene que considerar acudir al hospital del gobierno. Yo sé que las cosas no van bien en el hospital [durgati hoti hai], pero es nuestra indefensión [mazburi]. Ahora tengo que ir al hospital para ser admitido allí”. En la siguiente visita S no había ido al hospital y había obtenido medicamentos de un terapeuta local: “mientras mis manos y pies sigan moviéndose tengo que trabajar. El dolor ha cedido”.

El segundo ejemplo proviene de un encuentro con Z, un joven sentado fuera de su casa que me saludó al pasar. No estaba segura si estaba borracho o no pero le pregunté por qué no había ido a trabajar. Dijo, “Mi mente no está bien hoy. Tengo pensamientos perturbadores, estoy tan enojado. Tengo dolor en mi cabeza. Tengo que conseguir algún medicamento”. En este punto tomó su cabeza entre las palmas de sus manos y la agachó en una actitud de desesperación. Yo bromeé “Tal vez tomaste demasiado”. “No, *madam ji*, la gente no entiende. Todos los días tengo que levantar cosas tan pesadas. Siento que mi cuerpo colapsa. Si no tomo algo colapsaré. Ahora tengo estas tensiones, estos terribles dolores de cabeza. Tengo que hacer algo. Este doctor me dará algún medicamento que me mejorará aunque sea un poco y luego ocurrirá de nuevo. ¿Qué puedo hacer? Tengo que encontrar algún modo de alivio, como tomar para que mi cuerpo esté apto para el trabajo” En casos como éste, la pregunta de qué es lo normal está mediada por otras preguntas: ¿qué es la enfermedad y qué es el tratamiento en condiciones de pobreza? Escuché la expresión “en tanto mis manos y pies sigan moviéndose” como el tropo a través del cual S representaba el cuerpo trabajando. Entre las familias pobres en

14 El diploma en Medicina Integrada que solía ofrecerse en algunas instituciones médicas por lo menos hasta fines de la década de 1950 fue reemplazado por diplomas en corrientes alternativas de medicina como Ayurveda (Licenciado en Medicina y Cirugía Ayurveda); Unani (Licenciado en Medicina y Cirugía en Medicina Unani), etc. Aunque no he logrado recoger evidencia conclusiva sobre los modos de administración de este diploma, la aparición en Delhi de practicantes de mayor edad que declaraban tener un diploma en Medicina Integrada parece indicar que esta opción estuvo disponible en tiempos anteriores.

la muestra del ISERDD solo el 20% tenía trabajo en el sector público o privado (un tercio de la muestra total incluyendo las familias de ingresos medios y altos), 10% eran trabajadores informales como vendedores ambulantes, empleadas domésticas o trabajadores no calificados en fábricas y comercios y 44% se encontraba por fuera de la fuerza de trabajo vinculados eventualmente con algún tipo de producción doméstica o con pequeños empleos en industrias menores del área (véase el apéndice del artículo sobre las características de la muestra). La mayor parte tenía trabajos en forma intermitente y tenían un sentimiento persistente de que se encontraban en el límite, en peligro de no encontrar trabajo o a un paso de una enfermedad grave que los haría caer en deudas. También vivían con el temor de que colapsara el nexo de relaciones a través de las cuales mantenían sus trabajos, obtenían préstamos o encontraban un médico en el hospital público. Los hogares tenían algún flujo de dinero pero irregular. Pero aun cuando hasta las unidades más pobres manejaban algún ingreso, cualquier gasto mayor los arrojaba a una situación de deuda.¹⁵

El mercado de terapeutas y las prácticas terapéuticas que éstos ofrecían en las localidades que estudiamos muestra cuán a tono se encontraban con las condiciones materiales de los hogares de los barrios. Los barrios con ingresos medios y bajos estaban llenos de terapeutas de corrientes alternativas de curación (Ayurveda y Unani) con algo de entrenamiento en biomedicina como parte de su formación (Langford, 2002). Pero más allá del tipo de entrenamiento y grado, su estrategia terapéutica típica era la dispensa de medicamentos por dos o tres días a un costo de 20 a 30 rupias, planteándoles a sus pacientes que debían retornar si no mejoraban. Si un terapeuta sentía que un paciente podía requerir medicamentos más caros en ocasiones le hacía una prescripción para la compra en la farmacia local. En los hogares era habitual que se conservaran estas prescripciones y se las usara en las farmacias locales argumentando que los síntomas habían recurrido¹⁶. En el

15 Los gastos en salud catastróficos se miden habitualmente como gastos de bolsillo que exceden una proporción determinada de los ingresos o de la capacidad de pago de una unidad doméstica. Esta medida particular conduce al resultado de que los gastos de salud catastróficos se incrementan con el incremento en los ingresos de la unidad doméstica. Rama Pal (2012) propone una medida de gastos catastróficos en salud diferente para incluir aquellos gastos que alcanzan un nivel tal que no permiten mantener el consumo requerido por las necesidades. Mediante esta medida, Pal demuestra que la incidencia de tales gastos en salud se reduce a medida que suben los ingresos. En una carta a la revista *Lancet*, Bruno Van Damme y colab. (2012) revisan su experiencia en Camboya: allí tales gastos llevan a los pobres a recortar su consumo, a sacar a los niños de la escuela, a vender bienes productivos o tomar préstamos a altas tasas de interés, erosionando así su capacidad para mantener niveles básicos de consumo. Este hallazgo resonó fuertemente en el curso de mi propia experiencia conversando con las personas sobre estas cuestiones.

16 Sobre el fracaso de la regulación de farmacias y de la práctica médica, véase V. Das (1999), Jesani, Singhi y Prakash (1997), y Kamat y Nichter (1998).

estudio del ISERDD se registraron más de 13.000 puntos de referencia conteniendo visitas a más de 300 doctores en un total de 1.200 visitas. Menos del 30% de estas visitas fueron realizadas en hospitales públicos o dispensarios del gobierno. El uso de recursos gubernamentales fue más alto entre los pobres que entre los ricos excepto en un área de más altos ingresos en la que muchos residentes eran empleados gubernamentales. Investigaciones subsiguientes mostraron la generalidad de estos patrones que se discuten con más detalle en el capítulo 7. Las tablas 4 y 5 muestran la distribución de varios tipos de acciones en respuesta a episodios de enfermedad agudos durante una semana típica del primer año del período de investigación en las localidades de menores ingresos Bhagwanpur Kheda y NOIDA. Los entrevistados en Bhagwanpur Kheda no desarrollaron acciones en el 21,75% de los casos. La cifra es considerablemente mayor en NOIDA en donde no se informaron acciones en casi el 43% de los casos. Sin embargo lo típico era que las personas consultaran a un practicante más que al farmacéutico para solicitar tratamiento y, más aun, incluso en los casos codificados como automedicación, los pacientes con frecuencia utilizaron prescripciones anteriores u obtuvieron reposición de medicamentos previos.

