

ESCUELA NACIONAL DE ANTROPOLOGÍA E HISTORIA

I N A H

S E P

DIVISION DE POSGRADOS

POSGRADO EN ANTROPOLOGÍA FÍSICA



ENAH

**DIABETES Y CONDICIONES SOCIALES EN EL GRUPO
DOMÉSTICO DE LOS ESTUDIANTES DE ANTROPOLOGÍA Y
SU POSIBLE PAPEL COMO CUIDADORES**

E N S A Y O

**QUE COMO PARTE DE LOS REQUISITOS
PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRO EN ANTROPOLOGÍA FÍSICA
P R E S E N T A**

JUAN DANIEL PLAZOLA CAMACHO

COMITÉ TUTORIAL

**DRA. FLORENCIA PEÑA SAINT-MARTIN
DR. MARCO ANTONIO CARDOSO GÓMEZ
MTRA. MARÍA ENRIQUETA FIGUEROA RUBIO**

MEXICO, D. F.

noviembre 2010

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a todas las personas que me ayudaron para finalizar este trabajo.

A la Doctora Florencia Peña Saint-Martin por todo el apoyo que me ha brindado, por compartir sus conocimientos, su experiencia y su tiempo, acompañándome pacientemente hasta la finalización de este trabajo.

Al Doctor Marco Antonio Cardoso Gómez, por su amistad, su valiosa colaboración, por el apoyo que me ha dado siempre.

A la Maestra María Enriqueta Figueroa Rubio por sus aportaciones y correcciones a lo largo de este trabajo, por la motivación que deposita en mí para seguir adelante.

ÍNDICE

Contexto 4

Introducción 8

Capítulos

1. La diabetes como problema antropológico 10

2. El Estado Mexicano y las políticas neoliberales 14

3. La familia-grupo doméstico y la enfermedad 20

4. La relación entre el padecimiento y el sistema de cuidadores. Hacia dentro de la dinámica de la familia-unidad doméstica 24

5. Compromiso de las mujeres dentro la familia-grupo doméstico 27

6. El apoyo recibido, según género 30

7. El cuidado formal e informal 32

8. El estudio de la diabetes en la antropología 34

9. Trabajos que han abordado el tema de cuidadores 39

10. Los jóvenes estudiantes universitarios 45

11. La percepción de los jóvenes y los roles de género 49

12. Roles del joven estudiante universitario y su transición hacia la vida adulta 50

13. Acercamiento de los jóvenes al conocimiento de la enfermedad y el impacto en su autocuidado 55

14. Reflexiones finales 58

15. Referencias 61

Contexto

Al día de hoy, la diabetes tipo 2 es un problema de salud que crece a pasos acelerados, no sólo es una cuestión de financiamiento alto para las instituciones, generalmente, la persona que padece esta enfermedad se enfrenta a un deterioro gradual de su organismo, lo que le afecta de manera económica, psicológica, familiar y social.

Estos problemas pueden transferirse a su familia, ya sea en la cotidianidad y en las fases de cronicidad o crisis, lo que se puede convertir en una pesada carga. Recientemente, el papel de las redes de apoyo y el cuidador o cuidadores ha sido estudiado por la antropología médica y la psicología, entre otras disciplinas, en contextos muy particulares¹, centrándose principalmente en cómo se organizan las fuentes de apoyo que ayudan al enfermo.

Sin embargo, en la búsqueda bibliográfica sobre el tema, aunque a las mujeres se les otorga una participación principal para procurar los cuidados, no se ha estudiado cómo afecta esta situación a los demás miembros jóvenes de la familia-unidad doméstica; con la falta de estudios de este tipo, los jóvenes bien podrían estar implicados simplemente por pertenecer a la unidad doméstica-familia donde existe esta problemática, por eso, la investigación de su papel en un contexto donde estos problemas de salud se expanden, así como su opinión, resultan de interés desde el punto de vista antropológico.

En este contexto, este trabajo trata de resaltar los aspectos que se relacionan a nivel macro y micro, lo que favorecen u obstaculizan la

¹ Ya sea en un contexto urbano, en una colonia popular de Guadalajara, Jalisco (Mercado, 1999) o en poblado rural afro mestizo (Yanga, Veracruz, Pascual, 2005), la actividad económica, la accesibilidad a los servicios de salud, así como la cultura imperante de cada población, definen las pautas para brindar apoyo a un familiar enfermo.

intervención de los miembros de la familia para brindar el apoyo a sus familiares con diabetes tipo 2 y que éstos consigan o no el control glicémico adecuado, considerando que la cultura de cada población desencadena diversas respuestas que dan los miembros de un grupo doméstico. Sin embargo, existen otros factores que también configuran la enfermedad-padecimiento y determinan de manera tajante las condiciones en las que se dan esas respuestas.

Este trabajo está dividido en 14 apartados, el primero presenta la justificación de por qué la diabetes se plantea como un problema antropológico que sucede al interior de la familia y donde los jóvenes estudiantes de antropología pueden o no verse involucrados.

En el segundo apartado se enmarca esta condición patológica en un marco social y político donde la persona es desvinculada de la seguridad social para atender su enfermedad, lo que trae consigo una sobrecarga en la familia para atender a sus enfermos,

Por lo anterior, el tercer apartado contextualiza la enfermedad en el interior de la familia-unidad doméstica; es en ese espacio donde se elaboran estrategias, se generan los conflictos o la solidaridad; es ahí donde, supuestamente, se da el apoyo a los problemas que la vida le presenta a cada uno de sus miembros.

El cuarto apartado se refiere a la importancia que adquiere la familia-unidad doméstica en cuanto a su estructura y condiciones para amortiguar el estrés generado por la carga extra de atender a un miembro enfermo.

El quinto apartado menciona el compromiso de las mujeres en la labor de proveer y promover la salud de los demás miembros de su familia, el género

es una condición que cataliza las ocupaciones de las mujeres en el trabajo, entre ellas, cuidar a los enfermos.

El apartado número seis refiere cómo el género influye para dar y recibir el apoyo, los hombres y mujeres se solidarizan de manera diferente para brindar ayuda instrumental, económica y emocional a los miembros enfermos.

En el apartado número siete se hace una diferenciación entre cuidado formal e informal, el que es desempeñado por profesionales y el que es hecho por los integrantes de una familia-grupo doméstico. La importancia de hacer esta distinción obedece a que al desempeñar este trabajo de cuidados, los dos comparten un agotamiento físico y emocional equivalente, sin embargo, una carga extra de esfuerzo es depositado en los miembros de la familia a razón que no tienen la opción de desconectarse de éstas obligaciones después de cumplir con un horario de trabajo.

En los apartados ocho y nueve se da cuenta de los distintos trabajos antropológicos que han abordado el tema de los individuos que padecen la diabetes tipo 2 en diferentes contextos, así como los trabajos que han abordado en el tema de los cuidadores de personas con diabetes, ya que elucidan cómo desde diferentes contextos culturales se hace presente la importancia de dar cuidado a un integrante de su propia familia a través de diversas estrategias que emergen dependiendo de las condiciones sociales y económicas que están a su alcance.

El siguiente apartado enmarca a los jóvenes estudiantes de antropología en el contexto de vinculación a las instituciones sociales, como son la universidad y la familia.

En el apartado número once es importante mencionar que la percepción de los jóvenes es flexible, los roles de género adquieren un contexto diferente al de los adultos.

El apartado número doce hace mención a los roles que deben cumplir los jóvenes en su camino hacia la vida adulta, como protagonistas que adquieren un papel y autorreproducen el capital social y cultural en el contexto de brindar apoyo a un miembro de su familia, además de cumplir con las expectativas propias inherentes a su condición de ser joven.

El apartado número trece habla del conocimiento que se adquiere de la enfermedad desde la juventud y en el siguiente apartado se presentan las reflexiones finales, además de una invitación a seguir trabajando este tema que involucra el brindar apoyo y cuidado a una persona con diabetes tipo 2, involucrando a los jóvenes, la cual no ha sido planteado desde ninguna disciplina.

Introducción

El objetivo de este estudio es plantear la investigación antropológica hacia el interior de la familia-unidad doméstica, la importancia de investigar cómo los demás miembros de la familia se invisten de solidaridad o indiferencia para brindar apoyo a un miembro que padece diabetes tipo 2, los contextos en los que se dan o no estos apoyos, además de las dinámicas que modifican la vida diaria.

Al reconocer las estructuras familiares y los contextos sociales y políticos que los desvinculan de una seguridad social, que no sólo tienen repercusiones en los que padecen la enfermedad, sino también en los que brindan cuidados, dado que modifican sus dinámicas de vida, en estos impactos, el posible involucramiento de los jóvenes no ha sido evidente, ni valorado, por tanto, es importante profundizar en esta arena.

Describe diversas dinámicas que tienen lugar en el interior de la familia; a la persona con el padecimiento, el/los cuidador/es más cercano y también a otros miembros que participan en la convivencia diaria.

Estos miembros que la literatura antropológica no ha contextualizado porque, tal vez a simple vista, parece que son ajenos: los jóvenes estudiantes universitarios serían una población interesante para abordar el cómo altera en su vida tener a un familiar con diabetes tipo 2.

Si se involucran en el cuidado de su familiar diabético e indagar si su estatus como estudiante de una licenciatura los posiciona como actores centrales dentro de esta dinámica de cuidado por su adquisición de conocimiento sobre la enfermedad, las medidas de cuidado y control, sobre las

complicaciones y cómo evitarlas, las actitudes correctas hacia el enfermo y hacia dichas medidas de control.

Asimismo este trabajo es el antecedente para plantear en un estudio qué se hace a la par, si la cercanía de los estudiantes con una persona que sufre una enfermedad crónico-degenerativa promueve que, a su vez, realicen modificaciones positivas en el autocuidado de su cuerpo o no.

Dentro de estos objetivos generales en el estudio se propone: Analizar las diferentes investigaciones antropológicas (tesis de licenciatura, maestría y doctorado) acerca de la diabetes tipo 2 y las temáticas que han abordado desde la mirada de esta ciencia social.

1. Analizar también aquellas investigaciones (artículos científicos, capítulos de libros) que hayan abordado el papel del cuidador y dar cuenta de sus aportaciones en el tema del apoyo.
2. Enfatizar la necesidad de abordar el cuidado del enfermo de diabetes tipo 2 vinculado a los jóvenes estudiantes desde una perspectiva antropológica, y proponer su estudio como unidad de análisis

La diabetes como problema antropológico

La diabetes tipo 2 como tema de estudio dentro de la antropología física integra lo referente a las relaciones biología/sociedad/cultura en un caso concreto del proceso salud-enfermedad. Toma en cuenta los aspectos sociales a los que se enfrenta la persona en su padecimiento, y su familia, que incluyen su atención, la carga cultural y las experiencias biográficas, que en conjunto configuran los procesos que dan significados sobre la enfermedad a las propias personas enfermas y a su red social.

El tema de la salud-enfermedad ha sido considerado predominantemente como un proceso biológico (clínico) que ocurre en sujetos determinados; también que los seres humanos transcurren en un estado de salud hasta que algo rompe esta cotidianeidad, surgiendo la enfermedad, dado que lo biológico fue un enfoque dominante en décadas pasadas, lo que hacía que se despreciaran los verdaderos fundamentos de lo biológico, en sentido antropofísico, es decir, siempre desarrollándose dentro de una sociedad y una cultura.