Sobre la base de los datos presentados aquí podemos completar el cuadro más amplio de lo que implica la búsqueda de atención en este medio. Vemos que el 70% de los episodios de enfermedad tuvieron una duración menor a una semana (tabla 3) y que las personas utilizaban con alta frecuencia la atención de distintos terapeutas. Aun cuando las unidades domésticas con frecuencia informaban tales desviaciones (morbilidad de corta duración) como “normales”, su tratamiento o no -incluso en este nivel bajo de competencia médica- dependía de la disponibilidad de dinero. En la mayor parte de los casos, la estrategia terapéutica resultaba de la necesidad de alivio por parte del paciente combinada con la (in)comprensión de la farmacopea por parte del terapeuta. Hay aquí un ensamblaje interesante entre la biomedicina, tal cual es encarnada en las estrategias locales de cuidados, y las unidades domésticas, situadas en la materialidad de la economía informal caracterizada por empleo precario y pequeños flujos de dinero. A través de este ensamblaje, tanto biomedicina como unidades domésticas mutaban para crear una ecología local de cuidados única. ¿Qué tipos de narrativas de enfermedad producen los pacientes en este intercambio y traducción de categorías de enfermedad en sus vidas? Ofrezco aquí el caso del síndrome de baja presión sanguínea como ejemplo de este proceso.

Tabla 4. Acciones realizadas sobre enfermedades informadas en Bhagwanpur Kheda

Acción	Frecuencia	%	% Acumulado
Ninguna acción	319	21.75	21.75
Solo practicante	508	34.63	56.37
Solo farmacéutico como doctor	48	3.27	59.65
Solo auto-medicación	389	26.52	86.16
Dos o más acciones	203	13.84	100
Total	1467	100	100

Tabla 5. Acciones realizadas sobre enfermedades informadas en NOIDA

Acción	Frecuencia	%	% Acumulado
Ninguna acción	319	42.25	42.25
Solo practicante	248	32.85	75.10
Solo farmacéutico como doctor	8	1.06	76.016
Solo auto-medicación	123	16.29	92.45
Dos o más acciones	57	7.55	100
Total	755	100	100

El síndrome de baja presión sanguínea

En una de las primeras entrevistas que realicé aun antes de la fase piloto de este proyecto, Priti, una joven con dos hijas, me dijo que sufría de baja presión. Sufría de dolores corporales persistentes, dolores de cabeza enneguedores, debilidad y tristeza. “No hay vida en mis manos y pies. El mundo parece mordirme. Siento que quiero dejar todo y huir”. Cuando le pregunté si sabía de qué sufría dijo sin dudar que tenía baja presión. Me dijo que había consultado a un practicante local designándolo con el término “médico de familia” en inglés. Ese médico no le midió su presión sanguínea pero toda vez que sentía que sus síntomas se hacían intolerables, iba a la farmacia y compraba una mezcla de cápsulas y píldoras

que consumía durante un par de días. Encontré que había otras personas en estas áreas que designaban a sus malestares como “baja presión sanguínea” y no había mucha diferencia en los modos en que pacientes y practicantes utilizaban el término. Con frecuencia se atribuía a la baja presión sanguínea debilidad, mareos, dolores de cabeza y tristeza que a su vez eran atribuidos a las “tensiones” inherentes a las condiciones de vida de las personas. Sin embargo esta categoría no parece pertenecer ni a una categoría folk ni a una categoría experta, más bien llevaba consigo la marca de los encuentros clínicos típicos de los barrios de bajos ingresos y sus ecologías locales particulares. Los practicantes en los barrios de bajos ingresos no parecen distinguir entre categorías diagnósticas y síntomas (véase capítulo 6 y 7). De este modo, las unidades domésticas en estos barrios tendían a utilizar categorías diagnósticas como descriptivas de síntomas.

Los miembros de hogares de altos ingresos utilizaban los mismos términos, pero de modos diferentes. Así, cuando en tales unidades se informaba que se tenía un problema de “baja presión”, el significado era mucho más cercano al significado biomédico al menos en lo referido a que la baja presión reflejaba una medida en particular, aun cuando este hecho no implicara que se ajustaran a un perfil de pacientes cumplidores. Así es difícil suscribir el planteo tan general de Johansson (1991) sobre el “stock culturalmente reconocido de enfermedades” o la “propensión de la gente común a clasificar estados biológicamente sub-óptimos como enfermedad de acuerdo con los puntos de quiebre en los estándares culturales referidos al continuum de salud”. Ninguna de estas categorías -“gente común”, “stock culturalmente reconocido de enfermedades”- es transparente; más bien debemos tratarlas como categorías emergentes.

En vez de pensar en síntomas y categorías diagnósticas a partir de prácticas estandarizadas de clasificación, tal vez en cambio podríamos poner el peso de la explicación en los regímenes de trabajo a través de los cuales se producen y consumen cuerpos y tiempo en estos contextos locales. Como es bien sabido a partir de los análisis de Marx (1887) y Foucault (1977) sobre la jornada laboral en la fábrica y el trabajo en el régimen disciplinario de la prisión, respectivamente, la experiencia del tiempo se objetiva en unidades homogéneas y equivalentes. Los cuerpos del trabajador o del prisionero se ponen a trabajar y el problema para el capitalista en el primer caso y del estado en el segundo es cómo asegurar su reproducción. Surgen así las cuestiones del salario mínimo y de la nutrición necesaria mínima del prisionero.

Por el contrario, la temporalidad en mis sitios de trabajo de campo estaba íntimamente unida a la precariedad del trabajo y los flujos irregulares de dinero en las unidades domésticas. En la intersección entre las

temporalidades del trabajo, los flujos monetarios y las prácticas terapéuticas de los practicantes locales se creaban modos específicos de lidiar con la enfermedad que enfatizaban la inmediatez y el corto plazo más que el diagnóstico adecuado y la cura, como lo muestran los estudios de caso de los próximos tres capítulos. A su vez, esta situación emergía del fracaso del estado en la regulación de practicantes y farmacias de modo tal que categorías como “un poco de TBC” o “baja presión sanguínea” y su tratamiento con cursos de drogas intermitentes e inapropiados (desde el punto de vista biomédico) habían pasado a dominar la demanda y las prestaciones de salud en estas localidades. El estado no actuaba para regular la proliferación de terapeutas con credenciales espurias o escasa formación en medicina. Pero, de todos modos, en estos barrios de bajos ingresos, no había mucha diferencia entre los modos de tratar pacientes o dispensar medicamentos entre los terapeutas con entrenamiento en medicina o en otras corrientes de educación médica (véase también J. Das, Holla, et al., 2012). Como resultado, los terapeutas que se agrupaban en los márgenes de la ciudad y daban a los mundos morales locales su impronta particular, se transformaban en los canales para la distribución de productos farmacéuticos en estos barrios.

Más allá de lo local: otros espacios terapéuticos

Aunque el 70% de los episodios de enfermedad informados en nuestro estudio duraron menos de una semana, más del 6% de los episodios tuvieron una duración de tres o más semanas. En tales casos las familias en los barrios de bajos ingresos, desalentadas de las opciones terapéuticas disponibles localmente, comenzaban a buscar alternativas por fuera del régimen de lo local. Uno no puede describir este recorrido mediante un modelo directo de recurso vertical u horizontal. Las unidades domésticas no eran consistentes en sus decisiones acerca de qué enfermedades eran tratadas mejor en determinados sistemas terapéuticos (por ejemplo, no buscaban consistentemente soluciones alopáticas a enfermedades agudas o soluciones homeopáticas a enfermedades crónicas). Más bien, ponderaban qué redes de información e influencia podían activar. Los practicantes en estas localidades en general informaron que cuando no podían manejar una enfermedad utilizando los recursos disponibles proveían un servicio a sus pacientes derivándolos a efectores privados y más caros.

Todos nosotros en el ISERDD estábamos intrigados por el hecho de que las carteleras expuestas fuera de los consultorios de algunos (no todos) practicantes desplegaban valores para varios tipos de pruebas diagnósticas pero no encontramos que se contara con recursos en esos consultorios para llevarlos a cabo. “¿Cómo es que hacen estas pruebas?”, pregunté a un practicante. Éste, miembro activo de la asociación

nacional de practicantes de Medicina Integrada, me respondió que él conocía un buen laboratorio de diagnóstico en el área y que recibía una pequeña comisión por derivar los pacientes allí. Otros no tenían Carteras pero de todos modos actuaban también como intermediarios entre pacientes y proveedores de servicios más sofisticados o especialistas. Si la enfermedad empeoraba y el terapeuta empezaba a temer por la muerte de su paciente, les recomendaba a los miembros de la unidad doméstica que llevaran allí a la persona enferma.

En el capítulo 6 describo la inquietud de algunos terapeutas con respecto a su competencia para manejar casos difíciles. En tal escenario, algunas unidades domésticas podían pedir prestado el dinero suficiente para resolver la emergencia; otras accedían a esos servicios durante unos pocos días, decidían luego que no podían sostener ese gasto y procuraban encontrar a alguien que pudiera lograr el acceso del paciente a un hospital gubernamental. La otra ruta de los pacientes era acceder a un hospital público (recordemos que el 30% de todas las visitas a un terapeuta eran en hospitales públicos)¹⁷. En esos casos el capital requerido para sostener un tratamiento era con frecuencia un “contacto” —un pariente que trabajara como camillero en el hospital o un portero que podía adelantar la ficha del paciente para que éste pudiera acceder a la consulta sin demora. Encontramos variaciones en los relatos de los pacientes sobre sus tratamientos en los hospitales públicos. En el área de clase media baja de Jahangirpuri, muchas unidades domésticas habían descubierto cómo acceder al Hospital Jagjivan Ram ubicado en el área pero, exceptuando los casos de tuberculosis, pocas veces podían llevar adelante tratamientos prolongados por las demandas de tiempo que esto implicaba. En otras áreas como en NOIDA, la distancia a un hospital público era muy grande y hacía difícil el acceso, mientras que en Bhagwanpur Kheda, muchos pacientes decían que atendían mejor en la medicina privada incluso en casos de tuberculosis porque recibían algunos, aunque no todos, los medicamentos. Sin embargo, el uso de los efectores de salud públicos era más alto en Bhagwanpur Kheda que en NOIDA. Para ilustrar cómo los pacientes utilizaban distintos itinerarios de cuidados, ofrezco en la próxima sección algunas viñetas etnográficas de fracasos terapéuticos.

Meena: un caso de tuberculosis

Presento el caso de Meena, que me obsesionó durante mucho tiempo. Describo su caso para mostrar cuán difícil es descifrar los tipos de

¹⁷ Véase el capítulo 7 para una discusión más amplia del ambiente médico y una comparación de la calidad de los cuidados en servicios de salud privados versus públicos utilizando diferentes medidas de calidad.

trayectorias clínicas que estaban disponibles para ella. La confusión que encontramos en su narrativa refleja al menos en parte las confusiones que emergían de un muy confuso paisaje médico para las enfermedades que no podían curarse ni rápida, ni fácilmente. En el capítulo 2 describo su enfermedad a partir de la mirada de su joven hijo Mukesh. Hay ciertas superposiciones entre los dos relatos, pero uno puede también verlos como experiencias diferentes aunque cada uno es afectado por el otro. Encuentro que el modo en que madre e hijo procuraron despejar el peligro y protegerse uno a otro puede entenderse según aquello que Didier Fassin (2010) ha llamado supervivencia entendiendo por tal, siguiendo a Derrida, la capacidad para pensar la vida con y más allá de la muerte física. Si uno piensa que no es posible vivir la muerte de otro, entonces los relatos ofrecidos en este artículo y el siguiente pueden permitirnos imaginar de qué manera transformar la muerte de otro en algo propio.

Meena vivía con su marido, sus dos hijos y el padre de su esposo en una de las chozas de barro en un asentamiento precario de NOIDA. Su esposo era conserje en la oficina de vías navegables de Uttar Pradesh. La familia tenía un ingreso regular pero pequeño. Al comienzo de nuestro estudio (agosto de 2000), Meena informó que sufría de tuberculosis. Dijo que su primer episodio había ocurrido dos o tres años antes y que había tomado medicación durante un período prolongado, tal vez siete meses o un año.

Sin embargo en otra ocasión dijo a uno de los trabajadores de campo que había sufrido de tuberculosis durante los últimos ocho años y que “nunca se había curado”. Relató una historia complicada de un absceso en una mama luego del nacimiento de su hijo, seguido por una cirugía menor y también fiebre, tos y debilidad. Dijo que esta enfermedad, refiriéndose a la tuberculosis, había ocurrido en la época en que vivía en la aldea de sus parientes conyugales en un tiempo en que su marido había ido a la ciudad en busca de trabajo. Reproducimos un extracto de una entrevista realizada por Rajan Singh.

RAJAN: Entonces, cuando estabas con tu familia conyugal, ¿sabías que tenías tuberculosis?

MEENA: Al comienzo no, y el médico tampoco lo dijo

RAJAN: En ese momento tenías tos, fiebre y debilidad

MEENA: Sí, me dieron mucha comida pero la debilidad no se iba. Luego mejoré cuando me llevaron a Vrindavan [una aldea de peregrinaje en el norte de la India asociada con Lord Krishna niño].