Es por lo anterior que las personas con diabetes se ubican en estas tres dimensiones a la vez (proceso biológico, cultural y social) y que no sólo los pacientes, sino también sus familias enfrentan una carga derivada de los costos económicos, emocionales y sociales que implica la enfermedad; su trayectoria involucra la capacidad del enfermo a acostumbrarse a vivir con los síntomas² y no solo enfrentar el saberse estigmatizado por el diagnóstico, sino también someterse a una modificación en muchos aspectos su estilo de vida

² Los síntomas pueden ser referidos son las llamadas cuatro "P": el aumento del apetito (polifagia), el aumento de las micciones urinarias (poliuria), el aumento de la sed (polidipsia), la pérdida de peso. Además de otras manifestaciones como fatiga y somnolencia, entre otras (Durán *et al.*,1997).

para no llegar a desarrollo de las complicaciones. Sin embargo, a pesar de sus prácticas de cuidado, al final, éstas llegan, lo que representa para él y para la familia un desgaste físico, emocional, social y económico.

La cultura en nuestra sociedad pone en las mujeres de manera directa las tareas de reproducción doméstica, incluyendo el hacerse cargo de los enfermos, las cuales muchas veces son tareas invisibles y a largo plazo se hace una carga más pesada, más cuando el mismo cuidador principal ya no es joven o está enfermo³, en muchas ocasiones, incluso de la misma enfermedad (cuidadores primarios).⁴ Es cierto que hacia la familia otros integrantes pueden estar presentes y colaborando (cuidadores secundarios o fuentes de apoyo)³, dependiendo de la estructura familiar (nuclear o extensa, el número de miembros, sus edades, estado civil, ocupación, etc.), los vínculos emocionales que han creado, el lugar de coresidencia, etc; a estos cuidadores adicionales se les conoce como secundarios⁵ o fuentes de apoyo (Robles, 2003).

³ En trabajos como Pérez, (2005), Pascual (2005) y se puede observar como los cuidadores se enfrentan además de brindar cuidados a su familiar se enfrentan a sus propios problemas, que abarca el conseguir bienes de consumo diario a partir de jornadas laborales extensas y mal remuneradas, cuidar al familiar, procurarle asistencia médica o alternativa como la medicina tradicional, cuidar a otros miembros de la familia, además del trabajo doméstico, lo que acaba por deteriorar su bienestar.

⁴ El cuidador primario (CP) se identifica por involucrarse de manera más directa e intensa en todas las tareas para atender las necesidades del enfermo, su papel le permite tener el dominio del cuidado y la responsabilidad de dedicar tiempo completo al rol que asume. Se hace un "experto" informal lo que le permite desarrollar un conocimiento general de los diversos contextos entre el cuidado y el padecimiento, establecer relación entre las acciones y sus necesidades particulares lo que le permite dar una interpretación al cuidado desde una postura más cercana, dado esto se vuelve una figura moral y práctica a la toma de decisiones del enfermo.

³ Las fuentes de apoyo pueden ser definidas como aquellas que se diferencian de los CP y CS como acciones periféricas al cuidado donde se es necesaria la participación de los demás integrantes de la familia, que si bien no se realizan no ponen en riesgo el cuidado en su conjunto, sin embargo comparten ciertas tareas como el apoyo económico, ayuda en el quehacer doméstico, transportar al enfermo, aportar insumos para la atención del padecimiento, hacer visitas al enfermo, hablar por teléfono, dar ánimos.

⁵ El cuidador secundario (CS) es una figura que aparece cuando el CP queda impedido para seguir realizando ciertas actividades medulares del cuidado, en este contexto se refiere que de manera característica se forma una díada entre géneros, si la CP es mujer el CS será varón y viceversa, sin embargo las tareas de los cuidadores secundarios pueden ser muy diferentes, en el caso de la mujer tenderá a la reproducción de trabajo doméstico y personal (baño, cambio de

Una hipótesis de este trabajo es que se pueden encontrar a los jóvenes estudiantes de antropología como cuidadores primarios, secundarios o fuentes de apoyo, los cuales pueden ser parte de las redes sociales de las personas enfermas, proporcionando algunos cuidados al enfermo o la enferma.

Ya que en algún momento se espera que ellos también reproduzcan el rol de dar cuidados, esto es brindar apoyo económico, instrumental o emocional o se invistan de indiferencia ante esta problemática.

Los estudiantes de licenciatura como cuidadores pueden involucrarse con características propias: han alcanzado la mayoría de edad (lo que puede ser útil para la toma de posibles decisiones en los tratamientos), algunos de ellos cursan trayectorias curriculares que van desde ciencias biológicas (antropólogos físicos) a las sociales (antropólogo social, etnólogo, etc.), que están ligadas a temáticas de salud y enfermedad.

Además por su condición de ser jóvenes estudiantes se enfrentan a aspectos relacionados a las oportunidades de estudio, de trabajo, o la propia exclusión que se da a partir de los problemas económicos que enfrenta la sociedad y que limita la respuesta a acceder a mejores beneficios, también de otras que los patologiza como un sector de la sociedad con problemas propios de la edad (alcoholismo, drogadicción, etc.

pañal, etc., en el caso de las tareas que el varón asume como CS se encuentran la realización de tareas donde se manifieste la fuerza física, movilización del enfermo dentro y fuera del hogar, la toma de decisiones, ser mediadores con las instituciones de salud y de alguna manera en las salidas recreativas. A los CP varones no se les excluye de tareas de las CS femeninas, no así las CP femeninas no son incorporadas a las actividades masculinas del CS varón. Las mujeres CS se mantienen presentes a lo largo toda la línea de cuidado, los hombres se restringían a acciones masculinas.

Otro tipo de cuidador es el pretencioso, este puede parecer un experto en cuanto a cómo se deben procurar los cuidados, sin embargo no participa activamente en ellos y cuestiona el trabajo de los otros, resulta un agente negativo sobre todo para el cuidador principal pues es una fuente de desgaste y poco reconocimiento para este último (*Compendio de Enfermería*, 2010)

Sin embargo este trabajo no pretende hacer eso, sino más bien incluir los factores que los motiva a desarrollarse, como es el en algunas ocasiones combinen el estudio y el trabajo, actividades sociales, con el propósito de independizarse, acceder a mejores condiciones económicas y formar una familia, por tanto, es necesario indagar el posible impacto de estas variables que pueden modificar pautas de vida en su involucramiento o no como cuidadores secundarios ó fuentes de apoyo.

Las condiciones sociales y económicas movilizan a la sociedad mexicana, las trayectorias de los jóvenes pueden verse definidas vinculando la relación entre educación y los momentos de crisis, por ejemplo, Muñiz, (1996) estudiando a jóvenes universitarios de la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM) que ingresaron entre los años de 1979 y 1987, concluyó que el género y las decisiones tomadas por los jóvenes en época de crisis influyó para incorporarse al mercado de trabajo y modificar el orden de los eventos (matrimonio, embarazo, etc.,) como las formas de la trayectoria (Blanco, 2002).

Por eso es importante considerar que el Estado y sus políticas influyen el contexto en el que la sociedad mexicana accede a los servicios en educación, salud, trabajo en los que cada día existen más inequidades sociales.

El Estado mexicano y las políticas neoliberales

En nuestro país, como consecuencia de políticas internacionales y a través de luchas sociales, se sentaron las bases para la creación del Estado de Bienestar, en los años 40's sale a luz la ley del Seguro Social, que se aplica a nivel nacional como instrumento que garantiza la protección por parte del Estado a la población trabajadora, el sostenimiento financiero se hace posible por la participación de los integrantes, los cuales son los patrones dueños del capital, los trabajadores y el Estado mismo (Guzmán, en Rosales, 1997).

El Estado de Bienestar puede ser definido como: “el Estado que garantiza estándares mínimos de ingreso, alimentación, salud, habitación, educación a todo ciudadano como derecho político y no como beneficencia” (Regonini, 2002). El Estado de Bienestar, a través de las instituciones, interviene en diversos aspectos para promover los derechos sociales, siendo un servicio público con carácter obligatorio, entre sus múltiples beneficios a la atención a la salud otorgaba asistencia médica, obstétrica, ayuda en el periodo de lactancia como prestaciones directas, al mismo tiempo que los beneficios económicos abarcaban subsidios por incapacidad temporal, maternal, pensiones e indemnizaciones por riesgo laboral.

Es hasta la década de los años 70's y con una consolidación importante de la ley, que la seguridad social se deposita en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) como institución responsable de garantizar el derecho de las personas a la salud, la asistencia médica, la seguridad al trabajo y a los servicios sociales que aseguran un bienestar individual y colectivo.

Uno de los factores más importante es que además de los trabajadores asalariados, la cobertura se extiende a otros sectores de la población, así las trabajadoras domésticas, los artesanos, profesionales, comerciantes, incluyendo en el sistema a los ejidatarios, comuneros y pequeños propietarios, además de incorporar programas a sectores marginales en contextos rurales, suburbanos y urbanos, es en sí mismo una institución de seguridad y solidaridad equitativa que tiene por meta el bienestar de toda la población mexicana.

No obstante, es en la misma época de los 70's, cuando las crisis económicas se convierten en un gran impedimento para seguir manteniendo las responsabilidades del Estado con la población (Rosales, 1997; Larralde, 2001). Es por eso que existe un reacomodo entre las responsabilidades de éste hacia con los individuos y sus familias, esto es, las instituciones del Estado son cada vez menos eficaces para ofrecer y garantizar los estándares de vida digna a la población (Laurell, 1999), así, el Estado regreso ciertas responsabilidades sociales a las familias para aminorar la sobrecarga en materia social que ya no podía absorber, lo que dentro del grupo doméstico modificó los roles y las formas de relación entre sus miembros (Esteinou, 1995).

Sin embargo el Estado de Bienestar se fue desmantelando como un reflejo de las políticas neoliberales que han operado a través de instituciones extranjeras como son el Fondo Monetario Internacional (FMI) y el Banco Mundial (BM), estas políticas se han implementado condicionando a los países en vías en desarrollo los préstamos, pues para lograrlos deben apearse a los condicionantes de las llamadas "cartas de intención".

La intención de las cláusulas que imponen estos organismos para prestar dinero es el ajustar las políticas locales a su economía, no tanto para dar solución a una crisis interna o el desarrollo de la economía, mucho menos para beneficio social, conllevan la explotación de los recursos naturales, financieros y humanos de manera sistemática, la supervisión abierta para asegurar por un lado el pago oportuno de su crédito y por el otro el libre mercado para la penetración de sus productos y capitales a los países en desarrollo lo que hace accesible la implementación del capitalismo y su expansión internacional (Rosales, 1997).

Por ejemplo, políticas neoliberales en salud fueron propuestas por el Banco Mundial en el *Informe sobre el Desarrollo Mundial 1993. Invertir en Salud*, como mencionan Laurell (1999) y Birn (2008) y el *Informe de la Comisión sobre Macroeconomía y Salud* (2002) si bien indican que se invierta para mejorar la salud, el discurso se hace a través de un planteamiento neoliberal rígidamente ortodoxo, los dos objetivos principales en este documento proponen:

- Que se compatibilice la política neoliberal con las políticas de salud, para que la salud pueda ocupar su lugar en el ámbito privado y solo en sectores minoritarios sea un servicio público.
- Adecuar la recomendación anterior al ajuste estatal, lo que significa disminuir y reestructurar el gasto público por parte del Estado, incluyendo el de salud.

Como menciona Laurell (1999), en que la repercusión de estas dos políticas implementadas por nuestro país desde la década de los 80's vulneran de manera directa a las instituciones de salud, su desmantelamiento de la

infraestructura sanitaria además de que el Estado ha disminuido su responsabilidad para con los enfermos y sus familias, se pretende que estos últimos tomen la responsabilidad con respecto a atender a sus enfermos, pues es la forma más barata de elevar los niveles de salud, esto es lo que Benería trabaja como “la privatización de la supervivencia y la familia” (en Laurell, 1999).

Para Birn (2008) en los dos informes se hace mención al término “invertir en salud” lo que adquiere dos significados, el invertir para mejorar la salud dentro de un esquema “costo-beneficio” limitado en un contexto de productividad económica y pobreza; e invertir por otro lado capital privado como mecanismo para lucrar con el sector salud.

Para Laurell (1999) los actores involucrados en los sistemas de salud son principalmente los individuos y sus familias, las instituciones y organismos que trabajan sin fines de lucro y los sectores privados que operan con intenciones de lucro, a éstos últimos por pertenecer al sistema capitalista se da preferencia de primer orden para su pronta acumulación de capital.

Bajo la idea de los capitalistas los individuos como primeros actores operan sin interacción con determinantes económicos y sociales, es así que se crea la idea que los propios individuos y sus familias son los principales responsables de su salud, la responsabilidad de adoptar hábitos saludables y elegir los servicios médicos que mayor se ajusten a sus necesidades los cuales se hallan en un mercado libre (Laurell, 1999).

Este discurso se halla presente sobre una base de inequidad, a nivel micro se sustenta en cargas diferenciales que se dan entre hombres y mujeres que generan una desigualdad de género y a nivel macro la inequidad en cuanto

a la capacidad de elección para acceder a recursos y servicios de ayuda según el nivel educativo y socioeconómico plantea una desigualdad de clase social, lo que para Rogero-García, (*et al.* 2004) representa un fuerte debate entre responsabilidades entre hombres y mujeres y responsabilidades entre familia y Estado.

Las instituciones de salud participan minoritariamente en el cuidado continuo de una persona dependiente, Rogero-García (*et al.*, 2004) los cataloga como la punta del iceberg en donde la parte invisible es el verdadero sistema de atención a la salud, esto es, el cuidado informal, menciona que la familia así se ha convertido en la principal proveedora en cuidados a la salud y en algunas ocasiones es la única opción en que se proveen cuidados a la persona con enfermedad crónica o aguda o discapacidad que los requiere.

Lo que ha implicado una reorganización de la estructura y la dinámica de las familias, no sólo para enfrentar los problemas económicos, sino también para atender a los enfermos crónico-degenerativos, en los que sabemos se incluyen las personas que padecen diabetes.

En la propuesta conceptual de Menéndez (1993), la salud-enfermedad-atención puede ser investigada desde la mejor unidad de análisis, la familia, entendiéndolo desde una visión latinoamericana, sujeta a restricciones sociales y económicas, la situación de pobreza extrema a la que se enfrentan un número creciente de habitantes, el disminuido financiamiento del Estado a los servicios de salud, la pérdida de la seguridad social y el incremento de la esperanza de vida que se evidencia más en mujeres, el incremento de hogares encabezados por mujeres, el papel de la mujer en la

producción formal y los debates teóricos acerca de las funciones que se dan al interior de la familia-grupo doméstico.

La familia-grupo doméstico y la enfermedad

En la propuesta de Menéndez, la salud-enfermedad-atención puede ser investigada desde la mejor unidad de análisis, la familia, entendiéndolo desde una visión latinoamericana, sujeta a restricciones sociales y económicas, la situación de pobreza extrema a la que se enfrentan un número creciente de habitantes, el disminuido financiamiento del Estado a los servicios de salud, la pérdida de la seguridad social y el incremento de la esperanza de vida que se evidencia más en mujeres, el incremento de hogares encabezados por mujeres, el papel de la mujer en la producción formal y los debates teóricos acerca de las funciones que se dan al interior de la familia-grupo doméstico (Menéndez, 1993).

Aún que hay muchas definiciones de familia, para Larralde es el lugar donde se interactúan las relaciones de parentesco, y que estas relaciones a su vez norman las pautas sociales y las prácticas, se dice que es la institución de carácter universal que determina las causas y funciones de la misma: entre las causas encontramos la dependencia gregaria del ser humano, la reglamentación de la conducta sexual y el papel de la familia en el mantenimiento y continuidad de la existencia socialmente organizada, (Lara, 2005).

Por otra parte la unidad doméstica es “un ámbito social, cultural e históricamente situado de interacción y de organización de procesos de reproducción económica; cotidiana y generacional, un espacio de interrelaciones materiales, simbólicas y afectivas, es ahí donde se da la formación y socialización primaria de los individuos y el reforzamiento de las actividades, significados y motivaciones que fundamentan las actividades

grupales, , donde se crean relaciones de intercambio, de poder, autoridad, solidaridad y conflicto (Salvia, 1995; en Larralde 2001).

En este trabajo se usa la integración de lo familiar-doméstico que la misma Larralde (2001) conceptualiza los espacios entre sociedad-familia-individuo, tomando en cuenta el momento histórico, familiar y personal y reconociendo la multiplicidad y heterogeneidad de componentes que existen en las relaciones doméstico-familiares.

Hay que tener en cuenta que la familia y demás miembros no puede ser vista como un agente pasivo, si bien las políticas del Estado lo limitan en su desarrollo también ésta responde a través de sus mecanismos propios para mantener cierto grado de bienestar.

La participación de los jóvenes estudiantes universitarios como miembros de una familia-grupo doméstico para brindar apoyo o no a una persona con diabetes tipo 2 dependerá en gran medida como menciona Salles (1992) de las prácticas que se dan entre sus miembros, como menciona y como éste incorporado el sujeto socialmente a su grupo, además la heterogeneidad de las familias siempre está presente, así como también las relaciones de poder que se mueven en ambientes de desigual y estratificación (Araiza,2008; Larralde 2001).

Dentro de la familia los jóvenes y los adultos ocurren desacuerdos propios de una visión diferente a sus respectivos planteamientos generacionales dentro de su propia familia, así la comunicación puede verse modificada a partir de distintas interpretaciones, que se originan de percepciones distintas de las pautas culturales y de las respuestas que se originan a las diferencias, las diferencias de la familia estarán influidas por un

contexto espacio-tiempo y la situación económica en que la familia esté inmersa Araiza (2008); este aspecto es importante ya que familias de escasos recursos tienen una capacidad limitada para responder a los embates de la crisis y por ende elaborar estrategias; por eso los sectores medios de la población son las unidades de análisis para estudiar qué estrategias se llevan a cabo para aminorar los problemas de producción y reproducción de los grupos sociales.

La familia es fundamental en el apoyo de la enfermedad, para Morales (1998), dicho apoyo que se da en el interior de la unidad doméstica y determina las estrategias de solidaridad o conflicto en el cuidado del padecer, se debe de comprender la diferenciación entre la problemática familiar, que en nuestro país puede hacerse desde la organización familiar, en este sentido Esteinou (1995) sugiere que una familia monoparental que encabeza su economía por una mujer que trabaja y además es responsable del trabajo doméstico, tiene una sobrecarga y presentan desventajas de desigualdad y dificultad para acceder a programas sociales, es por eso que los programas deben orientarse a comprender la problemática real.

Para Figueroa (2007), la familia es la unidad en donde las personas nacen, crecen y se forman, sirve como una fuente de apoyo ante los problemas de la vida, las personas con diabetes encuentran en ella apoyo, motivación, optimismo, entusiasmo y alegría (o no, lo que es motivo de desosiego). Vivir con diabetes es una experiencia que impacta a la familia y su conjunto y su presencia favorece el aprendizaje en los demás integrantes de la familia acerca de este padecimiento.

Los programas sociales por sí mismos deberían incorporar en sus políticas la diferenciación de las familias en cuanto a su acceso a la educación y salud, entre los criterios que propone Esteinou (1995) se encuentra el número de miembros, en mi opinión y al hablar de diabetes al interior de la unidad doméstica también se podría hablar del número de miembros enfermos, el reto, nos dice esta autora, es poder diferenciar los desafíos urgentes, si estos no son ubicados con anticipación, el papel del Estado para crear programas eficaces pueden quedar en buenas intenciones, el ejemplo más específico es el del cuidado y atención de los ancianos, en un momento anterior se pensó que era una cuestión privada de la familia, sin embargo, desde el momento en que se reconoce como un grupo social con características propias, sus necesidades se han entendido como un reto público, Esto es, la función privada de la familia ahora es pública y al interior de la familia se entiende una sobrecarga de papeles y funciones (Esteinou, 1995).

La relación entre el padecimiento y el sistema de cuidadores. Hacia dentro de la dinámica de la familia-unidad doméstica

Para Robles (2004) la atención de enfermedades crónicas se da en tres sistemas, el biomédico, el de la medicina alternativa y el de la autoatención, este último ha sido trabajado desde uno de sus elementos, la automedicación que comprende la prescripción y uso de medicinas, terapias coadyuvantes como masajes y uso de infusiones, etc.

Siguiendo el modelo biomédico, Leía y Harris (2006) afirman que las personas con diabetes tipo 2 son diagnosticadas tarde, ya que transcurren cuatro a siete años antes de saberse portadoras de la enfermedad, en parte porque no asisten a consultas médicas de control y también por la escasez y deficiencia de los servicios médicos (Restrepo y Sandoval, 2006).

En el sistema de autoatención muchas veces es en la familia donde se da el diagnóstico de la enfermedad, la selección de terapias, la automedicación, y esto sucede antes de acudir a los profesionales de la salud (Robles, 2004).

Cuando se toma conciencia del diagnóstico a nivel individual, muchos cambios emocionales y de comportamiento aparecen en la persona, como pueden ser el rechazo de la enfermedad, sentimientos y pensamientos de muerte, sentimientos y pensamientos de invalidez, chantajes, irresponsabilidad, autoagresión, manipulación etc. (Durán, Bravo, Hernández y Becerra (1997).

Una vez establecido el diagnóstico, la persona emplea mecanismos para asumir su nueva condición, además de ella, también lo hace su grupo familia-unidad doméstica, que puede ser considerada como un amortiguador del estrés en el que se encuentra la persona que padece la enfermedad, además de que repercute en el desarrollo de conductas de salud o del autocuidado, así como

en la observancia del tratamiento médico, incluida la dieta, la realización de ejercicio, la toma de medicamento y el manejo del estrés.

En este sentido, para hablar de familia-unidad domestica es necesario comprender (Larralde 2001):

- el nivel económico
- el papel de la mujer dentro de las decisiones
- el papel de quien asume el apoyo social hacia las complicaciones del diabético.
- el grado de las complicaciones del diabético

Tomando esta línea, la familia-unidad doméstica, se refiere al grupo social, institución y unidad de análisis que establece de manera estructural la mayor cantidad y tipo de relaciones que de manera significativa tienen relación con el diabético.

Para comprender el grupo de apoyo se tiene que dar cuenta de su composición, además del momento de desarrollo en que se encuentra la estructura de la unidad doméstica, pues es dinámica y flexible, la literatura antropológica la analiza en dos categorías básicas: nuclear y extensa (Morales, 1998; Benitez, 2000). La primera se refiere a cuando existe una pareja y sus hijos, la segunda a la unidad conyugal, más otros miembros de la familia o, incluso, no parientes. Además, se debe destacar la importancia de examinar a la unidad doméstica diacrónicamente (a lo largo su evolución) con el objetivo de entender la dinámica del desarrollo de la familia.

Un reto a vencer en la investigación hacia el interior del hogar es explicar las condiciones existentes que se dan en el proceso salud-enfermedad-atención, por eso Robles (2004) recomienda construir nuevos

conceptos que enriquezcan el análisis científico de los procesos de la autoatención y propone se considere el cuidado del hogar a los enfermos crónicos como una parte fundamental.

La autoatención considera “la realización de una serie de actividades orientadas directa o indirectamente a asegurar la reproducción biológica y social a partir de la unidad doméstica familiar (Mercado, en Robles, 2004: 176).

Compromiso de las mujeres dentro la familia-grupo doméstico

El análisis de la participación de las mujeres dentro del grupo doméstico ha sido estudiado durante décadas, entre otras es posible realizar estudios comparativos transculturales, por ejemplo: Leslie, Lycette y Buvinic, (1986) mencionan la participación intensa de la mujer en ámbitos como la salud y nutrición de sus respectivas familias, y como promotoras en sus comunidades, por lo regular, es el rol de madre el catalizador para que efectúen estas actividades.