RAJAN: ¿Un hospital del gobierno o privado?

MEENA: Un hospital del gobierno. Allí el ingreso y todo es gratis pero hay que comprar los medicamentos afuera.

RAJAN: ¿Hace cuánto pasó esto?

MEENA: Hace ocho años, tomé medicamentos durante tres meses y entonces estuve saludable.

RAJAN: Entonces ¿el médico le dijo que no tomara más la medicación?

MEENA: No, pero no había dinero (para continuar). Durante tres meses el padre de mi marido [*sasur ji*] compró las medicinas y luego se terminó el dinero y nadie ayudó. (Texto original en hindi, traducido por Bhrigupati Singh)

Luego Meena se trasladó de la aldea a NOIDA en donde estaba su marido. Dijo que había estado saludable durante un tiempo luego de trasladarse a la ciudad, pero que sus síntomas recurrieron después de la muerte de su hija de un año. Cuando comenzamos nuestro estudio, ella informó que había completado recientemente un curso de medicación antituberculosa pero que aún se sentía enferma y débil. En el período de estudio semanal inicial de cuatro meses en el 2001, Meena informó haber estado enferma con diversos síntomas entre tos y fiebre durante ocho de las 16 semanas. En esas ocho semanas no concurrió para el tratamiento de estos síntomas al dispensario del gobierno en donde había completado un curso de medicación de seis meses y en donde se le había dado por curada luego de una prueba de esputo. En vez, buscó tratamiento de manera intermitente para el alivio de sus síntomas consultando a un terapeuta privado del área que tenía un grado de licenciado en medicina y cirugía ayurveda. Le prescribió una variedad de analgésicos y antibióticos. Su modo de acceder a cuidados médicos era típico de muchas personas en el área, esto es, los practicantes trataban los síntomas mediante medicamentos para uno o dos días a cambio de una tarifa consolidada de 20 a 30 rupias. Este período fue difícil para ella también porque sospechaba que su marido tenía un amorío con una mujer casada del barrio. Durante nuestras conversaciones, Meena dijo que temía que su marido la enviara a la aldea en donde vivía la madre de él con el pretexto de que no podía atenderla adecuadamente, e incluso estaba preocupada porque él se casara con esa mujer. Meena estaba desesperada por recuperar su fuerza para atender las cuestiones domésticas y mantener su lugar dentro de la familia conyugal.

Hacia el fin del primer año de nuestro estudio en el 2001, la condición de Meena empeoró hasta un punto de emergencia. Tosía constantemente con moco con sangre. Los vecinos señalaban que su marido

había intentado primero ingresarla a un hospital privado en el barrio pero que no tenía el dinero para pagar el adelanto que demandaba el hospital. Eventualmente un pariente empleado como auxiliar en un hospital en el sur de Delhi logró que ingresaran a Meena con otro nombre con el pretexto de que se trataba de una pariente a su cargo. Meena permaneció en ese hospital durante seis meses. En el momento del alta del hospital, luego de su estadía de seis meses, y del retorno a su hogar, el *pradhan* (jefe) de su grupo de *jhuggis* (vivienda precaria) había intervenido en contra de la mujer con quien se presumía su marido tenía un amorío a causa de quejas de los vecinos.¹⁸ Entonces persuadieron al marido de la mujer para que la enviara de vuelta a la aldea para vivir con la familia extendida conyugal. Meena a esa altura había completado otro curso de medicación antituberculosa y el hospital la había dado el alta con instrucciones de completarlo. Se le requirió que asistiera a los consultorios externos del hospital para recibir medicación, pero su marido logró que transfirieran su nombre a un centro de tratamientos directamente observados (TDO) cerca de su casa. Meena completó ese curso de medicación en este centro. Durante los tres meses siguientes no tuvo síntomas y recuperó algo de peso. Puede detectarse este efecto incluso en las breves entradas en el diario de Purshottam, quien en ese momento cubría esa unidad doméstica.

EXTRACTOS DEL DIARIO DE PURSHOTTAM

Hoy, al contemplar el rostro de Meena *ji ji* es un modo honorífico en hindi para todas las personas de edad], sentí que estaba un poco mejor. Le pregunté a Meena *ji*, “¿Cómo está?” Sonrió y dijo “ahora estoy mejor, fui a buscar medicamentos para Rahul [su hijo menor].” Me mostró los medicamentos.

Unos pocos días después, Purshottam registró en su diario que durante una visita a la casa, había llegado el marido de Meena del mercado con una bolsa de granadas y se las había entregado para que ella comiera (granadas y uvas se encuentran entre las frutas más caras y con frecuencia denotan un cuidado adicional y el afecto hacia una persona enferma). Los síntomas de Meena reaparecieron durante el tercer año del estudio del ISERDD una vez completada la primera fase de la investigación. En ese entonces, el equipo y yo misma realizábamos visitas regulares a las áreas de estudio para realizar trabajo etnográfico. En el diario de Purshottam se lee que Meena yacía en cama tosiendo. En un

18 La perspectiva de varios vecinos estaba siempre presente. Las *jhuggis* eran tan pequeñas que la mayoría de las mujeres hacían sus tareas en la calle –así cualquier visita nuestra despertaba comentarios generales sobre el vecindario incluidos comentarios sobre nacimientos, visitas a las aldeas, niños, maridos, robos, política y todo lo habido y por haber. Se trata de la vida pública del vecindario y una participaba simplemente estando allí.

punto Meena dijo a Purshottam, “Hermano, siento que estoy rota por dentro.” A pedido del marido, dos miembros del ISERDD la llevaron a una consulta en el hospital de referencia en Kingsway Camp, en donde el médico que la atendió estaba dispuesto a internarla, aunque no a explorar por qué sus síntomas recurrían una y otra vez.

En privado un médico dijo a una de nosotros (Veena) que era inútil realizarle pruebas diagnósticas para la determinación de una posible tuberculosis multi-resistente porque el hospital no contaba con los recursos para el tratamiento. El marido de Meena no quiso que la internaran en un hospital tan lejos de su casa, de modo que fueron a un centro de TDO en donde dieron una dirección falsa para evitar las regulaciones referidas a los tratamientos zonales. Aquí, una vez más, Meena recibió un régimen de tratamiento antituberculoso según el protocolo de ese centro pero tuvo serios efectos secundarios como náusea continua. Su condición siguió empeorando de modo que interrumpió la medicación. Murió en diciembre de 2003 en un asilo privado a donde fue trasladada de urgencia dos días antes. En el final de la vida de Meena su familia tenía una deuda de varios miles de rupias.