En diferentes países es clara la participación de la mujer en los trabajos primarios, como tener la responsabilidad de preparar o producir la propia comida, abastecer de agua potable a los miembros de su unidad doméstica, ser portadora de conocimientos caseros para atender enfermedades y heridas y ser responsable de pasar ese conocimiento a la nueva generación.

Además de integrar nuevas tecnologías a los sistemas de salud, lo que implica un trabajo mayor. Por ejemplo, el tiempo gastado en promover sesiones de educación en salud, en ocuparlo para llevar a los niños para ser pesados, medidos y, además, de asistir a campañas de vacunación, en ocasiones traer más leña o agua para cumplir con mejores condiciones de higiene en su hogar.

Estos programas ponen una carga pesada a las mujeres que pueden incluso reflejarse en su propia salud o en la disminución de su actividad económica lo que se refleja en la salud de los miembros de su familia-grupo doméstico.

Siguiendo con éstas autoras desde la década de los 70's los estados financiaron programas de salud primarios que centraron su atención en el mejoramiento de la supervivencia de los infantes, estos programas se resumían en la prevención: supervisión del crecimiento, terapia oral de la rehidratación, amamantamiento y prácticas mejoradas del destete e inmunización, lo que se llamo "la revolución de la supervivencia infantil". Sin embargo, los programas centralizaron a las madres como las inmediatas responsables limitando sus actividades y roles en otras áreas.

Las responsabilidades de la revolución de la supervivencia infantil son compartidas por las mujeres en gastos de su propia energía, sin embargo, emergen diferencias significativas de acuerdo a las actividades económicas de las áreas geográficas, por ejemplo, el trabajo agrícola exige muchas veces la atención completa durante la época alta de cosecha, la situación de precariedad económica, familias de muchos integrantes, con miembros lactando o enfermos pone una tensión física sobre la vida

Los empleos en que participan las mujeres en todo el mundo tienen salarios bajos a comparación con los que cumplen los hombres y las jornadas de trabajo más extensas, sin embargo según las condiciones económicas del país la carga aumentará o disminuirá significativamente (Leslie, Lycette y Buvinic, 1986).

Para Blanco (2002) la díada familia-trabajo es la decisión que afecta a las mujeres en algún momento de su vida (los hombres por su parte no tienen esta elección pues el rol que se les exige es la de proveedores), no están sujetos a los condicionamientos que esa participación refiere, ya sea por movilidad ocupacional, las diversas dinámicas que se sujetan a los cambios

sectoriales u ocupacionales, los tiempos ocupacionales que pueden ser de discontinuidad de las trayectorias laborales, el orden y secuencia de los eventos en la vida.

El sexo es el factor más determinante para la trayectoria laboral de cualquier persona, en especial si se es mujer (Escobar, en Blanco, 2002), su ciclo de vida también es condicionante en cierto sentido para desempeñar cierta labor, los estudios de Pries en la ciudad de Puebla en la década de los 90's destaca la vinculación de la movilidad ocupacional directamente con el mercado de trabajo (Pries, en Blanco, 2002)

La transición es otro elemento clave para comprender las trayectorias vitales, Tuirán, por ejemplo, refiere el paso de la adolescencia a la edad adulta en el caso de las mujeres y Solís enmarca la transición de las personas productivas a una fase de retiro que sucede en la vejez tanto en hombres como en mujeres, éstas transiciones determinan la actividad económica de las personas (Blanco, 2002).

El comportamiento reproductivo y la actividad laboral están íntimamente relacionados, por ejemplo, la investigación hecha por Esterik y Greiner (citada en Leslie, Lycette y Buvinic, 1986) mencionan que el amamantamiento y el destete tiene un gasto importante de energía para la mujer, el dar a luz en momentos cuando la actividad laboral es intensa, conlleva a una incompatibilidad entre su comportamiento reproductivo y la actividad laboral, restringiendo de manera sustancial el ingreso económico, así también restringe a otros miembros de la familia a condiciones precarias (Leslie, Lycette y Buvinic, 1986).

El apoyo recibido, según género

La familia es fundamental en el apoyo de la enfermedad, dicho apoyo que se da al interior de la unidad doméstica y determina las estrategias de solidaridad o conflicto en el cuidado del padecer. Es fundamental clasificar el tipo de apoyo, el cual se puede dividir en tres (Morales, 1998):

- Instrumental: se refiere a la organización doméstica entre los miembros de la unidad durante la enfermedad.
- Económico: se refiere al suministro de dinero.
- Emocional: se refiere a expresar palabras de confort hacia el enfermo con el fin de mejorar su estado de ánimo ante la enfermedad.

Se considera que el principal grupo de apoyo a las personas enfermas son las mujeres (Robles 1995; Larralde, 2001; Arganis, 2004 y Pérez, 2005;). El sexo, el estado civil o los ingresos económicos del enfermo cambiarán el parentesco que se tenga con la cuidadora (Pérez, 2005; Larralde, 2001, Robles, 2004; Morales, 1998; Benítez, 2000).

Son las mujeres quienes realizan con mayor participación el cuidado de un familiar directo, en general cuando es madre, hija o esposa, esto es el género, la convivencia directa y el parentesco son los catalizadores para que se asuma este rol.

Sin obstante, no todas las mujeres participan en brindar atención a los enfermos en casa, para García y Oliveira (1994) el sector que más predispone a desempeñar este rol tiene que ver con variables como un bajo nivel educativo, no tener empleo y poca movilidad en sectores socioeconómicamente bajos, si se reúnen estas condiciones es más probable desempeñar cuidados en el ámbito informal, en casa.

En el caso de México, si se es un hombre adulto, la principal cuidadora será su esposa, y si se es mujer lo serán sus hijas (de hecho son las mujeres las que más apoyo reciben de sus hijos). Cuando un varón es anciano, son sus hijos varones quienes lo cuidan, las personas que tienen hijos y con altos ingresos económicos prefieren vivir solos. Los hombres, por su parte, se involucran de manera diferente para contribuir, ya que, por lo regular, dan apoyo económico (para comprar medicinas, etc.), el tomar decisiones cuando sea necesario y el apoyo instrumental (apoyo moral, cognoscitivo, emocional). Sin embargo, no se ha estudiado de manera clara las vías particulares por las que apoyan hombres y mujeres, además del esfuerzo que representan para cada uno de ellos.

El cuidado formal e informal

La enfermería es la disciplina que tiene como misión el cuidado profesional de los seres humanos en su experiencia de salud y enfermedad, el cuidado enfermero se diferencia del cuidado informal cuando en el ejercicio la persona no tiene conocimiento, capacidad y voluntad en el ejercicio para mantener su salud (Huapen, 2010) .

Así el personal de enfermería interviene cuando educa, auxilia en los cuidados de la persona y su entorno, cuando la persona requiere cuidados para mantener su salud e incluso la vida y cuando a los que se cuida han perdido la independencia para mantener su integridad.

Los espacios del cuidado enfermero se encuentran en:

- El medio sociosanitario: el contexto donde viven y se desarrollan los procesos de vida y salud de las personas que requieren atención, que se da en las situaciones de dependencia en cuidados.
- La atención primaria en salud: es la atención programada y continuada de las personas y grupos de población para promover y recuperar su salud.
- La atención especializada: se da en instituciones de salud que se especializa en la aplicación de conocimientos especializados y tecnológicos de los cuidados de la salud.

Aunque la enfermería tiene como objetivo brindar cuidado a los enfermos no es exclusivo de esta disciplina hacerlo, ya que el brindar esta atención es una condición humana, es una misión que ha sido caracterizada por la intervención de las mujeres y puede distinguirse el cuidado formal del informal en que el primero es el profesional y lo proporcionan l@s enferm@s, el segundo es un trabajo no remunerado que comúnmente se da por la familia,

parientes, amigos cuando existe la necesidad de que la persona requiera cuidado para mantener su salud y además se mantenga en su hogar.

Sin embargo ambos tipos de cuidado comparten ciertas características como la conexión del que cuida con quien es cuidado y en esta relación se hallan inmersos el sentimiento de una implicación activa, la presencia, una disposición genuina y el compromiso para promover el bienestar en el otro, la diferencia sustancial entre ambos tipos de cuidado se encuentra en que en el cuidado informal se halla un vínculo de afectividad, un interés emocional que no se encuentra en el primero (De la Cuesta, 2004).

Siguiendo con esta autora los dos tipos de cuidado, tanto formal como informal experimentan un agotamiento emocional similar, menciona que el primero recibe una remuneración económica muy baja, sin embargo la hay y existe la posibilidad de desconectarse al cumplir con un horario de trabajo, opción que el cuidador informal no tiene, no tiene periodos de descanso reglados en su actividad y no puede abandonar su rol pues en ocasiones no existe alguien más que se haga cargo de esa actividad.

El estudio de la diabetes en la antropología

Los estudios hechos que centran su atención en la diabetes, han revisado diversas temáticas que lejos de ofrecer un objeto de estudio definido, han explorado de manera abundante distintos campos de la enfermedad, lo que ha nutrido a la disciplina de manera importante.

El trabajo de Cardoso (2002) en su tesis doctoral, menciona que los factores culturales tienen una gran importancia para llevar a cabo el tratamiento médico, él trabajó con personas de ciudad Nezahualcóyotl y destacó que la prescripción médica no puede ser atendida, pues la cultura de la persona con diabetes se lo impide. En este caso, las personas prefieren convivir con sus familiares para ser incluidos en los procesos de socialización, aún a costa de su propia salud, al no seguir las dietas prescritas. Identifica que el estudio de la diabetes ha desconsiderado a las personas que la tienen, esto es, la han tratado con un modelo de atención biologicista, por lo que propone concebir la atención de la diabetes desde la perspectiva multidisciplinaria, tomando en cuenta de manera ampliada el papel de la cultura en el tratamiento de la enfermedad.

Para él, cuando aparece la enfermedad y las complicaciones de ésta, los miembros de la familia deberán involucrarse de manera rápida y directa en los cuidados de la persona, así, cada integrante tiene que modificar la manera de vivir y experimentan la necesidad de adaptarse al cambio y integrar nuevos roles, aun que al principio se crean conflictos y dificultades los miembros más cercanos se ponen de acuerdo para proporcionar los cuidados básicos, que se reflejan en una integración familiar al generarse una reunión frecuente y mayor comunicación.

Pascual (2005), en su tesis de licenciatura, estudió que las personas en una comunidad indígena de Veracruz llevan a cabo estrategias para tratar de controlar su enfermedad, además de que recurren a diversas opciones para conseguir el tratamiento, concluye que el modelo de atención paciente-enfermedad es limitado en su alcance, ya que no toma en cuenta las vivencias, pensamientos y percepciones de aquellas personas que padecen la enfermedad, por lo que también recomienda que es necesario hacer el cambio de paradigma.

El padecimiento de la enfermedad es también un tema de interés de Benítez (2000), que refiere que ya que los individuos de un municipio rural de Zacatepec, Morelos, entienden su padecimiento no desde una postura médica, sino como expresiones de una serie de dificultades que aparecen con la enfermedad. Esto es, la viven a través de la experiencia del padecimiento.

El padecimiento puede ser valorado desde el cuerpo (Figuroa, 2007), como un reflejo del estilo de vida, de las conductas aprendidas desde que se está en una edad temprana, los hábitos influyen enormemente, ya que son cargados con significados afectivos y emotivos, por ejemplo, los hábitos dietéticos que son contrarios a la prescripción médica, son difíciles de erradicar, además de que cada individuo posee una experiencia y conocimiento que no compatibiliza con el conocimiento científico. Por otro lado, la identificación de las emociones y su comprensión por parte del enfermo podría promover el control de la enfermedad, no así, la familia en esta investigación (aún que se reconoce que podría jugar un papel fundamental en el apoyo) no promovió cambios favorables en el estilo de vida de su familiar con diabetes. El tener conocimiento de la enfermedad empírica, el ofrecer cuidados para el

control de la diabetes, aun que es una gran ventaja no es un factor que influya de manera contundente en el enfermo, ni como factor que prevenga que los demás miembros no desarrollen esta enfermedad.

Tres casos ejemplifican el apoyo por parte de los miembros de la familia a las personas con diabetes, todas ellas, habitantes de ciudad Nezahualcóyotl en la investigación de Figueroa (2007)

El primer caso, una mujer de 55 años percibe el apoyo por parte de su familia al considerar que en las reuniones familiares se le toma en cuenta ya que la preparación de la comida se modifica a razón de su enfermedad, se separan los alimentos dulces o se preparan con menos azúcar, la familia le convida agua mineral o aun que el refresco está contraindicado en su tratamiento médico se le procura con esta bebida light, otra manera de percibir apoyo es cuando no se consumen alimentos contraindicados a su tratamiento frente a ella o proporcionar porciones menores de alimento contraindicado.

Otra persona de 55 años, en este caso varón, con pérdida de la vista desde 9 años atrás y aunque vivía con su pareja ya tiene 5 años de separación, manifiesta apoyo por parte de su madre quién también tiene diabetes y comparte con ella el acompañamiento de la dieta, los remedios caseros y la comprensión en los momentos de enojo, sus dos hermanas lo apoyan también, la primera lo acompaña a las visitas de su clínica para la consulta y la segunda le realiza trabajo doméstico y prepara los alimentos que él y su mamá comerán en toda la semana.

El apoyo se hace evidente también de manera instrumental por parte de su mamá pues le acompaña y le indica los espacios de su casa por donde puede deambular sin tropezarse, estando al pendiente de que su ropa no esté

tirada. En éste caso la investigadora refiere una participación activa por parte de la familia, al buscar información acerca de la enfermedad y darse compañía, la afectividad es un componente importante en las relaciones que se dan entre sus miembros que deja fuera los intereses y ventajas negativas, es el catalizador de un soporte emocional que ayuda a sus miembros a la aceptación de la diabetes en sus vidas y las implicaciones económicas, terapéuticas y de tiempo.

Una persona más que refiere Figueroa (2007) con diabetes tipo 2 es el caso una señora de 62 años, 11 años de haber sido diagnosticada, su familia es su principal fuente de apoyo y su medio para convivir, pues ella no interactúa con los vecinos, su hija de 34 años es quién está al pendiente de ella y expresa el no poder brindar apoyo como ella quisiera, nota en su mamá una depresión por tener la enfermedad, le brinda apoyo moral al pedirle “echarle ganas y salir adelante”, sin embargo reconoce que por alguna razón no se le apoya en su dieta pues acaba comiendo los mismos alimentos que los demás familiares por razones de falta de tiempo para preparar comida “especial”, sus demás hermanos también apoyan al acompañarla más tiempo en el caso de su hermana y demostrarle que se preocupan por ella como lo hace su hermano.

El esposo de la señora y su hija la dan motivación para que ella vaya a la clínica a atenderse, en algunos alimentos le procuran no agregarle azúcar extra como es el caso de las aguas frescas, sin embargo en general la percepción por parte de su hija en el apoyo que brinda no es buena, entiende que no ha procurado informarse acerca de la enfermedad y sus consecuencias, de cómo debería llevar la dieta su mamá, además de que confiesa abiertamente que no le ayudan a llevarla a cabo.

Es desde la antropología, donde se ha abordado el papel que realizan los cuidadores, el evidenciar la carga que enfrenta la familia es un logro valioso en los estudios antropológicos, la colocación de los diversos actores en la estructura familiar, las dinámicas que se dan al interior de ella, el poder que ejercen los diferentes integrantes, diversifica la manera de comprender a diversos grupos sociales en sus contextos particulares para ofrecer explicaciones particulares de las experiencias del padecimiento, el cuidado de los enfermos puede verse reflejado en los trabajos de Arganis (1998), Larralde (2001) los cuales se abordan a continuación.

Trabajos que han abordado el tema de cuidadores

En México, algunos trabajos que han abordado de manera directa el papel del cuidador, se han hecho en la Universidad de Guadalajara (Robles, 2003), en ellos se refieren las fuentes de apoyo que tienen las personas con diabetes en colonias marginales de Guadalajara, en dónde se aprecia que las personas con esta enfermedad varían en sus características con respecto a su edad, el sexo y el parentesco, y donde las características de la unidad doméstica –familia, el número de integrantes de la familia por sexo y la relación entre el enfermo y el resto del grupo tienen relación con cómo se padece ésta. Mencionan que el papel de la familia es fundamental en el apoyo al enfermo y que “el propio enfermo crónico recibe y prefiere este apoyo de esta fuente más que de cualquier otra” (Valadez *et al.*, 1995:467). Esto puede ser debido a que una característica de las familias latinas, a diferencia de los anglosajones, es que se prefieren dar los cuidados al enfermo en casa, antes de recurrir al apoyo de una institución (Robles *et al.*, 1995), combinando diferentes tratamientos, además del médico.

El trabajo de Arganis en su tesis de maestría (1998) en una comunidad de personas adscritas al Seguro Social, concibe la responsabilidad del propio individuo y de su familia, en atender su condición, en un panorama donde el modelo médico hegemónico permea en la ideología de estas personas para concebir la enfermedad y buscar estrategias para hacer frente a su padecimiento, la importancia de la red social se refleja en el funcionamiento de los clubes de diabéticos.

La experiencia de la enfermedad a través del estudio de una comunidad rural en Zacatepec, Morelos, da evidencia de cómo las alteraciones

de la salud al enfermar de diabetes da cuenta de alteraciones que se presentan no sólo en el cuerpo, sino también a un nivel social, dependiendo de la movilidad corporal que la enfermedad permita, las personas enfermas a través de estrategias mentales separan sus malestares físicos, minimizando su enfermedad a través de pensamientos positivos (Morales, 1998). También en este trabajo se da cuenta de la diferenciación por género, mientras que los hombres cumplen un papel de producción económica y esfuerzo físico, su papel social no es modificado por la presencia de un familiar enfermo en la edad adulta, sin embargo, si éste sufre la enfermedad y lo limita, le acarrea una serie de pensamientos negativos que repercuten en su estado de ánimo. Por otra parte, en esta comunidad, el papel de la mujer se transforma con la presencia de un enfermo de diabetes, ya que agrega tareas que debe cumplir además de las ya existentes.

Otro estudio en comunidad rural es el que se llevo a cabo en Yanga, Veracruz, con población afroestiza (Pascual, 2007), en él se puede identificar también roles diferenciados entre las actividades de varones y mujeres. En el primer caso, los hombres se dedican a la producción del corte de caña como principal actividad económica, en esta temporada es donde pueden acceder al mayor beneficio económico de su región, el desgaste del cuerpo es intenso, por lo que el consumo de alcohol es una estrategia para rendir en el trabajo y aminorar los malestares físicos, el poder que ejerce el varón sobre su familia es total, la violencia por consumo de alcohol se hace evidente, lo que acarrea conflictos con la pareja, los hijos mantienen una relación distante con sus padres con los cuales no se identifican aún cuando están enfermos. Sin embargo, cuando a causa de la enfermedad se encuentra limitado el hombre,

es la mujer la que asume otro tipo de actitud, pues ella misma se da cuenta de que además de asumir las tareas domésticas, también ha sido una fuente de ingresos, lo que empieza a generar en ella pensamientos y conductas negativas hacia su esposo enfermo, un rencor, el cual va disminuyendo conforme se da cuenta de que su marido ya no se curará de la enfermedad, por tal motivo trata de que sus últimos días el varón tenga una vida tranquila, pues asume que ése es su papel como mujer.

A la par del trabajo anterior, desde la psicología, en la misma línea de investigación Pérez (2005) trabajó en esta misma comunidad afroestizista, centró su atención al estudio de padecer diabetes y ser mujer, ya que estudiar a los grupos de una cultura en particular reporta comprender los fenómenos por los que atraviesa cada uno de sus integrantes, no podrían explicarse el uno sin el otro. Así, a la mujer se le enseña a reproducir el modelo que le fue inculcado desde niña, esto es: buscar el bienestar de su familia, de su futura pareja para que pueda realizarse como mujer, su labor es atender al varón brindándole cuidados desde lo físico hasta lo emocional, aprende a convivir con experiencias buenas y otras tantas dolorosas, como es la violencia que ejerce su pareja, la infidelidad con presencia de hijos fuera del matrimonio, la precariedad económica en la que vive, genera en ella resentimientos y emociones negativas que guarda para sí, pues si no lo hiciera, se fragmentarían su relación con la pareja, no cumpliría su rol social y por ende, no sería una buena mujer en su comunidad. Es en la mujer en la que se deposita el cuidado del familiar enfermo, si es su esposo, el cuidarlo se hace una tarea, además de pesada, incómoda, por la presencia de resentimientos guardados, el varón con la enfermedad se vuelve como un niño al que hay que

cuidar, pero, además, enfermo, donde ella debe de atender todas sus necesidades, lo que la pone en una tarea cuádruple: trabajar diariamente para ganar dinero, realizar labores domésticas al llegar a la casa, atender a toda su familia, además, cuidar al enfermo.

Esta realidad se recrudece cuando por motivo de la precariedad económica, las dietas alimentarias desbalanceadas, el excesivo trabajo que se realiza bajo un contexto emocional negativo conduce a la propia mujer a enfermar también muchas veces de diabetes. Sin embargo, aunque se percibe enferma, por lo regular, prefiere esperar hasta que los síntomas ya no la dejen seguir cumpliendo su trabajo, pues, literalmente, prefiere dar la vida aceptando las complicaciones de manera temprana consiguiendo unir a su familia, aunque le implique morir tempranamente. Desempeñar este papel conduce a generar un patrón que se expresará en sus futuras hijas, las cuales tendrán que renunciar a su salud para reproducir una y otra vez la identidad de ser mujer.

La tesis de doctorado de Arganis (2004) centra su interés en tres ejes principales: las representaciones, las prácticas y los apoyos sociales en personas mayores de 60 años que padecen diabetes, en esta tesis se destaca el apoyo social, señalando qué elementos socioeconómicos y culturales intervienen en la organización del apoyo, aunque resalta la importancia de la tradición anglosajona de las redes sociales, prefiere adscribirse a la propuesta conceptual de Menéndez (1993) dónde se considera a la familia-grupo doméstico como el espacio por excelencia para atender la enfermedad. Parte de la hipótesis de que la participación de la familia se da de manera desigual en cuanto a la responsabilidad de cada integrante, por género, parentesco y las posibilidades económicas. También parecen existir diversos mecanismos de

intercambio de bienes, servicios y afectos, sin embargo, esta tesis refiere sólo haber esbozado mecanismos de intercambio generacional (obligaciones entre padres e hijos), sin profundizar.

En el trabajo de tesis de maestría de Larralde (2001) ¿Quién cuida a Esteban? Familias desgastadas, unidades domésticas con enfermos crónicos, se puede apreciar la carga que representa para la cuidadora que asume la responsabilidad y el trabajo que implica cuidar de un enfermo diabético, en donde la solidaridad se extiende a la familias de origen de la propia mujer, ya que, al aparecer, con la enfermedad aparece una carga intensa, el trabajo doméstico se amplía y los gastos aumentan, dos factores que, en su mayoría, son absorbidos por las mujeres. Este trabajo se adscribe al modelo sociocultural, que sustenta que a la mujer le corresponde por su “naturaleza femenina” la realización del trabajo doméstico y el cuidado de los enfermos.