Dado el peso de la bibliografía referida a estigma y tuberculosis, uno podría haber esperado que el estigma tuviera un rol principal en esta trayectoria de enfermedad. Sin embargo, el tema que parece emerger de la historia de Meena es negligencia e incoherencia institucional. Esta negligencia institucional coexistió con la oscilación entre cuidado y abandono por parte del marido de Meena durante esos tres años. En cada episodio de la enfermedad, Meena completó el curso de tratamiento provisto por el centro de TDO y se la declaró “curada” luego de esputos negativos. Además de tomar las drogas de primera línea prescritas para su régimen antituberculoso, Meena consultó a practicantes privados y recibió medicamentos para síntomas específicos como fiebre, dolor y tos. No escondió a nadie su condición. El terapeuta privado que consultó en su localidad sabía bien que ella había consultado a varios centros de TDO y que se encontraba en tratamiento por tuberculosis. Aun cuando tenía fichas de tratamiento que había recibido de los distintos centros de TDO así como también del hospital, no llevó consigo los registros médicos de una institución gubernamental a otra, tampoco ninguno de los practicantes que consultó procuró obtener una historia médica detallada. Esta falta de interés en las historias médicas de los pacientes es consistente con la práctica habitual de los terapeutas del área sea cual fuere su entrenamiento (biomedicina, ayurveda, homeopatía y unani) quienes suelen diagnosticar síntomas recurrentes como los efectos “residuales” de la tuberculosis que incluyen funciones respiratorias disminuidas, tos y fiebres. Ellos tratan estos síntomas con analgésicos y antibióticos

inadecuados, incluso después de que el paciente ha sido dado de alta en algún centro de TDO.

La muerte de Meena no puede ser atribuida a una noción simple de estigma que haya limitado su demanda a centros de TDO. Su familia no hizo ningún esfuerzo por ocultar su enfermedad. Paradójicamente, la noción de estigma de otro tipo está presente en los centros de TDO, a saber, el estigma de un paciente no cumplidor. Los miembros de la familia de Meena cambiaban de un centro de TDO a otro porque temían que se la hiciera responsable de su fracaso en curarse. Como resultado de estas estrategias de tratamiento por parte de los pacientes y sus familias, no tenemos modo de saber si Meena se reinfectó reiteradamente a causa de una baja en su inmunidad, a factores ambientales, o a una infección concomitante por VIH. Tampoco podemos saber si estaba infectada con una cepa resistente a las drogas. Mientras tanto en los registros de cada centro de TDO, Meena estaba categorizada como caso curado. Podemos hacer notar aquí que si el VIH fuera endémico en áreas como ésta, la clasificación de casos de infecciones reiteradas sería aun más difícil¹⁹. La bibliografía sobre tuberculosis distingue actualmente entre retrasos de los pacientes en referencia al tiempo transcurrido entre el inicio de los síntomas y el acceso a los cuidados médicos, y retraso del diagnóstico como el tiempo que tardan los practicantes en diagnosticar tuberculosis luego de que el paciente presenta los primeros síntomas (Sreeramareddy, Qin, et al., 2014). A partir de la revisión de la bibliografía, está claro que el fracaso en el diagnóstico de tuberculosis es un factor de riesgo muy importante en el retraso en el tratamiento. Sin embargo esta bibliografía presta muy poca atención a lo que ocurre cuando los pacientes acuden a los centros de TDO pero encuentran que sus síntomas recurren a pesar del tratamiento.

Meena, como hemos visto, estaba completamente desorientada por la persistencia de sus síntomas pese a que era declarada como curada al concluir cada ciclo de tratamiento. A lo largo de su tratamiento, oscilaba entre la desesperación y la esperanza. Si sus síntomas mejoraban, se ocupaba de hacer algunas mejoras en su casa como pavimentar con cemento el frente de su *jbuggi* para poder lavarlo y mantener la entrada limpia. Cuando sus síntomas recurrían se acostaba dentro de su *jbuggi* y decía “Ahora debo prepararme para ir al *Jamna ji* [el río cercano al terreno de cremaciones].” Sin embargo ella esperaba sobrevivir e incluso en el último mes de su vida su marido había procurado llevarla de vuelta al centro de

19 De acuerdo con algunas estimaciones, entre el 21 y el 40 por ciento de los casos de muestras positivas de pacientes en Maharashtra y Gujarat corresponden a casos de retardo de tratamiento (véase Lambregts-van Weezenbeek, 2004).

TDO en donde había recibido el último curso de tratamiento. La enfermera que los atendió no quiso registrar su caso una vez más; les dijo que habían hecho todo lo que podían y que sus registros mostraban que había sido curada de tuberculosis. En la última semana de la vida de Meena, mientras ella tosía incesantemente, su marido la llevó a un asilo privado que la ingresó con un altísimo costo y en donde ella finalmente murió.

Al relatar esta historia no busco enfrentar pacientes heroicos contra médicos sin corazón. Procuero entender cómo ocurre este “dejar morir” mientras las agencias internacionales y el gobierno participan en el conocido programa global “STOP TB”²⁰. En la lectura de Foucault este “dejar morir” es en sí mismo un aspecto del biopoder por el cual se opera una cesura entre aquellos cuyas vidas son atendidas y mejoradas, y aquellos cuyas vidas no merecen ser preservadas. En su famosa formulación, “El soberano se hizo cargo de la vida y hace vivir. Y tenemos la emergencia de un poder de regulación y éste, en contraste, consiste en hacer vivir y dejar morir” (Foucault, 2003: 247). En su aguda lectura de Foucault, Fassin (2009) destaca un punto importante: que una política de la vida es mucho más amplia que la biopolítica. En este sentido, afirma, el biopoder ha de concebirse no tanto como poder sobre la vida sino en oposición al poder soberano sobre la muerte. Esta formulación requiere que atendamos de cerca al modo en que se entranan diferentes instituciones como la familia y el estado, en la medida en que el poder para hacer frente a la muerte ya no está en manos del soberano sino que se dispersa en distintas instituciones. No podemos asumir que la familia funciona simplemente como un agente del estado. Espero haber demostrado que el modo en que la familia deja a un pariente morir tiene una dinámica y una textura de sentimientos diferente del modo en que lo hace el estado. Así, términos como abandono o *triage* no pueden ser empleados de manera indistinta cuando atendemos al medio familiar o al estado, aun cuando estemos estudiando cómo la marca del estado puede ser leída en las vidas de familias y comunidades locales.