Siguiendo con éste trabajo, la familia como institución para enfrentar la crisis que implica tener a un enfermo con diabetes tiene un límite, el cual si se rebaza con una sobrecarga fuerte, pone en peligro a esta institución social, la fragmenta en situaciones de mucha dificultad, es aquí cuando se puede mencionar que las redes sociales, las características que diferencian los roles entre hombres y mujeres y las que separan a las generaciones parecen justificar que los jóvenes hombres de las familias se alejan, trasladando este trabajo a las mujeres, además que las problemáticas y el desgaste que ocurren en el interior de la familia tienen lugar en un equilibrio frágil que puede desaparecer ante cualquier carga extra que ponga en peligro su precaria estabilidad.

Para López (2009) el proceso de la investigación del apoyo a personas con diabetes se ha formulado desde la unidad familiar, las redes de apoyo, sin embargo refiere que hay que definir los tipos de apoyo, respuesta por parte de los integrantes, y explicar el curso, la dinámica de la pareja.

Usando metodológicamente el curso de vida a nivel micro, se pueden apreciar las diversas respuestas y las conclusiones que toman las decisiones de cada miembro de la pareja en relación con el padecer la enfermedad. Este autor encontró que la enfermedad no se enmarca en un contexto neutro, son las relaciones vividas en el pasado por parte de la pareja las que podrían definir trascender la enfermedad o recrear conflictos, traer a la balanza viejas recapitulaciones, lo que se verá reflejado en el apoyo y cuidado del enfermo, dependiendo las condiciones generadas en el pasado y quién esté enfermo se puede modificar voluntades al antojo del enfermo y generar desatinos.

Si es la “pareja” una nueva unidad de análisis para estudiar la percepción de sus integrantes ante la diabetes como se puede apreciar en el trabajo de Molina (2009) también es la idea de éste trabajo que todos los miembros modifican de alguna manera de vivir, en un contexto donde jóvenes estudiantes universitarios adquieren responsabilidades o no, ligadas al cuidado de los enfermos y que tienen que combinarse con las responsabilidades escolares y las propias de su edad.

Los jóvenes estudiantes universitarios

La juventud puede ser asumida desde un rango de edad biológica marcado por la sociedad a la que se pertenece, la forma institucionalizada en nuestro país indica que las personas entre los 12 y los 29 años son el sector joven de la población (IMJUVE, 2007).

Para este trabajo se puede definir como estudiantes, a todas aquellas personas que estén inscritas y cursando por lo menos una materia de las diferentes carreras de licenciatura en alguna institución de educación superior (De Garay, 2001).

El centrarse en las prácticas y procesos puramente escolares en los que los jóvenes transitan es limitante, el ser universitario hace una diferenciación entre un sector juvenil que tuvo éxito en su trayectoria escolar anterior, genera la incorporación de una “identidad social” que se va formando y que no desaparece como sucede con “estructuras/estructurantes” como son la clase, el género, las étnicas, etc., las cuales se identifican por tener límites sociales, lo que las hace percederas (De Garay, 2004).

Siguiendo con éste autor, los jóvenes universitarios transitan desde lo que él llama “comunidades de referencia”, cruzando un límite establecido entre lo que conocen por medio de las instituciones a un ambiente diferente, un espacio social y cultural nuevo, creando nuevas interrelaciones con otros semejantes que se compaginan de ritos de transición e incorporación.

Actualmente en nuestro país, el número de jóvenes que acceden a sistemas educativos superiores es pequeño, los jóvenes en edades de 18 a 24 años representaron dos personas de cada diez que consiguieron hacerlo, es por eso que se puede considerar a los que lo logran como una élite ya que han

conseguido por medio de estrategias permanecer en las escuelas a base de cualidades como la resistencia, permanencia, dedicación y habilidad, de esta élite que ingresa aproximadamente el 50 % no culminan el proceso de formación por diversos problemas como la deserción que es más intensa en los primeros años y la no titulación (De Garay, 2004).

Al interior de las comunidades universitarias, De Garay (2004) plantea que una parte de la población de jóvenes tiene grandes expectativas en su carrera, es decir, perciben que el esfuerzo que están invirtiendo será beneficioso en su futuro. Sin embargo, otra parte de la población de la universidad es ambigua, genera algunas expectativas y no sabe con certeza si les ayudará en el futuro para desempeñar un trabajo, tener estabilidad, una característica importante de otro sector de la población es que muchos estudiantes universitarios sólo asisten a la universidad porque representa un letargo al momento de empezar a trabajar, es en un sentido quemar parte de su tiempo porque perciben que es lo más cómodo por hacer, esto es, alargar su juventud.

Entre las cuestiones fundamentales para estudiar a las poblaciones de jóvenes universitarios, se encuentran el observar el origen social y familiar, conocer el perfil socioeconómico y el capital cultural de ellos mismos, la escolaridad de los padres para poder reconocer las diferencias sociales de origen que los caracterizan. De esta manera, puede ser conveniente analizar el nivel educativo de los distintos integrantes de la familia. Porqué es una manera de identificar el involucramiento de las distintas personas al modelo biológico que impera, la manera de concebir la atención al padecimiento, las decisiones que se han de tomar en cuenta al tratamiento, etc.

Para el estudiante universitario, además de la exploración de las condiciones académicas, se debe conocer el espacio básico de residencia (su casa) para apoyar y desarrollar su carrera universitaria. Indicadores como si tiene un espacio privado o no para estudiar, sus condiciones civiles, el pertenecer a una familia en el rol de esposo, hijo/a etc., y sus condiciones laborales (Larralde, 2001; De Garay 2001) porque que las condiciones del lugar en que se vive son un reflejo de las aspiraciones y representaciones de una familia-unidad doméstica en la sociedad.

La incorporación de un joven a la vida universitaria es una experiencia novedosa a la que pocos jóvenes tienen acceso, la familia puede convertirse en un catalizador para que se logre la culminación escolar, los medios familiares y la motivación generada en su interior, el pertenecer a una clase social y adquirir lo que Bourdieu llamo capital cultural (De Garay, 2004).

Se debe comprender que el Estado a través de las instituciones pretenden clasificar y caracterizar, moldeando roles, normas de conducta, valores, espacios, e imágenes específicas de cómo ser joven, es así como se toma conciencia de lo que es no ser niño y tampoco el no ser adulto (Urteaga, 2007).

Además de que los diferentes escenarios que configuran a la juventud lo hacen a través de las organizaciones en las que se cimientan las instituciones, la familia, la escuela, el ámbito laboral, las estructuras religiosas, las organizaciones políticas, instituciones intermedias, el ejército, etc, (Margulis y Urresti, 1998; además de los medios masivos de comunicación, los órganos de vigilancia y control social que agrega Urteaga (2007).

La juventud es “una construcción social que varía en el tiempo y el espacio. Cada sociedad organiza la transición de la infancia hacia la vida adulta y bien las formas y contenidos son variables” (De Garay 2004: 17).

En la década de 1970, la juventud era vista como un tránsito a la edad adulta y se caracterizaba por iniciar en la familia, continuaba en la escuela y terminaba con el empleo y la participación social y política. Según esta concepción, la transición entre ser joven y adulto se diferenciaba cuando el primero adquiría emancipación económica respecto a la familia, la autonomía personal y la formación del propio hogar. Sin embargo, a partir de una serie de procesos macroeconómicos, como la globalización, han puesto en crisis esta idea (Mier y Andrea, 2005).

La percepción de los jóvenes y los roles de género

Grandes transformaciones han ocurrido a través de las últimas décadas, las representaciones sociales y los discursos han modificado a la familia, tener un número menor de miembros y poder planear los tiempos reproductivos son pensamientos modernos de las nociones de la familia (Jelin, en CEPAL, 2008).

También el aspecto laboral al que se han integrado las mujeres ha contribuido a modificar la división sexual de funciones, en el año 2004, los jóvenes entre 18 y 29 años se diferencian de los adultos acerca de la opinión sobre los roles que los hombres y las mujeres deben cumplir en el hogar.

Para los hombres y mujeres mayores de 30 años, a pesar de que la mujer ha ganado una mayor participación en el ámbito público, se sigue considerando la actividad de la mujer como esencial para la familia, lo que le conlleva a la esfera doméstica y crianza de los hijos, la del hombre para el mundo laboral, así lo manifestó el 50 % de los hombres y el 40 % de las mujeres, en ese mismo año aunque la opinión de los jóvenes es más liberal que la de los adultos, ya que en los varones existe una proporción importante que no concuerda con la distribución por género de tareas esto es, el 65 % en los varones y el 56 % de las mujeres.

Cuando se agrega el nivel educativo de los padres se puede apreciar más flexibilidad de roles entre hombres y mujeres, cuando la educación superior es completa los roles rígidos entre hombres y mujeres solo llega al 17 %, en una comparación muy marcada cuando los padres son analfabetas donde el nivel de aprobación llega al 60 % (CEPAL, 2004).

Roles del joven estudiante universitario y su transición hacia la vida adulta

El Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEGI) en 1995 informó que la edad promedio de la primera unión de la población eran los 22 años, sin embargo, la investigación elaborada por ANUIES (Asociación de Universidades e Instituciones de Educación Superior) determinó que sólo el 4.9 % de los estudiantes universitarios presentaban esta característica, esto es, al parecer, el estado civil es un indicador importante para saber que los jóvenes estudiantes universitarios permanecen solteros como estrategia para continuar sus estudios sin las exigencias “de los compromisos familiares” (De Garay, 2004).

Cuando el joven tiene que atender ciertos compromisos familiares, laborales y sociales se dice que tiene una “identidad dividida” entre realidades distintas. Así, mientras más compromisos tengan que atender en su mundo cotidiano, más divisiones de su identidad serán conformadas. Se puede suponer que el joven estudiante universitario desempeña roles más allá del marco educativo, puede desempeñarse como trabajador, como hijo de familia, padre, esposo, y tener la característica que en su unidad doméstica se encuentre un enfermo crónico donde posiblemente actúe como cuidador secundario o perteneciente al grupo de apoyo. En este sentido, forja una identidad a partir de su familia-grupo doméstico, esto es, define que pertenece a ese grupo ya que se reconoce como parte del mismo, también ese reconocimiento delimita a donde pertenece y abarca las esferas de lo valorativo y emocional (Aguirre, 1997).

Cada individuo construye la forma en que quiere proyectarse y que lo enjuicien los demás, desarrollamos una identidad propia. Esto sucede al

dramatizar una obra, cada vez que desempeñamos un rol social distinto mediante el cual los otros nos conocerán y establecerán expectativas de nuestros comportamientos para sancionarlos en el momento que nuestro comportamiento no sea el apto para representar frente a ellos. Son esos comportamientos pautas de acción preestablecidas que pueden ser presentadas o actuadas como rutina, es así que un mismo individuo desarrolla un mismo papel frente a una misma audiencia en diferentes ocasiones (Goffman, 1993).

Los jóvenes son muy sensibles a los cambios que se suscitan en las grandes ciudades, además siempre se hallan en la búsqueda de la identidad⁶ y pertenencia⁷, procurando formar una imagen de su propio ser, en que se presente la forma de pensar, sentir, actuar y dar sentido a las cosas a través de proyectarse por medio de su vestir, peinar, ya que escapan de un reconocimiento independiente, este autor retoma la idea que los jóvenes se encuentran en una situación liminal, que es propuesta por Turner, donde son indiferenciados, no son niños, ni son adultos, buscan sin embargo obtener el estatus económico y la autonomía fuera de la estructura familiar (Nájera, 2006)

Lo que se da en situaciones de desigualdad social, cultural y económica que formarán diversas pautas de exclusión en su vida, es por eso que se tiene que hablar de distintos círculos de jóvenes que enfrentan dificultades muy

⁶ Para Erikson la identidad es un sentirse activo y vivo, es ser uno mismo, la tensión activa y confiada y vigorizante de sostener lo que me es propio; es una afirmación que manifiesta una unidad de identidad personal y cultural.