La micropolítica de familias y comunidades presenta diferencias y variaciones cualitativas que son internas a la familia (véase también Han, 2012). No busco contrastar entre el “cuidado” provisto por las familias y la “negligencia” del estado. En la vida de Meena, ella enfrentó períodos de abandono en el momento en que su marido probablemente quería

20 STOP TB (Fin a la TBC) es una estrategia adoptada por la Organización Mundial de la Salud a partir de mayo de 2014 que tiene como propósito “poner fin a la epidemia mundial de tuberculosis reduciendo el número de muertes en un 95% y la tasa de incidencia en un 90% entre 2015 y 2035 y consiguiendo que ninguna familia tenga que hacer frente a gastos catastróficos debido a la tuberculosis” (<http://www.who.int/tb/strategy/es/>) (nota de las traductoras).

librarse de la carga de cuidar de ella. También experimentó períodos de cuidado cuando emprendía el largo viaje hacia el hospital toda vez que podía dejar su trabajo, o cuando volvía a casa a la tarde durante el intervalo del almuerzo para cocinar para ella y sus hijos. Kleinman (2009 y 2014) ha mostrado en sus extraordinarios escritos que el cuidado tiene un costado luminoso y un costado oscuro. Incluso en sociedades prósperas la carga del dolor en el cuidado de un ser amado a quien uno no puede salvar se torna insoportable, coloreando el amor con las emociones opuestas del enojo, la agresión y la pena.

Existieron otros casos de fracaso terapéutico como consecuencia de la tuberculosis u otras condiciones, pero las trayectorias de las relaciones familiares y los caminos seguidos por los pacientes, nunca fueron idénticos. Así, por ejemplo, un anciano musulmán que había fallecido no había seguido el protocolo de TDO con regularidad porque sentía que no había sido tratado con respeto en el centro. Y aun cuando su esposa e hijo hicieron todo su esfuerzo por llevarlo allí de manera regular no lograron tener ninguna autoridad sobre él. Otra mujer logró curarse pero su bebé nacido durante el tiempo de su tratamiento murió porque ningún trabajador médico le había aconsejado si debía suspender la lactancia o no. Existieron otros casos de muertes accidentales de niños, caídos de un techo mientras jugaban o de un trabajador fabril que falleció electrocutado: en todos estos casos la combinación de apatía o incompetencia institucional o incluso humillación de los pacientes se combinó de maneras complejas con situaciones en que las familias no pudieron sostener adecuadamente los cuidados.

En la bibliografía sobre las consecuencias económicas de enfermedades como la tuberculosis y el Sida uno encuentra algunos cálculos sobre el impacto de las muertes en poblaciones particulares (jóvenes versus ancianos, jefes de unidades domésticas versus dependientes, etc.). Las consecuencias de la muerte de una madre joven para la vida de una familia no pueden ser contabilizadas en términos estrictamente económicos. Durante su enfermedad, Meena dejó de proveer ingresos a la familia y el pago de sus tratamientos agudizó las deudas de su marido. En este sentido, fue una carga económica mientras vivió. Así, las muertes de miembros improductivos de la familia pueden verse como menos penosas para la familia desde un punto de vista estrictamente económico. Sin embargo por más que la enfermedad de Meena haya agotado los recursos de la familia, su marido e hijos deseaban que viviera, lloraron por ella, y lloraron con ella cuando murió. Como en la visión sobre la aflicción de Simone Weil (1951), el dolor causado por la muerte de Meena tal vez vive en el cuerpo de sus hijos como un parásito consumiéndolos desde adentro como lo expresa la retórica local

sobre el dolor. El impacto de la muerte de la madre sobre los hijos, y los costos sociales y emocionales de la incoherencia institucional en el tratamiento de la tuberculosis, no pueden ser contabilizados en términos estrictamente económicos. Es más importante que nos preguntemos qué representa la pérdida de una madre para sus hijos. ¿Cómo aprenderán ellos a leer su ambiente social o a confiar en las instituciones que han fracasado tan trágicamente? Estas preguntas volverán a surgir en el capítulo 2 cuando describa cómo el hijo de Meena aprendió en qué consistía vivir con su muerte.

Intimidación mortal

Cuando una camina por las calles de los barrios de bajos ingresos en Delhi, en ocasiones encuentra carteleras que aseguran una cura para *uppari chakkar* (infortunios causados por fuerzas ocultas) al mismo tiempo que publicitan diversos tests diagnósticos y tratamientos para diversas condiciones. Así, un cartel decía: “tomografías computadas, pruebas de sangre, pruebas de azúcar, pruebas de embarazo disponibles. Aquí se atiende *uppari chakkar*.” El original con su combinación de palabras en hindi y en inglés típica del lenguaje de los bazares en los barrios pobres decía: “*Yahan CT Scan, Khoon Ka Test, Sugar Ka Test, Pregnancy Test Ki Bhi Suvidha Uplabdh Hai. Yahan Uppari Chakkar Ka Bhi Ilaj Kiya Jata Hai*.” El alcance semántico de *uppari chakkar* es complejo: los musulmanes pueden usarlo para referirse al *jinn* (un ser de fuego sin humo) que sobrevuela el mundo humano y en ocasiones se enamora de un hermoso niño o una mujer y lo o la posee. Aunque los *jinn*s pueden dividirse entre piadosos y maliciosos. Las personas buscan expulsar a aquellos que son responsables del *uppari chakkar* de la esfera de sociabilidad que han ocupado por la fuerza. Entre los hindúes este término refiere simplemente a los mecanismos a través de los cuales la mala voluntad de un vecino o los celos de un pariente someten a la familia a enfermedades e infortunios reiterados. La historia de K que sigue ilustra esta noción.

K ubicó el comienzo de sus infortunios en la parálisis de su hija que ocurrió luego de que recibiera una vacuna de un practicante del área que también era un buen amigo de la familia. La niña presentó parálisis de la pierna probablemente a causa de la mala administración de la inyección. Unos años después, K tuvo un accidente y, aunque no sufrió heridas graves, su vehículo resultó dañado y perdió su trabajo como conductor de taxi. Siguió a esto una serie de otras enfermedades. Fracasaron también algunos emprendimientos comerciales. Aun cuando la familia

había accedido tanto a terapeutas privados del área y al hospital público, atribuyeron esta serie de infortunios a la magia realizada por un vecino celoso. En el momento del estudio piloto del 2000, contaron a Komila (un trabajador de campo) que el adivino hindú (*jhad phook wala baba*) a quien habían consultado no había logrado protegerlos de los infortunios porque no había sido capaz de dañar realmente al vecino. Habían entonces consultado a un adivino musulmán (*maulavi*) quien podía usar los versos del *Qur'an* de un modo clandestino, acumulando ira en sus versos y dirigiendo esos versos para dañar al vecino. En una charla con ellos, les pregunté por qué pensaban que un adivino musulmán podía ser más apto para tratar sus infortunios. Me respondieron que un hindú era incapaz de captar ira suficiente contra otro hindú. Según K un musulmán podía poseer una reserva de odio contra los hindúes y podía dirigirlo en un conjuro peligroso contra el vecino. Las prácticas sociales de acusación no siguen acá las líneas habituales de conflicto sectario ya que el vecino a quien acusaba la familia de K no era musulmán. Sin embargo creaba un sujeto colectivo y procuraba vincular el odio difuso e ira que los musulmanes supuestamente albergaban en contra de los hindúes para usarlo en contra del vecino hindú. Esta situación nos permite ver cómo hindúes y musulmanes eran capaces de habitar el mismo mundo local en circunstancias ordinarias pero podían apelar al enojo y odio provenientes de colectividades imaginadas para producir daño.²¹ De estos reservorios de odio pueden emerger crisis, un potencial que aguarda —podríamos decir— en la puerta de la realidad. Sin embargo este tipo de crisis puede surgir en una nueva dirección como muestra la extraordinaria historia del curador musulmán que describo en el capítulo 5. Este curador no estaba dispuesto a asumir la carga de la cura pero encontraba que para moverse del lado de la luz debía experimentar la oscuridad.

En otros casos las personas en los barrios calmaban a las diosas con ofrendas de licor o realizaban sacrificios de cerdos para canalizar las energías de dioses y diosas furiosos contra alguna persona a quien deseaban castigar. Existía una noción ampliamente difundida de que la enfermedad persistía porque el mundo social está atravesado por peligros: “alguien ha hecho algo”. Así la experiencia del barrio y el parentesco era profundamente ambigua. Podía encontrarse apoyo en el mundo moral local, pero el mismo mundo local podía someter a las personas y forzarlas a actuar de modos conflictivos y confusos. Este fenómeno explica por qué las personas en ocasiones tenían éxito en sus opciones terapéuticas desafiando las voces de su mundo local y en otras ocasiones cuando las

21 Para un análisis de cómo emergían tales nociones difusas durante disturbios étnicos o sectarios, véase V. Das (2007), Mehta (2000), y Mehta y Chatterji (2001).

personas creían que sus enfermedades superaban las capacidades de los practicantes y los medicamentos, recurrían al mundo sagrado y clandestino de los dioses que requerían sacrificios sangrientos y diosas que reclamaban ofrendas de licor y carne. Pero los rituales no daban garantía alguna tampoco (véase capítulo 4 y 5). Una persona podía desatender un síntoma como una parte inocua del cambio de estación y otra podía leer el mismo síntoma como evidencia del poder de quienes procuraban dañarla, y esto dependía de su experiencia del mundo social. Aun cuando el flujo narrativo de cualquier relato podía presentar estos eventos de manera lineal encontré que, revisitando la historia en distintos momentos, ésta se complicaba con nuevas explicaciones de síntomas y quejas, en especial si la enfermedad persistía en el curso de la vida de una persona. Las explicaciones se vinculaban al mundo de posibilidades; las personas podían moverse de una a otra en la medida en que surgía nueva información o nuevas perspectivas o que las viejas explicaciones dejaban de funcionar. Las narrativas de enfermedad no tenían una orientación teleológica, demostrando así tal vez que es la vida la que teje estas historias que son en sí mismas, puntos en los que las personas descansan o se mueven. Como me enseñó el *amil* que aparece en el capítulo 5, el modo subjuntivo es el modo más importante cuando uno reflexiona sobre la propia vida.

Apéndice: Nota sobre la muestra

Esta nota describe las características de las unidades domésticas ubicadas en siete barrios de Delhi, India, con las que el ISERDD inició sus estudios en salud y pobreza urbanas. Más tarde se agregaron más barrios para un estudio sobre problemáticas relacionadas con cuestiones de ciudadanía. De los siete barrios elegidos inicialmente, tres eran pobres con gastos mensuales promedio de las unidades domésticas de 4165, 4313 y 4898 rupias (Rs) (en 2002 la tasa nominal de conversión era de 1 dólar estadounidense=49.09 Rs); dos eran de ingresos medios (5309 y 7849 Rs), y dos eran relativamente pudientes (14892 y 16117 Rs). Estas localidades se eligieron sobre la base de contactos iniciales; una vez establecido el contacto, se establecía una muestra al azar alternando unidades domésticas a las que se invitaba a participar. En todos los barrios, se seleccionaron mediante este procedimiento 300 unidades domésticas, con una tasa de rechazo de menos del 4 por ciento de las invitaciones. Luego de la fase piloto para probar los cuestionarios, establecer contactos y cartografiar los servicios básicos en 1999 y 2000, se observó a las unidades domésticas durante un período de dos años, combinando encuestas retrospectivas semanales y mensuales con información detallada sobre salud individual y demandas de atención. Además, se aplicaron módulos demográficos, de ingresos y consumo en tres ocasiones en los dos años y otros módulos especiales sobre salud mental y reproducción entre los meses 12 y 24 del estudio. Durante el período de dos años de esta fase del estudio, el abandono fue menor al 5 por ciento.

En promedio, los individuos de la muestra son jóvenes (con una mediana de edad de 21), con bajo nivel educativo (50 por ciento de los individuos era iletrados o tenían estudios primarios incompletos), y viven en unidades conformadas por familias nucleares con un promedio de 5,4 integrantes. Son menos frecuentes las familias ampliadas, definidas como co-residencia de hijos casados (o, menos frecuentemente, hijas) y padres en el mismo hogar: 73 por ciento de las unidades son plenamente nucleares entendiéndose por esto una unidad que consiste en un jefe de hogar, su esposa e hijos (en el 4 por ciento de los casos co-residía además el padre o la madre del jefe de hogar), y el 24 por ciento incluye un hijo casado y su esposa conjuntamente con el jefe de hogar. En estos casos la mediana de edad del hijo o de su esposa es 28. Menos de 2 por ciento de las unidades domésticas informan más de un hijo casado co-residente.

Entre todos los individuos de la muestra, 43 por ciento están casados y, tomando solo en cuenta a los mayores de 18, este porcentaje se eleva a 76. Una pequeña minoría (4 por ciento) son viudo/as y separado/as. Cerca del 50 por ciento de los individuos de 15 años y mayores se

encuentran empleados, con 1,5 empleados por unidad, aunque solo un tercio está ocupado en el sector formal (público y privado). Finalmente, 47 por ciento de los adultos (de 18 y más años) son inmigrantes en la ciudad, siendo este porcentaje de 33 tomando la totalidad de la muestra. La edad promedio y la educación eran más altas entre los ricos aunque las tasas de empleo no son sustantivamente diferentes entre los distintos grupos de ingreso.