⁷ La pertenencia puede ser modificable de acuerdo a los ritos de cada cultura, es así que para un joven más que ir a un acto religioso, puede encontrar la pertenencia "al asistir a las universidades, a un partido de fútbol o una tocada donde encuentra la adecuada experiencia de pertenencia a un colectivo o emoción compartida" (Mendoza, 2004, en Nájera 2006).

específicas, a la vez que también tienen aptitudes y estrategias para el logro de sus objetivos, esto es, cada grupo de jóvenes tiene probabilidades de triunfo y fracaso muy heterogéneas en cada empresa que enfrenta.

A los jóvenes se les vincula en directo, estigmatizándolos, con temáticas como enfermedades de transmisión sexual, violencia y consumo de sustancias (sexo, violencia y rock and roll). Sin embargo, más allá de estos acercamientos, se debe adquirir información de cómo se conducen en otros escenarios y cómo se comportan los que no son confrontadores abiertos del mundo de los adultos, así como donde no son precisamente actores principales, pero su constante participación define a su propia unidad doméstica, reproduciendo el capital social y cultural para hacer frente a esta problemática (Bourdieu, 2000).

Ya que los jóvenes estudiantes pueden ser también partícipes en el tratamiento de la enfermedad hacia sus familiares enfermos, la dinámica de su apoyo es generada en parte por las necesidades de la persona a cuidar y, además, también influyen las percepciones del medio social, familiar y las propias, que determinan la aproximación al conocimiento del tratamiento, modificación de conductas y percepciones. Además, se ligan expectativas propias, como la idea de concluir una carrera universitaria, formar una pareja, obtener un trabajo y transitar de la familia de origen a una de procreación propia, en la mayoría ya que hay excepciones pues cada ser humano busca satisfacer las necesidades que para él son importantes.

La idea de pensar a los Jóvenes Estudiantes Universitarios (JEU) como posible cuidador es una propuesta de este trabajo, parte de la idea de que la dinámica de toda la familia se modifica como resultado de brindar apoyo al enfermo (o investirse de indiferencia a pesar de saber el diagnóstico. Al

aparecer la enfermedad crónica, los familiares comenzarán una trayectoria distinta, que puede ser para el cuidado del enfermo, consiste en obtener más información de la enfermedad para la toma de decisiones, acompañarlo a las citas programadas y entender la prescripción del médico, si la persona enferma no es capaz de hacerlo, promover en él conductas de autocuidado, como la toma de los medicamentos, mantener la dieta prescrita, hacer ejercicio, controlar su peso, etc. cuando se hacen en etapas tempranas, se pueden catalogar como fases de semicuidados encubiertos y con ayuda mutua (Robles, 2003) pues si en la mujer se deposita la carga invisible por obligación, muy probablemente la ayuda que brindan los demás miembros de la familia sea más invisible.

El padecer diabetes implica un costo personal que puede verse reflejado en determinados aspectos como la economía familiar, la independencia higiénica, sin embargo el atender a un familiar enfermo (Robles, 2003), transforma las condiciones del cuidador, lo que hace pensar que la carga aumenta, dependiendo de cuantas actividades tiene que realizar éste, si trabaja, si vive en coresidencia o no con el familiar, lo que hace pensar que los miembros jóvenes cuidadores aumentan la carga de trabajo si tiene que estudiar y trabajar, además de dar “semicuidados”.

Si bien en nuestro país poco se sabe de los jóvenes como cuidadores de enfermedades crónicas, en Estados Unidos se han identificado como una gran ayuda para el cuidador directo y la persona enferma, estos jóvenes son hijos de padres de la llamada “generación sándwich”, ya que ayudan en la labor de atender a un familiar de mayor edad y que está enfermo. Entre las tareas que realizan estos jóvenes están: ayudar con las citas médicas, transportar a su

familiar enfermo, con labores instrumentales, como alimentar o vestir a su familiar y pasar tiempo con él, visitarlo (Hall, 2008).

De la información anterior podemos rescatar que los jóvenes pueden involucrarse o no en la atención del enfermo para brindarle cuidados, en este trabajo se pretende reconocer en qué pautas lo hacen, esto es, cuando lo hacen y como lo llevan a cabo teniendo en cuenta que la cultura que está a su alcance lo permite, a diferencia de países como Estados Unidos el brindar atención profesional al enfermo por medio de las instituciones parece ser lo más adecuado, en México, la dinámica familiar es un tanto diferente, pues existe un contacto más cercano por preferir su atención en casa, lo que puede reflejar que los jóvenes tengan una participación más directa día a día con el enfermo, su cuidador o pertenecer a la fuente de apoyo.

Acercamiento de los jóvenes al conocimiento de la enfermedad y el impacto en su autocuidado

Para acercarse al estudio de los jóvenes, podemos reflexionar también sobre qué saben los jóvenes de la enfermedad cuando están expuestos cotidianamente a ésta a través de tener un familiar enfermo. En la literatura antropológica se toca este tema de manera indirecta, aunque puntualmente en el trabajo de Arganis (1998), que parte de las relaciones que se dan en la familia.

- a) cuando los hijos son menores de edad, aunque se dan cuenta del problema de su familiar, no intervienen de manera directa en su cuidado.
- b) Cuando son adolescentes o adultos solteros que no dependen económicamente de los padres, viven con ellos, por lo que sí intervienen en su cuidado ayudando en ciertas labores domésticas, en el ingreso familiar o acompañando en la consulta médica. En ciertos casos, pueden ocurrir conflictos con sus padres por su condición de padecer la enfermedad.

Esta autora, a través de pequeñas encuestas con jóvenes de secundaria y preparatoria de Cosamaloapan Ver., evidenció que el asistir a la escuela implica conocer nuevas informaciones explícitas en el caso específico de la salud-enfermedad-atención bajo el modelo biologicista, que se incorpora de manera diferente a cada escolar dependiendo del estrato social, económico e ideológico (religión).

En el caso de la diabetes, los alumnos desarrollan un conocimiento continuo y la incorporación de nuevas explicaciones como las causas, síntomas y tratamientos de la enfermedad, además de creencias populares de esa región por la convivencia directa de sus familiares enfermos, al pasar de un nivel educativo a otro se incrementa la edad, la posibilidad de tener a un familiar

enfermo y la necesidad de buscar alternativas para su cuidado. El tener el conocimiento científico de la enfermedad no necesariamente implica el lograr el control de la misma, pues intervienen otros factores sociales y culturales. Sin embargo, el tener un conocimiento escaso y un discurso pobre de la enfermedad en la edad adulta, pareciera puede relacionarse a desarrollar menores estrategias para buscar el control de la enfermedad de manera más efectiva (Arganis, 1998).

La información anterior revela que, a mayor edad, los alumnos incorporan nuevos conocimientos de la enfermedad a través de su continúa educación en un modelo educativo biologicista. si esto es así, es una pregunta razonable identificar cuánto saben los jóvenes estudiantes de antropología de la enfermedad de su familiar diabético, de las medidas de control del tratamiento médico, las complicaciones a las cuales pueden encaminarse una persona no controlada, así como identificar las actitudes que tienen hacia su enfermo y las medidas de control, identificando de antemano los años de evolución de la enfermedad, la edad de la persona enferma como el sexo de la misma, la composición de la estructura familiar.

Además, el vivir en una zona urbana, da ciertas características a la población, se pretende identificar el involucramiento a partir del género de los JEU para saber si estos se diferencian o no, si éstos, por su condición de ser hombre o mujer y transitar por una carrera universitaria, influyen de alguna manera hacia su grupo- doméstico y hacia su propia persona, impactando en su autocuidado.

Los jóvenes estudiantes universitarios tienen una característica muy concreta, que es tener acceso a información variada, saber buscarla de manera

pertinente, se espera estén capacitados para resolver problemas de manera profesional, tomar las mejores decisiones, así como interactuar con profesores y amigos con determinado nivel cultural. Esto, al menos en hipótesis, les permite tener otra visión del problema y encaminar su participación de manera más activa a una mayor calidad de vida de su familiar enfermo e, incluso, a él mismo, pues puede reflejar en su propia experiencia el cómo cuidar de su personas, comprendiendo los factores de riesgo para desarrollar una enfermedad como la diabetes puede modificar los factores de riesgo como prevención, el autocuidado tiene un carácter social, es inherente que cierto grado de conocimiento da lugar a interrelaciones.

Dentro de la familia-unidad doméstica las prácticas de autocuidado que pueden generarse motivo de la solidaridad con la persona que padece diabetes y los demás miembros de la familia son: compartir una alimentación adecuada, promover y ejercicio físico, habilidad para establecer relaciones sociales y resolver problemas interpersonales, tener comportamientos seguros, adaptaciones favorables a los contextos desfavorables, higiene y promoción de su propia salud, recreación y manejo de tiempo libre, habilidad para controlar y reducir el consumo de medicamentos, etc, todo esto vinculado a la experiencia de convivir con un familiar con diabetes tipo 2, pues como menciona Bersh, (en Pepper, 1985) cualquier aprendizaje en los individuos, conduce a cambios en el comportamiento, en la manera de pensar y en lo afectivo, ya que el autocuidado es condición inherente a los seres humanos que se relacionan en una sociedad, resulta de la experiencia de aprender a cuidar de los demás para cuidarse a sí mismo, es por eso que los Jóvenes Estudiantes de Antropología se proponen como unidad de análisis.

Reflexiones finales

La diabetes tipo 2 se ha convertido en un problema de salud para todas las instituciones de la sociedad, a las familias mexicanas que tienen por lo menos un miembro enfermo se les empieza a atribuir una mayor carga para atender a su/s enfermo/s, debido también al desmantelamiento de las instituciones de la salud y seguridad social que se viven desde inicios de la década de los años 80s.

El grupo doméstico en nuestro país encuentra en el desfinanciamiento de las instituciones de salud un problemática que se hace evidente cuando ya no están aseguradas sus estándares mínimos requeridos para una vida digna, lo que asegura que cada vez más en el futuro, estas condiciones afectarán a un mayor número de personas, lo que generará una carga mayor en el interior del grupo doméstico, afectando a todos sus miembros.

La mayor carga para dar cuidados a un enfermo se deposita en la mujer como una forma “natural”, ya que proveer cuidados para el grupo doméstico, supuestamente, es parte de su condición femenina, además de atender la reproducción del grupo doméstico cuando su contraparte masculina se halla en condición de dependencia por la enfermedad (Larralde, 2001; Pérez, 2005). Lo que genera una carga de trabajo excedente por buscar el sustento económico, el cuidado de los hijos, el trabajo doméstico y el cuidado del familiar enfermo.

A pesar de la importancia de saber cómo las familias se conducen en la dinámica doméstica con un enfermo con diabetes, poco se ha escrito acerca del impacto de esta problemática en los jóvenes y los jóvenes estudiantes universitarios, las repercusiones que esta condición les genera en su vida diaria y cómo ellos se enfrentan a la misma, ya que algún día todos tendremos la

condición de ser enfermos o proveer apoyo a una persona con esta característica.

En la literatura antropológica, los jóvenes que dan cuidado o no a las personas de su familia que padecen diabetes, juegan un papel periférico. Sin embargo, esto puede también ser resultado de no tomarlos como actores de esta problemática, pues, por lo regular, se investiga el papel de las personas que padecen la enfermedad y de las mujeres maduras que los cuidan desatendiendo otras posibles participaciones.

En la consideración anterior, se hace la propuesta de dar voz a los demás miembros de la familia, en este caso particular, a los jóvenes estudiantes de antropología, que pueden verse afectados en sus trayectorias de vida, al modificar sus dinámicas ante condiciones de crisis por parte de las instituciones sociales y las dificultades que se generan cuando los enfermos se complican.

Aunque la literatura evidencia que las mujeres reproducen el rol de ser las principales cuidadoras, es difícil identificar las vías que hombres y mujeres jóvenes utilizan para dar apoyo a sus familiares enfermos, cómo y por qué es que las mujeres se involucra en mayor medida y cómo es que los hombres se alejan de estos cuidados, o, como dice Larralde (2001), justifican su alejamiento. Sin embargo, no se sabe si es la misma dinámica de la unidad doméstica y sus redes de apoyo las que propician que los hombres se hagan a un lado, simplemente porque pudieran ser marginados de este tipo de trabajo por las mismas mujeres, esperando todos que sólo apoyen de manera económica. Esto es importante de investigar.