Una comparación de la muestra del ISERDD con muestras representativas de Delhi de la Encuesta Nacional de Salud Familiar (National Family Health Survey, 1998) y la Encuesta Nacional por muestreo (National Sample Survey, 2000) mostró que son similares entre sí, aunque las unidades de la muestra del ISERDD son levemente más ricas que las de la Encuesta Nacional (lo cual podría atribuirse a la fecha posterior en que se realizó el estudio del ISERDD).

Referencias bibliográficas

Addlakha, Renu; Das, Jishnu; Das, Saumya; Das, Veena; Kumar, Charu y Sanchez, Carolina (2000). *Weekly Morbidity Survey Documentation*. Delhi, Institute for Socio-Economic Research on Development and Democracy.

Butler, Judith (2004). *Precarious Life: The Powers of Mourning and Violence*. Londres, Verso.

Das, Jishnu, y Hammer, Jeffrey (2004). Strained Mercy: Quality of Medical Care in Delhi”, *Economic and Political Weekly*, 39 (9), pp. 951-61.

Das, Jishnu; Holla, Alaka ; Das, Veena; Mohanan, Manoj; Tabak, Diana; y Chan, Brian (2012). “In Urban and Rural India: A Standardized Patient Study Showed Low Levels of Provider Training and Huge Quality Gaps”, *Health Affairs*, 31 (12), pp. 2774-84.

Das, Jishnu y Sánchez, Carolina (2002). “Short but Not Sweet: New Evidence on Short Duration Morbidity from India”, Ponencia presentada al *All Bank Conference on Development Economics*. March 11-17 Washington, D.C.,

Das, Veena (1999). “Public Good, Ethics, and Everyday Life: Beyond the Boundaries of Bio-ethics”, *Daedalus: Journal of the American Academy of Arts and Sciences*, 128 (4), pp. 99-133.

—(2007). *Life and Words: Violence and the Descent into the Ordinary*. Berkeley, University of California Press.

Das, Veena, y Das, Ranendra K. (2006). “Pharmaceuticals in Urban Ecologies: The Register of the Local”, en Petryna, Adriana; Lakoff, Andrew y Kleinman, Arthur (eds.): *Global Pharmaceuticals* Durham N.C., Duke University Press, pp. 171-205.

—(2007). “How the Body Speaks: Illness and Lifeworld among the Urban Poor”, en Biehl, João; Good, Byron y Kleinman, Arthur (eds.): *Subjectivity: Ethnographic Investigations*. Berkeley, University of California Press, pp. 66-97.

Davis, Christopher (2000). *Death in Abeyance*. Edinburgo, Edinburgh University Press.

Farmer, Paul (1999). *Infections and Inequalities: The Modern Plagues*. Berkeley, University of California Press.

Fassin, Didier (2007). *When Bodies Remember: Experiences and Politics of AIDS in South Africa*. Berkeley, University of California Press.

—(2009). “Another Politics of Life Is Possible”, *Theory, Culture and Society*, 26 (44), doi: 10.1177/0263276409106349.

—(2010). “Ethics of Survival: A Democratic Approach to the Politics of Life”, *Humanity: An International Journal of Human Rights*, 1 (1), pp. 81-95.

Foucault, Michel (1977). *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. Nueva York, Vintage.

— (1991). “Governmentality”, en Burchell, Graham; Gordon, Colin y Miller, Peter (eds.): *The Foucault Effect: Studies in Governmentality*, Chicago, University of Chicago Press, pp. 87–104.

— (2003). *Society Must Be Defended: Lectures at the Collège de France, 1975–1976*. Londres, Picador.

Good, Byron J. (1994). *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge, Cambridge University Press.

— (2012). “Theorizing the ‘Subject’ of Medical and Psychiatric Anthropology”, *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 18 (3), pp. 515–35.

Good, Mary-Jo Del Vecchio; Hyde, Sandra Teresa; Pinto, Sarah y Good, Byron J. (eds.) (2008). *Postcolonial Disorders*. Berkeley, University of California Press.

Han, Clara (2012). *Life in Debt: Times of Care and Violence in Neoliberal Chile*. Berkeley, University of California Press.

—(2013). “Suffering and Pictures of Anthropological Inquiry: A Response to Comments on Life in Debt”, *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 3 (1), pp. | 231-40.

Jesani, Amar; Singhi, P. C. y Prakash Padma (1997). *Market Medicine and Malpractice*. Mumbai, Center for Enquiry into Health and Allied Themes and Society for Public Health Awareness and Action.

Johansson, S. Ryan (1991). “The Health Transition: The Cultural Inflation of Morbidity during the Decline of Mortality”, *Health Transition Review*, 1 (1), pp. 39-68.

Kamat, Vinay R. y Nichter, Mark (1998). "Pharmacies, Self-Medication and Pharmaceutical Marketing in Bombay, India", *Social Science and Medicine*, 47 (6), pp. 779-94.

Kleinman, Arthur (1989). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. Nueva York, Basic Books.

—(2009). "Caregiving: The Odyssey of Becoming More Human", *Lancet*, 373 (9660), pp. 292-93.

—Kleinman, Arthur. (2014). "The Search for Wisdom: Why William James Still Matters", en: Das Veena, Jackson D. Steven, Kleinman, Arthur, Singh Bhri Gupta (eds.): *The Ground Between: Anthropologists Engage Philosophy*. Durham N.C., Duke University Press, pp. 119-37.

Lambregts-van Weezenbeek, Catharina (2004). "Multidrug-Resistant Tuberculosis: Prevention or Cure?", Presentación en Oslo, Norway, October 8, con el auspicio de WHO HQ/STOP TB/THD.

Langford, Jean (2002). *Fluent Bodies: Ayurvedic Remedies for Postcolonial Imbalance*. Durham N.C., Duke University Press.

Marx, Karl (1887). *Capital*. Vol. 1. Editado por Friedrich Engels. Moscow, Progressive.

Mehta, Deepak (2000). "Circumcision, Body, Masculinity: The Ritual Wound and Collective Violence", en Das, Veena; Kleinman, Arthur; Lock, Margaret; Ramphela, Mamphela y Reynolds, Pamela (eds.): *Violence and Subjectivity*. Berkeley, University of California Press. pp. 79-102.

Mehta, Deepak y Chatterji, Roma (2001). "Boundaries, Names, Alterities." En Das, Veena; Kleinman, Arthur; Lock, Margaret; Ramphela, Mamphela y Reynold, Pamela: *Remaking a World: Violence, Social Suffering, and Recovery*, editado por, Berkeley, University of California Press. pp. 201-25.

Morris, David B. (1998). *Illness and Culture*. Berkeley, University of California Press.

Sreeramareddy, C. T., Z. Z. Qin; Satyanarayana, S.; Subbaraman, R. y Pai M. (2014). "Delays in Diagnosis and Treatment in Pulmonary Tuberculosis in India: A Systematic Review", *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 18 (3), pp. 255-66.