Pareciera que con el aumento de las enfermedades crónico-degenerativas, los jóvenes pueden estar participando más en su cuidado, pero ser actores invisibles, si el trabajo doméstico que hace una mujer adulta es invisible, el trabajo de los jóvenes para cuidar a una persona enferma pudiera concebirse socialmente como una actividad sin importancia. Sin embargo, ya se puede apreciar que los jóvenes cambian sus trayectorias de vida a partir de situaciones de crisis, se involucran en el conocimiento de la enfermedad, lo que pudiera deberse a su misma trayectoria escolar y a su experiencia directa con una persona que requiere cuidados, ya que el conocimiento va avanzando a la par de la enfermedad.

La reproducción de las familias, a través de las generaciones, modifica la percepción que se tiene acerca de los roles que deben desempeñar los hombres y las mujeres; pudiera ser que los jóvenes menores de 30 años se inclinaran por una participación más equitativa de las funciones domésticas en todos los ámbitos, con lo que se pudiera preguntar si tanto hombres como mujeres participaran en el cuidado de los enfermos de manera más igualitaria. Estas interrogantes las indagaré en la tesis de doctorado que pretende dar cuenta del papel de los jóvenes estudiantes de licenciatura en antropología en el cuidado de los enfermos diabéticos en sus familias, próxima a desarrollarse. Tanto dicho trabajo futuro como éste, se inscriben en el proyecto Sociodemografía y Salud de los Estudiantes de Antropología, el cual pertenece al megaproyecto “Antropología de la Antropología: diagnóstico y perspectivas de la antropología en México” (AdelA).

Referencias

Aguirre, A., (1997). *Cultura e identidad cultural. Introducción a la antropología*. Barcelona: Bárdenas.

Arganis, E., (1998). *Estrategias para la Atención a la Diabetes Mellitus, de Enfermos Residentes en Cosamaloapan Veracruz*. Tesis de Maestría, México, DF: ENAH.

Arganis, E. (2004). *Estar viejo y enfermo. Representaciones, prácticas y apoyo social en ancianos con diabetes mellitus residentes de Iztapalapa D. F. México*. Tesis de Doctorado en Antropología, ENAH

Araiza, M. (2008). *Familia, identidad y socialidad: otra cara de la cultura juvenil*. Tesis licenciatura en antropología social, México, ENAH.

Benítez, M. (2000). *Lo dulce y lo amargo. La experiencia de la diabetes mellitus en hogares de Zacatepec, Morelos*. Tesis de Licenciatura en Antropología Social, México. UAM-I.

Birn, A. (2008). "¿Politizándolo o puliéndolo? Subsanan las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud", *Medicina Social*, vol IV, núm 3, pp. 189-201.

Blanco, M. (2002). "Trabajo y familia: entrelazamiento de trayectorias vitales", *Centro de Estudios Demográficos y de Desarrollo Urbano*, vol. 17, no. 51, núm. 3 CEDDU, Colmex, sep-dic 2002, pp. 447-483.

Bourdieu, P. (2000). *Poder, derecho y clases sociales*, 2da edición España, ed. Desclée de brouwer.

Cardoso, M. (2002). *Factores culturales que condicionan el tratamiento de la diabetes tipo 2 en una zona de ciudad Nezahualcóyotl*. Tesis doctoral. México: I.N.A.H.

CEPAL (2008). *Juventud y cohesión social en Iberoamérica, un modelo para armar*. Comisión económica para América Latina y el Caribe, Naciones Unidas, Impreso en Santiago de Chile.

Compendio de enfermería (2010). "El enfermo crónico y su cuidador familiar: Una realidad en el cuidado de enfermería", tomado de www.compendiodenfermeria.com/el-enfermo-cronico-y-su-cuidador-familiar-una-realidad-en-el-cuidado-de-enfermeria-ii-parte, 27 de agosto de 2010.

De Garay, A. (2001). *Los actores desconocidos, una aproximación al conocimiento de los estudiantes*, ANUIES, México.

De Garay, A. (2004). *Integración de los jóvenes en el sistema universitario, prácticas sociales, académicas y de consumo cultural*, Ediciones Pomares, S.A. México.

De la Cuesta. C. (2004). "Cuidado familiar en condiciones crónicas", *Texto y contexto*, vol. 13, núm. 1, Universidad de Antioquia, Colombia, pp. 137-146, <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/714/71413119.pdf>, tomado el 27 de agosto de 2010.

Durán, L., Bravo, P., Hernández, M. & Becerra, J. (1997). *El diabético optimista: Manual para diabéticos, familiares y profesionales de la salud*. México: Trillas.

Esteinou, R (1995). "Bienestar y política públicas, la familia como marco de referencia", *Revista Argumentos: estudios críticos de la sociedad*, núm. 23, septiembre, México p. 59-72.

Figuroa, E. (2007). *Cuerpo humano, estilo de vida y diabetes tipo 2 en un grupo de personas de cd. Nezahualcóyotl, Estado de México*. Tesis de Maestría en Antropología Física. ENAH.

García, Brígida y Orlandina de Oliveira (1994). *Trabajo femenino y vida familiar en México*, El Colegio de México, México.

Goffman, E. (1993). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, Amorrortu, Buenos Aires.

Hall, E (2008). "El alzheimer afecta a toda la familia", Fundación Alzheimer España:
http://www.fundacionalzheimeresp.org/index.php?option=com_content&task=view&id=919&Itemid=103 tomado el 1 de enero de 2010.

Huapen, C. (2010). *Gestión del cuidado en enfermería, Hospital general, México; D.F.*, Departamento de Gestión, tomado de http://www.hospitalgeneral.salud.gob.mx/descargas/pdf/enfermeria/arti_32.pdf, 27 de agosto de 2010.

Instituto Nacional de la Juventud, INJUVE (2007). En http://www.imjuventud.gob.mx/index.php?option=com_content&task=view&id=13&Itemid=32 tomado el 01 de enero de 2010.

Lara (2005). *Medicina y cultura, hacia una formación integral del profesional de la salud*. México, Manual Moderno.

Larralde, S. (2001). *¿Quién cuida a Esteban? Familias desgastadas. Unidades domésticas con enfermos crónicos*. Tesis de Maestría en Antropología Social, México: CIESAS

Laurell, A. (coordinadora) (1999). *Nuevas tendencias y alternativas en el sector salud, UAM, Xochimilco*. México. Fundación Friedrich Ebert.

Leslie, J., Lycette, M., Buvinic, M. (1986). *Weathering economic crises: the crucial role of women in health*. Harvard University. The second symposium on international health.

Margulis, M., Urresti, M. (1998). *La construcción social de la condición de juventud*, en Margulis, Mario; Laverde, Cristina María (eds.). "Viviendo a toda": Jóvenes, territorios culturales y nuevas sensibilidades. Santa Fe de Bogotá, Siglo del Hombre Editores.

Menéndez, E. (1993). "Familia, participación social y proceso salud/enfermedad/atención. Acotaciones desde las perspectivas de la antropología médica en Mercado y otros (coords.), *Familia, salud y sociedad*, U de G-CIESAS-Instituto Nacional de salud Pública-El Colegio de Sonora, Guadalajara, 1992, pp 130-161.

Mier y Andrea en Coubes, M., Zavala, M., Zenteno (2005). (coordinadores), *Cambio demográfico y social en México del siglo XX*. El Colegio de la Frontera Norte, México: Porrúa.

López, J. (2009). "Trayectoria de pareja y la experiencia de la diabetes en hombres y mujeres de la zona oriente del valle de México", *Salud y Sociedad: Perspectivas Antropológicas*, Florencia Peña Saint-Martín, Coordinadora, Investigación/Proa, ENAH-INAH-SEP.

Morales, V. (1998). *Vivir con diabetes. Un estudio en antropología médica México*, Tesis de Licenciatura en Antropología Social. UAM-I.

Muñiz, P. (1996). "Transiciones y trayectorias educativas universitarias: Estrategias de sobrevivencia, curso de vida, hogares, familias y redes", *Sociológica*, Año 11, núm. 32, UAM.

Nájera, O. (2006). Símbolos e imaginarios religiosos entre los jóvenes universitarios, estudio comparativo UNAM-UIA. Tesis Maestría en Antropología Social, ENAH, México, D.F.

Pascual, R. (2005). La experiencia de vivir con una enfermedad crónica en una comunidad indígena. Tesis de Licenciatura en Psicología. FES-Zaragoza-IIA, UNAM.

Pascual, R. (2007). Repercusiones de la diabetes y la zafra en la salud de los cortadores de los cortadores de caña de mata clara y el manantial, comunidades afromeztizas del municipio de Cuitláhuac, Veracruz. Tesis de Maestría en Antropología Física. Facultad de Filosofía y Letras-Instituto de Investigaciones Antropológicas.

Pepper, S. (1985). *Bases conceptuales de enfermería profesional*, Ed Lippincott, USA.

Pérez, E. (2005). Padecer diabetes y ser mujer yanguense: patrones culturales femeninos y su implicación en la enfermedad. Tesis de licenciatura en Psicología, FES-Zaragoza-UNAM

Regonini, G., (2002). *Estado de Bienestar, Diccionario de Política Tomo I*, México, Siglo XXI Editores, p. 551

Restrepo, P., Sandoval, J., (2006). "Aproximación práctica a la insulino terapia". *Revista Med-UNAB* Abril, Vol.9 No. 1 51-57 obtenido de <http://132.248.9.1:8991/hevila/Medunab/2006/vol9/no1/6.pdf> el 14 de septiembre de 2010.

Robles, L., Mercado, F., Ramos, I., Alcántara, E., Moreno, M. (1995). "Las fuentes de apoyo de los individuos con diabetes en una zona marginal de Guadalajara", *Salud Pública de México*, mayo-junio, vol 37, núm. 3, tomado el 21 de agosto de 2010 en http://www.insp.mx/rsp/_files/File/1995/FUENTE375.pdf.

Robles, L (2003). "La red social del anciano durante la enfermedad, un acercamiento cualitativo", *Ponencia presentada en el Simposio Viejos y Viejas, Participación, Ciudadanía e Inclusión Social, 51 Congreso Internacional de Americanistas, Santiago de Chile*, en http://www.cepal.org/celade/noticias/paginas/9/12939/EPS9_roblesleticia2.pdf

Robles, L (2004). El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 20(2):618-625, mar- abr. en <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v20n2/32.pdf>

Rogero-García, J. (2010). "Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria". *Index Enfermería*, Vol 19 núm 1 pp.47-50 tomado el 13 de agosto de 2010, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es. doi: 10.4321/S1132-12962010000100010.

Rosales, A. (1997). Las políticas económicas del neoliberalismo y las reformas de seguridad social en la salud; el caso del IMSS, Tesina de Licenciatura en Economía UAM-I, México.

Salles, V. (1992). "Referencias puntuales sobre algunas visiones de la familia" *Familia, Salud y Sociedad*, en Mercado y otros (coords.), U de G-CIESAS-Instituto Nacional de salud Pública-El Colegio de Sonora, Guadalajara, pp83-111.

Urteaga M. (2007). La construcción juvenil de la realidad. Jóvenes mexicanos contemporáneos. Tesis de doctorado en Ciencias Antropológicas, UAM, México.

Valadez, I., Villaseñor, M., Aldrete, M., Alfaro, N. (1995). "La familia como unidad de atención en enfermedades crónicas: diabetes mellitus tipo II", *Revista Higiene*, Órgano oficial de la Sociedad Mexicana de salud Pública Vol III núm. 2, pp. 93-100.